

O que podemos aprender com obras de arte sobre autonomia em saúde de crianças com condições crônicas complexas?

What can we learn from works of art about autonomy in health in children with complex chronic conditions?

Aline Maria de Oliveira Rocha¹, Gisele Joana Gobbetti²

DOI: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2317-2770.v27i2p67-74>

Rocha AMO, Gobbetti GJ. O que podemos aprender com obras de arte sobre autonomia em saúde de crianças com condições crônicas complexas? *Saúde, Ética Justiça* (Online). 2022;27(2):67-74.

RESUMO: O debate sobre autonomia de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas – estas definidas como qualquer doença em que se espera duração de pelo menos 12 meses com acometimento de múltiplos órgãos ou sistemas, necessitando de acompanhamento especializado – traz temáticas pungentes e reflexões importantes para aqueles que lidam diretamente com o cuidado destes. Entendendo que essas decisões devem ser guiadas baseadas no respeito à dignidade humana e visando o melhor interesse da criança, perguntamo-nos a quem cabe definir qual é este melhor interesse e como se insere a criança ou o adolescente envolvido na demonstração de vontades, valores e interesses próprios. As discussões são múltiplas, e deste ponto advêm considerações relevantes quanto a relações da criança, sua dependência e vulnerabilidade e sua capacidade evolutiva de tomadas de decisão. Este desafio para uma relação respeitosa à autonomia da criança será o objetivo de discussão deste artigo. Foi realizada uma análise reflexiva tendo como perguntas norteadoras: “Como a criança e o adolescente podem aplicar sua autonomia nas decisões em saúde?”; “Como conversar com crianças e familiares sobre a adequação do suporte à saúde?”; “Como se insere a criança ou o adolescente envolvidos na demonstração de vontades, valores e interesses próprios?”; “Quem é o responsável pelo melhor interesse da criança e do adolescente nas tomadas de decisão em saúde?”, e levantando como pontos de debate o livro *A Balada de Adam Henry* e os filmes *Um ato de esperança* (título original *The children act*) e *Uma prova de amor* (título original *My sister's keeper*). Em torno desse livro e filmes giraram discussões sobre questões éticas relacionadas à autonomia na tomada de decisão em saúde de crianças e adolescentes, requisitos e avaliação para estas tomadas de decisão, conflitos entre família, equipe de saúde e paciente, adequação de medidas de suporte à vida, dentre outras.

DESCRITORES: Autonomia; Pediatria; Bioética.

¹. Centro Universitário São Camilo, São Paulo, SP, Brasil. <https://orcid.org/0000-0002-4253-9931>

². Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina, Departamento de Medicina Legal, Bioética, Medicina do Trabalho e Medicina Física e Reabilitação, São Paulo, SP, Brasil. <https://orcid.org/0000-0001-5215-5424>

Endereço para correspondência: Aline Maria de Oliveira Rocha. E-mail: alinemorocha6@gmail.com

INTRODUÇÃO

Dentre os princípios bioéticos clássicos, a autonomia (*autos* – próprio, eu; *nomos* – regra, governo, domínio, lei) caracteriza-se pela capacidade de autogoverno para fazer as próprias escolhas, porém limitada pelas situações impostas pela realidade coletiva^{1,2}.

No contexto pediátrico, a Ética e a Bioética têm como propósito refletir sobre os conflitos morais que surgem no cuidado ao paciente, envolvendo familiares, médicos e instituições, para que o cuidado oferecido respeite a dignidade da vida humana e busque sempre o melhor interesse da criança e do adolescente^{3,4}.

William Bartholome (1944-1999), pediatra, bioeticista e professor de ética, advogou pelos direitos das crianças e em 1995 publicou um documento sobre respeito e proteção da criança – “*The experience, perspective, and power of children*” – iniciando os primeiros passos em busca dos direitos de manifestação de vontade das crianças⁵.

No entanto, a autonomia da criança não é plena, e daí advém um dilema ético relevante, pois isso pode levar a situações em que os outros princípios da bioética (beneficência, não maleficência e justiça) não sejam respeitados^{1,3}. Fato que pode agravar-se quando tratamos de crianças portadoras de condições classificadas como crônicas complexas, ou seja, qualquer doença em que se espera duração de pelo menos 12 meses (exceto se morte for desfecho anterior) com acometimento de múltiplos órgãos ou sistemas, necessitando de acompanhamento especializado e provavelmente algum período de internação hospitalar em hospital terciário⁶.

Nas situações em que o paciente não se encontra “competente” para exercer a autonomia para tomar decisões sobre suas condições de saúde, a exemplo dos casos pediátricos, o poder decisório é delegado aos pais ou responsáveis legais; porém, a depender da idade, capacidade intelectual, desenvolvimento cognitivo e emocional, a criança pode participar do processo decisório, expressando sua opinião e/ou até mesmo a expressão formal do desejo de aceitar a intervenção; desde que seja certificada a ausência de coerção externa e proporcionado um ambiente que lhe permita desenvolver suas possibilidades como sujeito deliberativo^{7,8}.

Partindo desse contexto, discutiremos neste artigo casos fictícios baseados em obras de arte como livros e filmes que suscitam na sua temática debates acerca da autonomia de crianças e adolescentes portadores de condições crônicas complexas. Para aqueles que não leram os livros nem assistiram aos filmes, aqui serão adiantadas informações contidas ao longo das obras, sem as quais não seria possível realizar a análise.

MATERIAL E MÉTODOS

Foi realizada uma revisão da literatura sobre o tema; as perguntas norteadoras desenvolvidas e que buscaram ser debatidas foram: “Como a criança e o adolescente podem aplicar sua autonomia nas decisões em saúde?”; “Como conversar com crianças e familiares sobre a adequação do suporte à saúde do paciente?”; “Como se insere a criança ou o adolescente envolvido na demonstração de vontades, valores e interesses próprios?”; “Quem é o responsável pelo melhor interesse da criança e do adolescente nas tomadas de decisão em saúde? A quem cabe definir qual é esse melhor interesse?”.

Ainda, com intuito de ampliar e aprofundar a reflexão, a discussão incluiu o debate sobre o livro *A Balada de Adam Henry*, autor Ian McEwan, editora Companhia das Letras, 200 páginas, edição de 2014, e sobre os filmes *Um ato de esperança* (título original *The children act*), baseado no livro anteriormente citado, dirigido por Richard Eyre, 105 minutos, lançado em 2017, e *Uma prova de amor* (título original *My sister's keeper*) dirigido por Nick Cassavetes, 109 minutos, lançado em 2009.

RESULTADOS

Buscaremos neste artigo, portanto, tratar de forma ilustrativa aspectos sobre autonomia progressiva de crianças e adolescentes portadores de condições crônicas clínicas, sobre adequação de suporte de vida, capacidade para tomada de decisão em saúde em ausência de coerção e com recebimento de informações adequadas sobre conflitos e sobre quem teria o poder de decidir em prol do melhor interesse da criança.

Filme *Uma prova de amor* (título original *My sister's keeper*)

Ficha técnica: Filme dirigido por Nick Cassavetes, 109 minutos, roteiro por Nick Cassavetes e Jeremy Leven, lançado em 2009, elenco Sofia Vassilieva (Kate Fitzgerald), Cameron Diaz (Sara Fitzgerald), Abigail Breslin (Anna Fitzgerald), Jason Patric (Brian Fitzgerald), Evan Ellingson (Jesse Fitzgerald), Alec Baldwin (Alexander Campbell), Joan Cusack (Juíza), Emma Thompson, Fionn Whitehead, Stanley Tucci, Ben Chaplin, Eileen Walsh, Nikki Amuka-Bird, Jason Watkins, Rosie Cavaliero, Rupert Vansittart, Anthony Calf, Wendy Nottingham, Stacha Hicks, Nicholas Jones, Dominic Carter, Andrew Havill, Paul Jesson, Des McAleer, Paul Bigley, Michele Austin, Daniel Tuite

O filme gira em torno de um drama familiar muito forte e marcante, em que uma das filhas (Kate) é diagnosticada com leucemia, com múltiplas

internações e procedimentos ao longo de sua vida, conforme demonstrado na trama, e sua mãe (Sara) – “de forte personalidade, superprotetora, disfuncional e dominadora”, como descrita por alguns críticos, e que vive em função da família, tendo abandonado a carreira jurídica – que gera uma segunda filha (Anna) para que seja doadora de medula óssea como tratamento definitivo para a doença de base de Kate, e percebe-se que outras relações como com o filho mais velho (Jesse) e com o marido (Brian) são delegadas a segundo plano, tendo como prioridade os cuidados para com a adolescente doente.

Um dos filhos fica sem atenção devida para sua doença, a dislexia, e a filha menor se sente relevante apenas porque é tratada como doadora permanente de sangue e medula, e seria também doadora de um dos seus rins se apenas a opinião da mãe prevalecesse. Esta filha doadora foi concebida como uma obra de engenharia genética, para que seus órgãos fossem compatíveis e este já seria por si só um grande dilema bioético quando se destina à “confecção” em laboratório de um ser humano com o intuito de fornecimento de material biológico para outrem. Não adentraremos nessa questão no momento, visto que ela teria muitos desdobramentos e que nosso objetivo é focar o debate na autonomia de crianças e adolescentes.

Seguindo um pouco mais adiante, o ponto máximo do filme se dá quando a filha menor e doadora, Anna, se dirige ao escritório de um famoso advogado, Alexander Campbell, pedindo que ele a represente como procurador de saúde em seu desejo de ter autonomia para decidir diante dos procedimentos que são realizados com ela, o que significaria, portanto, uma emancipação para decisões em saúde, contra a sua genitora que deteria esse poder decisório até então. À medida que um embate judicial se desenrola, é observada a progressão da doença da filha mais velha, Kate, com insuficiência renal irreversível, que só poderia ser tratada por um transplante renal, em que a provável doadora seria Anna, e, ainda assim, com baixa possibilidade de resolução da disfunção. Há inclusive uma cena em que o oncologista assistente sugere o acompanhamento junto à equipe de cuidados paliativos do hospital, o que a genitora duramente refuta, sem ao menos haver consultado Kate a esse respeito.

Cenas passadas e presentes vão sendo reproduzidas ao longo do embate, como o relacionamento amoroso de Kate e a morte do seu namorado; o seu período de revolta enquanto adolescente; a viagem da família à praia; a negligência para com Jesse, sendo as cenas com Anna permeadas por suas doações (em todos os sentidos) para a irmã. Quando então, ao final do filme, há uma importante revelação, a de que na verdade a decisão de iniciar um processo judicial foi de Kate. Apesar de muitas interpretações do motivo para tal atitude, entendemos que esta desejava interromper os procedimentos e internações

prolongados e dolorosos, mas não tinha espaço para tal em casa e na relação com sua mãe, e ao mesmo tempo desejava devolver à Anna esta autonomia perdida.

Esse filme é muito interessante do ponto de vista dos cuidados paliativos e da bioética, uma vez que suscita muitas discussões. Em menor medida, traz-nos reflexões sobre comunicação de más notícias quando do recebimento de diagnóstico e de evolução do prognóstico, como no caso de Kate, em que isso acontece em lugar inapropriado, com palavras bruscas e sem as explicações necessárias⁹.

Outra discussão menor trazida é sobre a concepção e manipulação genética de embriões para fins terapêuticos. Desde os primeiros meses de vida, Anna realizava doação de sangue seriada, procedimentos cirúrgicos e havia programação de transplante de células-tronco e esta precisava se manter saudável para do mesmo modo manter essa perspectiva de tratamento¹⁰.

Um terceiro debate se dá quanto à assistência de equipes de cuidados paliativos e obstinação terapêutica pelos pais, muito em razão do sofrimento pela possibilidade de perda da filha, especialmente pela mãe, Sara, além da mediação de conflitos entre os desejos maternos e a equipe de saúde.

Por fim, o maior debate circula em torno da autonomia de crianças e adolescentes; por um lado, Anna, mesmo tendo uma condição de saúde boa, submetesse aos procedimentos dolorosos e invasivos e não tem direito de decidir sobre essas manipulações, que também significam riscos e limitações possíveis aos quais está exposta e que sempre deixa claro o quanto ama e gostaria de salvar a irmã, apesar de ser definida como egoísta pela mãe, mas que justifica que gostaria apenas de ter o direito de escolher por si própria e não de acordo com o desejo dos pais, do modo que “bem entendessem”^{11,12}.

Por outro lado, debatemos ainda a autonomia de Kate, que deseja não prosseguir com o sofrimento trazido pelas intervenções e internações frequentes e dolorosas durante anos de doença, tendo vivido, crescido e se desenvolvido afetivamente e neurocognitivamente envolta por ela, e que, apesar de se mostrar capaz, não consegue ter seu espaço para as tomadas de decisão sobre sua própria saúde, não sendo ouvida ou considerada sua opinião em muitas das situações exemplificadas no filme e até o momento do fim de sua vida^{13,14}.

Filme *Um ato de esperança* (título original *The children act*) e **Livro *A balada da Adam Henry*** (base para o filme)

Filme realizado na Inglaterra, com lançamento em 2017, e no Brasil apenas em 2019, com 105 minutos de duração, sob direção de Richard Eyre e no elenco conta com Emma Thompson (Fiona Maye), Stanley Tucci (Jack Maye), Fionn Whitehead (Adam Henry), Ben Chaplin (Kevin Henry), baseado em livro de Ian McEwan.

Fiona Maye é uma dedicada juíza da Vara de Crianças e Adolescentes que precisa em seu trabalho lidar com casos difíceis, de decisões complexas. No início do filme, o caso sob embate judicial acontece com gêmeos siameses que se submetidos à cirurgia para separação um deles irá a óbito por haver um único órgão que mantém as duas “vidas”, havendo o desejo dos pais de mantê-los unidos para que ambos vivam, apesar de com forma limitada e sobrevida encurtada, decisão esta movida por cunho religioso; de outro lado, a instituição de saúde que judicializa o cuidado sobre tal decisão, visando a separação para que um deles tenha chance de sobreviver bem e por toda a vida. A juíza Fiona emite sentença em prol da instituição de saúde para cirurgia de separação dos gêmeos, mas esta situação, que por si só já seria impulso para grande debate bioético, ainda não é a discussão principal trazida pelo filme.

A trama principal do enredo se dá quando Fiona se depara com um caso de conflito de decisão entre equipe de saúde e paciente (Adam Henry) e familiares de caráter urgente, uma vez que o jovem de 17 anos é portador de leucemia, necessita de hemotransfusões, uma vez que os quimioterápicos que usa para melhora da doença afetam a medula óssea, produtora das hemácias e dos glóbulos brancos, evoluindo com anemia e imunossupressão importantes, necessita portanto da transfusão para recuperar e manter estas células.

A judicialização se dá, pois Adam e seus pais fazem parte da religião Testemunhas de Jeová, os quais recusam hemotransfusão, uma vez que o procedimento fará com que sejam considerados pessoas impuras e indignas do reino de Deus, pois segundo passagens bíblicas (Gênesis 9:4; Levítico 17:10; Deuteronômio 12:23; Atos 15:28, 29), Deus revela que o sangue é vida e alma dada por Ele e esta dádiva somente a Ele pertence, razão pela qual não é o desejo do paciente e dos familiares realizar o procedimento, pois contaminar a alma com a de outra pessoa é rejeitar o dom sagrado da vida¹⁵. Porém, sem a transfusão, Adam irá a óbito, pela gravidade da anemia e da doença; esta seria a única chance para sua recuperação, de modo que o hospital, pela figura do médico responsável e parte da equipe técnica, está disposto a realizar todos os procedimentos necessários que possam contribuir para a sua melhora.

Paralelamente a este conflito, passagens da vida pessoal da juíza surgem ao longo do filme: ela é casada há muitos anos com o professor universitário Jack (Stanley Tucci) em um entendimento afinado, em um relacionamento sem filhos (o que torna seus julgamentos mais racionais e menos passionais). Porém, a ausência de vida afetiva e sexual, em razão da dedicação de Fiona ao trabalho, parece fazer Jack ressentir-se disso, dando início a uma crise marital. Fiona lida muito bem com o trabalho, representando os interesses de crianças e adolescentes, porém lida mal com sua vida pessoal,

saindo de uma zona de conforto e controle.

Para melhor poder definir a situação com a qual se depara e tomar uma atitude adequada em prol do melhor interesse do adolescente, a juíza resolve visitá-lo no hospital para ouvir dele mesmo suas razões para recusar o tratamento e ir ao encontro da morte. Esta conversa no hospital se torna peculiar e impactante na vida de Fiona; eles compartilham paixões (música e poesia de Yeats) e Adam mostra ser muito mais do que uma mera vítima indefesa de doutrinação religiosa, mas sim que tem convicções próprias, entendimento da situação e suas consequências e capacidade para decidir sobre sua vida.

Após a visita, Fiona decide pela obrigatoriedade da hemotransfusão, entendendo o quão brilhante é o jovem Adam Henry e que deixá-lo morrer seria uma perda ao mundo, levantando aqui o questionamento sobre liberdade religiosa e proteção à vida humana, ainda mais que se trata da vida de crianças e adolescentes, uma vez que o dever principal do Estado é a proteção destes em contrapartida ao não respeito à decisão deles. O encontro também desperta algo diferente em Adam, que fica obcecado por Fiona, mesmo após a finalização do caso, e passa a segui-la em uma fixação romântica exagerada.

Após a transfusão, há alguns encontros dos dois, pois Adam segue a juíza em seu trabalho e força situações entre os dois, para relatar progressos em seus gostos em comum, como música e poesia, e este ingressa na universidade, tem vida social adequada e se desliga da religião pela não aceitação pelos membros da Igreja que frequentava e por passar a questionar seu lugar no mundo, depois que ele viu que seus pais estavam dispostos a deixá-lo morrer em nome da fé.

Porém, algum tempo depois, situação semelhante se repete com Adam: houve recidiva da leucemia e ele precisa de nova hemotransfusão; porém agora já com maioridade legal (18 anos), ele pode decidir sobre a própria vida, sem necessidade do Estado para protegê-la, então Adam resolve não se submeter ao procedimento. Uma única atividade extralaboral era quista pela juíza, que era a prática do piano, e, em seu concerto anual, evento importante para ela, esta recebe a notícia acerca de Adam em fim de vida, e vai ao encontro do jovem para uma despedida ou na esperança de uma mudança de sua decisão, motivação não bem definida, mas para o jovem justificada pela ideia de mostrar à juíza e aos pais que ele tem direito sobre a sua própria vida^{16,17}.

A discussão sobre a transfusão em Testemunhas de Jeová já circula em diferentes espaços médico-jurídicos no Brasil e no mundo, mas o que aqui gostaríamos de também trazer é a reflexão sobre a decisão do Estado na proteção da vida do adolescente, mesmo que isso castre a sua autonomia, de modo que seu desejo não é ouvido e que pode trazer outras repercussões afetivas e relacionais a este. Apesar de estarmos tratando de uma obra fictícia, em nenhum momento o caminho do meio

ou a zona intermediária foi levantada ou discutida, e que o adolescente quando se torna apto legalmente a decidir, finalmente consegue ter sua vontade respeitada^{15,16,17}.

DISCUSSÃO

Questões éticas relacionadas à autonomia de crianças e adolescentes

Os avanços médicos resultaram em um grupo crescente de crianças com condições crônicas complexas, muitas das quais não teriam sobrevivido anteriormente, e que demandam, por sua vez, múltiplos procedimentos diagnósticos, alto uso e custo de cuidados de saúde, dependência de tecnologia médica, terapêuticas avançadas e risco substancial de morbidade e mortalidade^{6,7}.

A exemplo dessas situações destacamos o contexto em que se encontravam nossos protagonistas Kate e Adam Henry nos filmes e livro debatidos, que se encontravam em condições complexas de saúde e foram submetidos a internações e procedimentos invasivos. Porém, quando houve a demanda para uma tomada de decisão em saúde, esses adolescentes não tiveram seu direito à autonomia aplicado: Kate não conseguia ao menos expressar sua vontade em contraponto à de sua mãe; e Adam, que conseguiu fazê-lo, não teve seu desejo respeitado. De modo que observamos desvios éticos substanciais quando o foco se torna a autonomia desses pacientes; percebemos que os avanços bioéticos estão muito aquém dos tecnológicos descritos.

Os estudiosos da autonomia de crianças e adolescentes, especialmente os portadores de condições crônicas complexas, pontuam que são necessários alguns requisitos para a tomada de decisão autônoma e determinação de capacidade para tal^{8,9,10}. A princípio, entendendo que a percepção da criança sobre a sua condição é influenciada por sua experiência pessoal da doença, tipo de informação prestada pelos pais e pelo médico, desenvolvimento cognitivo, ausência de coerção externa, ambiente propício para o desenvolvimento de habilidades como sujeito deliberativo e maturidade emocional e social^{11,12,13}.

A oportunidade das crianças e dos adolescentes de participar de discussões diagnósticas, das possibilidades terapêuticas e na tomada de decisões que os envolvem traz a sensação de relevância, fazendo-os sentir-se ouvidos e tendo respeitada a sua opinião. Algumas barreiras que pudemos identificar com auxílio das obras citadas para essa inclusão foram os extremos entre a infantilização em razão da superproteção dos pais (no caso de Sara para com Kate) ou independência excessiva, incluindo o afastamento de outros familiares (pai e irmãos) que são também afetados pelas situações do paciente, ainda a falta de preparação e informação prévias, a prontidão parental e as expectativas irrealistas, as falhas na comunicação clara

e honesta, a incerteza do prognóstico, dentre outras^{14,16}.

Tomadas de decisão relacionadas a tratamentos e procedimentos – Consentimento *versus* assentimento

Nas circunstâncias emergenciais com risco de morte iminente ou de dano permanente e incapacitante, como a vida de crianças e adolescentes é o bem maior e é um dever *prima facie* preservá-la, o consentimento para procedimentos é considerado presumido. Nestas situações, o princípio ético primário que deverá guiar as decisões é agir no melhor interesse do paciente, porém independentemente da aceitação ou não da criança, esta deve ser informada acerca do fato ocorrido e sobre as decisões tomadas e não ser enganada em nenhuma situação¹⁶.

Ainda neste ponto, levanto a questão do entendimento do risco de morte iminente, a exemplo do nosso personagem Adam Henry: sem a hemotransfusão ele iria evoluir ao óbito, porém não se tratava de risco iminente e havia tempo hábil para discussão e deliberação, levantando suas crenças e valores; ainda assim, o “Estado” entendeu que era seu “dever” preservar a vida desse jovem tão inteligente e que não deveria privá-lo, tendo vivido até o momento envolto pelos dogmas religiosos, de adquirir experiência de vida e estudos. Novamente, pontuo: caberia ao Estado tomar esse tipo de decisão?

Se fugirmos algo da legislação que traz a idade como maior regente para a participação na vida legal e civil da pessoa, citamos que a National Commission for Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research estabelece a idade mínima razoável de 7 anos para envolver crianças em alguns processos de assentimento, entendendo que há compreensão das informações fornecidas de acordo com seu desenvolvimento e que, a partir dos 14 anos, as crianças teriam capacidade de decisão comparáveis às dos adultos¹⁷.

O termo de assentimento informado, por sua vez, apresenta-se como um dilema ético se for limitado puramente por uma forma burocrática de proteção ao médico (“medicina defensiva”). O propósito principal do assentimento é o de conseguir uma evidência documental de que houve comunicação adequada para a decisão como uma forma de proteção à autonomia da criança¹⁷.

A discussão sobre o assentimento e consentimento da criança e do adolescente configura-se um importante ponto na construção da autonomia desse grupo. Este processo está sujeito a falhas e imperfeições, influenciadas por temores, ansiedade dos pais relacionados a doenças e tratamento, além de a crenças e valores da família, e, apesar do entendimento de que as crianças e os adolescentes devam ser protegidos de possíveis danos, eles também devem ser protagonistas

desses momentos, respeitando-se as condições de entendimento, voluntariedade e ausência de coerção que possam influenciar na decisão^{16,17}.

Planejamento de fim de vida ou diretivas antecipadas de cuidado em crianças e adolescentes autônomos portadores de condições crônicas complexas

Em razão da cronicidade e da fragilidade trazidas pela própria idade e doença, além da incerteza prognóstica, as discussões sobre adequação do suporte à vida, apesar de recomendadas ainda no início do cuidado, são pouco abordadas. Entende-se que estas medidas devem ser discutidas durante todo o caminho da doença para garantir o equilíbrio entre a “quantidade” (ou prolongamento) e a qualidade de vida e que podem ser ajustadas e readaptadas de acordo com a evolução do paciente, a presença de intercorrências e a capacidade de entendimento e compreensão da situação de saúde pelos pais; porém, ainda não é essa realidade que observamos na maioria dos casos^{14,16,17}.

Citamos como exemplos de condições que trazem reflexões para medidas de adequação e planejamento de cuidados a intubação orotraqueal e/ou confecção de traqueostomia *versus* extubação paliativa em pacientes fibrocísticos, cirurgias cardíacas de grande porte em pacientes com pouca estabilidade clínica, início de *enésimo* protocolo quimioterápico para câncer metastático com recidivas, necessidade de esclarecimento sobre ordens de não ressuscitar, cirurgias paliativas para situações de conforto, como confecção de gastrostomia ou diálise, etc. e, ainda, como exemplificado em nosso material de base para o estudo, o transplante renal em casos de irreversibilidade, protocolos quimioterápicos pouco efetivos e o recebimento de concentrado de hemácias (ainda que não seja na situação do livro e filme caracterizada como uma intervenção supérflua)^{13,14}.

Para as tomadas de decisão quanto à adequação de tratamento, deve-se levar em consideração os valores do paciente e dos familiares e os recursos existentes, sendo esta a consequência da deliberação livre entre o paciente e o profissional, fundamentada em uma relação assistencial terapêutica que busca a participação e reforça a confiança mútua. Após esclarecer a todos sobre a situação clínica do paciente e as perspectivas prognósticas, o médico deve tomar a iniciativa de planejar a possibilidade de adequar tratamentos, oferecer aos pais razões técnicas e éticas, ofertando tempo necessário para a reflexão e demonstrando que em algumas situações o melhor interesse da criança almejado por todos os envolvidos no cuidado pode significar não aplicar recursos avançados para a manutenção da vida quando não houver possibilidade de recuperação¹⁶.

O cuidado e a atenção às crianças e aos adolescentes têm sido adequadamente descritos como uma tríade, em

que o paciente, sua família e os profissionais de saúde aparecem intimamente envolvidos nas tomadas de decisão. Para que isto ocorra da melhor forma possível, o paciente e/ou seus responsáveis legais precisam ser esclarecidos sobre a enfermidade, o prognóstico, a necessidade de procedimentos e as opções terapêuticas com seus riscos, benefícios e custos^{16,17}.

A ação qualificada como paternalista visa proteger o bem-estar e os direitos da criança, mas pode configurar uma má conduta quando, efetivamente, prejudica a sua autodeterminação e o seu desenvolvimento pessoal. O respeito à autonomia da criança ou do adolescente enfermo é possível se levarmos em conta o conhecimento da evolução de suas competências nas diversas idades^{16,17}.

Posicionamento dos pais ou responsáveis e instituições de saúde enquanto detentores do direito sobre a criança portadora de condições crônicas complexas

Quando nos deparamos com a discussão quanto ao detentor do direito de tomar decisões referentes à saúde de outrem, não é incomum o surgimento de conflitos em razão de opiniões divergentes sobre o que seria mais bem aplicado – na opinião de cada um dos envolvidos no conflito e muitas vezes não em razão daquele para o qual se busca o melhor interesse. Os eventuais desentendimentos seriam evitáveis à medida que o foco de atenção nessa decisão se voltasse efetivamente àquele que precisa ser cuidado, especialmente quando as percepções do cuidado entre profissionais, pais e responsáveis ou instituição de saúde são muito variáveis e a do paciente, não identificada ou considerada.

Algumas medidas e até mesmo a elaboração de um pequeno guia, com o fim de evitar ou minimizar conflitos entre paciente, familiares e equipe de saúde, oferecer orientações de como a identificação e o manejo precoces desses conflitos – observando comportamentos de evitação ou exigente/controlador de ambos os lados – evitariam que estes tomassem grandes e desnecessárias proporções, desviando o foco do cuidado em si; e, ainda, que deve ser bem esclarecido para família e para os profissionais de saúde que a responsabilidade é mútua e se direciona para o bem-estar da criança, ainda que as preocupações de ambos os lados devam ser ouvidas^{13,14,16}.

CONCLUSÕES

Com este trabalho, pelos exemplos de obras de arte expostos, tivemos por objetivo suscitar a discussão sobre capacidade para tomada de decisão e autonomia daqueles ainda ditos vulneráveis diante da legislação, mas em especial daqueles envolvidos em condições crônicas e complexas que demandam cuidados específicos e que, por tal, decisões delicadas em saúde precisam ser tomadas.

De um lado, há os teóricos que defendem o “Respeito pela Vulnerabilidade Humana e pela Integridade Individual”, o qual refere que grupos de vulnerabilidade específica devem ser protegidos e que o dever maior do Estado é a proteção da vida desses vulneráveis, a qual é ainda agravada pela imaturidade fisiológica, pela doença e pelo despreparo, algumas vezes, de pais e médicos para lidar com situações difíceis. Porém, nem sempre é levado em consideração do modo que se deveria o foco no interesse da criança, mas sim no egoísmo institucional ou parental que pode se converter, como nos casos exemplificados, em obstinação terapêutica^{16,17}.

Do lado oposto, encontram-se os defensores de que quando não há possibilidade de cura com mínima

qualidade de vida, o objetivo do tratamento deve ser o conforto para o paciente e, em algumas situações, manter uma vida puramente física/biológica é violar a própria existência humana.

Os filmes puderam mostrar, de forma sensível, a vulnerabilidade humana diante da doença e da terminalidade da vida, e o quanto o assunto se torna mais complexo quando os implicados nessas situações são crianças ou adolescentes. Diante de tais situações, decisões que deveriam ser compartilhadas pela tríade paciente, familiares e equipe de saúde são repassadas ao Judiciário, destituindo tanto a autonomia quanto a responsabilidade dos verdadeiros envolvidos.

Rocha AMO, Gobetti GJ. What can we learn from works of art about autonomy in health in children with complex chronic conditions? *Saúde, Ética Justiça (Online)*. 2022;27(2):67-74.

ABSTRACT: The debate on the autonomy of children and adolescents with complex chronic conditions, defined as any disease that is expected to last for at least 12 months with involvement of multiple organs or systems, requiring specialized monitoring, brings up several important issues and reflections for those who deal directly with their care. Considering that decisions must be based on the respect for human dignity and aim at the best interest of the children, we ask ourselves who should define their best interest and what part do their wishes, values and interests play in these decisions. The discussions are multiple and involve relevant aspects including the child’s relationships, their dependence and vulnerability, and capacity for decision-making, considering their development. This article discusses the challenges for a respectful relationship to the child’s autonomy. The discussion is guided by the following questions: “In which ways can children and adolescents have autonomy in health decisions?”; “How should conversations about the adequacy of health support be carried out with children and family members?”; “What part do the child or adolescent’s wishes, values and interests play in decision-making?”; “Who is responsible for the best interest of the child and adolescent concerning health decisions?” The book and the movie adaptation *The Children Act* and the movie *My Sister’s Keeper* were also used for the discussion. These titles led to discussions about several issues with ethical implications, including the extent to which children and adolescents should be able to make decisions about their health, how to assess their capacity for autonomous decision-making, conflicts between family, health team, and patient, and when to adopt life support measures.

KEYWORDS: Autonomy; Pediatrics; Bioethics.

REFERÊNCIAS

1. Vicente AL. Panorama da Bioética infantil na América Latina. *Rev Bioét.* 2019;27(1):76-85. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019271289>
2. Costa SIF, Oselka G, Garrafa V, coordenadores. *Iniciação à Bioética*. 1ª ed. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998.
3. Gracia D. *Pensar a bioética: metas e desafios*. 1ª ed. São Paulo: Edições Loyola; 2010.
4. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Informed consent, parental permission and assent in pediatric practice. *Pediatrics*. 1995;95(2):314-7.
5. Diniz D, Guilhem D. *O que é Bioética?* 1ª ed. São Paulo: Editora Braziliense; 2002.
6. Feudtner C, Hays RM, Haynes G, Geyer JR, Neff JM, Koepsell TD. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: national trends and implications for supportive care services. *Pediatrics*. 2001;107(6):E99. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.107.6.e99>
7. Madeira IR. A bioética pediátrica e a autonomia da criança. *Resid Pediatr*. 2011;1(Supl. 1):10-4. DOI: <https://doi.org/10.25060/residpediatr-2011.v1s1-03>
8. Hirschheimer MR, Troster EJ. Crianças e adolescentes gravemente enfermos. In: Constantino CF, Barros JCR, Hirschheimer MR, editores. *Cuidando de crianças e adolescentes sob o olhar da ética e bioética*. 1ª ed. São Paulo: Atheneu; 2009. p. 87-112.
9. Armijo PP, Hurtado LSJ, Ocares MCM. Implicancias éticas en el manejo del niño gravemente enfermo atendido en una Unidad de Paciente Crítico Pediátrica. *Acta Bioethica*. 2014;20(1):51-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2014000100006>
10. Cabrera Díaz E. Concepciones bioéticas de la cultura occidental sobre la autonomía de niños y niñas. *Revista Colombiana de Bioética [Internet]*. 2011 [Acesso em 2017 nov. 15];6(2):45-61. Disponível em: <https://www.redalyc.org>

org/articulo.oa?id=189222558004

11. Puyol A. Hay bioética más allá de la autonomía. *Revista de Bioética y Derecho* [Internet]. 2012 [Acesso em 2017 nov. 15];(25):45-58. Disponível em: <https://bit.ly/2TGrfQO>
12. Albuquerque R, Garrafa V. Autonomía e individuos sin la capacidad para consentir: el caso de los menores de edad. *Rev bioét* [Internet]. 2016 [Acesso em 2017 nov. 15];24(3):452-8. Disponível: <https://bit.ly/2GKPrOz>. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422016243144>
13. Orkin J, Beaune L, Moore C, Weiser N, Arje D, Rapoport A, Netten K, Adams S, Cohen E, Amin R. Toward an understanding of advance care planning in children with medical complexity. *Pediatrics*. 2020;145(3):e20192241. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2019-2241>
14. Krick JA, Hogue JS, Reese TR, Studer MA. Uncertainty: an uncomfortable companion to decision-making for infants. *Pediatrics*. 2020;146(Supl. 1):S13-S17. DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2020-0818E>
15. de Oliveira Júnior EQ. Testemunhas de Jeová e a transfusão de sangue [Internet]. São Paulo; 2019. [Acesso em 2017 nov. 15]. Disponível em: <https://www.migalhas.com.br/depeso/313870/testemunhas-de-jeova-e-a-transfusao-de-sangue>
16. Sillmann MCM. Competência e recusa de tratamento médico por crianças e adolescentes: um necessário diálogo entre o biodireito e o direito infanto-juvenil. 1ª ed. Belo Horizonte: Editora D'Plácido; 2019.
17. Iwamoto LPM, Maluf F, de Sá NM. Cuidados paliativos pediátricos: reflexão bioética. *SciELO Preprints* [Internet]. 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.1647>. [Epub ahead of print]

Recebido em: 09/09/2022

Aprovado em: 18/11/2022