



Apresentação

A participação de crianças e adolescentes nos processos de tomada de decisão em saúde é um desafio. Requer não só uma mudança de atitudes face aos menores, mas exige conhecimento e habilidades para poder desenvolver processos de tomada de decisão partilhados e informados.

Escutar, comunicar melhor, promover a autonomia e acompanhar serão algumas das habilidades necessárias para poder desenvolver um novo modelo de deliberação ética.

Para esta reflexão, acompanham-nos as médicas pediatras Dra. Montse Esquerda Aresté e Cristina Notta¹.

O campo de saúde atual é caracterizado por uma grande «complexidade». Vivemos tempos complexos e atendemos doentes ainda mais complexos. O enorme desenvolvimento técnico-científico da medicina nas últimas décadas apresenta-se como uma evidência sem precedentes, quanto às possibilidades terapêuticas como diagnósticas. Todo este conjunto de mudanças dificultam os processos de tomada de decisões.

O reconhecimento da autonomia da pessoa fez com que se tenha que contar com a participação do doente na tomada de decisões, com a finalidade de que se respeitem as suas preferências. Este desafio também ocorre no **âmbito infantojuvenil**.

Assim, estamos perante um contexto de maior complexidade, mas precisamente a **bioética** nasce e desenvolve-se para poder gerir esta complexidade.

A tomada de decisões éticas e o processo de Informação a crianças e adolescentes

A infância tem as suas próprias maneiras de ver, pensar e sentir, nada mais insensato que substituí-las pelas nossas.

Jean-Jacques Rousseau

Quer no âmbito da saúde, quer no âmbito social, ocorreram mudanças consideráveis no que toca ao papel do menor, que passou objeto de proteção para sujeito que pode exercer progressivamente os seus direitos.

Tomada de decisões em crianças: uma retórica ou realidade?

A evidencia científica atual, de acordo com as revisões sistemáticas realizadas sobre o tema, revelam que se tem procurado fomentar mais a participação no âmbito da saúde tanto em crianças como em adolescentes, informando-os adequadamente e escutando-os, e que este facto produz uma maior satisfação – tanto nos pais como nos menores – com os cuidados médicos recebidos. Simultaneamente, produz-se uma maior cooperação por parte das crianças e adolescentes tanto no estabelecimento dos objetivos no tratamento, como no plano de tratamento. Estes factos produzem a sensação de controlo perante a doença, o que diminui a sensação de stressante a ela associada e facilita um ajustamento mais positivo. Ao procurar-se fomentar esta participação promove-se capacidades nas criança e adolescentes, o que favorece o seu desenvolvimento.

Contudo, segundo estas autoras, esta prática ainda não se desenvolve de forma generalizada. Uma das principais causas está relacionada com a dificuldade que têm os profissionais para desmontar o processo de tomada de decisões partilhado e informado com as crianças.

Este novo modelo requer novos conhecimentos, novas habilidades e novos recursos. No âmbito de tomada de decisões e informação aos menores, alguns dos verbos a conjugar poderia ser: **escutar, comunicar, acompanhar e promover**.

Escutar

Quando se pede às crianças e aos adolescentes a sua valorização sobre a atenção recebida nos hospitais ou nos cuidados de saúde primários os aspetos que mais valorizam são: o respeito/ veracidade, controlo/ confiança e cuidado/proximidade. Os adolescentes expressam-no da seguinte forma:

1. **Respeito e veracidade:** «*dizem-me a verdade, levam-me a sério quando pergunto ou quando me queixo de dor, admitem os erros ou reconhecem quando não sabem alguma coisa, perguntam-me o que é importante para mim.*»
2. **Controlo e confiança:** «*param imediatamente se não aguento a dor, pedem-me licença, avisam-me quando têm que fazer algo, não me intimidam, contam-me as coisas de forma a que as possa entender.*»
3. **Cuidado e proximidade:** «*conhecem-me, conhecem os meus interesses e afeições, conhecem a minha família, passam tempo comigo, é fácil falar com el@s, são acessíveis, não me fazem sentir mal se não cumpri o tratamento.*»

Comunicar

Melhorar a tomada de decisões e a informação exige simultaneamente, melhorar as habilidades relacionais e comunicativas, o que implica que na formação de todos os profissionais de saúde, para além dos conhecimentos técnico-científicos seja importante desenvolver habilidades comunicacionais.

No âmbito infanto-juvenil o âmbito da comunicação é muito mais amplo que nos adultos, pois para além da comunicação com os pais, é necessária a comunicação com as crianças. A comunicação com as crianças não deverá ter apenas a ver com a importância de adequar a abordagem específica em cada idade, desde bebé até à adolescência, mas sobretudo não o fazerem de forma a que estes se possam sentir infantilizados. Para adequar o tipo de informação à compreensão da criança ou adolescente é imprescindível conhecer o nível de desenvolvimento da criança e, segundo este, conhecer o que pode entender da doença e o que se passa, evitando respostas adultiformes ou pouco adequadas à compreensão da criança.

A compreensão da doença baseia-se num processo progressivo e sequencial, relacionado com a interação com o ambiente e como a cultura expressa a doença. As crianças têm uma sequência progressiva pela qual vão entendendo conceitos fundamentais, como: o tempo, o espaço, a causalidade, os números... é necessária uma maturação cognitiva da criança para ir entendendo a complexidade da doença.

Promover a autonomia

Um aspeto chave na participação dos menores na tomada de decisões é a avaliação da sua maturidade e da sua competência. O modelo que se propõe para avaliar uma decisão concreta dependerá da **maturidade individual** de cada menor, **do risco da deci-**

são e de factores contextuais. Em relação à maturidade, é importante em primeiro lugar, tentar concretizar o que entendemos por maturidade, pois esta pode ser cognitiva ou intelectual, de valores ou maturidade aplicada aos processos de tomada de decisões. As decisões mais graves, que têm uma maior risco, precisam de uma competência mais elevada, enquanto que decisões mais fáceis e de baixo risco podem-se tomar com menor competência.

Na avaliação da competência é importante ter em conta os factores contextuais e os factores pessoais podem influir neste processo: o estado emocional (ansiedade, medo), a presença de dor, a influencia de medicamentos que alterem o nível de consciência. Perante estas influencias pessoais temos que estar atentos às crianças sobretudo com doenças crónicas. Como factores contextuais há que valorizar também os elementos familiares e culturais. Ver se a família dá apoio emocional ao menor, ou melhor, observar a influencia cultural à volta do papel social que se concede ao menor. Também se deve ter em conta em que situações é que se toma a decisão. É muito mais complicado em serviços de urgências ou com processos assistenciais esporádicos que num contexto de continuidade assistencial, com uma família conhecida, com a qual há uma relação de confiança prévia.

Para além da avaliação da autonomia é necessário desenvolver todo um processo de promoção da integração do menor na tomada de decisões: «o desenvolvimento das capacidades humanas não é só um processo garantido pela genética, mas depende da interação e do ambiente.» Aquele que nunca foi informado ou escutado, seja adulto ou criança, dificilmente terá a capacidade de tomar decisões.

Aplicação aos contextos hospitalares

Nos contextos hospitalares, em que a criança e o adolescente estão numa situação de maior vulnerabilidade, recomenda-se:

1. **Informar o menor:** o direito à informação vai para lá do direito à decisão. É importante saber informar com o nível adequado à sua compreensão.
2. **Escutar o menor:** conhecer quais serão as suas necessidades, preferências em relação à decisão, mesmo não podendo garanti-las.
3. **Incluir as suas opiniões** na tomada de decisões, sempre que seja possível.

Elaborado por:
Ir. Paula Carneiro

Referências bibliográficas:

¹ bioética & debat · La toma de decisiones y el proceso de información en niños y adolescentes. 2017; 23(80): 14-19