



Direito à participação da criança nos cuidados em saúde sob a perspectiva dos Direitos Humanos dos Pacientes

Children's Participation Right in Health Care from the Perspective of Patient's Human Rights



Autores

Kalline Ele

Universidade Federal de Juiz de Fora
E-mail: kallinecarvalho@hotmail.com

Aline Albuquerque

Universidade de Brasília
E-mail: alineoliveira@hotmail.com



Resumo

O presente estudo consiste em pesquisa teórico e documental em que se objetiva analisar a aplicação do direito à participação da criança, previsto no art. 12 da Convenção sobre Direitos da Criança, no âmbito dos cuidados em saúde. Conclui-se que, independentemente da capacidade jurídica da criança para o consentimento informado, sua participação nos seus cuidados em saúde é um imperativo ético-jurídico a ser incorporado à legislação brasileira vigente e à prática cotidiana dos profissionais de saúde.



Abstract

This study consists of theoretical-normative research which aims to analyze children's right to participate under art. 12 of the United Nations Convention on the Rights of the Child and its application in health care. It draws the conclusion that regardless the child's capacity for informed consent, their participation is an ethical-legal requirement that must be applied to current Brazilian legislation and to the daily practice of health professionals.



Key words

Direitos humanos; paciente; criança; participação.

Human rights; patient; child; participation.



Fechas

Recibido: 30/09/2018. Aceptado: 03/12/2018



1. Introdução

O movimento em prol do envolvimento das crianças nos seus cuidados em saúde baseia-se, mormente, no crescente número de pesquisas empíricas que demonstram a capacidade das crianças para participarem das decisões sobre sua saúde e seus cuidados, e os benefícios decorrentes dessa participação para seu próprio bem-estar (Alderson, Sutcliffe, & Curtis, 2006) (Ruhe, Wangmo, Badarau, Elger, & Niggli, 2014) (Hein et al., 2015) (Coyne et al., 2016). Para além das evidências científicas acerca da capacidade e dos benefícios resultantes do envolvimento das crianças nos seus cuida-

dos em saúde, a participação da criança em todos os assuntos que lhes são relacionados é reconhecida como direito humano desde 1989, consoante previsão expressa no art. 12 da Convenção sobre Direitos da Criança –CDC (ONU, 1989), adotada pela Organização das Nações Unidas (ONU).

Este artigo se propõe a abordar o direito à participação das crianças quando submetidas a cuidados em saúde, direito endereçado a todas as crianças, independentemente da idade e da capacidade para consentir. O direito à participação não confere necessa-

riamente o direito de ser o principal tomador da decisão, assim, não há limite de idade para a criança expressar sua opinião quanto à decisão a ser tomada. O Comitê para os Direitos da Criança da ONU, nesse sentido, desencoraja os Estados a introduzirem, na legislação ou na prática, limites de idade que restrinjam o direito da criança de ser ouvida em todos os assuntos que a afetam (ONU, 2009). O direito à participação deve ser observado em todas as situações que dizem respeito à vida das crianças, como relações familiares e a educação, dentre outros, no entanto, considerando o objeto deste artigo, o direito à participação será analisado no contexto dos cuidados em saúde.

Registra-se que a participação das crianças na tomada de decisões em saúde ainda é um tema pouco explorado no mundo (Olszewski & Goldkind, 2018; Coyne et al., 2014) e no Brasil. Além disso, na ordem jurídica brasileira, o direito à participação, da forma como disposto no Estatuto da Criança e do Adolescente (Brasil, 1990) –ECA– principal norma do ordenamento brasileiro sobre os direitos da criança, limita-se ao direito à participação da vida familiar (art. 11, V); participação da vida política, que se dá aos 16 anos (art. 11, VI), e, a participação em processos judiciais ou administrativos (art. 100, XII). Essa previsão reduzida da participação da criança revela que o direito brasileiro ainda não incorporou efetivamente o art. 12 da CDC.

Observa-se, também, que não há tratamento normativo no direito brasileiro voltado para a criança quando se encontra na condição de paciente. O ECA (Brasil, 1990) trata o cuidado em saúde a partir da perspectiva do acesso aos bens e serviços de saúde, colocando a criança na posição de consumidor de um serviço de saúde. Nesse sentido, o art. 11 dispõe que “É assegurado acesso integral às linhas de cuidado voltadas à saúde da criança e do adolescente, por intermédio do Sistema Único de Saúde”. O parágrafo segundo deste artigo impõe ao poder público o dever de fornecer gratuitamente medicamentos, órteses, próteses e outras tecnologias assistivas relativas ao tratamento,

Este artigo se propõe a abordar o direito à participação das crianças quando submetidas a cuidados em saúde



habilitação ou reabilitação. O art. 14, com a mesma preocupação, determina a obrigatoriedade da vacinação das crianças e a promoção de programas de assistência médica e odontológica para a prevenção das enfermidades afetas à população infantil. Verifica-se, portanto, que o ECA ao tratar da saúde da criança foca em garantias positivas para sua progressiva realização, não dispondo sobre como se dará o cuidado da criança a partir do momento em que ela tem acesso ao serviço.

Diante disso, este trabalho, em contraposição à lógica da criança como consumidora dos serviços de saúde, trata da relação da criança na condição de paciente com o profissional de saúde com o objetivo de analisar o seu direito à participação nos cuidados, enquanto preceito ético-jurídico decorrente da CDC. Para tanto, adota-se o referencial

teórico-normativo dos Direitos Humanos dos Pacientes desenvolvido por Albuquerque (2016) e Cohen e Ezer (2013). Este referencial foi escolhido em razão de se tratar de um arcabouço teórico que se aplica a qualquer pessoa, independentemente de sua condição e tipo de relação com os serviços ou profissionais de saúde, sendo, assim, aplicável às crianças, mas de um modo específico, como será visto ao longo deste trabalho. Além disso, os DHP estabelecem proposições prescritivas para o paciente e para o profissional de saúde, bem como para provedores e agentes do Estado (Albuquerque, 2016), sendo, portanto, o instrumento teórico-prático que melhor protege o paciente contra violações dos seus direitos. Em relação à criança, os DHP

desempenham papel fundamental na sua proteção, pois permitem compatibilizar sua necessidade de proteção em decorrência da sua vulnerabilidade acrescida com o respeito pelos seus direitos. Assim, sob o enfoque dos DHP, a criança deverá ser vista sob o aspecto da sua vulnerabilidade, mas também sob o aspecto da sua centralidade no processo terapêutico que se materializa pelo seu direito à participação.

A presente pesquisa de cunho teórico e documental assenta-se na análise da literatura especializada sobre a participação da criança nos cuidados em saúde e no marco teórico dos DHP desenvolvido por Albuquerque (2016), Cohen e Ezer (2013), bem como se alicerça no Comentário Geral N.º 12 editado pelo Comitê para os Direitos da Criança da ONU, que trata do art. 12 da CDC e das condições essenciais para que o direito à participação seja plenamente realizado.

Esclarece-se, ainda, que, o termo criança é empregado neste artigo em referência aos menores de 18 anos conforme a definição do primeiro artigo da CDC.

O artigo estrutura-se em três partes: a primeira aborda a CDC que, além de ter reconhecido pela primeira vez no Direito Internacional dos Direitos Humanos a criança na condição de sujeito de direito, inovou ao estabelecer o seu direito à participação, introduzindo, assim, uma nova forma de perceber a criança enquanto agente ativo na sociedade; a segunda apresenta o referencial teórico-normativo adotado neste trabalho, os DHP, por fim, a terceira parte trata do direito à participação da criança e dos seus desdobramentos específicos nos cuidados em saúde.

Passa-se, então, ao primeiro item.

Esclarece-se, ainda, que, o termo criança é empregado neste artigo em referência aos menores de 18 anos conforme a definição do primeiro artigo da CDC



2. A Convenção sobre os Direitos da Criança: o marco normativo do reconhecimento da criança enquanto sujeito de direitos

O reconhecimento da criança enquanto sujeito de direitos se deu, no cenário internacional, a partir da CDC (ONU, 1989), sendo sua adoção pela Assembleia-Geral da ONU precedida de longos debates que buscaram conciliar as diferentes visões dos Estados sobre a infância e ao mesmo tempo estabelecer um rol amplo de direitos que traduzisse uma perspectiva centrada na criança. A CDC previu, pela primeira vez no Direito Internacional dos Direitos Humanos, a relação direta entre a criança, enquanto titular de direitos, e o Estado, modificando a percepção segundo a qual as crianças seriam uma espécie de “propriedade” dos genitores.

Trata-se do primeiro instrumento internacional a reconhecer explicitamente a criança como titular de direitos e a introduzir uma perspectiva centrada na criança no âmbito do Direito Internacional dos Direitos Humanos

A CDC (ONU, 1989) define a criança como sendo uma pessoa com habilidades em evolução e que, apesar da sua autodeterminação não ser completamente articulada, em razão da sua imaturidade e dependência, não é inexistente, antes merece ser reconhecida e valorizada. Trata-se, portanto do primeiro instrumento internacional a reconhecer explicitamente a criança como titular de direitos e a introduzir uma perspectiva centrada na criança no âmbito do Direito Internacional dos Direitos Humanos, admitindo que as crianças podem ter interesses diferentes dos genitores e que os seus melhores interesses devem ser tomados com primazia.

A CDC abrange uma gama de direitos civis e políticos, que são de aplicação imediata (arts. 13, 14, 15, por exemplo), e de direitos econômicos, sociais e culturais, de realização progressiva (arts. 24, 26, 27, por exemplo). Em termos numéricos, considerando o número de direitos substantivos previstos, a CDC é o maior tratado de Direitos Humanos em vigor.

A CDC consagra direitos, com amplitude global, sendo que alguns apenas tinham sido reconhecidos em casos judiciais ou em tratados regionais, como o direito da criança de ser ouvida em qualquer processo judicial ou administrativo (art. 12.2). A CDC assenta normas vinculantes em áreas que anteriormente tinham apenas recomendações, incluindo salvaguardas em processos de adoção (art. 21) e direitos de crianças com deficiência física e mental (art. 23), bem como impõe novas obrigações em relação à proteção das crianças, compreendendo a obrigação dos Estados de tomar medidas efetivas para abolir práticas tradicionais prejudiciais à saúde da criança (art. 24.3), como a circuncisão feminina, e, ainda, medidas de cuidado de crianças que sofrem abuso ou são submetidas à exploração ou abandonadas. A CDC prevê a obrigação dos Estados-membros de não impedir as crianças de desfrutar seus direitos e liberdades (Van Bueren, 1998).

A CDC tem em seu corpo os quatro P's concernentes a quatro abordagens do direito das crianças que são complementares e igualmente necessárias para uma compreen-



são plena da CDC: a participação da criança em decisões que afetam seu próprio destino; a proteção contra discriminação e todas as formas de exploração e abandono; a prevenção¹ contra danos; e a prestação de assistência visando ao atendimento de suas necessidades básicas. Assim, para a correta interpretação dos direitos da criança deve-se buscar harmonizar os 4 P's, promovendo a igual consideração dos seus conteúdos (Van Bueren, 1998).

O reconhecimento da criança enquanto sujeito de direitos importa no reconhecimento de direitos específicos em várias esferas das quais se incluem a esfera dos cuidados em saúde

Até o presente momento, apenas os Estados Unidos, de todos os Estados membros da ONU, não ratificaram a CDC. Os últimos a ratificarem foram Somália e Sudão do Sul em 2015. Esse tipo de ratificação quase universal é raro em tratados de direitos humanos, o que confere à CDC considerável força política, legal e moral.

Desde a adoção da CDC pela Assembleia Geral das Nações Unidas, o Comitê para os Direitos da Criança tem elaborado uma série de Comentários Gerais que visam oferecer uma melhor compreensão dos dispositivos da CDC e de suas implicações para os Estados, partes interessadas, organizações não governamentais e a sociedade em geral. Dessa forma, em 2003, foi editado o Comentário Geral N.º 5 (ONU, 2003) com o objetivo principal de orientar os passos necessários para que os Estados-partes cumpram as obrigações determinadas pela CDC.

De acordo com o Comentário Geral N.º 5 (ONU, 2003), os princípios fundamentais da CDC estão expressos no art. 2 (princípio da não-discriminação); art. 3.1 (princípio do melhor interesse); art. 6 (direito à vida, sobrevivência e desenvolvimento); art. 12 (direitos de participação). Esses quatro princípios gerais sustentam as demais provisões da CDC e proveem uma estrutura forte para uma perspectiva centrada na criança.

O reconhecimento da criança enquanto sujeito de direitos importa no reconhecimento de direitos específicos em várias esferas das quais se incluem a esfera dos cuidados em saúde. Assim sendo, passa-se a discorrer sobre os DHP, marco teórico-normativo no qual se assenta o presente trabalho.

3. Direitos humanos do paciente

O referencial dos Direitos humanos dos pacientes –DHP– refere-se à aplicação dos direitos humanos a todos indivíduos submetidos a cuidados em saúde (Cohen & Ezer, 2013), a partir de uma visão holística do paciente que ultrapassa o modelo biomédico de saúde focado na enfermidade (Albuquerque, 2016). Assim, os DHP compreendem o paciente enquanto agente ativo nos seus cuidados de saúde, primando pelo respeito e promoção da sua dignidade e autonomia.

Os DHP ressaltam a figura do paciente enquanto agente e beneficiário último dos serviços de saúde e abordam especificamente os direitos dos indivíduos que se encontram

1 Tradicionalmente, apenas três categorias são colocadas para agrupar a gama de direitos da Convenção, a saber: participação, proteção e provisão (Archard, 2012; Franklin, 2002). Van Bueren (1998), contudo, acrescenta a prevenção como categoria sobreposta à proteção.



sob cuidados em saúde, sejam providos em hospitais, clínicas, centros de assistência, locais de detenção ou residências particulares. Ademais os DHP focam o contexto particular do atendimento ao paciente, que pode ser definido como serviços prestados por profissionais de saúde em benefício dos pacientes (Beletsky, Ezer, Overall, Byrne, & Cohen, 2013).

As crianças, em virtude da maturidade em desenvolvimento, constituem um dos grupos populacionais com vulnerabilidade acrescida

O referencial dos DHP, desenvolvido pelas pesquisas de Albuquerque (2016), Cohen e Ezer (2013) abarca os instrumentos normativos no âmbito internacional, tais como convenções, pactos e declarações em matéria de direitos humanos; e a jurisprudência internacional constituída pelas decisões dos órgãos de monitoramento dos direitos humanos da ONU e dos Sistemas Europeu, Interamericano e Africano dos Direitos Humanos.

Os DHP incluem uma série de direitos no âmbito dos cuidados em saúde, sendo o seu núcleo formado pelo direito à vida; direito a não ser submetido à tortura nem a penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes; direito ao respeito pela vida privada; direito à liberdade e à segurança pessoal; direito à informação; direito de não ser discriminado e direito à saúde (Albuquerque, 2016). Distantes da lógica do direito consumerista, esses direitos estão presentes no contexto de vivência do paciente em cuidados ofertados pelos sistemas de saúde, público ou privado. Esse entendimento aplica-se às crianças que, sendo reconhecidas como sujeitos de direito, titularizam direitos específicos no âmbito dos cuidados em saúde.

As crianças, em virtude da maturidade em desenvolvimento, constituem um dos grupos populacionais com vulnerabilidade acrescida em relação aos quais os DHP instituem responsabilidades específicas com o intuito de proteger e de mitigar a vulnerabilidade. Entretanto, concomitantemente aos deveres de proteção, os DHP também estabelecem a obrigação de promover a autonomia, de modo que a situação de vulnerabilidade não retire a autodeterminação do paciente sobre o próprio corpo. Assim, no que diz respeito à criança, o reconhecimento da sua vulnerabilidade não lhe retira o direito de engajar-se ativamente nos seus cuidados em saúde, ao contrário, demanda a construção de bases adequadas para o seu exercício.

Nesse sentido, o presente artigo aplica o referencial teórico-normativo dos DHP aos cuidados em saúde das crianças, ressaltando o direito à participação, tema sobre o qual se dedica o próximo tópico.

4. Direito à participação da criança

O direito de a criança expressar suas visões e participar das decisões está previsto no art. 12 da CDC:

Art.12

1- Os Estados Partes devem assegurar à criança que é capaz de formular seus próprios pontos de vista o direito de expressar suas opiniões livremente sobre to-



dos os assuntos relacionados a ela, e tais opiniões devem ser consideradas, em função da idade e da maturidade da criança.

2- Com tal propósito, proporcionar-se-á à criança, em particular, a oportunidade de ser ouvida em todo processo judicial ou administrativo que afete a mesma, quer diretamente quer por intermédio de um representante ou órgão apropriado, em conformidade com as regras processuais de legislação nacional.

O art. 12 não apenas estabelece o direito da criança de opinar sobre todos os assuntos que a afetam, mas também institui um valor fundamental que serve de vetor interpretativo para os demais direitos consagrados na CDC, que não podem ser desfrutados de modo integral se não respeitarem a criança enquanto sujeito com opiniões próprias.

O art. 12 da CDC prevê pela primeira vez em um tratado de direitos humanos a condição jurídica da criança que, por um lado, não tem a plena capacidade do adulto, mas, por ou-

tro, é sujeito de direitos. O dispositivo da CDC garante a todas as crianças que estão em condições de formular seus próprios juízos o direito de se expressar livremente sobre todos os assuntos relacionados a ela e ainda dispõe que tais opiniões devem ser consideradas, em função da idade e da maturidade da criança.

Ainda que a CDC (ONU, 1989) não utilize expressamente o termo participação, o comitê reconhece ser esse o melhor termo para expressar o conteúdo do art. 12. A participação coloca em relevo que a inclusão das crianças no processo de tomada de decisão

não deve ser apenas um ato isolado, mas compreende a troca de ideias, opiniões e entendimentos entre a criança e os outros participantes do processo de decisão acerca da sua condição.

Esse processo no qual a criança exerce o seu direito à participação deve ser transparente e informativo; voluntário, não podendo a criança ser obrigada a expressar sua opinião; respeitoso, devendo ser compreendido o contexto socioeconômico e cultural da vida da criança; relevante, ou seja, as questões a respeito das quais as crianças expressam suas opiniões devem ter pertinência autêntica para suas vidas; amigável, ou seja, deve se dar de modo que as crianças se sintam seguras e confortáveis para externar suas opiniões; inclusivo, permitindo a igualdade de oportunidade para todas as crianças, conforme as particularidades culturais; seguro e sensível a fim de reduzir ao mínimo o risco de que as crianças sofram violência, exploração ou outras consequências negativas provenientes da sua participação; responsável, no sentido de que as crianças têm o direito de receber um retorno acerca da forma com a qual sua participação influenciou no resultado. Por fim o processo deve ser apoiado por uma equipe com formação adequada para facilitar a participação da criança (ONU, 2009).

Os Estados têm o dever de garantir esse direito através do seu ordenamento jurídico, para tanto pode ser necessário editar ou revisar leis e adotar mecanismos que criem as condições ideais para que as crianças desfrutem do seu direito à participação plenamente, sentindo-se respeitadas e seguras. Trata-se de determinação fundamental

Esse processo no qual a criança exerce o seu direito à participação deve ser transparente e informativo



da qual os Estados não podem se eximir de cumprir, antes devem empregar todos os esforços necessários para sua implementação.

A aplicação adequada do art. 12 exige que os Estados adotem cinco medidas, quais sejam: a) preparação: os responsáveis por escutar a criança devem assegurar que ela foi informada sobre o direito de expressar sua opinião e a opção de comunicar essa opinião diretamente ou através de um representante. Assim, o responsável deve preparar a criança antes que ela seja escutada, explicando-lhe como, quando e onde será escutada e quem serão os ouvintes; b) audiência: o contexto em que a criança exerce o seu direito de ser ouvida deve ser propício para inspirar-lhe confiança, de modo que ela sinta que o adulto responsável por ouvi-la está realmente disposto a considerar seriamente o que ela decidir comunicar; c) avaliação da capacidade: os Estados devem

estabelecer práticas apropriadas para examinar a capacidade da criança; d) comunicação dos resultados: a criança deve ser informada do resultado do processo e acerca da forma com a qual sua opinião foi levada em consideração; e) reclamação, recursos e reparação: a legislação interna dos Estados deve prever procedimentos de denúncia e instrumentos de recursos para a hipótese do direito à participação da criança ser violado (ONU, 2009).

O art. 12 não impõe qualquer limite de idade ao direito de a criança expressar sua opinião e o comitê desencoraja os Estados a introduzirem, por lei ou na prática, limites de idade que restrinjam o direito da criança de ser ouvida em todos os assuntos que a afetam. A idade em si não é fator determinante para indicar se a opinião da criança será tomada em consideração, pois, como acentua o comitê, os níveis de compreensão das crianças não

estão ligados de maneira uniforme à sua idade biológica, existindo estudos que demonstram que a informação, a experiência, o ambiente, as expectativas sociais e culturais e o nível de apoio contribuem para o desenvolvimento da habilidade da criança para formar uma opinião (ONU, 2009). Por isso, as opiniões da criança devem ser avaliadas mediante o exame do caso concreto, conforme sua maturidade. Por maturidade, o comitê entende a habilidade de compreender e avaliar as consequências de uma determinada decisão, ou seja, é a habilidade da criança de expressar suas opiniões sobre os assuntos de maneira razoável e independente, não sendo exigido profundidade de compreensão. A criança não precisa ter um conhecimento exaustivo de todos os aspectos da decisão que a afeta, mas precisa ter uma compreensão que seja suficiente para formar adequadamente um juízo sobre o assunto.

A esse respeito, o comitê sublinha que existem estudos que demonstram que a criança é capaz de formar opiniões desde muito cedo, mesmo quando ainda não consegue expressá-las verbalmente. Por essa razão, ressalta que a aplicação do art. 12 requer o reconhecimento e o respeito de formas não-verbais de comunicação, como a brincadeira, a expressão corporal e facial, o desenho e a pintura, através das quais as crianças demonstram a capacidade de compreender, escolher e ter preferências.

Não obstante o art. 12 da CDC estabeleça que as opiniões das crianças sobre os assuntos que lhe são afetos serão consideradas em função da idade e da maturidade, isso

A criança não precisa ter um conhecimento exaustivo de todos os aspectos da decisão que a afeta, mas precisa ter uma compreensão que seja suficiente para formar adequadamente um juízo sobre o assunto



não significa que a participação da criança apenas ocorrerá quando ela tiver capacidade legal para consentir. Existem várias formas de participação e, por isso, a capacidade para consentir não é pressuposto para o exercício da participação. Nesse sentido, o Comentário Geral N.º 12 (ONU, 2009) explicita que os Estados não devem partir da premissa de que a criança é incapaz de expressar seu ponto de vista, antes devem pressupor que ela tem habilidade para formar suas próprias opiniões. Isso significa que a criança não precisa, primeiramente, comprovar que é detentora de certa habilidade para que seu direito à participação seja respeitado.

O art. 12 da CDC estabeleça que as opiniões das crianças sobre os assuntos que lhe são afetos serão consideradas em função da idade e da maturidade

Dentre todos os artigos, talvez, o mais controverso seja esse dispositivo, tendo em vista a tensão com o princípio do melhor interesse que, em termos gerais, pode ser compreendido como o direito da criança de que o seu interesse seja considerado primordial quando diferentes interesses estejam em consideração (ONU, 2013).

A tensão entre a proteção requerida pelo princípio do melhor interesse e o reconhecimento da participação da criança no art. 12, entretanto, é apenas aparente, pois enquanto o primeiro fixa um objetivo, o segundo oferece a metodologia para alcançá-lo (ONU, 2009). Assim, na determinação dos melhores interesses da criança, sua perspectiva sobre o assunto em discussão deve ser considerada como um dos meios para alcançar a compreensão sobre o que seria esse melhor interesse.

Uma das primeiras medidas para avaliar se as crianças são efetivamente consideradas sujeitos de direito em uma sociedade é verificar a extensão pela qual elas são capazes de tomar parte nas decisões sobre o seu próprio bem-estar. A participação, além de permitir a realização de direitos como a liberdade de expressão e a liberdade de pensamento, de consciência e de crença; é fundamental para garantir a qualidade dos cuidados em saúde pois, na grande maioria dos casos, proporciona o alcance da melhor decisão para a criança. Sobre isso, passa a discorrer o próximo item.

4.1. Direito à participação da criança nos cuidados em saúde

No âmbito dos cuidados em saúde, o direito à participação abarca o direito de ser ouvido, de ter sua percepção, preferências e escolhas respeitadas, em suma, ser verdadeiramente envolvido na tomada de decisão acerca dos assuntos afetos ao seu corpo e a sua saúde.

Seguindo as medidas propostas pelo comitê para a aplicação correta do art. 12 da CDC no âmbito sanitário, tem-se que os profissionais de saúde devem, primeiramente, esclarecer a criança acerca do seu direito de expressar sua opinião. A realização deste direito requer que os profissionais a informem também sobre seus cuidados em saúde, sobre as opções e as possíveis decisões que podem ser adotadas, bem como suas consequências (ONU, 2009). O direito à informação, embora não seja o objeto deste artigo, revela-se essencial, posto ser condição imprescindível para o exercício efetivo do direito à participação, ou seja, para que a criança possa decidir ou participar da tomada de decisões.



Em segundo lugar, os profissionais de saúde devem adotar uma postura que inspire a confiança da criança, demonstrando que irão considerar seriamente o que for comunicado. A participação da criança ocorrerá com mais naturalidade se o ambiente clínico for otimizado para tanto. Torna-se, assim, necessário assegurar uma relação de parceria entre a criança-paciente e o profissional de saúde, incluir a família na discussão, reduzir o stress do ambiente, minimizar os vários tipos de coerção e outros fatores sociais conforme o possível; e, a depender do caso, recorrer a uma equipe multidisciplinar (Olszewski & Goldkind, 2018).

Por fim, em terceiro lugar, os profissionais devem comunicar os resultados. A comunicação dos resultados à criança é uma garantia de que suas opiniões não foram escutadas apenas como mera formalidade e, ainda, pode estimular a criança a confirmar o que foi considerado, mostrando-se de acordo com o resultado; recusar ou apresentar uma nova proposta.

Existem várias maneiras pelas quais as crianças podem participar dos seus cuidados em saúde ainda que não tenham a palavra final sobre a decisão tomada. Isso, como

mencionado, inclui tanto a participação não verbal quanto a participação verbal de modo que até mesmo crianças pequenas, se estimuladas, podem expressar seus sentimentos, dúvidas e preocupações sobre os cuidados recebidos (Alderson, Hawthorne, & Killen, 2006).

Estudos demonstram que as crianças se beneficiam quando são envolvidas na tomada de decisão, sendo tal envolvimento uma influência positiva em seu bem-estar, pois reduz o stress associado ao tratamento e aos procedimentos (Ruhe et al., 2014; Coyne et al., 2014, 2016). A participação das crianças em seus cuidados também permite que desenvolvam um senso de si

mesmas, aumenta a confiança nos profissionais de saúde, e ainda melhora as habilidades de comunicação da criança, a eficácia dos serviços e os resultados do tratamento proposto (Coyne, Amory, Kiernan, & Gibson, 2014).

No entanto, como demonstra Coyne (2008) (Coyne et al., 2014), diversos estudos conduzidos com crianças hospitalizadas têm indicado que elas estão largamente excluídas das interações entre genitores e profissionais de saúde; não são envolvidas no planejamento ou nas decisões relativas aos seus cuidados e, mesmo quando expressam um desejo de envolvimento, não recebem suporte para concretizá-lo.

A maioria das crianças, nas pesquisas apontadas pela autora, ocupa uma posição marginal e passiva nas consultas, sendo as informações direcionadas aos genitores em detrimento da criança. As crianças são ignoradas e desacreditadas pelos profissionais de saúde, e sua participação é desestimulada e prejudicada por fatores que incluem: medo de causar “problemas” fazendo perguntas; falta de tempo e dificuldade que elas encontram para entrar em contato com os profissionais de saúde; desconhecimento de quem são os profissionais responsáveis pelo tratamento; dificuldade para entender a terminologia médica; e atitudes dos pais que interrompiam ou mudavam as respostas dos seus filhos, impedindo de tal forma um comportamento mais ativo.

A comunicação dos resultados à criança é uma garantia de que suas opiniões não foram escutadas apenas como mera formalidade e, ainda, pode estimular a criança



Segundo Coyne (2008), os principais fatores de obstrução da participação das crianças submetidas a tratamento clínico são: os estilos de comunicação; os comportamentos dos adultos, principalmente dos profissionais de saúde, e o estado da doença que pode gerar uma apatia em relação ao entorno. Os adultos, diante desse fato, deveriam receber educação e treinamento sobre como facilitar a participação das crianças mediante, por exemplo, do treinamento para aprimorar a comunicação.

Em outra pesquisa, coordenada também por Coyne et al. (2014), a fim de avaliar a participação das crianças submetidas a tratamento de câncer em um hospital pediátrico da Irlanda, constatou-se que as principais decisões, ou seja, aquelas que se referiam às investigações, à decisão de tratar, à administração das terapias, à seleção dos protocolos e procedimentos de tratamento, foram tomadas em sua grande maioria pelos profissionais de saúde e apenas discutidas com os genitores. A partir da perspectiva dos profissionais, o tratamento escolhido estava adequado ao melhor interesse da criança

A partir da perspectiva dos profissionais, o tratamento escolhido estava adequado ao melhor interesse da criança

e, portanto, não haveria outra decisão a ser tomada pelos genitores ou pelas crianças. A maioria dos genitores entrevistados, por sua vez, demonstrou consciência de que realmente não tinham escolha sobre a terapia para tratar o câncer dos filhos, pois o tratamento apresentado pelos profissionais de saúde fora colocado como necessário para a sobrevivência da criança. Os genitores enxergavam os profissionais como especialistas detentores de um conhecimento único e experientes no tratamento de câncer, razão pela qual depositaram sua confiança nesses profissionais

e aceitaram ser guiados durante todas as intervenções. Os genitores também estavam de acordo com o não envolvimento das crianças nas decisões importantes, pois o câncer era uma doença com risco de morte, sendo o tratamento essencial e a recusa não era uma opção.

Dessa forma, a participação das crianças limitou-se às decisões secundárias referentes ao modo como os cuidados e os procedimentos seriam realizados, sem qualquer impacto no resultado do tratamento escolhido. Nos resultados da pesquisa, crianças entre 7 e 11 anos ficaram satisfeitas com o nível de tomada de decisão a elas conferido, contudo, os adolescentes, a partir dos 12 anos de idade, expressaram descontentamento com a limitação do seu papel nos seus cuidados em saúde. Para eles, um envolvimento real significaria receber informações; expressar e ter suas preferências consideradas; negociar e escolher os tratamentos que seriam ministrados.

Observa-se, diante do exposto, que as oportunidades de participação das crianças nos seus cuidados, normalmente, são bastante limitadas e que os genitores e os profissionais de saúde não chegam a considerar as muitas maneiras pelas quais as crianças podem ser envolvidas (Gabe, Olumide, & Bury, 2004; Coyne, 2008; Coyne et al., 2014). Torna-se extremamente difícil para uma criança adotar uma postura mais participativa em seus cuidados quando os profissionais ainda permanecem com uma visão paternalista. Por essa razão Olszewski e Goldkind (2018) sustentam que a inclusão das crianças na tomada de decisão em saúde, conforme a sua capacidade e o interesse em fazê-lo, deve ser a posição padrão para garantir que sejam rotineiramente ouvidas nas consultas e quanto aos tratamentos a que são submetidas. De modo a estimular as



habilidades das crianças para participar nas discussões médicas, as autoras sugerem que sejam colocadas questões simples e diretas para as crianças e que as decisões sejam decompostas em escolhas menores, empregando-se técnicas de compartilhamento de informação apropriadas à idade da criança.

O compromisso de respeitar o direito à participação das crianças representa uma mudança significativa em relação à compreensão tradicional

Esse modelo centrado na criança, enquanto sujeito atuante no direcionamento do seu tratamento, além de respeitar sua integridade corporal, tem o condão de aumentar sua satisfação em relação ao tratamento escolhido e sua confiança no médico e no sistema em geral (Edozien, 2016). Assim sendo, às crianças deve ser dada a oportunidade de observar e praticar aspectos da tomada de decisão para que, progressivamente, seu poder de influenciar a decisão final tenha o mesmo peso ao que é conferido

aos genitores. Portanto, é vital que os profissionais que trabalham em cuidados de saúde pediátrica considerem e incorporem as perspectivas das crianças como coparticipantes da decisão final.

5. Considerações finais

O compromisso de respeitar o direito à participação das crianças representa uma mudança significativa em relação à compreensão tradicional do status da criança que, antes da CDC, não era tida como sujeito de direito, mas como objeto de proteção. Ao longo deste artigo foram apresentados estudos que demonstram que a participação das crianças em seus cuidados em saúde contribui positivamente para os resultados do tratamento, aumenta o bem-estar da criança e reduz o stress, principalmente nos tratamentos continuados. Para além dos benefícios, a participação da criança em todos os assuntos que a afetam é um direito humano e, portanto, obrigação vinculante para o Estado, ator responsável por respeitar, proteger e realizar os direitos humanos no plano internacional. De igual forma, os profissionais de saúde, estejam eles atuando no âmbito público ou privado, são obrigados a implementar o direito à participação das crianças nas suas práticas diárias de cuidado, reconhecendo assim a criança como paciente detentor de direitos específicos em seus cuidados. De acordo com às exigências extraídas da CDC, o direito à participação desdobra-se no direito da criança de ser informada, expressar sua perspectiva, e influenciar a decisão que lhe diga respeito. O direito à participação da criança em seus cuidados deve se dar independentemente da capacidade jurídica para consentir, pois tal envolvimento é essencial para respeitar as particularidades de cada criança; para diminuir a assimetria da relação de cuidado e para alcançar resultados satisfatórios no tratamento dispensado. Por fim, não obstante esse artigo tenha enfatizado a importância de se considerar o direito à participação da criança nos seus cuidados em saúde, registra-se a necessidade de pesquisas que investiguem as melhores estratégias para impulsionar e otimizar o contínuo envolvimento da criança no seu tratamento e no ambiente clínico-hospitalar.



Bibliografia

- Albuquerque, A. (2016). *Direitos Humanos dos Pacientes*. Curitiba: Juruá.
- Alderson, P., Hawthorne, J., & Killen, M. (2006). The Participation Rights of Premature Babies. In M. Freeman (Ed.), *Children's Health and Children's Right* (pp. 31-50). LEIDEN/BOSTON: Martinus Nijhoff. DOI: <https://doi.org/10.1163/ej.9789004148949.i-337.19>
- Alderson, P., Sutcliffe, K., & Curtis, K. (2006). Children's Competence to Consent. *Hasting Center Report*, (December), 25-34.
- Archard, D. (2012). Children's rights. In T. Cushman (Ed.), *Handbook of Human Rights* (pp. 324- 332). New York: Routledge.
- Beletsky, L., Ezer, T., Overall, J., Byrne, I., & Cohen, J. (2013). *The Law in Seven Transitional Countries*. Open Society Foundation.
- Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990 (1990). Disponível: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069Compilado.htm. Acesso em 01 set. 2018.
- Cohen, J., & Ezer, T. (2013). Human Rights in patient care: A theoretical and practical framework. *Health and Human Rights*, 15(2), 7-19.
- Coyne, I. (2008). Children's participation in consultations and decision-making at health service level: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 45(11), 1682-1689. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002>
- Coyne, I., Amory, A., Kiernan, G., & Gibson, F. (2014). Children's participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 273-280. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.01.006>
- Coyne, I., Dp, O. M., Gibson, F., Shields, L., Leclercq, E., & Sheaf, G. (2016). Interventions for promoting participation in shared decision- making for children with cancer (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (11). DOI: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008970.pub3>. www.cochranelibrary.com
- Edozien, L. C. (2016). *Self-determination in health care: a property approach to the protection of patients's right*. New York: Routledge. DOI: <https://doi.org/10.4324/9781315608303>
- Franklin, B. (2002). *The New Handbook of Children's Rights*. New York: Routledge. DOI: <https://doi.org/10.4324/9780203405963>
- Gabe, J., Olumide, G., & Bury, M. (2004). "It takes three to tango": a framework for understanding patient partnership in pediatric clinics. *Social Science & Medicine*, 59(5), 1071-1079. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.09.035>
- Hein, I. M., Vries, M. C. De, Troost, P. W., Meynen, G., Goudoever, J. B. Van, & Lindauer, R. J. L. (2015). Informed consent instead of assent is appropriate in children from the age of twelve: Policy implications of new findings on children's competence to consent to clinical research. *BMC Medical Ethics*, 1-7. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12910-015-0067-z>
- Olszewski, A. E., & Goldkind, S. F. (2018). The Default Position: Optimizing Pediatric Participation in Medical Decision Making. *The American Journal of Bioethics*, 18(3), 4-9. DOI: <https://doi.org/10.1080/15265161.2017.1418921>



- ONU. (1989). *Convenção sobre os Direitos da Criança*.
- ONU. (2000). *Comentário Geral No. 14: Direito ao mais alto padrão de saúde possível (Artigo 12)*. Comitê sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais.
- ONU. (2003). *General comment No.5: General measures of implementation of the Convention on the Rights of the Child*. Committee on the Rights of the Child.
- ONU. (2009). *General Comment No. 12. The right of the child to be heard*. Committee on the Rights of the Child.
- Puras, D. (2015). *Report of the Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health*. Human Rights Council. A/70/213.
- Ruhe, K. M., Wangmo, T., Badarau, D. O., Elger, B. S., & Niggli, F. (2014). Decision-making capacity of children and adolescents – suggestions for advancing the concept' s implementation in pediatric healthcare. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00431-014-2462-8>
- Van Bueren, G. (1998). *The international law on the rights of the child*. The Hague: Martinus Nijhoff.