
ARTIGO DE PESQUISA

CONSIDERAÇÕES ÉTICAS EM ENFERMAGEM PEDIÁTRICA

Ethical Considerations in Pediatric Nursing

Consideraciones Éticas en Enfermería Pediátrica

Franco Carnevale¹

Resumo

O objetivo principal deste artigo é revisar aspectos éticos relacionados com os cuidados de enfermagem a crianças e suas famílias. A literatura e os padrões éticos revisados foram extraídos principalmente a partir da perspectiva norte-americana. Isto fornece aos enfermeiros brasileiros a oportunidade para refletir sobre os méritos e limitações de levar em consideração a experiência norte-americana para discutir o desenvolvimento da ética em enfermagem pediátrica no Brasil. O artigo começa com uma descrição da evolução histórica da ética em enfermagem na América do Norte, seguido por uma discussão sobre os principais desafios éticos enfrentados pelos enfermeiros pediatras. Por último examina questões atuais em relação à tomada de decisão pela equipe de saúde sobre os cuidados de saúde de crianças e famílias, incluindo a operacionalização do padrão de *melhor interesse*, bem como o envolvimento de crianças no consentimento informado e assentimento para as tomadas de decisões relativas ao tratamento. Várias implicações potenciais para o desenvolvimento futuro da ética em enfermagem pediátrica no Brasil são descritas.

Descritores: Melhor interesse, Crianças, Ética, Enfermagem Pediátrica

Abstract

The principal aim of this article is to review ethical considerations related to the nursing care of children and their families. The literature and ethical standards that are reviewed are drawn primarily from a North American perspective. This provides Brazilian nursing readers with an opportunity to reflect on the merits and limitations of drawing on North American experience, and consider future directions for the ethical development of pediatric nursing in Brazil. The article begins with a description of the historical evolution of nursing ethics in North America, followed by a discussion of the leading ethical challenges confronted by pediatric nurses. The latter examines current issues regarding health care decision-making for children and families, including the operationalization of the *best interests* standard, as well as the involvement of children in informed consent and assent for treatment decisions. Several potential implications for the future development of pediatric nursing ethics in Brazil are outlined.

Keywords: Best interests, Children, Ethics, Nursing, Pediatric

Resumen

El objetivo principal de este artículo es revisar aspectos éticos relacionados a los cuidados de enfermería a niños y sus familias. La literatura y los patrones éticos revisados fueron extraídos principalmente a partir de la perspectiva norteamericana. Esto brinda a los enfermeros brasileños la oportunidad para reflexionar sobre los méritos y limitaciones de tomar en cuenta la experiencia norteamericana para discutir el desarrollo de la ética en enfermería pediátrica en el Brasil. El artículo comienza con una descripción de la evolución histórica de la ética en enfermería en América del Norte, seguido por una discusión sobre los principales desafíos éticos enfrentados por los enfermeros pediatras. Por último examina cuestiones actuales en relación a la toma de decisiones por el equipo de salud sobre los cuidados de salud de niños y familias, incluyendo la operacionalización del patrón de *mejor interés*, así como el involucramiento de niños en el consentimiento informado y aprobación para la toma de decisiones relativas al tratamiento. Se describen varias implicancias potenciales para el futuro desarrollo de la ética en enfermería pediátrica en el Brasil.

Descriptores: Mejor interés, Niños, Ética, Enfermería Pediátrica

¹ Professor da Escola de Enfermagem, Professor Adjunto Aconselhamento Psicológico McGill University, Quebec, Canada.

INTRODUÇÃO

Em uma análise da literatura em 2008 foi destacado um número significativo de dilemas éticos vivenciados por enfermeiros brasileiros⁽¹⁾, revelando que os enfermeiros brasileiros ficam angustiados com sua luta para proteger os direitos de seus pacientes. Em particular, os enfermeiros são confrontados com situações em que sentem que há um desrespeito com a autonomia dos pacientes, com o fornecimento insuficiente de informações para os pacientes e suas famílias. Enfermeiros brasileiros enfrentam condições difíceis de trabalho e desafios significativos em se comunicar e se relacionar com os médicos. Estes problemas resultam em relações assimétricas, que os enfermeiros brasileiros acreditam que contribuem para a falta de humanização dos cuidados de enfermagem. Como é de se imaginar, estes problemas são particularmente difíceis no contexto da pediatria, onde os pacientes geralmente são incapazes de expressar de forma adequada suas necessidades. No entanto, muito pouca literatura tem avaliado os desafios éticos enfrentados por enfermeiros pediatras.

O objetivo principal deste artigo é revisar aspectos éticos relacionados aos cuidados de enfermagem às crianças e suas famílias. A literatura e os padrões éticos revisados foram embasados principalmente do meu domínio de prática América do Norte. Isso proporcionará aos enfermeiros brasileiros uma oportunidade para refletir sobre os méritos e limitações de levar em consideração a experiência norte-americana, e ampliar a discussão sobre futuras direções para o desenvolvimento da ética em enfermagem pediátrica no Brasil. No momento, estou colaborando com vários pesquisadores brasileiros para analisar atuais normas éticas e legais em pediatria no Brasil. Esta equipe inclui: Franco Carnevale (investigador principal), McGill University, Montreal, Canadá; Eneida Simoes Fonseca, *Universidade do Estado do Rio de Janeiro*; Ivone Evangelista Cabral, *Universidade Federal do Rio de Janeiro*; Anelise Espirito Santo, McGill University, Montreal, Canadá; e Renata de Moura Bubadué (estudante), Universidade Federal de Santa Maria. Iremos relatar nossas descobertas num futuro próximo.

Na próxima seção, descrevo a evolução histórica da ética em enfermagem na América do Norte. Na seção seguinte, discuto os principais desafios éticos enfrentados pelos enfermeiros pediatras. Na seção final, esboço algumas considerações para desenvolvimento

futuro da ética em enfermagem pediátrica no Brasil. Note-se que esta discussão focará fortemente na tomada de decisões referentes ao tratamento e as questões éticas relacionadas com uma doença potencialmente fatal, pois tem havido desenvolvimento significativo de padrões éticos nestes domínios. Os leitores são encorajados a considerar outras preocupações éticas que tem sido inadequadamente tratadas na literatura.

UMA BREVE HISTÓRIA DA ÉTICA EM ENFERMAGEM

A fim de compreender a dimensão ética da enfermagem, é útil entender como esta tem evoluído ao longo do tempo. Este resumo histórico é adaptado de um texto em língua espanhola sul-americana que publiquei anteriormente⁽²⁾. Esta discussão refere-se principalmente à enfermagem norte-americana, embora grande parte desta história também corresponda à evolução da enfermagem em diversos países latino-americanos⁽³⁾.

Durante os anos de 1800 e início dos 1900, a ética em enfermagem era considerada como uma ética de subserviência médica⁽⁴⁾: um “bom enfermeiro” faz o que o médico lhe diz para fazer. Era esperado que bons enfermeiros sacrificassem seus próprios interesses em favor dos do paciente, conforme definido pelo médico. Em meados dos anos 1900, houve um aumento do reconhecimento da autonomia profissional do enfermeiro. Os enfermeiros foram cada vez mais considerados como responsáveis independentes por suas decisões e ações. Isto foi baseado na visão que os enfermeiros exerciam sua prática de acordo com sua própria gama de conhecimentos profissionais e padrões, servindo de base para muitos programas de educação em enfermagem.

Desde os anos 1970, a ética em enfermagem tem se tornado cada vez mais complexa, uma vez que muitos padrões éticos e legais têm sido desenvolvidos relacionados aos direitos do paciente, direitos do consumidor, e avanços tecnológicos, entre muitos outros. Tais desenvolvimentos colocam continuamente novos desafios éticos para os enfermeiros. À medida que a complexidade da ética em enfermagem tem crescido, a enfermagem tem se voltado para para várias fontes para ajudar a definir uma “boa prática em enfermagem”. Estas fontes incluem direito, filosofia, padrões morais da sociedade (ex: baseados em visões culturais e religiosas),

e normas de práticas clínicas, entre muitos outros. A bioética tem sido muito importante para o desenvolvimento de ética em enfermagem, particularmente na América do Norte. A bioética surgiu como uma nova disciplina no final dos anos 1900 para ajudar a lidar com as crescentes questões éticas nas ciências da saúde.

O modelo bioético mais amplamente reconhecido nas ciências da saúde é chamado de princípalismo. O princípalismo é baseado na visão de que o cuidado clínico tem que atender aos princípios éticos fundamentais. O modelo princípalista mais popular em ciências da saúde foi publicado por Beauchamp e Childress⁽⁵⁾, que destacaram quatro grandes princípios que devem conduzir o cuidado ético: autonomia, beneficência, não maleficência e justiça.

O princípio da autonomia baseia-se no direito de autodeterminação, que é operacionalizado através da doutrina do consentimento informado. Isto exige que os pacientes devem ser livres para escolher ou rejeitar as intervenções nos cuidados de sua saúde, sem coerção, e devem ser dadas todas as informações necessárias sobre sua condição e os tratamentos possíveis, para que eles possam fazer uma escolha informada.

Beneficência refere-se a exigência para os médicos de ajudar aos outros, a procurar ativamente fazer o bem. *Não-maleficência* refere-se ao juramento de Hipócrates: *primum non nocere*. Os médicos não podem causar danos intencionalmente. Embora o dano possa ser um efeito secundário de cuidados benéficos, ele não pode ser desejado, e deve ser minimizado. O princípio da *justiça* requer equidade na determinação de quais recursos ou serviços uma pessoa ou grupo irá receber.

Princípalismo tem sido criticado por implicar uma concepção exagerada de autonomia, favorecendo uma visão anglo-saxônica de individualismo que ignora muitas comunidades e sociedades que são a favor do “coletivismo” ao invés do “individualismo”⁽⁶⁾. De fato, alguns eticistas desenvolveram concepções diferentes de princípalismo, como o modelo desenvolvido por Ramos no Brasil⁽⁷⁾. Outros autores têm desenvolvido princípios éticos “não princípalistas”, argumentando contra o uso de princípios éticos “universais”. Alguns especialistas em ética desenvolveram princípios ‘contextualistas’, onde o “bom e mau” é compreendido através de uma análise da situação particular em questão. Exemplos de princípios contextualistas incluem: alguns modelos de ética cultural

cruzada, ética feminista, ética relacional, ética da narrativa e ética de interpretação. Há debates em curso sobre qual modelo ético é melhor para a enfermagem, o que provavelmente continuará sem um consenso, pois cada abordagem possui seus próprios méritos e limitações⁽⁸⁾.

Um recurso valioso para ajudar a definir ética em enfermagem é o Código de Ética de Enfermagem. Um Código de Ética de Enfermagem é normalmente desenvolvido por uma organização de enfermagem que tem certa responsabilidade para a definição de padrões de enfermagem, explicitando os requisitos para uma prática de enfermagem ética. Esses códigos de ética normalmente utilizam os vários princípios descritos acima, levando em consideração outras preocupações especiais para a população local. Apesar de suas várias diferenças, a maioria dos códigos de ética de enfermagem concordam altamente em várias considerações éticas fundamentais, tais como o consentimento informado, o respeito à confidencialidade, competência profissional, e segurança do paciente. Por exemplo, o Código de Ética para enfermeiros da Associação Canadense de Enfermagem⁽⁹⁾ destaca sete valores principais: (1) Prestação de cuidados seguro, compassivo, competente e ético; (2) Promoção da saúde e bem-estar; (3) Promoção e respeito pela tomada de decisão informada; (4) Preservação da dignidade; (5) Manutenção da privacidade e confidencialidade; (6) Promoção da justiça, e (7) responsabilidade.

O Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem⁽¹⁰⁾ no Brasil descreve os principais requisitos para a prática profissional ética de enfermagem no Brasil. Por exemplo, os enfermeiros são obrigados a:

- Comprometida com a saúde e qualidade de vida da pessoa, família e coletividade (PRINCÍPIOS FUNDAMENTAIS)

- Ações que visem satisfazer as necessidades de saúde da população e da defesa dos princípios das políticas públicas de saúde e ambientais, que garantam a universalidade de acesso aos serviços de saúde, integralidade da assistência, resolutividade, preservação da autonomia das pessoas (PRINCÍPIOS FUNDAMENTAIS)

- Respeita a vida, a dignidade e os direitos humanos, em todas as suas dimensões (PRINCÍPIOS FUNDAMENTAIS)

- Promoção do ser humano na sua integralidade (PRINCÍPIOS FUNDAMENTAIS)

- Promoção da saúde do ser humano na sua integridade (PRINCÍPIOS FUNDAMENTAIS)

- Apoiar as iniciativas que visem ao aprimoramento profissional e à defesa dos direitos e interesses da categoria e da sociedade (Art. 3)

- Prestar Assistência de Enfermagem sem discriminação de qualquer natureza (Art. 15)

- Garantir a continuidade da Assistência de Enfermagem (Art. 16)

- Prestar adequadas informações à pessoa, família e coletividade a respeito dos direitos, riscos, benefícios e intercorrências acerca da Assistência de Enfermagem (Art. 17)

- Respeitar, reconhecer e realizar ações que garantam o direito da pessoa ou de seu representante legal, de tomar decisões sobre sua saúde, tratamento, conforto e bem estar (Art. 18)

- Manter segredo sobre fato sigiloso de que tenha conhecimento em razão de sua atividade profissional, exceto casos previstos em lei, ordem judicial, ou com o consentimento escrito da pessoa envolvida ou de seu representante legal (Art. 82)

- PROIBIÇÕES: Executar ou participar da assistência à saúde sem o consentimento da pessoa ou de seu representante legal, exceto em iminente risco de morte (Art. 27)

- PROIBIÇÕES: Provocar aborto, ou cooperar em prática destinada a interromper a gestação - Nos casos previstos em Lei, o profissional deverá decidir, de acordo com a sua consciência, sobre a sua participação ou não no ato abortivo (Art. 28)

- PROIBIÇÕES: Promover a eutanásia ou participar em prática destinada a antecipar a morte do cliente (Art. 29)

Este Código de Ética também declara vários requisitos para a competência profissional e a segurança do paciente, principalmente nos artigos 5, 10, 12, 16 e 17^(2,10).

Atualmente os avanços no desenvolvimento do campo da ética em enfermagem estão reconhecendo cada vez mais os **enfermeiros como agentes morais**⁽¹¹⁾. Enfermeiros não são assistentes “comandados” que simplesmente seguem as ordens médicas. A prática de enfermagem é baseada em compromisso e responsabilidade para promover ativamente o bem-estar dos pacientes, famílias e comunidades.

Alguns autores têm ampliado esta visão dos enfermeiros como agentes morais e desenvolveram a noção de **ação emancipatória**, construída sobre conceitos como colaboração, parceria e capacitação⁽¹²⁾. A liderança intelectual de muito deste trabalho baseia-se nas idéias de pensadores brasileiros como Paulo Freire.

A ação emancipatória reconhece que as pessoas podem

ser prejudicadas por sua condição de saúde ou social. Os enfermeiros são vistos como agentes importantes que podem facilitar a resolução de injustiças, com base no conhecimento e poder dos enfermeiros dentro de sistema social e de saúde. Focando na enfermagem pediátrica, enfermeiros praticando como agentes morais devem ser particularmente sensibilizados para as vulnerabilidades enfrentadas por crianças e suas famílias, e defender ativamente para melhorar o seu bem-estar.

A seção seguinte destaca importantes preocupações éticas em pediatria nas quais os enfermeiros pediatras podem fazer contribuições valiosas como agentes morais.

Como as decisões sobre assistência médica para as crianças devem ser tomadas?

Quem deve tomar estas decisões?

Duas das perguntas éticas mais comuns que surgem na área da assistência médica pediátrica são: Como as decisões sobre assistência médica para as crianças devem ser tomadas? Quem deve tomar estas decisões?

Princípios éticos utilizados para determinar a tomada de decisão sobre o tratamento para as crianças foram desenvolvidos recentemente. Foi somente no início de 1900 que a mortalidade infantil foi reconhecida como um problema de saúde na Europa⁽¹³⁻¹⁵⁾. Até então, a mortalidade infantil era considerada como um fenômeno “normal”. Com a diminuição do tamanho da família, os governos da Europa Ocidental tornaram-se preocupados com a estagnação do crescimento da população e como a produtividade econômica e a força militar de uma nação poderiam ser mantidas. Combater a mortalidade infantil através da medicina era uma estratégia para promover os interesses do Estado. A vida das crianças era preservada para servir aos interesses da sociedade.

Durante meados dos anos 1900 - após a Segunda Guerra Mundial - uma série de iniciativas foram tomadas na Europa Ocidental e na América do Norte para identificar e proteger os direitos humanos, incluindo os direitos da criança⁽¹⁶⁻¹⁷⁾. As pessoas já não deveriam ser utilizadas como *meios* para interesses dos outros ou o Estado. Pessoas deveriam ser consideradas como tal.

Isso foi seguido pelo desenvolvimento na medicina de padrões éticos centrados no paciente⁽¹⁸⁾. Em pediatria, o conceito de melhor interesse foi adaptado a partir do estatuto da criança como o padrão central que deve ser usado para determinar a tomada de decisão sobre

assistência médica para as crianças⁽¹⁹⁻²⁰⁾.

Decisões de saúde para crianças devem ser baseadas no que é melhor para a criança, não no que é melhor para os outros. O padrão de *melhor interesse* é importante em pediatria, pois ajuda a proteger as crianças, uma vez que as crianças geralmente têm menos capacidade para defender seus próprios interesses, em comparação com os adultos. Elas são particularmente vulneráveis para serem utilizadas ou ignoradas em favor dos interesses de adultos.

Embora haja um consenso legal e ético na América do Norte que as decisões de saúde para crianças devam ser baseadas no *melhor interesse* da criança, não há uma definição clara e explícita desse importante conceito. Em geral, este conceito é operacionalizado em termos do equilíbrio proporcional entre benefícios e potenciais danos. A opção de tratamento que oferece a melhor proporção de benefícios em relação aos potenciais danos é considerada o melhor interesse da criança.

Um dos principais problemas encontrados na prática clínica é que não existe um consenso sobre quais benefícios e potenciais danos são mais importantes na avaliação dessa proporção. Quando a decisão do tratamento envolve tratamentos de suporte de vida (TSV), a preservação da vida é mais importante que a qualidade de vida? A vida deve ser preservada, mesmo que a qualidade daquela vida seja significativamente comprometida? Os cuidados paliativos têm feito importantes contribuições para o cuidado de pessoas com doenças que limitam a vida (fora de possibilidades de cura, por exemplo, o câncer metastático refratário ao tratamento contínuo), demonstrando como os objetivos do tratamento devem mudar, de tratamento curativo para preservação da vida, para um tratamento paliativo orientado para o conforto do paciente, reconhecendo que, por vezes, a tentativa de combater a morte resultaria no prolongamento de uma morte inevitável, com dificuldade no controle dos sintomas. No entanto, em cenários mais comuns de pediatria, como um recém-nascido com encefalopatia hipóxico-isquêmica que exige hidratação e nutrição enteral ou uma criança com uma doença degenerativa neuromuscular que necessita de ventilação mecânica, não implicam em morte iminente. A criança morreria se suas funções vitais não recebessem suporte com as tecnologias médicas, mas viveria se esses tratamentos fossem fornecidos.

Com o surgimento da bioética, veio o reconhecimento de que é eticamente lícito instalar ou retirar tratamentos de suporte de vida, se forem considerados contrários aos melhores interesses da criança⁽²¹⁻²³⁾. No entanto, há um

número crescente de evidências de pesquisas sugerindo que estas decisões de tratamento baseiam-se frequentemente em preconceitos discriminatórios a respeito da deficiência⁽²⁴⁻²⁶⁾. Adultos que tomam decisões relativas a TSV para as crianças podem ter opiniões tendenciosas em relação à vida com deficiência, de tal forma que julgarão que é melhor retirar o TSV e deixar a criança morrer. No entanto, resultados de pesquisas demonstram que adultos comumente subestimam a qualidade de vida com deficiência; pessoas com deficiência classificam sua qualidade de vida melhor do que outros acreditavam que ela o seria⁽²⁴⁻²⁶⁾. Quando uma decisão de tratamento é feita por uma criança, envolvendo o risco de sobrevivência com deficiência, os adultos podem estar julgando os interesses das crianças de forma injusta.

À luz dos complexos valores pessoais envolvidos na avaliação do melhor interesse da criança, é importante determinar quem é o melhor “juiz” para o melhor interesse da criança. Na América do Norte, as pessoas com autoridade parental são geralmente consideradas os responsáveis pela tomada de decisão sobre os cuidados em saúde pediátricos, até mesmo decisões referentes a TSV⁽²¹⁻²³⁾. Geralmente os pais são considerados os juizes mais adequados para decidir sobre o melhor interesse para seu filho. No entanto, essa autoridade de tomada de decisão pode ser limitada, através de intervenção judicial, se for questionado se os pais estão realmente agindo no melhor interesse da criança (por exemplo, quando os pais se recusam a autorizar o uso urgente e necessário de hemoderivados)⁽²⁷⁾.

Deve-se notar que não é um consenso universal que os pais devem ser os principais tomadores de decisão para as crianças. Por exemplo, na França, embora os pais também sejam considerados os habituais agentes decisórios autorizados a consentir ou recusar tratamentos para crianças, há uma exceção para TSV⁽²⁸⁻²⁹⁾. Nesse caso, as normas francesas designam como a autoridade decisiva o médico responsável pela criança. Isto é baseado na visão de que (a) os pais devem ser protegidos de se sentirem “culpados” sobre as decisões de tratamento que resultem na morte de seu filho e (b) os pais não têm o conhecimento necessário para tomar tal decisão. Além disso, a maneira na qual o melhor interesse é operacionalizado também pode variar muito. Por exemplo, pesquisas na França demonstraram que os médicos tendem a considerar que é melhor retirar o TSV para permitir que algumas crianças morram, ao invés de arriscar sua sobrevivência com incapacidade grave. Por outro lado, uma investigação na Itália

identificou que as normas éticas nacionais proíbem a retirada de TSV, argumentando que a vida deve ser mantida, mesmo que a criança venha a sobreviver com incapacidade grave. Em ambos os países, essas abordagens éticas muito diferentes são justificadas com base na interpretação do melhor interesse da criança. Pesquisas futuras devem examinar como o melhor interesse da criança é interpretado no Brasil.

E os interesses dos outros?

O padrão de melhor interesse coloca alguns desafios difíceis para a área da saúde infantil. Às vezes é possível que o melhor para uma criança entre em conflito com os interesses dos pais da criança ou dos irmãos, ou dos profissionais de saúde que cuidam da criança. Por exemplo, uma criança com deficiência pode ser capaz de viver uma vida bastante satisfatória se for possível atendê-la com tecnologias complexas assim como significativa assistência médica e familiar^(25,30). Em muitos casos, as famílias e as equipes de saúde são muito dispostas e capazes de providenciar o suporte necessário para a criança. No entanto, atender completamente os interesses de crianças com necessidades complexas de longa permanência pode, por vezes, gerar um conflito com os interesses dos membros da família e da equipe de saúde. Algumas famílias podem perceber que isso resulta em excessivo estresse conjugal, parental e no relacionamento entre irmãos, e algumas equipes de saúde podem perceber que o cuidado exigido por uma criança como esta pode ser um esforço excessivo para os limitados recursos existentes, comprometendo os serviços que poderiam ser oferecidos a outros pacientes⁽³⁰⁾.

Uma interpretação estritamente legal do padrão de melhor interesse não permite que esse “compromisso” atenda aos interesses dos outros. Isto é importante, pois a criança com deficiência é particularmente vulnerável em relação a ter seus interesses sistematicamente desconsiderados em favor dos interesses dos membros da família e equipes de saúde. O melhor interesse da criança deve ser centrado na tomada de decisão do tratamento, para proteger a criança contra uma potencial discriminação. No entanto, a enfermagem pediátrica também deve estar atenta aos interesses de outras pessoas que também são afetadas pela condição da criança e dos cuidados de saúde. Os interesses dos outros são também eticamente significativos. Isto é particularmente destacado no contexto do Cuidado Centrado na Família. Embora o interesse dos outros não

deva predominar sobre os interesses do paciente – pois o paciente está numa posição de relativa impotência – o interesse dos outros deve ser tratado com seriedade. Devem ser desenvolvidas estratégias para conciliar as necessidades dos outros com as do paciente quando seus interesses estão em conflito. O modelo de reconciliação (reapprochement) discutido adiante neste artigo pode ser útil para essa composição.

Cuidados paliativos para crianças

Enquanto as decisões de cuidados de saúde são baseadas no melhor interesse da criança, as medidas de cuidados paliativos mais aceitas são geralmente consideradas eticamente admissíveis para crianças na América do Norte⁽³¹⁾. Por exemplo, qualquer tratamento considerado contrário ao melhor interesse da criança pode ser suspenso ou revogado, mesmo que isso possa resultar em morte (por exemplo, a retirada da ventilação mecânica).

Padrões aceitos em sedação paliativa também podem ser praticados em crianças, desde que este se baseie no melhor interesse da criança e que o “princípio do duplo efeito” seja respeitado. Em outras palavras, sedação e analgesia podem ser administradas no contexto da fase final de uma doença terminal, mesmo que isto venha a comprometer a ventilação do paciente e resulte em morte, contanto que as doses que sejam usadas se destinem exclusivamente para sedação e analgesia e não para morte⁽³¹⁾. Se a morte resultou de um efeito adverso de prestação de sedação e analgesia necessária para um paciente moribundo, e não havia outra maneira de controlar o desconforto e a dor, a morte não intencional pode ser legal e eticamente desculpável.

A cessação de hidratação e nutrição administrada via procedimentos médicos (por exemplo, alimentação enteral) tem sido considerada mais controversa para as crianças⁽³²⁾. Cessação de alimentação é considerado eticamente admissível para os adultos, quando esse procedimento for recusado por um paciente adulto com capacidade de decisão, ou por pacientes adultos incapazes de decidir no momento, mas que tinham indicado anteriormente ao seu guardião legal (por exemplo, um membro da família) que eles iriam recusar tal tratamento, em tais circunstâncias particulares. No entanto, tem havido algum debate se a alimentação em crianças (mesmo quando administrada via procedimento médico) deve ser receber atenção especial; se a alimentação é uma necessidade da vida que deve ser sempre assegurada para as crianças, independentemente

de sua condição médica. Recentes declarações da Academia Americana de Pediatria dos Estados Unidos e da Sociedade Canadense de Pediatria têm reconhecido a hidratação e nutrição enteral em crianças como um tratamento médico, que é, portanto, sujeito às considerações habituais de prescrições de tratamento como para qualquer outro tratamento, por exemplo a ventilação mecânica⁽³³⁻³⁴⁾. Estas declarações afirmam que a retirada da hidratação e nutrição medicamente administrada podem ser permitidas. Apesar destas declarações publicadas, a retirada da alimentação enteral continua sendo uma prática eticamente complexa para muitos, pois o processo pode, por vezes, lembrar uma intenção ativa de acabar com a vida do paciente⁽³²⁾. Uma análise aprofundada deve ser realizada para cada caso, para garantir que uma decisão de retirar alimentação enteral seja baseada no melhor interesse da criança; por exemplo, quando for determinado que continuar a alimentação enteral é considerado excessivamente oneroso para a criança.

Embora o suicídio assistido seja reconhecido como uma opção legal e eticamente permitida em algumas jurisdições (por exemplo, Holanda, Bélgica, Suíça, e alguns estados dos Estados Unidos), isso não é permitido com crianças, pois o suicídio assistido é baseado no desejo de uma pessoa legalmente capaz de tomar tal decisão, ou seja, um adulto. A Holanda é a única jurisdição no mundo ocidental onde é legalmente permitido acabar intencionalmente com a vida de uma criança através de intervenção médica, com base no melhor interesse da criança (ou seja, a eutanásia).

E sobre a voz da criança?

Há um conjunto emergente de evidências de pesquisa que demonstram que as crianças têm maiores entendimentos e percepções sobre as implicações éticas da sua saúde do que eram reconhecidas anteriormente⁽³⁵⁻³⁹⁾. A investigação demonstrou que ao redor de quatorze anos, as crianças podem participar na tomada de decisões dos cuidados de sua saúde de uma maneira comparável aos adultos⁽⁴⁰⁾. Em algumas jurisdições, os menores têm o direito de consentir de forma independente sobre os cuidados de saúde, embora algumas condições legais sejam estipuladas⁽³⁹⁾. Por exemplo, começando na idade de 14 anos em Quebec, no Canadá, um menor pode consentir em alguns tratamentos (por exemplo, contracepção, aborto, antibióticos) sem a necessidade de consentimento dos pais e sem sequer

notificar os pais, desde que os cuidados de saúde não necessitem de hospitalização por doze horas ou mais.

As crianças menores também podem demonstrar capacidades notáveis e preferências em relação à sua saúde. Embora as crianças não possam ter um direito legalmente reconhecido de consentir de maneira independente sobre seus cuidados de saúde, enfermeiros, médicos e outros profissionais de saúde devem considerar a possibilidade de assentimento das crianças sempre que possível^(36,39). Assentimento implica que a informação de saúde deve ser prestada às crianças, adaptada à sua capacidade de compreender, e sua cooperação voluntária deve ser solicitada tanto quanto for razoavelmente possível. A solicitação de assentimento da criança ajudaria a promover a atenção e consideração pela própria perspectiva moral da criança em relação aos cuidados de saúde em questão.

Implicações para a enfermagem pediátrica

Os complexos processos discutidos neste artigo (por exemplo, a determinação do melhor interesse, solicitação de consentimento ou assentimento) pode-se beneficiar de uma consulta estruturada e processos de discussão. Em alguns locais, particularmente na América do Norte, consultas com um especialista em ética clínica ou a um comitê de ética clínica foram desenvolvidos para ajudar pacientes, familiares e equipes de saúde⁽⁴¹⁾. Uma consulta ética envolve um processo de esclarecimento das principais preocupações éticas, uma análise das normas legais e éticas relevantes para o caso, e uma reconciliação destes em direção a um plano de ação que é maximamente atento a todas as considerações moralmente significativas. Deve-se ressaltar que um consultor de ética ou comitê de ética não deve funcionar como uma “polícia moral ou árbitro”. Estes devem servir como recursos de consulta para aqueles que estão envolvidos com um caso em que há uma preocupação ética. Uma consulta ética pode ser conduzida com parte ou a totalidade da equipe clínica. Isso pode ser útil para fortalecer a colaboração multiprofissional. Uma consulta a ética também pode incluir o paciente e a família, para ajudar a reconciliar as divergências ou conflitos para desenvolver um plano de cuidados coeso.

Vários modelos de consulta ética têm sido descritos na literatura. O modelo do princípio de reconciliação (Reapprochement) pode ser útil em pediatria⁽⁶⁾. A reconciliação, adaptada da obra do filósofo canadense Charles Taylor, visa diminuir as várias visões éticas, valores e preferências envolvidos com o caso, através

de um cultivo gradual de entendimentos comuns. Esses entendimentos comuns fornecem as bases para o desenvolvimento de acordos de tratamento, reforçando simultaneamente a qualidade do relacionamento entre o paciente, família e equipe de saúde.

Dadas as complexas responsabilidades que os enfermeiros pediatras são obrigados a desempenhar, eles têm conhecimento importante a ser considerado sobre o melhor interesse da criança, sobre o reconhecimento da perspectiva dos pais e da voz da criança, bem como dos desafios particulares da prestação de cuidados de enfermagem em casos clínicos selecionados. Medidas devem existir para auxiliar os enfermeiros na abordagem de preocupações éticas específicas de enfermagem para assegurar que possam prestar cuidados de acordo com os melhores padrões pediátricos. Isso pode compreender a inclusão ativa dos enfermeiros em reuniões da equipe multiprofissional para revisar casos ou problemas, em que o presidente da reunião garanta que os enfermeiros tenham a oportunidade de falar e ter as suas preocupações tratadas com seriedade. Enfermeiros devem ter acesso a consultores de ética para discutir suas preocupações éticas, tanto em particular quanto dentro de uma discussão em grupo, dependendo da natureza da preocupação. Consultores de ética devem ser sensibilizados para as complexidades morais da responsabilidade da enfermagem e sua prática. Em algumas situações, o acesso a um consultor de ética em enfermagem ou comitê de ética de enfermagem pode ser particularmente importante, para garantir que preocupações específicas da enfermagem sejam tratadas de forma adequada. Estas revisões éticas e processos de consulta devem então procurar conciliar as preocupações da enfermagem com os de outros profissionais, como médicos, pacientes e famílias⁽⁶⁾.

A ética envolve valores, que podem variar de uma sociedade para outra. Embora algumas pesquisas tenham sido publicadas a respeito de preocupações éticas sobre crianças no Brasil⁽⁴²⁻⁴⁴⁾, elas têm sido fortemente centradas em pesquisas baseadas em médicos e crianças criticamente doentes⁽⁴⁵⁻⁴⁸⁾. Muito pouco é conhecido sobre as questões éticas em enfermagem pediátrica no Brasil. Embora as questões discutidas neste artigo sejam reconhecidas internacionalmente como importantes, pesquisas futuras devem analisar como estes assuntos podem ser relevantes para a enfermagem pediátrica no Brasil. A pesquisa deve investigar como o melhor

interesse, bem como a maneira como uma criança pode ser capaz de expressar o consentimento ou assentimento ao tratamento são entendidos no Brasil entre os enfermeiros e os médicos, assim como entre as crianças e as famílias. É importante identificar preocupações éticas específicas para a enfermagem pediátrica brasileira. Isto pode, então, nortear o desenvolvimento de estratégias clínicas, educacionais, de pesquisa e administrativas para abordar esses assuntos.

Com o reconhecimento dos enfermeiros como agentes morais, deverá também ser reconhecido que o enfermeiro pode enfrentar uma angústia moral. Angústia moral é um sofrimento que se experimenta quando as circunstâncias impedem as pessoas de fazer o que elas julgam que seria a coisa certa a se fazer⁽⁴⁹⁾. Por exemplo, pode haver barreiras organizacionais ou sociais em um hospital em particular que desencorajam enfermeiros a defender os direitos de crianças particularmente menos favorecidas (por exemplo: crianças com deficiência).

Enfermeiros são frequentemente pegos “presos” entre pacientes e médicos ou pacientes e administradores, com responsabilidades importantes para o cuidado do paciente, ainda que sintam que têm muito pouco poder sobre a determinação do cuidado que eles podem fornecer⁽⁵⁰⁾. Às vezes, os enfermeiros pediatras enfrentam situações em que os resultados moralmente bons são impossíveis; enfrentam apenas ‘opções ruins’ podendo perceber a situação como fora de seu controle⁽⁵¹⁻⁵²⁾. Todas as opções disponíveis às vezes podem parecer “moralmente ruins”; por exemplo, escolher entre retirar TSV para permitir que uma criança morra ou manter TSV e “produzir” um sobrevivente gravemente incapacitado. Consequentemente, os enfermeiros, por vezes, vivem com sentimentos de culpa, arrependimento ou remorso. É importante reconhecer que a angústia moral não é um sinal de fraqueza pessoal dos enfermeiros. Pelo contrário, é uma demonstração de que os enfermeiros são agentes morais com consciência humana, que às vezes são obrigados a realizar sua prática em condições moralmente difíceis.

Às vezes, o melhor apoio que os enfermeiros pediatras podem oferecer aos pacientes e familiares é o reconhecimento da tragédia moral na presente situação, destacando que eles estão agindo de acordo com padrões éticos exigidos e que os seus ‘sentimentos ruins’ são uma expressão de sensibilidade moral - demonstração inevitável da consciência humana.

Os enfermeiros são agentes morais - eles podem e

devem desempenhar um papel importante na promoção do cuidado ético para crianças e famílias. Devem ser providos de suporte clínico, educacional, de pesquisa e administrativos necessários para lhes permitir cumprir esse papel.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer Marissa Carnevale e Georgina Ferreira por sua assistência na pesquisa em analisar as publicações discutidas neste artigo.

REFERENCES

1. Monteiro MAA, Barbosa RCM, Barroso MGT, Vieira NFC, Pinheiro AKB. DILEMAS ÉTICOS VIVENCIADOS POR ENFERMEIROS APRESENTADOS EM PUBLICAÇÕES DE ENFERMAGEM. Rev Latino-am Enfermagem 2008; 16(6): 121-127
2. Carnevale FA. La ética de la enfermería y la seguridad del paciente: el reconocimiento de los enfermeros como agentes morales. In: Mavilde da Luz Gonçalves Pedreira & Maria de Jesus Castro Sousa Harada (eds.), Enfermería a diario: la seguridad del paciente. Sao Paulo, Brazil: Yendis Editora Ltda; 2011: 61-68.
3. Moreira A, Porto F, Freitas GF, Campos PF. COLOQUIO IBERO-AMERICANO DE HISTORIA DE LA ENFERMERÍA: NUEVAS PERSPECTIVAS DE LA PRODUCCIÓN INTELECTUAL EN HISTORIA DE LA ENFERMERÍA. [Ibero-American Symposium on History of Nursing: new perspectives of intellectual production in the history of nursing]. Rev esc enferm USP 2009; 43: 1358-1363.
4. Lamb M. An historical perspective on nursing and nursing ethics. In JL Storch, P Rodney, R Starzomski (Eds.), Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice. Pearson Education: Canada; 2004; 20-41.
5. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics, (fifth edition). New York: Oxford University Press; 2001.
6. Carnevale FA. Ethical care of the critically ill child: A conception of a “thick” bioethics. Nursing Ethics 2005; 12:239–252.
7. Ramos DLP. Bioética – Pessoa e Vida. Sao Paulo: Difusão Editora; 2009.
8. Rodney, P., Pauly, B., & Burgess, M. Our theoretical landscape: Complementary approaches to health care ethics. In J.L. Storch, P. Rodney, & R. Starzomski (Eds.), Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice. Pearson Education: Canada; 2004: 77-97.
9. Canadian Nurses Association. Code of Ethics for Registered Nurses. Ottawa: Canadian Nurses Association; 2008 [http://www.cna-nurses.ca/CNA/documents/pdf/publications/Code_of_Ethics_2008_e.pdf]
10. Conselho Federal de Enfermagem. CÓDIGO DE ÉTICA DOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM. Rio de Janeiro: Conselho Federal de Enfermagem; 2007.
11. Rodney, P., Brown, H., & Liaschenko, J. Moral agency: Relational connections and trust. In J.L. Storch, P. Rodney, & R. Starzomski (Eds.), Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice. Pearson Education: Canada; 2004: 154-177.
12. Chinn P, Kramer M. Integrated theory and knowledge development in nursing. (7th ed.) St. Louis: Mosby; 2008: 4-5.
13. Duffin J. History of medicine: a scandalously short introduction. Toronto: University of Toronto Press; 1999.
14. Gourdon V, Rollet C. *Les mort-nés à Paris au XIXe siècle: enjeux sociaux, juridiques, et médicaux*

d'une catégorie statistique. Population 2009;64(4):1-36.

15. Wright PWG. Babyhood: The social construction of infant care as a medical problem in England in the years around 1900. In: M. Lock, D. Gordon (eds.), *Biomedicine examined*. Dordrecht: Kluwer Academic Press; 1988: 299-329.

16. United Nations. Universal Declaration of Human Rights; 1948.

17. United Nations. Convention on the Rights of the Child; 1989.

18. Jonsen AR. The birth of bioethics. Oxford: Oxford University Press; 1998.

19. Kopelman LM. Using the best interests standard in treatment decisions for young children. In: G. Miller, *Pediatric bioethics*. New York: Cambridge University Press; 2010: 22-37.

20. Ross LF. *Children, Families and Health Care Decision Making*. Oxford UK: Oxford University Press, (Clarendon Press); 1998.

21. American Academy of Pediatrics. Guidelines on forgoing life-sustaining medical treatment. *Pediatrics* 1994; 93:532-536.

22. American Academy of Pediatrics. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. *Pediatrics* 1995; 95:314-317.

23. Canadian Pediatric Society. Treatment decisions regarding infants, children and adolescents. *Pediatrics & Child Health* 2004; 9:99-103.

24. Dickinson HO, Parkinson KN, Ravens-Sieberer U, Schirripa G, Thyen U, Arnaud C, Beckung E, Fauconnier J, McManus V, Michelsen SI, Parkes J, Colver AF. Self-reported quality of life of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *The Lancet* 2007; 369(9580):2171-2178.

25. Carnevale FA, Alexander E, Davis M, Rennick JE, Troini R. Daily living with distress and enrichment: The moral experience of families with ventilator assisted children at home. *Pediatrics* 2006; 117(1):e48-60.

26. Gibson BE, Carnevale FA, King G. "This is my way": reimagining disability, in/dependence and interconnectedness of persons and assistive technologies. *Disability and Rehabilitation* (in press).

27. Ridgway D. Court-mediated disputes between physicians and families over the medical care of children. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine* 2004; 158(9): 891-896.

28. Carnevale FA, Canoui P, Cremer R, Farrell C, Doussau A, Seguin MJ, Hubert P, Leclerc F, Lacroix J. Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child: A comparative study of France and Quebec. *Pediatric Critical Care Medicine* 2007; 8(4): 337-342.

29. Hubert P, Canoui P, Cremer R, Leclerc R and Groupe Francophone de réanimation et urgences pédiatriques. [Withholding or withdrawing life saving treatment in pediatric intensive care unit: GFRUP guidelines] [French]. *Archives de Pédiatrie* 2005; 12: 1501-1508.

30. Carnevale FA, Rehm RS, Kirk S, McKeever P. What we know (and do not know) about raising children with complex continuing care needs. *Journal of Child Health Care* 2008; 12(1):4-6.

31. Larcher V, Carnevale FA. Ethics. In: A. Goldman, R. Hain, & S. Liben, *Oxford Textbook of Palliative Care for Children 2nd Ed.* (Eds.). Oxford: Oxford University Press; in press.

32. Oriot D, Carnevale FA. Problèmes posés par l'arrêt de nutrition et d'hydratation chez l'enfant en soins palliatifs. *Médecine Palliative* 2010; 9:26-31.

33. Diekema DS, Botkin JR; American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Clinical report – forgoing medically provided nutrition and hydration in children. *Pediatrics* 2009; 124:813-22.

34. Tsai E, Canadian Paediatric Society, Bioethics Committee. Withholding and withdrawing artificial nutrition and hydration. *Paediatrics & Child Health* 2011;16(4):241-242.
35. Bluebond-Langner M. The private worlds of dying children. Princeton: Princeton University Press; 1978.
36. Kenny K, Downie J, Harrison C. Respectful Involvement of Children in Medical Decision-Making. In: P. Singer ed., *The Cambridge Textbook of Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press; 2008:121-126.
37. Sourkes BM. Armfuls of time: The psychological experience of the child with a life-threatening illness. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press; 1995.
38. Weir RF, Peters C. Affirming the decisions adolescents make about life and death. *Hastings Center Report* 1997; 27(6):29–40.
39. Carnevale FA. Listening authentically to youthful voices: A conception of the moral agency of children. In: JL Storch, P Rodney, R Starzomski (Eds.), *Toward a moral horizon: Nursing ethics for leadership and practice* (2nd ed). Pearson Education: Canada; 2012:315-332.
40. Melton GB. Parents and children: Legal reform to facilitate children's participation. *American Psychologist* 1999; 54(11):935–944.
41. Mercurio MR. Pediatric ethics committees. In G. Miller, *Pediatric bioethics*. New York: Cambridge University Press; 2010:87-108.
42. Leone C. A criança, o adolescente e a autonomia. *Bioética*. 1998;6(1):51-4.
43. Veríssimo MLÓR, Sigaud, CHS, Rezende MA, Ribeiro MO. O cuidado e a ética na relação com a criança em Instituições de Saúde. In: Barchifontaine CP, Zoboli E, organizadores. *Bioética, vulnerabilidade e saúde*. Aparecida (SP): Idéias e Letras/Centro Universitário São Camilo; 2007: 339-46.
44. Ribeiro MO, Sigaud CHS. Relacionamento e comunicação com a criança e sua família. In: Sigaud CHS, Veríssimo MLÓR, organizadoras. *Enfermagem pediátrica: o cuidado de enfermagem à criança e ao adolescente*. São Paulo: EPU; 1996: 99-111.
45. Lago PM, Piva J, Kipper D, Garcia PC, Pretto C, Giongo M, Branco R, Bueno F, Traiber C, Araújo T, Wortmann D, Librelato G, Soardi D. [Life support limitation at three pediatric intensive care units in southern Brazil]. [Article in Portuguese] *Jornal de Pediatria (Rio J)* 2005;81(2):111-117.
46. Lago PM, Piva J, Garcia PC, Troster E, Bousso A, Sarno MO, Torreão L, Sapolnik R; Brazilian Pediatric Center of Studies on Ethics. End-of-life practices in seven Brazilian pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med* 2008;9(1):26-31.
47. Soares M, Terzi RG, Piva JP: End-of-life care in Brazil. *Intensive Care Med* 2007, 33(6):1014-1017.
48. Poles K, Bousso RS. Dignified death: concept development involving nurses and doctors in pediatric intensive care units. *Nursing Ethics* 2011;18(5):694-709.
49. Jameton A. *Nursing practice: the ethical issues*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall; 1984.
50. Hamric AB. Reflections on being in the middle. *Nursing Outlook* 2001; 49(6), 254-257.
51. Carnevale FA. The birth of tragedy in pediatrics. A phronetic conception of bioethics. *Nursing Ethics* 2007; 14(5):571-582.
52. Austin W, Kelecevic J, Goble E, et al. An overview of moral distress and the paediatric intensive care team. *Nursing Ethics* 2009; 16:57–68.