

Obrigada por ver esta apresentação
Gostaríamos de recordar-lhe que esta
apresentação é propriedade do autor.

É-lhe fornecida pela Sociedade Portuguesa
de Pediatria no contexto do 17º
Congresso Nacional de Pediatria, para
seu uso pessoal, tal como submetido pelo
autor

© 2016 pelo autor

Recusa de tratamento

O direito à diferença

17 º Congresso Nacional de Pediatria

Porto, 3 de Novembro de 2016



Miguel Oliveira da Silva



Recusa de tratamento

O direito à diferença

- 1. Autonomia bioética em menores de 18 anos**
- 2. Consentimento, assentimento: ética e lei**
- 3. Autonomia relacional**
- 4. A idade (biológica) : um não critério bioético**
- 5. Investigação clínica em Pediatria: o tempo e o modo**
- 6. Doença crónica, maturidade emocional e espiritual**
- 7. Sexualidade, gravidez, aborto na adolescência: escolha e recusa terapêutica.**
- 8. Conclusões ?**

Recusa de tratamento

Autonomia bioética < 18 anos

≥ 16 anos: autonomia plena

Imputabilidade jurídica

IVG sem consentimento parental

➤ **12 anos**

< 16 anos: assentimento

➤ **14 anos**

Consentimento: nem tudo o que é voluntário é livre

Recusa de tratamento

Autonomia bioética < 18 anos

Código Penal Português (artº 38º)

O consentimento só pode ser prestado por quem tiver mais de 14 anos e possuir o discernimento necessário para avaliar o sentido e alcance no momento em que o presta.

Código Deontológico (OM, artº 38º, º 2)

No caso das crianças (...) o médico procurará, na medida do possível , respeitar as opções do doente, de acordo com a capacidade de discernimento que lhes reconheça, actuando sempre na defesa dos interesses do doente.

Portaria 52/85 (Acesso ao planeamento familiar)

Todos os jovens em idade fértil.

Recusa de tratamento

O direito à diferença

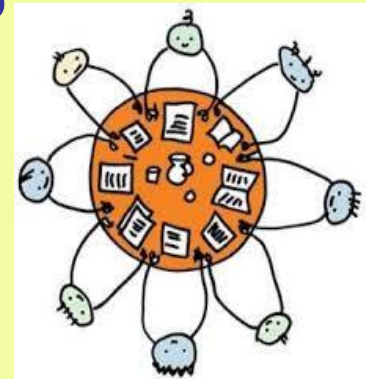
Autonomia relacional



1. As normas culturais, sociais e ambientais – bem como as relações interpessoais – podem desempenhar um papel no tempo e modo da expressão do eu.
2. Este conceito desafia em parte as políticas públicas dos cuidados de saúde baseadas numa concepção e interpretação simplista da autonomia individual(ista).

A pessoa não vive isolada

A identidade é narrativa, processo intersubjectivo



Recusa de tratamento

Idade biológica : um NÃO critério bioético

12 ≠ 12

13 ≠ 13

14 ≠ 14

15 ≠ 15

16 ≠ 16

E assim também noutras questões bioéticas: PMA, QALYS

Recusa de tratamento

Idade biológica : um NÃO critério bioético

. Idade biológica $\neq$ idade ginecológica (caracteres sexuais secundários, menarca)

. Idade biológica $\neq$ coitarca (início de relações sexuais)

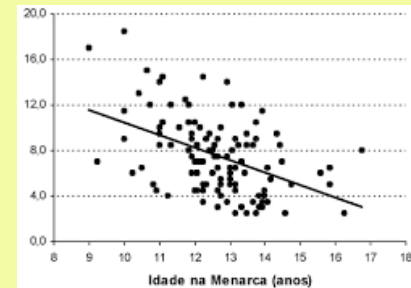


Figura 1. Dispersão do crescimento pós-menarca em relação à idade na menarca.

- Idade biológica e dimensão sócio-cultural da gravidez e maternidade na adolescência

- . Cigana de 15 anos

- . Estudante do 9º ano no Liceu Pedro Nunes

Recusa de tratamento doença crónica, maturidade

Situações / doenças crónicas

(sem oligofrenia, nem dependências)

antecipam a maturidade
e capacidade autónoma (emocional e espiritual)

- ↑ Maturidade → Capacidade de escolha livre e informada ?

Ex:

Transplante (renal, medula)

Diabetes

Mielo-meningocelo

Hematopatias: **Hanna Jones**
(2008-2009)



O ADOLESCENTE
PORTADOR DE
PATOLOGIA CRÔNICA

Recusa de tratamento

doença crónica, maturidade

Situações / doenças crónicas

(sem oligofrenia, nem dependências)

antecipam a maturidade

e capacidade autónoma (emocional e espiritual)

- **↑ Maturidade → Capacidade de escolha livre e informada ?**

Ex: Relações sexuais e contracepção;

CPN na gravidez em curso ;

Maternidade na adolescência;

Anorexia nervosa ;

Toxicodependências;

S. de déficit de atenção e hiperactividade

(metilfenidato ???!!!)

Recusa de tratamento

Hanna Jones

Dez 1999: 5 anos, leucemia

1999-2008: quimioterapia: miocardiopatia iatrogénica

6 intervenções cardíacas

**sucessivos internamentos, intervenções,
complicações**

2007: colocação de pacemaker

Nov 2008: 13 anos,

30 comprimidos diários

Necessita transplante cardíaco: 10% de sucesso

**risco de agravamento da
leucemia**

novo transplante 10 anos mais tarde



Hanna Jones e pais recusam transplante cardíaco

Recusa de tratamento

Hanna Jones

Nov 2008: Hanna Jones e pais recusam transplante cardíaco

Herefordshire Primary Care Trust : apelo para se retirar custódia
parental

Tribunal: a jovem é considerada com maturidade para tomar decisões

7 de Julho 2009: Insuficiência renal

Não tem situação cardíaca que permita hemodiálise /
transplante renal

Faz transplante cardíaco

“Todos temos o direito em mudar de opinião”



Recusa de tratamento

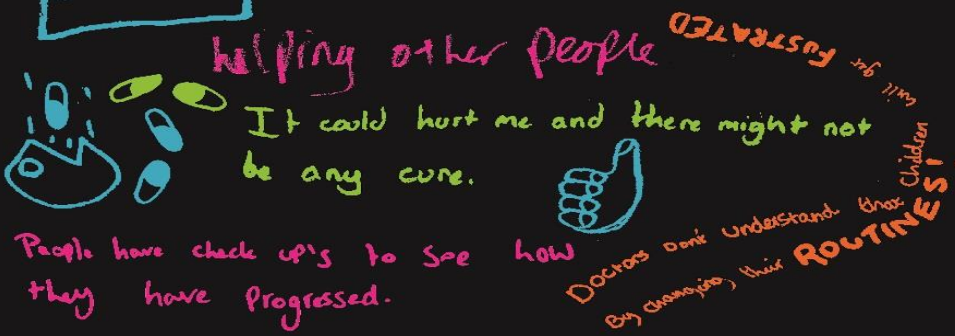
Investigação clínica < 18 anos

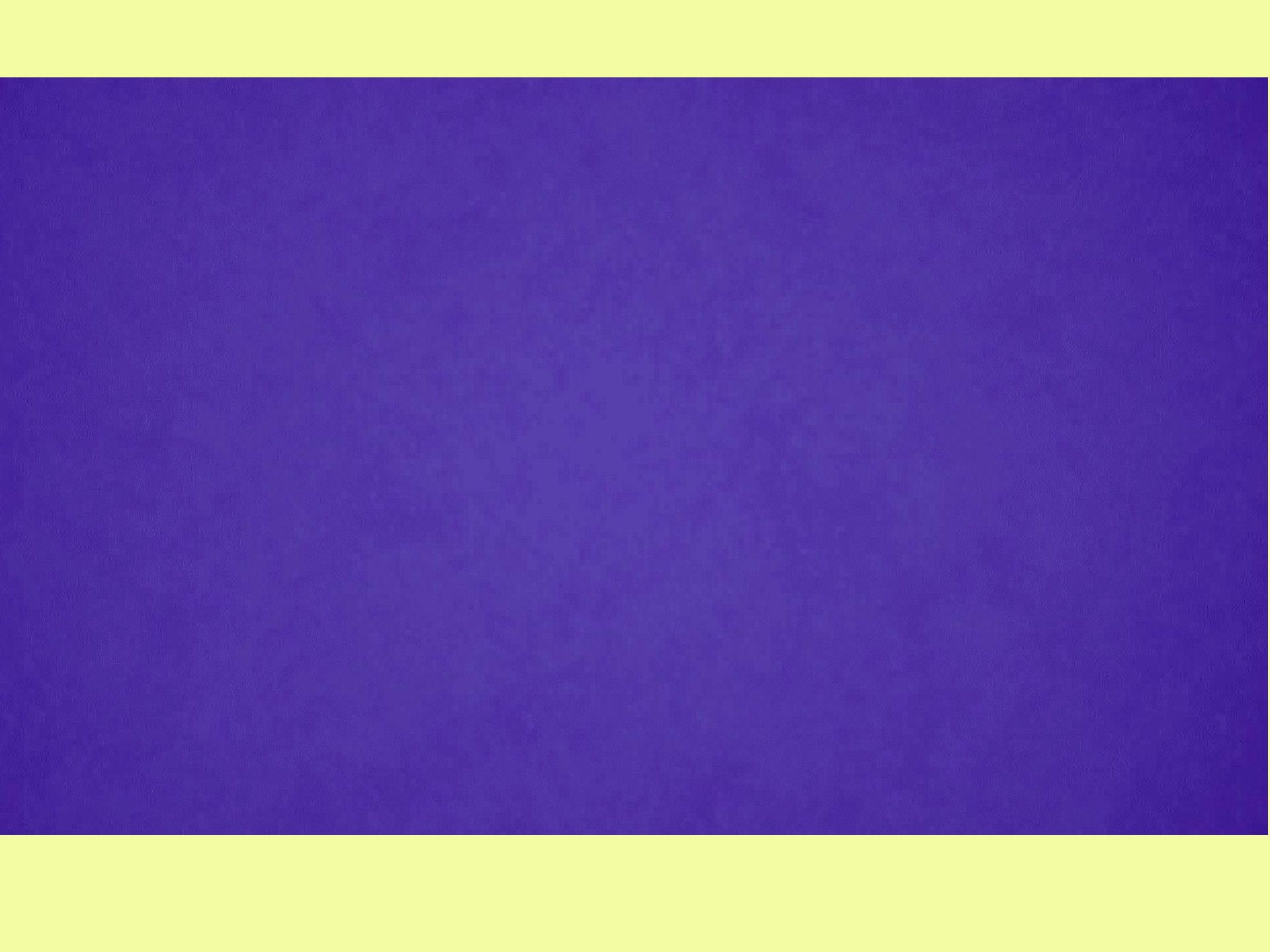
- . Investigação clínica > investigação com fármacos e dispositivos médicos.
- . É essencial para melhor compreensão de patologias/condições pediátricas e melhoria dos cuidados de saúde.
- . Os profissionais de saúde e os pais sentem-se muitas vezes desconfortáveis em solicitar às crianças/adolescentes a sua inclusão em ensaios, por risco de possíveis danos.



Children and clinical research: ethical issues

NUFFIELD
COUNCIL ON
BIOETHICS





Recusa de tratamento

Sexualidade, gravidez, aborto: escolha e recusa terapêutica

Educação sexual na escola: direito à recusa ?

Relações sexuais: quem informa os pais ?

Contracepção: informação e confidencialidade

DST: prevenção e confidencialidade

Gravidez involuntária : IVG a pedido dos pais

Laqueação de trompas (oligofrénicas e “*borderlines*”)

Recusa de tratamento

O direito à diferença: conclusões?

Não há Bioética (nem vida real) a preto e branco;

Não há leis universais na Bioética;

A Bioética trata do particular, do singular, do que pode ser ou não ser, daquilo que não existe necessariamente;

Recusar por vezes a lógica bivalente e dicotomias: V ou F ;

Princípios gerais (parâmetros, referências, orientações,
ideais)

Exceções ao *ut in pluribus* (Aristóteles, *EN*, livro V
Tomás de Aquino, *ST*, q.94)

Perspectivismo ético vs relativismo ético