

Artigos originais

Estudo sobre a heteronomia na assistência em saúde a crianças e adolescentes com necessidades especiais

Alessandra Ferreira de Freitas
Eliane Maria Fleury Seidl

Resumo O estudo objetivou compreender, à luz do conceito bioético da heteronomia, a relação entre profissional de saúde e criança ou adolescente com necessidades especiais, no que diz respeito aos processos de tomada de decisão enfrentados por profissionais na atenção a pacientes com diferentes níveis de deficiência. Participaram dez profissionais que atendem essa clientela em serviço público especializado, por meio de entrevista semiestruturada, permitindo a investigação de seis eixos temáticos: discussão do trabalho; comunicação entre profissional e paciente; participação da pessoa com necessidades especiais (PNE) na decisão; diferenças no atendimento; dificuldades percebidas pelo profissional; e participação de terceiros. A maior parte dos profissionais entende que a PNE deve participar na discussão sobre a intervenção, contudo esta não participa da tomada de decisão quanto à intervenção. Foram referidas situações de conflito diante da participação de outra pessoa na relação profissional-PNE. Concluiu-se que há necessidade de proteção da PNE e de ações de capacitação profissional.

Palavras-chave: Bioética. Pessoas com deficiência. Autonomia pessoal.

Aprovação CEP nº 99/10



Alessandra Ferreira de Freitas
Graduada em Odontologia pela Universidade Federal de Goiás, especialista em Bioética pelo programa de pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade de Brasília (UnB), mestre em Bioética pelo programa de pós-graduação em Bioética da UnB, Brasília, Brasil

Pessoa com necessidades especiais (PNE) é aquela que, durante parte de sua vida ou por período de tempo indeterminado, requer cuidados especiais e, em função de uma limitação, o atendimento em saúde depende da eliminação ou manejo de dificuldades existentes, quer nas áreas física, emocional, intelectual, quer comportamental ou social. Trata-se de termo genérico, que inclui os pacientes que necessitam de cuidados diversificados e/ou específicos, que eventualmente não fazem parte da prática cotidiana do profissional ¹.

A Constituição Federal de 1988 trouxe avanços em relação às questões sociais, garantia de direitos e cidadania nesse campo. A guisa de exemplo, o art. 23, inciso II, do Capítulo II determina ser *competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiências*. Por sua vez, o inciso XIV do art. 24



Eliane Maria Fleury Seidl
Graduada e doutorada em Psicologia pela Universidade de Brasília (UnB), professora adjunta do Instituto de Psicologia e da Cátedra Unesco de Bioética da UnB, Brasília, Brasil

determina a *proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência* ².

Um instrumento legal que merece destaque é a Lei 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) ³. Em seu Título I, art. 5º, assinala que *nenhuma criança ou adolescente será objeto de qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão, punido na forma da lei qualquer atentado, por ação ou omissão, aos seus direitos fundamentais* ³. E no Título II, Capítulo I, art. 11, parágrafo 1º, salienta que *a criança e o adolescente portadores de deficiência receberão atendimento especializado* ³.

Para Peres, Peres e Silva ⁴, *todo indivíduo que possui alteração física, orgânica, intelectual, social ou emocional, podendo ser aguda ou crônica, simples ou complexa, que necessita de educação especial e instruções suplementares, temporária ou definitivamente, é considerado paciente especial*. Nessa perspectiva, o conceito é abrangente, podendo incluir pessoas acometidas por condições ou limitações diversas. A PNE necessita de atenção diferenciada e direcionada às suas limitações. Entende-se *especial* como próprio, único ou singular. Os conhecimentos adquiridos pela família e profissional de saúde proporcionam parâmetros de reconhecimento ou identificação do caráter especial da pessoa, a partir da comparação entre os indivíduos ⁵.

A percepção da diversidade na sociedade é permeada por estigmas, estereótipos e desigualdades, construídos subjetiva, histórica, social e culturalmente pela comunidade e também por aspectos individuais de percepção das diferenças, relacionados às experiências pessoais, valores éticos e morais, enfim, à história de vida das pessoas. Assim, a atenção à saúde dessa clientela torna-se mais complexa em função do imaginário e das representações sociais sobre a deficiência ⁶. Embora os seres humanos sejam diferentes uns dos outros, as pessoas com necessidades especiais pos-

suem diferenças que, muitas vezes, são pouco toleradas socialmente ⁷.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência ⁸ exige dos profissionais de saúde que a qualidade dos serviços seja a mesma para todos, independentemente de possuírem deficiência. Para tal objetivo, devem ser realizadas atividades que visem à formação e definição de parâmetros de condutas éticas para os setores de saúde público e privado, trabalhando a conscientização dos profissionais sobre direitos humanos, dignidade, autonomia e necessidades das pessoas especiais. Entende-se que as pessoas devem ser reconhecidas como seres integrais, dignos, com direito à integridade física e moral.

Valores como dignidade, inclusão e acessibilidade, melhoria das condições de vida e acesso a ambientes e serviços públicos como educação, saúde, transporte e segurança são aspectos das políticas públicas nos quais o país vem atuando e consolidando ações ⁹. De acordo com Silva, Panhoca e Blachman ⁵, deve ser preocupação e prioridade dos cursos de formação universitária da área da saúde cuidar e entender o ser humano e seu contexto sócio-histórico. O ensino deve ainda valorizar e priorizar o trabalho e o estudo em equipes compostas por profissionais de diferentes áreas, visando prover formação abrangente e multifacetada sobre o processo saúde-doença.

Felício e Pessini ¹⁰ também destacam o papel da equipe multidisciplinar, que deve incluir diversos profissionais – como psiquiatras,

neurologistas, psicólogos, enfermeiros, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, assistentes sociais e pedagogos – que trabalham prioritariamente em ações voltadas à promoção da saúde e à inclusão social da PNE. Para esses autores, o cuidar passou a ser entendido como ação voltada a possibilitar a melhor inserção social do paciente especial, ou como prática de comprometimento ético com os cidadãos e seus direitos, e de reflexão sobre o sofrimento devido às normas e valores sociais excludentes ¹⁰. Ademais, para um atendimento que priorize as necessidades do paciente, o profissional deve procurar se informar sobre as implicações que a condição especial provoca no indivíduo e os cuidados prioritários para seu tratamento.

A atenção à família da pessoa com deficiência caracteriza-se medida fundamental para um atendimento qualificado, amplo e eficiente, com apoio psicossocial e orientações para a realização das atividades de vida cotidiana ¹¹.

Por fim, em relação ao paciente que necessita de cuidados especiais, o estabelecimento do vínculo entre profissional e paciente requer habilidades diversificadas do primeiro, inclusive levando em consideração as possíveis dificuldades de comunicação e de colaboração com o tratamento. A sensibilidade, criatividade e habilidade do profissional em procurar meios para estabelecer comunicação com o paciente especial devem ser objetivos constantes nessa relação. Assim, deve-se atentar que se trata de um paciente diferente e não um paciente difícil, termo muitas vezes usado para descrever a PNE ⁴.

Heteronomia, autonomia e beneficência na prática em saúde

A palavra heteronomia tem origem grega: *hetero* significa outro, diferente, e *nomia* significa lei, regra. Segundo Kant, heteronomia é a sujeição do indivíduo à vontade de terceiros, ou à vontade de uma coletividade, não pertencentes à razão e às leis morais¹². Para Marchi e Sztajn¹³, heteronomia é o *poder que se dá, ou que alguns profissionais pretendem ter, de determinar como seus pacientes devem se comportar*, impondo sua vontade e ignorando a pessoa e sua dignidade.

O princípio da autonomia incorpora a capacidade que o indivíduo possui de deliberar e decidir sobre o que lhe diz respeito, sobre a conveniência e oportunidade dos atos que atentem aos seus interesses e assumir as consequências dessa decisão. A palavra autonomia tem origem grega (*auto* - eu, próprio; *nomos* - lei, regra, domínio, governo) e significa governo próprio, autodeterminação, autogestão. Envolve a conotação de escolha individual, livre de coação^{14,15}. Nessa perspectiva, ser autônomo é ter o direito de se autodeterminar e de considerar que o outro faça o mesmo. Portanto, autonomia não existe sem o senso de reciprocidade¹⁶ e sua aplicação representa respeito pela outra pessoa.

A consciência moral evolui da heteronomia para a autonomia. Ou seja, o indivíduo, em seu processo de desenvolvimento, começa a interiorizar as normas familiares e socioculturais por medo da punição, bem como pela observação de modelos positivos oriundos de

pessoas significativas – heteronomia –, e esta situação progride para nível mais elevado que consiste na autodeterminação em função de princípios e valores morais que se justificam pela razão (autonomia). Contudo, nem todos os indivíduos conseguem chegar ao patamar da autonomia¹⁷.

O princípio da beneficência diz respeito à obrigação moral de agir em favor ou interesse do outro, entendendo a necessidade de ajudar outras pessoas para garantir interesses legítimos. No contexto da assistência à saúde, tem por objetivo a promoção da saúde e a prevenção de doenças, buscando priorizar o bem e minimizar o mal^{15,18}. Esse princípio, porém, não pode ser considerado de maneira absoluta. A beneficência tem também seus limites: a necessidade de saber o que é o bem para o paciente, a não aceitação de uma conduta paternalista, o respeito pela autonomia da pessoa em decidir o que julgar melhor para si mesmo, além da atenção e utilização dos critérios de justiça ou equidade na área da saúde¹⁹.

Quando o profissional ignora a capacidade de a pessoa tomar suas próprias decisões e assumir as responsabilidades implícitas, sua atuação ultrapassa a beneficência e passa para o paternalismo, ou seja, a dominação ou a autoridade se estabelece na relação entre profissional e paciente^{20,21}. O paternalismo se concretiza quando o profissional de saúde, justificando agir no interesse da pessoa sob seus cuidados, interfere sobre a vontade da mesma¹⁸. Essa atitude pode ser explicada devido ao caráter assimétrico da relação estabelecida entre ambos. O profissional detém um conhe-

cimento diferenciado que lhe proporciona autoridade e domínio sobre o paciente, que, por sua vez, encontra-se em posição de submissão e fragilidade ao se entregar aos cuidados de outra pessoa. O paternalismo pode, portanto, ser entendido como a passagem do conhecimento ou do saber técnico que o profissional detém para o poder ou a dominação, ignorando o indivíduo como pessoa moral, sua história de vida e individualidade ^{20, 21}.

Kottow ¹⁴ afirma que, para alguns autores, ninguém é mais heterônomo ou privado de sua liberdade do que os sujeitos dos atos bioéticos: os pacientes, as minorias, os discriminados, os incapacitados, em suma, pessoas em diferentes contextos de vulnerabilidade. Ao entender e aceitar a autonomia como valor bioético o que se pretende é reduzir a *disautonomia*, ou seja, a falta de autonomia desses grupos sociais, com vistas a seus interesses e tomada de decisão com liberdade e independência, em acordo ou harmonia com seus anseios individuais em situações distintas.

Bernardes, Maior, Spezia e Araújo ²² ponderam que *as pessoas com deficiência estão potencialmente sob o risco de ter sua autonomia cerceada, pois a deficiência é comumente confundida com incapacidade de julgamento e decisão, gerando nas pessoas não deficientes a premissa paternalista de tomar decisões que a pessoa com deficiência seria capaz de realizar por si mesma. Embora a lesão possa gerar algum tipo de incapacidade, isso não significa necessariamente prejuízo no julgamento ou na habilidade de decidir. Uma noção deturpada da autonomia em condições de deficiência acaba por cancelar tra-*

tamento superprotetor, infantilizador e autoritário por parte de profissionais de saúde, cuidadores e familiares. Essas características podem se acentuar quando a PNE é criança ou adolescente. A postura paternalista é frequentemente adotada e justificada pelo profissional tendo como argumento a aplicação do princípio da beneficência. Contudo, pesquisas sobre comunicação em saúde apontam restrições – e mesmo eventuais prejuízos – da relação profissional-paciente norteada apenas no conhecimento técnico, sem considerar outros meios de informação.

O profissional deve estar atento às dificuldades da PNE, tanto físicas como intelectuais, emocionais e afetivas, mas não pode subestimar a capacidade desses pacientes em relação às suas opções e escolhas. Ademais, a liberdade dos pacientes especiais em participar ou não do tratamento deve ser respeitada. A exposição clara dos propósitos, dos procedimentos e cuidados deve ser um ponto de transparência, e o consentimento ou não do paciente sempre deve ser alvo importante das consultas ⁵.

Leone ²³ afirma que *na relação entre seres humanos só deveria deixar de existir o respeito à autonomia quando houvesse uma certeza, muito bem fundamentada, de que um dos elementos desta relação estivesse completamente incapacitado de decidir de acordo com seu livre arbítrio: por não ter a capacidade de receber as informações necessárias para exercê-lo, por não conseguir compreendê-las corretamente, por não ter como avaliá-las e/ou por estar, por algum motivo, impedido de decidir.*

As crianças, os adolescentes, os deficientes mentais, pessoas sob efeito de drogas e/ou em estado de coma têm sua autonomia reduzida de forma transitória ou permanente. Desordens emocionais ou mentais também podem reduzir a autonomia do paciente, podendo comprometer sua capacidade de decidir racionalmente ²⁴. Segundo Marchi e Sztajn ¹³, *admite-se que algumas pessoas são incapazes de válida e eficazmente manifestar sua vontade. É o caso das crianças, dos adolescentes, dos loucos e daqueles sujeitos à influência de superiores, por exemplo. Nesses casos, a ignorância, a coação, o erro, por influírem sobre a autonomia, podem resultar em heteronomia sob a aparência de autonomia.*

A capacidade de entendimento e decisão deve ser analisada pelo profissional, independentemente de o paciente ser capaz ou não. Mesmo nas situações em que este não possui plena autonomia, por exemplo, crianças e adolescentes com necessidades especiais, o profissional não deve deixar de ouvi-los, pois são os maiores interessados no tratamento e em sua saúde ²⁵.

Marchi e Sztajn ¹³ defendem uma ética desvinculada de conceitos heterônomos, valorizando a confiança e a sensibilidade na relação profissional-paciente e o respeito à autonomia da pessoa. O paciente deve ter competência para refletir, identificar e aceitar ou não, de maneira livre, determinada ação, além de estar apto para assumir as suas consequências. Para o profissional faz-se necessária a qualificação para o exercício da atividade. Portanto, os profissionais de saúde e os pacientes estão sujei-

tos às limitações heterônomas, desde que sejam legítimas sob o ponto de vista bioético e assegurem o respeito aos direitos do outro.

O profissional não pode ignorar o direito de a pessoa ser reconhecida como tal em situações de comprometimento físico, mental e/ou social. Embora essas condições envolvam aspectos difíceis, as pessoas não perdem sua dignidade – característica inerente ao ser humano. O paciente com necessidades especiais não pode ser alijado, ignorado ou desqualificado na expressão de suas vontades como cidadão, deixando de ser orientado, informado e, fundamentalmente, ouvido, sempre que possível e da melhor forma aplicável.

Para o paciente especial, notadamente crianças e adolescentes, *trata-se de uma limitação na competência em responder plenamente pelas consequências de suas escolhas, o que exige apoio de caráter mais beneficente do profissional, para que o paciente realmente usufrua de seus direitos e de sua autonomia* ¹⁰. Assim, considera-se que o paciente com necessidades especiais é um indivíduo diferente, que, em algum aspecto, possui uma limitação, uma dificuldade. A esfera de respeito deve envolver a relação com esse indivíduo para garantir a preservação de suas diferenças e permitir que não seja tratado de maneira desigual.

O presente estudo teve como objetivo geral compreender, à luz do conceito bioético da heteronomia, a relação entre profissional de saúde e criança ou adolescente com necessidades especiais na prática assistencial, no que diz respeito aos processos de

tomada de decisão enfrentados por profissionais de diversas especialidades, na atenção a pacientes com diferentes níveis de deficiência, necessitando de cuidados especiais contínuos. Objetivou ainda descrever e discutir limitações e dificuldades percebidas pelos profissionais na atenção a crianças e adolescentes com necessidades especiais, atendidos em unidade especializada do Distrito Federal, e identificar a percepção dos profissionais acerca da possibilidade de interação/comunicação com pacientes infantis e adolescentes com necessidades especiais.

Método

Trata-se de um estudo descritivo, de delineamento qualitativo, que utilizou entrevista individual semiestruturada como técnica de coleta de dados. Após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal (SES/DF), o estudo foi realizado com a participação voluntária de profissionais de saúde que prestam atendimento a pessoas com necessidades especiais no Distrito Federal, no Centro de Orientação Médico-Psicopedagógica (Compp), unidade de saúde mental da Secretaria de Saúde.

Esta instituição é voltada para o atendimento multidisciplinar e interdisciplinar. Tem como objetivo diagnosticar, orientar e atender a criança e o adolescente no aspecto biopsicossocial, com distúrbios de linguagem, emocionais, comportamentais, deficiência mental e transtornos psiquiátricos.

O Compp aplica uma visão de conjunto das ações para tratar os problemas da infância e juventude a partir dos eixos saúde, educação e serviço social, e presta serviço à saúde mental na faixa etária de zero a 18 anos incompletos. Diversas especialidades profissionais atuam no Compp, tais como psicologia, pedagogia, educação física, psicomotricidade, psicopedagogia, psiquiatria ²⁶.

O Compp foi escolhido para a realização do estudo devido à sua característica multiprofissional e por ter como clientela aquela focalizada no objetivo do trabalho. Além disso, a proposta era investigar profissionais de instituição pública, em função das políticas públicas em saúde. O estudo foi realizado exclusivamente na referida instituição, por não haver no DF outra(s) com essas características.

Dos 13 profissionais convidados, três recusaram-se a participar da pesquisa e o número final contabilizou dez pessoas, todas do sexo feminino, com idades variando entre 29 e 57 anos: duas médicas, uma enfermeira, uma auxiliar de enfermagem, uma fonoaudióloga, uma psicóloga, uma educadora física, uma terapeuta educacional, uma auxiliar de terapia ocupacional e uma assistente social. O tempo de formação dos profissionais variou entre 6 e 32 anos, com média de 18 anos, e o tempo médio de atendimento dos profissionais entrevistados às PNE foi de 14 anos. Apenas uma profissional relatou formação específica na área. A coleta de dados teve início em 16 de junho e término em 4 de agosto de 2010.

Elaborou-se roteiro semiestruturado abordando questões sobre características sociodemográficas da formação profissional dos participantes e questões que focalizaram o tema e objetivos do estudo. As entrevistas foram realizadas na própria instituição após a apresentação e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE), no qual o profissional concordava em participar do estudo. As entrevistas – gravadas em fitas de áudio e com duração entre 30 e 40 minutos – foram individuais e tiveram lugar em salas em boas condições de conforto e privacidade.

Para a análise, inicialmente as entrevistas foram transcritas e os seus provenientes relatos foram organizados e analisados de acordo com o método da análise de conteúdo²⁷. Após leitura flutuante do material transcrito, os relatos verbais foram analisados e categorizados, incluindo identificação, nomeação e frequência das categorias de cada eixo temático. Foram selecionados trechos e fragmentos dos relatos considerados ilustrativos das categorias ou subcategorias.

O roteiro de entrevista semiestruturado norteou os temas focalizados no presente estudo, permitindo a investigação de seis eixos temáticos a seguir descritos.

Resultados

Discussão do trabalho a ser realizado com a PNE

O primeiro eixo temático se referiu à discussão do trabalho a ser realizado com a PNE, se era discutido com pais, responsáveis, paciente

com necessidades especiais e/ou outros profissionais da equipe. Os relatos desse eixo foram classificados em três categorias: discussão com responsáveis e equipe; discussão com responsáveis, equipe e PNE; discussão com a equipe. Todos os entrevistados afirmaram que a discussão da intervenção a ser realizada ocorre com a equipe de profissionais. Ademais, os responsáveis e os profissionais participavam da discussão do tratamento, segundo a quase totalidade dos participantes. Destes, seis profissionais (P2, P3, P4, P5, P7 e P9) afirmaram que a discussão também incluía os pacientes. Um participante (P8) afirmou que a discussão se dava somente com a equipe de profissionais.

A categoria discussão com responsáveis e equipe pode ser ilustrada pelo relato de P6: *“A gente tem estudo de caso toda semana com o grupo de profissionais que está diretamente ligado com o atendimento desse grupo de pacientes: psiquiatras, neurologistas, psicólogos, assistentes sociais, enfermeiros, fonoaudiólogos. O grupo toma determinada posição sobre o que será feito com o paciente. Paralelo ao grupo das crianças é feito o trabalho com os pais. Com o paciente não há discussão porque são todos crianças, abaixo de 8 anos. Então, quando a gente tem que discutir alguma coisa são só com os pais”*.

A segunda categoria, discussão com responsáveis, equipe e PNE, é exemplificada pelos trechos selecionados das falas de P5 e P9: *“Aqui é discutido com a equipe o projeto terapêutico para aquele paciente. Os pais também participam (...) Eu deixo muito claro para o responsável que o que tiver de ser dito sobre*

aquele adolescente, que eu gostaria que fosse dito na presença dele, até porque é sobre ele, e ele tem o direito de saber (...) O tratamento em si também é discutido com ele (paciente). Eu respeito a autonomia dele” (P5); “Sim, a gente tem reunião de equipe semanal (...) Com o responsável discuto o tempo inteiro, porque a gente atende criança. Com o paciente, eu procuro sempre, eu considero que tem ali uma pessoa que tá ouvindo tudo sobre ela mesma, ainda que o cognitivo não ajude, ou alguma coisa assim, é o primeiro que eu falo” (P9).

A terceira categoria desse tema, discussão com a equipe, foi expressa no seguinte trecho verbalizado por P8: *“Nós temos uma equipe que reúne toda semana onde são discutidos os casos, qual a direção que vai dar para o paciente, qual a melhor terapia pra ele (...) É sempre uma equipe que decide o que é melhor para o paciente”.*

Dificuldade de interação/comunicação entre profissional e paciente

Um segundo tema explorou se o profissional percebe a possibilidade de interação e/ou comunicação com o paciente portador de necessidades especiais. Todos os entrevistados expressaram que, de alguma forma, há possibilidade de interação/comunicação com a PNE. A análise das entrevistas indicou três categorias: 1) dificuldade está relacionada ao comprometimento do paciente; 2) dificuldade está na família; 3) adaptação e experiência profissional reduzem dificuldades. No caso da primeira categoria, dois profissionais (P4 e P8) afirmaram que a dificuldade de interação

está relacionada ao comprometimento do paciente, conforme o relato de P4: *“É, quando o caso é mais grave é difícil interagir. Eu tenho um caso de síndrome de Down e ele chegou com um diagnóstico de deficiente mental leve, e a gente acha que é um pouco mais grave e é muito difícil fazer ele entender o comando”.*

Uma segunda categoria se referiu à dificuldade no âmbito da família, ilustrada pela fala de P1: *“Tenho dificuldade, principalmente, com o responsável (...) o familiar é uma pessoa difícil. O paciente é o mais fácil (...) o paciente é muito melhor do que o familiar, que é muito comprometido, tanto do ponto de vista psíquico quanto do ponto de vista intelectual, quanto do ponto de vista social. Eu não sei se é uma coisa que já vem meio cronificada, do sofrimento, das dificuldades sociais (...) da privação financeira, privação social, privação de educação, é o acúmulo de privações (...) e aí é muito difícil, mas acho que é isso tudo junto, não é uma coisa só (...). A adesão é boa, principalmente quando o responsável favorece, porque tem responsável que não deixa o paciente ser (...) que quer ser por ele, falar por ele, pensar por ele, agir por ele, e aí isso piora muito a evolução do tratamento. Mas quando ele (responsável) favorece, a evolução é ótima”.*

Dois profissionais relataram que essa interação necessita de adaptação e/ou experiência do profissional (P2 e P9), e outros dois (P5 e P7) afirmaram que essas dificuldades de interação ocorreram somente no início de sua experiência em atender pacientes especiais. Nesses casos, foram destacadas a redução de dificuldades. As falas de P2, P9 e P7,

respectivamente, exemplificam essa terceira categoria: *“As dificuldades que acontecem são as próprias da deficiência dele, mas você sempre se adapta e consegue alguma interação. É lógico que quando o paciente tem uma capacidade de compreensão maior, cognitiva, principalmente, bem desenvolvida, você tem possibilidade de argumentar, discutir junto com ele. Quando não há essa possibilidade a gente pelo menos explica, dentro da possibilidade dele, com um vocabulário mais simples, sempre buscando colaboração”* (P2); *“Depende do que você considera comunicar, porque tem vários pacientes que não falam verbalmente, que manifestam de outra forma, corporalmente, enfim, eu acho que essa comunicação é possível porque ela é sentida. É uma relação desafiadora e difícil no sentido de exigir outra posição do profissional, exige criatividade, percepção e sensibilidade do profissional”* (P9); *“Hoje não, no início sim, quando eu fui convidada a participar da equipe. Eu tinha receio, medo do desconhecido, da criança mais grave (...) mas hoje não tenho mais nada. A comunicação se dá de maneira normal”* (P7).

Participação da PNE na tomada de decisão

Dos profissionais entrevistados, três (P1, P2 e P5) relataram que a PNE participa na tomada de decisão quanto ao tratamento a ser realizado; e os demais afirmaram que a PNE não participa da tomada de decisão. P4 afirmou que a tomada de decisão não envolve a PNE, a decisão é da equipe. Os profissionais P6, P7, P9 e P10 observaram que os pacientes especiais não participam da decisão porque

são crianças ou adolescentes e, assim, a decisão é do responsável.

Dessa forma, os relatos permitiram a identificação de duas categorias: PNE participa e PNE não participa da decisão. Alguns aspectos diferenciaram os relatos nas duas categorias, permitindo a identificação de subcategorias. Para a categoria *PNE participa na decisão*, três subcategorias foram delineadas, conforme denominação a seguir: *a participação acontece dentro de limites* se refere à primeira subcategoria e o relato de P5 a exemplifica: *“O paciente participa na tomada de decisão quase sempre. Tem exceções (...) a participação dele é dentro de um limite, o entendimento, a compreensão dele tá limitada. Então não dá pra ser feito da mesma maneira como outro que não tem a limitação”*.

A segunda subcategoria, *participação da família*, foi evidenciada pela fala de P1, conforme o trecho: *“Sim. Às vezes a gente é surpreendido pela reação de um paciente que a gente não esperava muito e ele responde muito bem. Depende muito da estimulação da família. O diagnóstico, às vezes, interfere também porque tem deficiência que é mais grave do que a outra e aí prejudica mais”*.

A subcategoria *papel do profissional* foi verbalizada por P2, conforme o exemplo a seguir: *“É relativo (...) Eu sempre considero, mas (...) acaba que é uma decisão a três: os pais, eu e ele (paciente). Eu considero a opinião deles, mas é uma coisa que a gente tem que deixar todo mundo bem esclarecido. (...) É muito comum criança que diz que o remédio é ruim e aí eu*

tenho que negociar com ele dizendo que aquilo é para o bem dele, que aquilo deixa ele melhor, que o importante é o resultado”.

Na segunda categoria identificada nesse tema – *PNE não participa na decisão* – foram observadas duas subcategorias a partir dos relatos dos profissionais. A subcategoria *decisão é papel do profissional* pode ser ilustrada pela fala de P4: *“O paciente não. É muito mais a equipe. Então, a gente faz a tomada de decisão na maioria das vezes em equipe”*. P8 também tem essa visão: *“Não, mesmo porque eles não têm condições, são autistas, não têm noção de nada, não tem como eles participarem, em nenhum caso”*.

Paciente é criança foi verbalizada nas entrevistas de P7, P8 e P9 e se refere à segunda subcategoria. O relato de P9 corrobora esse aspecto: *“No caso das crianças aqui no Compp, eu acho que não. Não é a criança que vem pedir ajuda, ela é trazida pelos pais, então (...) ele vai participar do que eu vou trabalhar com ele, isso é falado com ele. Mas aqui é difícil essa tomada de decisão, os pais é que tomam a decisão por eles”*.

Diferenças no atendimento

O quarto eixo temático explorou as diferenças no atendimento sob dois focos: diferenças entre PNE e pessoa que não necessita de cuidados especiais; e diferenças entre as PNE.

Todos os profissionais afirmaram que o atendimento a PNE é diferenciado. Contudo, a análise dos relatos desse eixo temático eviden-

ciou quatro categorias no primeiro foco e duas categorias para o segundo. A categoria *objetivos diferentes e procedimentos iguais* é ilustrada pelo relato de P2: *“Eu faço as mesmas coisas com os dois. O procedimento é o mesmo, mas vai depender do grau de comunicação, se há uma troca com mais facilidade ou não, mas o procedimento é o mesmo”*.

A segunda categoria, *tempo de resposta da PNE*, é evidenciada pelo trecho da fala de P3: *“Quando eu comecei aqui eu ficava pensando ai coitado (...) hoje com a experiência, eu vejo que a gente tem que batalhar para que esses pacientes sejam tratados de uma maneira normal (...) É um procedimento que precisa de um pouco mais de cuidado, acompanhamento, atenção (...) O outro paciente você dá uma orientação e ele vai seguir, a resposta é imediata”*.

A categoria *conhecimento específico para lidar e intervir* foi verbalizada por P7: *“Tem porque você tem que conhecer, saber como é cada paciente. Conhecer para saber lidar, porque senão ele se frustra na terapia”*. A quarta categoria refere-se à *menor participação da PNE*, expressa na fala de P6: *“Eles (pacientes não especiais) falam o que sentem, falam o que precisam, você pode discutir e eles participam da tomada de decisão. Aqui não, eles não têm essa autonomia de decidir, sempre quem decide são os responsáveis”*.

Para as diferenças entre as pessoas com necessidades especiais, a primeira categoria evidenciada se refere à demanda da PNE, verbalizada por P1: *“Quando a pessoa exige mais de você, você dá mais, de acordo com a demanda dele, do*

paciente (...) Às vezes ele não tem noção do que ele precisa porque é tão comprometido, é tão alienado, que nem sabe o que ele pode usufruir”.

Outra categoria, *diferença depende de necessidades individuais*, foi expressa no seguinte fragmento de P9: “A limitação deles exige uma direção de trabalho diferente, porque se alguém precisa ser trabalhado em linguagem é uma coisa, se precisa ser trabalhado motoramente é outra, mas todos chegam nessa proposta de estarem incluídos (...) o objetivo geral é igual pra todos, mas os específicos já são diferentes por causa da demanda”.

Situações de dificuldade percebidas pelo profissional

Um quinto tema focalizou se há dificuldade por parte do profissional em atender a PNE e as entrevistas revelaram duas categorias: *ausência e presença de dificuldades* percebidas pelo profissional. No caso da primeira categoria, quatro profissionais (P2, P4, P8 e P10) afirmaram não existir dificuldade em atender a PNE, sendo que P8 afirmou que a experiência é importante para que isso não aconteça. Para a maior parte dos entrevistados (P1, P3, P5, P6, P7 e P9) existe algum tipo de dificuldade ou receio em atender a PNE. Essa segunda categoria permitiu o delineamento das seguintes subcategorias: *dificuldade pessoal*, *dificuldade inicial e de adaptação do profissional*, *autoagressão* e *resistência da equipe de profissionais*.

A subcategoria *dificuldade pessoal* foi exemplificada pelo relato de P1: “A dificuldade é que tem que explicar, reexplicar, orientar (...) eu fico

estressada. É um problema meu (...) sou um pouco estressada e tenho que trabalhar isso”.

A segunda subcategoria se referiu à *dificuldade inicial e de adaptação do profissional*, conforme expressa a fala de P6: “Eu tive um pouco de dificuldade em adaptação quando eu vim pra cá (...) Mas, à medida que vai entrando em contato, você vê que não é assim tão assustador como pensou”.

A *autoagressão* foi identificada como subcategoria exemplificada pelo seguinte trecho de P7: “Eu tenho dificuldade quando a criança se agride, isso me toca. Quando isso acontece a gente leva para estudo de caso, coloca a mãe com orientação, propõe uma equoterapia, uma natação pra ele se acalmar, um retorno à medicação”.

Outra subcategoria se referiu à *resistência da equipe de profissionais*, evidenciada pelo relato de P9: “Eu tenho dificuldade de trabalhar em equipe (de profissionais) com os pacientes com deficiência mental (...) porque ele é mais rotulado socialmente (...) Quando se discute esses casos de paciente, não sinto acolhimento, é um paciente que dá muita resistência ao profissional. Faço análise pra ajudar, também estudo, acho que estudar ajuda, porque a prática vicia, o discurso de equipe vicia. Teoricamente é muito diferente da prática. Eu estudo pra confortar esse lado”.

Atendimento de pessoas cuja participação está delegada a terceiros

Esse tema foi abordado a partir de dois aspectos: atendimento de pessoas cuja participação

está, muitas vezes, sob responsabilidade de terceiros causa incômodo/desconforto; e ocorrência de situações de conflito/divergência vivenciadas pelo profissional diante da interferência de outra pessoa no processo de trabalho.

Para a maior parte dos profissionais não há incômodo ou desconforto ante a pessoa que tem sua capacidade de decisão delegada a outros, e somente um profissional relatou incômodo nesse aspecto.

Situações de conflito ou divergência de opinião diante da participação de outra pessoa no processo de decisão sobre o tratamento da PNE foram observadas pela maioria dos entrevistados. Apenas um dos profissionais afirmou não as vivenciar quando do tratamento dos pacientes.

Assim, os relatos desse eixo temático foram classificados em três categorias: *presença de incômodo/desconforto*; *ausência de incômodo/desconforto* e *presença de situações de conflito/divergência de opinião*. A primeira categoria foi expressa pela fala de P1: “Porque às vezes o responsável não compreende qual a necessidade do filho e faz uma coisa totalmente diferente daquilo que ele precisa ou daquilo que ele quer. Ele (responsável) faz a leitura dele e aí não é um paciente só que eu tenho que trabalhar, é o responsável e o paciente (...) aí é mais trabalhoso”.

Uma segunda categoria delineou a *ausência de incômodo ou desconforto* e alguns aspectos diferenciaram os relatos identificando três subcategorias. A primeira, *papel do profissional*, está exemplificada pela fala de P2: “Eu acho que os

pais têm o poder familiar e são eles que decidem. Agora, do ponto de vista técnico, eu tenho que dizer o que eu acho, o que é melhor tecnicamente, e quem decide se aquilo vai acontecer ou não são os pais (...) Agora, se os pais não têm certeza aguardem, ou procurem (...) Indico fontes científicas, que estejam numa linguagem adequada pra que eles procurem, leiam, e me coloco à disposição para discutir com eles”.

A subcategoria *necessidade de uma terceira pessoa* foi verbalizada na fala de P9: “Não, acho que estou ajudando. Não na infância, que eu acho que é assim, os pais decidem pra criança”. Ainda nesse sentido, a fala de P5 exemplifica essa necessidade: “Porque é necessário que seja assim, acho que existe uma coparticipação. Eu busco fazer com que ele (paciente) se sinta como se tivesse tomando a frente (...) É um outro jeito de lidar, mas na maioria das vezes é possível”.

A terceira subcategoria indicou ausência de incômodo porque, independente do paciente, sempre há a necessidade de uma terceira pessoa, de acordo com o trecho da entrevista de P6: “Não incomoda porque quando o paciente não é especial ele também não decide sozinho, chama a família e sempre mais de uma pessoa tem que tomar a decisão”.

Ainda para o eixo temático atendimento de pessoas cuja decisão está delegada a outros, a terceira categoria identificada nos relatos foi a *presença de várias situações de conflito ou divergência de opinião* que evidenciaram cinco subcategorias. A subcategoria *ganho secundário da família* foi evidenciada pelo trecho das falas de P1 e P3: “Às vezes, é o inverso, o

paciente não tem o diagnóstico e o pai quer que ele tenha. Quer, entre aspas, o diagnóstico pra fazer usufruto de alguma benesse” (P1); “Existem aqueles pais que querem o filho pra ter benefícios. Esses são os piores, porque quando eles veem que o menino tá melhorando, criam qualquer coisa, deixa de dá o remédio, não traz no Compp” (P3).

Abandono de tratamento é a subcategoria exemplificada pela fala de P7: “Frustra quando você vê que uma mãe evade no atendimento, porque eles que decidem pelo atendimento”. A terceira subcategoria nesse tema é a não aceitação familiar, ilustrada pela fala de P3: “Temos um caso de uma criança esquizofrênica que o pai acha que ele é normal. A mãe não para de vir aqui e pra onde mandar ela vai e faz. O pai já veio aqui várias vezes (...) só que ele sempre falou que não acredita que o filho seja esquizofrênico (...) Porque eles (pais) estão divididos: tem uns que têm consciência, outros estão semiconscientes, pais que aceitam e que lidam muito bem, tem os pais que aceitam até um determinado ponto: se o menino não tá em crise ele tá bem. Se ele tá em crise não é problema meu, vamos levar pro Compp. Existem aqueles que estão na negação total, e ainda aqueles que querem o filho pra benefícios”.

Uma quarta subcategoria, regras institucionais, é corroborada pelo relato de P4: “Por questões internas do serviço, por exemplo, a cada três faltas consecutivas a criança perde a vaga. A gente dá alta por evasão e depois o pai aparece e diz não, eu quero, porque aconteceu isso, aquilo (...) Então os conflitos existem nesse sentido. Em relação ao tratamento, não”.

A quinta subcategoria apontada por P9 se refere ao conflito como algo positivo: “Já, mas isso é tão legal pra se trabalhar, acho que isso é fundamental ter, porque aí a gente trabalha também essa coisa de não saber tudo do paciente (...) às vezes o próprio paciente começa a responder no tratamento algumas coisas por ele e aí a gente se surpreende com o próprio paciente, a mãe também (...) mas isso é o que é legal de ser trabalhado”.

Discussão

Os resultados do estudo mostraram que a maioria dos profissionais entende que a PNE e os responsáveis devem participar, com a equipe de profissionais, da discussão sobre a intervenção a ser realizada. Observa-se, portanto, que a PNE, segundo percepção dos participantes, embora possa ter sua autonomia reduzida, não está impossibilitada de participar das discussões que lhe dizem respeito.

Para Cohen e Salgado, em situações de ausência ou perda da capacidade de autogoverno amplia-se a necessidade de atuação dos profissionais com competência, habilidade, atualização, compreensão, prudência e sensibilidade pelo outro, a fim de que a PNE tenha possibilidade de adquirir sua autonomia²⁸. Contudo, ainda é possível observar atitudes que parecem valorizar a heteronomia na prática assistencial, como a posição que centraliza na equipe a decisão acerca do que é melhor para o paciente. Essa postura vai ao encontro do argumento paternalista, quando se constata a não percepção, pelo profissional, da pessoa como sujeito. Essa concepção pode favorecer

uma relação assimétrica entre aquele que possui o conhecimento técnico diferenciado que lhe proporciona autoridade e domínio e o paciente em condição de vulnerabilidade. Assim, o paternalismo tende a não levar em consideração a pessoa enquanto sujeito moral e sua história de vida ^{20, 21}.

No entanto, merece ressalva que o paternalismo pode ser legitimado quando se observa falta ou diminuição da autonomia em determinadas situações. É aceitável como exceção quando estiver clara a redução da capacidade do indivíduo em exercer sua vontade autônoma ²⁹. Cabe destacar que as crianças e adolescentes atendidos pelos profissionais participantes possuíam diagnósticos variados, incluindo transtornos do desenvolvimento (autismo) e transtornos mentais graves (psicoses), por exemplo, implicando níveis diversos de comprometimento cognitivo e de outras habilidades pessoais. Esse contexto permitiria compreender a ocorrência de eventuais práticas paternalistas de profissionais da equipe.

Embora as ações do profissional muitas vezes sejam pautadas na beneficência, a decisão do paciente não pode ser ignorada em detrimento do que o profissional considera mais adequado. Na perspectiva de não prejudicá-lo – mas sim protegê-lo – o profissional deve ter cautela ao aplicar a beneficência ¹⁸. Mesmo diante de casos com nível de comprometimento psíquico que reduza o exercício da autonomia, o profissional deve envidar esforços para explicitar e comunicar o objetivo da intervenção e os procedimentos que serão realizados, para que a vontade da PNE seja

respeitada ⁵. O cuidado do profissional em perceber o outro com suas limitações pode ser a diferença entre ignorar o indivíduo ou respeitar a restrição de sua capacidade de decisão autônoma. Essa relação deve, portanto, ser norteada pela percepção do ser humano digno e sujeito de direitos.

Todos os profissionais deixaram claro que, de alguma forma, há possibilidade de interação/comunicação com a PNE. As dificuldades para que essa interação aconteça dizem respeito ao comprometimento do paciente e sua família; além disso, a adaptação e experiência do profissional minimizam essas dificuldades.

Observa-se que é importante determinar a possibilidade do paciente, tanto criança como adolescente, de tomar decisões, ou seja, de entender a informação, refletir sobre as possibilidades de escolha e comunicar-se com a pessoa que exerce o cuidar ³⁰. A verificação da competência deve ser observada para cada decisão, evitando-se o julgamento sobre o conjunto de decisões que a pessoa deve tomar durante sua vida ³¹. O fato de existir um diagnóstico de deficiência ou doença mental não indica, *a priori*, incapacidade da pessoa em se comunicar, compreender e fazer escolhas com respeito a ações que dizem respeito à sua saúde ou vida ²⁴.

Com o objetivo de aprimorar as relações humanas, especificamente entre profissional e paciente, o Ministério da Saúde (MS) desenvolveu e está implantando o Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar. Nesse contexto, a humanização

é vista como redefinição das relações humanas, entendendo que os usuários têm o direito de conhecer e tomar decisões sobre os diagnósticos e as intervenções a serem realizadas ³². Assim, constata-se a necessidade de ampliar a aplicação do conceito de humanização para o atendimento da PNE, que pode apresentar sua capacidade de decisão comprometida em decorrência da condição de vulnerabilidade.

A família da PNE tem papel ímpar na tomada de decisão, contribuição com o tratamento e como fonte de apoio social para a PNE. Para Tiengo ³³ a família proporciona desenvolvimento de maiores possibilidades de autonomia, haja vista que nela ocorre a diferenciação de seus membros, incluindo o especial. No entanto, a família pode apresentar dificuldades para exercer seu papel construtivo e se constituir em agente de fortalecimento da heteronomia. Nota-se a necessidade de orientação e intervenção específicas voltadas para problemas enfrentados pela família da PNE.

Outro ponto importante evidenciou que para a maior parte dos profissionais a PNE não participa na tomada de decisão quanto ao trabalho ou tratamento a ser realizado. Os relatos evidenciaram dois aspectos: a decisão é da equipe e a criança não decide.

Para Porto e Garrafa ³⁴ *é somente por meio do reconhecimento das diferenças e das necessidades diversas dos sujeitos sociais que se pode alcançar a igualdade*. Trazem, portanto, a perspectiva da equidade ou do *reconhecimento de necessidades diferentes, de sujeitos também dife-*

rentes, para atingir objetivos iguais. Entende-se que as diferenças fazem parte da sociedade que é plural, e portanto devem ser mantidas, e não se pode aceitar desigualdades quando se busca o desenvolvimento das potencialidades individuais e coletivas ³⁵.

A reflexão bioética ajuda a consolidar ações que fortaleçam a dignidade. Nesse sentido, o profissional tem papel importante na construção da autonomia, principalmente daqueles que a possuem de forma limitada ou reduzida, ou em contextos em que a heteronomia não pode ser evitada, como no caso de crianças e adolescentes. Sabe-se que a autonomia é construída ao longo da vida do indivíduo, que inicialmente está sujeito às normas familiares, evidenciando uma condição heterônoma. Contudo, os valores morais adquiridos permitem que as decisões passem a se basear em escolhas independentes e no julgamento do que é melhor para si, atingindo, portanto, a autonomia. As crianças e adolescentes estão em processo de construção para alcançar a autonomia. Contudo, essa situação é agravada quando existe um comprometimento da capacidade do indivíduo, como no caso das PNE. Percebe-se, assim, que essa construção não é alcançada plenamente por todos.

A autonomia reduzida refere-se a uma pessoa que é controlada por outra ou que não possui a capacidade de decidir tendo como parâmetro seu desejo ¹⁵. A ação dos responsáveis e dos profissionais baseia-se no argumento de que têm competência e autoridade para impor sua vontade às PNE, e assim determinar o comportamento que estas devem ter, eviden-

ciando sua condição de heteronomia ¹³. Bernardes, Maior, Spezia e Araújo ²² apontam o risco potencial que a PNE possui de ter sua autonomia restringida se a deficiência for confundida com a incapacidade de tomar decisões. A existência de deficiência não determina invariavelmente que a capacidade de fazer escolhas ou raciocinar sobre ações esteja prejudicada.

Todos os profissionais afirmaram que o atendimento a PNE é diferenciado. Aspecto importante apontado referiu-se à manutenção de procedimentos iguais independentemente do paciente, mas dependentes do nível de compreensão. Para um profissional, sua atuação depende das exigências de cada paciente, o que pode demonstrar falta de uniformidade nos diversos atendimentos oferecidos pela instituição, que mostra algum nível de acomodação nas práticas profissionais.

Outro ponto abordado nas falas foi o conhecimento científico específico, corroborado por Silva, Panhoca e Blachman, que consideram a necessidade da formação universitária ser direcionada a aspectos como o entendimento e o cuidado para com o ser humano e seu contexto social e histórico. Além disso, o trabalho e o estudo em equipes compostas por profissionais de diferentes áreas devem ser valorizados, para promover formação abrangente e multifacetada sobre o processo saúde-doença ⁵. Para Schramm ²⁹, a capacitação limitada sobre as questões éticas na formação dos profissionais de saúde dificulta sua aplicação na prática assistencial. Além disso, alguns profissionais podem acreditar que o conhecimento técnico

que possuem os capacita a decidir pelo outro, especialmente quando se deparam com situações de conflito na prática profissional ³⁰.

Os profissionais também referiram que há maior participação no atendimento daquelas pessoas que não possuem necessidades especiais em comparação à PNE. Isso demonstra a dificuldade tanto para o exercício da autonomia pela PNE como para a promoção da mesma pelo profissional.

Quanto à participação de uma terceira pessoa nas decisões que se referem à PNE, a maior parte dos profissionais não sente desconforto. Porém, situações de conflito ou divergência de opinião ante a participação dessa terceira pessoa no processo de decisão sobre o tratamento da PNE foram referidas pela maioria dos entrevistados. A maior parte dos conflitos vivenciados diz respeito a aspectos ligados ao profissional, evidenciando aspectos pessoais e o medo do desconhecido. A capacitação continuada poderia ser uma estratégia para sanar essa dificuldade mencionada pelos profissionais no estudo.

A situação existencial da PNE configura-se como de vulnerabilidade. A reflexão bioética ante essa situação trouxe a bioética da proteção como possibilidade de amparo ao indivíduo que não dispõe de condições necessárias para uma vida digna e com qualidade ^{36, 37, 38}. Nesse sentido, observou-se que alguns dos aspectos abordados pelos profissionais estão associados a problemas, imposições ou limitações da própria instituição e não propriamente da relação do profissional com a PNE.

Pontos como grande número de pessoas que aguardam atendimento, número de faltas como parâmetro para a continuidade do tratamento, infraestrutura, dentre outros, indicam a responsabilidade da instituição no atendimento da PNE.

O local para realização do estudo foi escolhido devido à sua característica multiprofissional: ser pública e ter a clientela focalizada no objetivo do trabalho. Ressalte-se, todavia, que a realização da coleta de dados em apenas uma instituição apresentou-se como limitação, pois os relatos ficaram restritos ao perfil de atendimento do profissional dessa instituição.

Considerações finais

Ante os resultados encontrados, verificou-se que a relação entre profissional de saúde e criança ou adolescente com necessidades especiais apresenta-se permeada por situações de tomada de decisão enfrentadas por profissionais. Mesmo que se perceba a possibilidade de interação/comunicação com a PNE, ainda é difícil que a mesma participe das decisões sobre o que afeta a sua vida.

Depreende-se que, embora a PNE possua autonomia limitada ou heteronomia diante de suas limitações, o que não se pode ignorar é a dignidade da pessoa – a qual, mesmo que não tenha possibilidade de tomar decisão, deve ser

respeitada em sua individualidade, levando-se em consideração suas diferenças, mas não com desigualdade. A partir da aceitação da diferença como condição da existência humana faz-se necessária a busca da equidade e proteção, visando alcançar o que é melhor para cada cidadão, em razão de suas singulares diferenças.

Contemplando a relevância desses aspectos, torna-se mister a reflexão sobre medidas de proteção e de promoção da autonomia, ainda que limitada para as pessoas que apresentam condição de vulnerabilidade. A capacitação profissional contínua e voltada não apenas para aspectos de conhecimento técnico, mas para o relacionamento humano, valorizando o bem-estar do outro, é medida necessária. Essa reflexão deve extrapolar a academia e ser aplicada à prática assistencial, na busca da promoção da dignidade, independente de sua condição especial, tratando a capacitação da equipe e estabelecendo políticas públicas de assistência à saúde, em consonância com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que afirma a necessidade de garantir a qualidade dos serviços disponíveis às pessoas. Visando alcançar esse objetivo, devem ser realizadas atividades de formação e definição de aspectos éticos para os setores de saúde público e privado, a fim de garantir os direitos humanos e a dignidade das pessoas com deficiência.

Resumen

Estudio sobre la heteronimia en la asistencia en salud a los niños y adolescentes con necesidades especiales

El objetivo del estudio fue comprender, a la luz del concepto bioético de la heteronimia, la relación entre el profesional de la salud y los niños o adolescentes con necesidades especiales, en relación a la toma de decisiones enfrentada por profesionales en la atención a pacientes con diferentes niveles de discapacidad. Participaron diez profesionales que atienden a esos pacientes en el servicio público especializado, por medio de entrevista semi-estructurada, lo que permitió investigar seis ejes temáticos: discusión acerca del trabajo; comunicación entre profesionales y pacientes; participación de la persona con necesidades especiales (PNE) en la decisión; diferencias en la atención; dificultades notadas por el profesional; y participación de terceros. La mayor parte de los profesionales entiende que la PNE debe participar en la discusión acerca de la intervención, pero no en la toma de decisiones en relación a la intervención. Se han referido situaciones de conflicto por la participación de otras personas en la relación profesional-PNE. Se concluyó que hay necesidad de protección a la PNE y de acciones de capacitación profesional.

Palabras-clave: Bioética. Personas con deficiencia. Autonomía personal.

Abstract

Study of heteronomy on health care practices to children and teenagers with special needs

This study aimed to understand, from a bioethical concept of heteronomy, the relationship between a health professional and children or teenagers with special needs concerning decision-making process faced by professionals when attending patients with different disability levels. Ten professionals that assist these patients in specialized public service participated of the semi-structured interview, allowing the analysis of six thematic axes: discussion about the treatment; communication between the health professional and the patient; participation of the person with special needs (PSN) in decisions; differences in health care; difficulties faced by health professionals; and participation of third parties. Most professionals agree that a PSN should take part on the discussions about the intervention; although the later does participate in the decision-making related to intervention. Conflict situations in view of third parties participation in the professional-PSN relationship were referred. Findings show that there is a need to protect the PSN and professional capacity building activities.

Key words: Bioethics. Disabled persons. Personal autonomy.

Referências

1. Guedes-Pinto AC. Odontopediatria. 5ª ed. São Paulo: Santos; 1995. Capítulo Pacientes especiais; p.1069-104.
2. Brasil. Constituição 1988. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado Federal;1988.
3. Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente: Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. 4ª ed. Brasília: Câmara dos Deputados; 2003.
4. Peres AS, Peres SHCS, Silva RHA. Atendimento a pacientes especiais: reflexão sobre os aspectos éticos e legais. Rev Fac Odontol Lins. 2009;17(1):49-53.
5. Silva OMP, Panhoca L, Blachman IT. Os pacientes portadores de necessidades especiais: revisando os conceitos de incapacidade, deficiência e desvantagem. Salusvita. 2004;23(1):109-16.
6. Othero MB, Dalmaso ASW. Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola. Interface Com Saúde Educ. 2009 jan/mar;13(28):177-88.
7. Pacheco KMB, Alves VLR. A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma. Acta Fisiatr. 2007;14(4):242-8.
8. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: protocolo facultativo à convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência. Brasília: Corde; 2007. 48p.
9. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Atenção à saúde da pessoa com deficiência no Sistema Único de Saúde - SUS. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.
10. Felício JL, Pessini L. Bioética da proteção: vulnerabilidade e autonomia dos pacientes com transtornos mentais. Rev. bioét (Impr). 2009;17(2):203-20.
11. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde – SUS. 2ª ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
12. Shvoong. A fonte global de resumos e críticas [internet]. Princípios da autonomia e heteronomia em Kant [resenha] [internet]. [acesso 26 fev. 2010]. Disponível: <http://pt.shvoong.com/law-and-politics/law/1834438-princ>.
13. Marchi MM, Sztajn R. Autonomia e heteronomia na relação entre profissional de saúde e usuário dos serviços de saúde. Bioética. 1998;6(1):39-45.
14. Kottow M. Introducción a la bioética. Santiago de Chile: Editorial Universitaria; 1995. Fundamentos de bioética; p.72-6.
15. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de ética biomédica. In: Beauchamp TL, Childress JF. O respeito à autonomia. São Paulo: Loyola; 2002. p.137-295.

16. Reinaldo A. O princípio da autonomia e os aspectos éticos do cuidado na assistência em saúde mental. *Mundo Saúde*. 2004 Jul/Set;28(3):332-5.
17. Werri APS, Ruiz AR. Autonomia como objetivo na educação. *Revista Urutágua* [internet]. 2001 [acesso 27 fev. 2010];1(2). Disponível: <http://www.urutagua.uem.br/02autonomia.htm>.
18. Kipper DJ, Clotet J. Princípios da beneficência e não maleficência. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, organizadores. *Iniciação à bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p.37-51.
19. Drumond JGF. Bioética e beneficência. *Jornal Medicina (CFM)*. 1998 jun;(94):24.
20. Silva FL. Beneficência e paternalismo. *Jornal Medicina (CFM)*. 1997 dez;(88):8-9.
21. Guimarães MCS, Spink MJP, Antunes MAM. Do respeito à compreensão das diferenças: um olhar sobre a autonomia. *Bioética*. 1997;5(1):13-7.
22. Bernardes LCG, Maior IMML, Spezia CH, Araujo TCCF. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2009;14(1):31-8.
23. Leone C. A criança, o adolescente e a autonomia. *Bioética*. 1998;6(1):51-2.
24. Muñoz DR, Fortes PAC. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: Costa SIF, Garrafa V, Oselka G, organizadores. *Iniciação à bioética*. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 1998. p.53-70.
25. Baú MK. Capacidade jurídica e consentimento informado. *Bioética*. 2000;8(2):285-96.
26. Medeiros LRB. O trabalho em saúde mental infanto-juvenil no Compp/DF: reflexões sobre a atuação do setor de psicopedagogia no contexto da equipe multiprofissional. In: Costa II, Grigolo TM, organizadores. *Tecendo redes em saúde mental no cerrado*. Brasília: Kaco; 2009. p.129-41.
27. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2009. p.187.
28. Cohen C, Salgado MTM. Reflexão sobre a autonomia civil das pessoas portadoras de transtornos mentais. *Rev. bioét [Impr]*. 2009;17(2):221-35.
29. Schramm FR. O respeito à autonomia. *Cadernos de Ética em Pesquisa*. 1999 jul;(3):16-9.
30. Albuquerque MC. Pediatria: práxis e reflexão ética. *Jornal Medicina (CFM)*. 2000 set;(121):8-9.
31. Culver CM. Competência do paciente. In: Segre M, Cohen C, organizadores. *Bioética*. São Paulo: Edusp; 1995.
32. Ferreira J. O programa de humanização da saúde: dilemas entre o relacional e o técnico. *Saúde Soc*. 2005 set/dez;14(3):111-8.
33. Tiengo MAA. Reflexões sobre o processo de autonomia da criança com deficiência e sua família. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*. 1998 set/out;9(3):133-6.
34. Garrafa V, Porto D. Bioética, poder e injustiça: por uma ética de intervenção. *Mundo Saúde*. 2002 jan/mar;26(1):6-45.
35. Guilhem D. Bioética e vulnerabilidade: um olhar sobre a pesquisa envolvendo seres humanos. *Jornal do CRO*. 2001 jul/ago/set;16:8-9.

36. Schramm FR. Bioética sem universalidade? Justificação de uma bioética latino-americana e caribenha de proteção. In: Garrafa V, Kottow M, Saada A, organizadores. Bases conceituais da bioética: enfoque latino-americano. São Paulo: Gaia; 2006. p.143-57.
37. Schramm FR, Kottow M. Principios bioéticos en salud pública: limitaciones y propuestas. Cad. Saúde Pública. 2001;17(4):943-66.
38. Schramm FR. Información y manipulación: ¿cómo proteger los seres vivos vulnerados? La propuesta de la bioética de la protección. Revista Brasileira de Bioética. 2005;1:18-27.

Recebido: 18.11.10

Aprovado: 22.3.11

Aprovação final: 24.3.11

Contatos

Alessandra Ferreira de Freitas - *alessandra.ffreitas@hotmail.com*

Eliane Maria Fleury Seidl - *seidl@unb.br*

Alessandra Ferreira de Freitas - Rua 8 Sul, lotes 10/12, aptº 702, Bloco A, Condomínio Tropical, Águas Claras, CEP 71938-180. Taguatinga/DF, Brasil.

Participação dos autores no trabalho

Alessandra Freitas elaborou o estudo e realizou a coleta de dados, bem como sua análise e redação. Eliane Seidl participou da análise dos dados e foi orientadora do estudo.