

Autonomia do paciente pediátrico e suas implicações em saúde: revisão integrativa de literatura

Pediatric patient autonomy and its health implications: integrative literature review

Autonomía del paciente pediátrico y sus implicaciones para la salud: revisión bibliográfica integradora

DOI:10.34119/bjhrv7n2-401

Originals received: 03/15/2024

Acceptance for publication: 04/01/2024

Esther de Seixas Moura

Graduanda em Medicina Instituição: Universidade do Estado do Pará Endereço: Belém, Pará, Brasil E-mail: contatoesthermoura@gmail.com

Natália Andreza Silva Teixeira

Graduanda em Medicina Instituição: Centro Universitário do Pará Endereço: Belém, Pará, Brasil E-mail: natalia.andreza.st@hotmail.com

Wellington Gabriel Santa Rosa Pereira

Graduando em Medicina Instituição: Universidade do Estado do Pará Endereço: Belém, Pará, Brasil E-mail: wellington.gsrpereira@aluno.uepa.br

Fredson Lucas de Almeida Soares

Graduando em Medicina Instituição: Universidade do Estado do Pará Endereço: Belém, Pará, Brasil E-mail: acogasfredson@gmail.com

Esther Anouse Desir

Graduanda em Medicina Instituição: Universidade Federal do Pará Endereço: Belém, Pará, Brasil E-mail: esther.desir@ics.ufpa.br

Letícia Mariana Gomes Santiago Freire

Graduanda em Medicina Instituição: Universidade do Estado do Pará Endereço: Belém, Pará, Brasil E-mail: leticia.mgsf@aluno.uepa.br



Santino Carvalho Franco

Mestre em Educação em Saúde na Amazônia Instituição: Universidade do Estado do Pará Endereço: Belém, Pará, Brasil E-mail:

RESUMO

A autonomia é a capacidade individual de tomar decisões sobre sua vida de forma consciente. No ambiente da prática médica, o atendimento de pacientes pediátricos apresenta peculiaridades no processo de garantir autonomia, já que esta por vezes é definida pela decisão dos responsáveis. Compreender como dar-se-á autonomia e tomada de decisões do paciente pediátrico no que se refere à sua saúde. Trata-se de revisão integrativa de literatura, no período de 2018 a 2023, com os seguintes descritores das Ciências da Saúde (DeCS): "Parental Consent", "Autonomy" e "Pediatric patient". Encontrou-se 48 artigos na Biblioteca Virtual em Saúde, sendo 12 selecionados para análise. Pôde-se demonstrar a influência direta da participação dos responsáveis na tomada de decisões acerca da saúde de crianças e adolescentes. Diante disso, o Consentimento Informado (CI) apresenta-se como ferramenta crucial para a garantia de autonomia do paciente pediátrico, no entanto, necessita-se ferramentas para promover um papel mais ativo do paciente pediátrico. Em síntese a autonomia do paciente pediátrico requer colaboração entre profissionais de saúde, pais e crianças, respeitando os desejos da criança e equilibrando os direitos dos pais. Essa abordagem ética e compassiva visa garantir o bem-estar e a qualidade de vida dos pacientes pediátricos.

Palavras-chave: autonomia, paciente pediátrico, tomada de decisões.

ABSTRACT

Autonomy is the individual's ability to make decisions about his or her life consciously. In the medical practice environment, the care of pediatric patients presents peculiarities in the process of ensuring autonomy, since this is sometimes defined by the decision of those responsible. To understand how to give autonomy and decision-making to pediatric patients with regard to their health. This is an integrative literature review, from 2018 to 2023, with the following Health Sciences descriptors (DeCS): "Parental Consent", "Autonomy" and "Pediatric patient". A total of 48 articles were found in the Virtual Health Library, 12 of which were selected for analysis. The direct influence of the participation of parents or guardians in decision-making about the health of children and adolescents could be demonstrated. Therefore, Informed Consent (IC) is a crucial tool to ensure the autonomy of pediatric patients, however, tools are needed to promote a more active role of pediatric patients. In summary, the autonomy of the pediatric patient requires collaboration between health professionals, parents and children, respecting the child's wishes and balancing the rights of the parents. This ethical and compassionate approach aims to ensure the well-being and quality of life of pediatric patients.

Keywords: autonomy, pediatric patient, decision-making.

RESUMEN

La autonomía es la capacidad del individuo de tomar decisiones conscientes sobre su vida. En el entorno de la práctica médica, la atención a pacientes pediátricos presenta peculiaridades en el proceso de garantía de la autonomía, ya que en ocasiones ésta viene definida por la decisión de los responsables. Entender cómo se producirá la autonomía y la toma de decisiones de los pacientes pediátricos con respecto a su salud. Se trata de una revisión bibliográfica integradora, de 2018 a 2023, utilizando los siguientes descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS):



"Consentimiento parental", "Autonomía" y "Paciente pediátrico". Se encontraron un total de 48 artículos en la Biblioteca Virtual de Salud, de los cuales se seleccionaron 12 para su análisis. Se pudo demostrar la influencia directa de la participación de los cuidadores en la toma de decisiones sobre la salud de niños y adolescentes. El Consentimiento Informado (CI) es una herramienta crucial para garantizar la autonomía de los pacientes pediátricos; sin embargo, se necesitan herramientas para promover un papel más activo de los pacientes pediátricos. En resumen, la autonomía del paciente pediátrico requiere la colaboración entre los profesionales sanitarios, los padres y los niños, respetando los deseos del niño y equilibrando los derechos de los padres. Este enfoque ético y compasivo pretende garantizar el bienestar y la calidad de vida de los pacientes pediátricos.

Palabras clave: autonomía, paciente pediátrico, toma de decisiones.

1 INTRODUÇÃO

A autonomia é a capacidade individual de tomar decisões sobre sua vida de forma consciente. No ambiente de prática médica, a autonomia consiste no consentimento informado, o qual preconiza o dever médico de informar sobre possibilidades terapêuticas e diagnósticas, e o direito do paciente de fornecer o consentimento livre e esclarecido acerca do próprio tratamento (MOTTA et.al., 2020). Entretanto, pacientes menores de 16 anos de idade são considerados legalmente como incapazes de consentir, transferindo a autonomia de suas decisões aos responsáveis, gerando um embate bioético em saúde, devido à ausência de garantia que a decisão dos tutores seja a melhor para o infante (ALBUQUERQUE; GARRAFA, 2016).

O atendimento de pacientes pediátricos apresenta peculiaridades no processo de comunicação, visto que algumas crianças podem não estar aptas a compreender informações acerca de sua saúde, sendo fundamentais as habilidades do profissional médico para compreender as necessidades do paciente e, assim, facilitar o entendimento de acordo com a capacidade cognitiva do menor (MARTINS; OLIVEIRA, 2023). No entanto, essa habilidade demanda esforço do profissional e uma boa relação médico-paciente-família, para que os interesses e desejos da criança e do adolescente sejam respeitados, até mesmo, no processo de tomada de decisões (SOEIRO, 2022). Ademais, também é importante que ocorra um acolhimento dos pacientes pediátrico de mandeira multidisciplinar, com uma equipe dos profissionais de saúde capazes de comunicar-se com os pacientes, bem como respeitar a autonomia dos mesmos conforme a idade e capacidade de dissernimento da criança (ROCHA; CHAVES; ZULIAN, 2021).

Diante deste cenário, o profissional médico está sujeito a enfrentar dificuldades, principalmente, no processo de comunicação de más notícias, pois as questões legais acerca da



autonomia infantil podem divergir dos deveres éticos de informar aos pacientes sobre a veracidade de sua situação clínica e as possibilidades de tratamento e cuidados, resultando diferentes interpretações pelos profissionais, as quais podem ocasionar inseguranças e levá-los a omitir informações dos infantes, enfraquecendo, assim, a relação médico-paciente (SOEIRO, 2022). O diálogo acerca do uso da autonomia do paciente pediátrio pode ser restrita à medida que divergências entre médicos e responsáveis da criança ocorrem, já que os infantis mesmo que saibam minimamnete seu quadro clínico, a sua decisão não será a única capaz de determinar a condução e seguimento clínico e/ou cirúrgico de sua saúde (MENDES; MARQUES, 2021).

Os desafios da comunicação efetiva entre profissional de saúde e paciente pediátrico estão entre as principais causas de desrespeito à autonomia infantil, porém – de acordo com Eller et al (2022) – existem métodos para facilitar a compreensão e, assim, permitir a participação ativa do menor no seu cuidado. Dentre eles, destaca-se a contação de estórias como um recurso fundamental para aumentar a interação e favorecer a aceitação da criança aos procedimentos hospitalares, pois une o caráter lúdico às propostas terapêuticas. Além disso, de acordo com Motta e colaboradores (2020), o uso de linguagem acessível, a criação de um ambiente adequado à idade da criança e o esclarecimento sobre possíveis dúvidas, são recursos que melhoram a relação com o paciente e permitem uma melhor adesão ao tratamento.

Segundo Martins e Oliveira (2023), a habilidade do adolescente de tomar decisões sobre a sua saúde deve ser estimulada, já que estes adquirem capacidade de decidir a partir de experiências de vida e do apoio fornecido por aqueles que participam do seu contexto social cotidiano, sendo o adolescente considerado como um ser em construção, o qual deve ter assegurado o seu direito de exercer a sua autonomia, de acordo com o desenvolvimento individual. Contudo, comumente as decisões em saúde são realizadas pelos profissionais em saúde e por responsáveis, fazendo o infante adquirir posição secundária nas decisões de sua saúde, bem como a atitudes passivas durante as consultas e procedimentos médicos. (MOTTA et.al, 2020).

Diante disso, observa-se que na atualidade, devido ao maior acesso às informações, as crianças e adolescentes possuem um entendimento e discernimento sobre as informações médicas muito mais acentuado a que em épocas anteriores, desse modo, os profissionais de saúde têm um papel fundamental na garantia do direito infantil à participação no seu cuidado com o intuito de respeitar a autonomia do paciente (ELLER et al, 2022).



1.1 HIPÓTESES

1.1.1 Hipótese Alternativa

- O consentimento parental constitui-se como ferramenta crucial para autonomia e tomada de decisões acerca da saúde do paciente pediátrico.

1.1.2 Hipótese Nula

- O consentimento parental não se constitui como ferramenta crucial para autonomia e tomada de decisões acerca da saúde do paciente pediátrico.

1.2 OBJETIVOS

1.2.1 Objetivo Geral

- Compreender como dar-se-á autonomia e tomada de decisões do paciente pediátrico no que se refere à sua saúde.

1.2.2 Objetivos Específicos

- Entender como o consentimento parental influencia e representa a autonomia do paciente pediátrico;
- Entender como o consentimento parental influencia na tomada de decisões acerca da saúde do paciente pediátrico.

2 METODOLOGIA

Este estudo científico trata-se de Revisão Integrativa de Literatura que utilizou o método de investigação PICO (Paciente, Intervenção, Comparação e "Outcomes") para a construção da seguinte pergunta norteadora: "Como o consentimento parental influencia na autonomia e tomada de decisões do paciente pediátrico?". Para a realização desta Revisão Integrativa de Literatura foram usadas bases de dados e determinadas palavras-chaves. As bases de dados utilizadas foram MEDLINE (Medical Literature Analysis and Retrievel System Online) e



LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde). Além disso, os descritores encontrados em http://decs.bvs.br/, foram: Consentimento parental; Autonomia; Paciente pediátrico. Para a pesquisa das referências bibliográficas a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) fora utilizada para buscar nas bases MEDLINE e LILACS. Diante disto, tem-se a seguinte frase de busca: Parental Consent AND Autonomy AND Pediatric patient. A partir disso utilizaram-se referências bibliográficas sobre o tema do presente estudo. Foram incluídas para a revisão integrativa de literatura as referências nos idiomas inglês e espanhol, com suas datas de publicações entre os anos de 2018 e 2023, e estando indexadas em bases de dados ou revistas científicas indexadas. Excetua-se a esse período de cinco anos para textos provenientes de manuais, protocolos e diretrizes. Além disso, foram analisados somente artigos que apresentavam texto completo que estivessem indexados nas bases MEDLINE e LILACS. Foram encontrados doze artigos por meio da busca, no dia 20 de janeiro de 2024. Inicialmente foram encontrados quarenta e oito artigos, em que trinta e três apresentavam texto completo, a partir disso o filtro do ano de publicação de 2018 a 2023 fora aplicado, e, portanto, encontrando os doze artigos da pesquisa do presente estudo. Esses doze artigos foram incluídos para construção dos resultados e discussão, sendo onze artigos em inglês e um em espanhol, em que quatro artigos não participaram da discussão por não possuírem resultados correspondentes às hipóteses e objetivos deste trabalho. Por fim, o estudo não necessitou de submissão e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), pois utilizou dados de conhecimento público.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta pesquisa, foram encontrados 48 trabalhos completos que incluem os descritores "Parental Consert", "Autonomy" "Pediatric patient", dentre os quais, 12 foram selecionados, em que a partir das informações encontradas fora elaborada a tabela 1 com o autor(ano) e os principais achados de cada artigo encontrado para criar em seguida uma discussão acerca da análise do consentimento parental constituir-se, ou não, como ferramenta crucial para autonomia e tomada de decisões acerca da saúde do paciente pediátrico.



Tabela 1: Quadro demonstrativo dos artigos elegíveis para esta revisão de literatura.

Autor(ano)	Principais achados
ESCUDERO et.al. (2022)	Foram analisadas as respostas de ambos os questionários para elaboração da discussão a fim de explorar o grau de satisfação dos pais dos pacientes e profissionais em relação ao consentimento informado demonstraram satisfação moderada, devido a alguns problemas encontrados, como falta de informação
PIETRO (2020)	O artigo analisa questões referindo-se aos princípios da ética em saúde: beneficência/não maleficência, questões éticas ao considerar a cirurgia bariátrica em adolescentes obesos com síndrome de Prader-Willi. Se os pais recusarem um tratamento que possa salvar a vida do menor, é necessário pedir um parecer ao Comitê de Ética Hospitalar e consultar a autoridade legal para uma decisão final.
HARBAUGH et.al. (2020)	Pacientes com idade entre 0 e 17 anos em dois hospitais universitários. O estudo indica que, em contextos acadêmicos, os cirurgiões devem buscar um equilíbrio mais adequado entre a transparência e a concessão de autonomia cirúrgica e processual durante a formação.
ROSS (2020)	Trata-se de um ensaio que traz os argumentos de Paul Ramsey, em The Patient as Person Explorations in Medical Ethics (1970) e noutros locais, além de outros autores que discorrem sobre os limites éticos sobre a participação infantil em pesquisa clínica.
TAYLOR (2018)	Trata-se de um ensaio que avança na concepção do melhor interesse da criança no que tange às cirurgias pediátricas que não promovem as demandas de saúde preventivas ou terapêuticas das crianças, nomeadas de cirurgias pediátricas eletivas (EPS).
LANG; PAQUETTE (2018)	O estudo aborda os princípios da tomada de decisão parental em relação aos filhos, sua participação pode levar à aceitação ou recusa do tratamento, ambas as opções são válidas, desde que sua capacidade de participar da tomada de decisões seja avaliada.
LOMBARDI et.al. (2018)	Concluiu-se que o maior interesse da criança no processo recuperação da saúde é mais importante para o desfecho da aceitação, apesar de haver dificuldade maior nas condutas profissionais quanto às diferenças legais e culturais dos pacientes na tentativa de seguir protocolos clínicos mundialmente aceitos.
VAN HOOF et.al. (2018)	Há o consenso de que é muito importante ambos os pais do paciente obterem o consentimento sobre a conduta profissional a ser realizada, além de deixar a criança decidir em algum momento desta conduta, no intuito de garantir êxito nos efeitos adversos minimizados e na aceitação do responsável familiar/paciente pediátrico.
CAMOIN et.al. (2018)	No primeiro contato com o paciente é preferível o profissional conduzir o paciente da sala de espera para o consultório; A estratégia de falar, mostrar e fazer é benéfica para uma boa relação médico-paciente; para resolver uma aparente recusa do paciente com déficit cognitivo, são necessárias comunicações específicas para cada status cognitivo e a anestesia local para tratar a dor; a garantia da boa satisfação dos pacientes depende da transmissão de informações e da ajuda ao paciente em expressar seu ponto de vista
MITCHELL et.al. (2018)	2960 participantes maiores de 18 anos, responsáveis pelas crianças menores de 18 anos. Os participantes responsáveis pelas crianças têm boa aceitação em realizar a pesquisa genética caso esta permita escolher que tipo de teste genético fazer do que influenciá-los a realizar algum teste de interesse científico.
FRANCIS et.al. (2018)	As estratégias usadas, para uma boa aceitação em realizar testes hipotéticos, versam em uma boa relação entre os pais e filhos na discussão entre estes sobre a decisão de participação, pelo fato da equipe treinada, de pesquisadores, garantir conforto psicológico aos participantes diante da explanação das consequências positivas dos estudos feitos a partir da participação dos adolescentes.



DREISINGER; ZAPOLSKY (2018) É importante ter um consentimento bem-informado, sobre alguma conduta a ser realizada, para os responsáveis da criança atendida, pois garante uma boa relação médico-paciente e assegura um bom desfecho clínico frente a condutas realizadas.

Fonte: Autores, 2024.

Como demonstrado na tabela acima, os trabalhos selecionados versaram sobre a forma que o médico ou o outro profissional de saúde deve tratar a autonomia da criança diante do procedimento a ser realizado.

Assim, em se tratando das variáveis utilizadas neste trabalho, onze estudos selecionados utilizaram crianças como grupo amostral, sendo alguns com acompanhamento dos responsáveis, com exceção do estudo de Van Hoof e colaboradores, em 2018 realizou uma revisão de literatura com 21 pesquisas selecionadas.

A relação médico-doente é um pilar fundamental da prática clínica, sendo ainda mais delicada quando envolve doentes pediátricos. Para Dreisinger e Zapolsky (2018), no contexto da autonomia do doente pediátrico, a interação entre o médico e a criança, bem como com os seus encarregados de educação, exige sensibilidade e respeito pelas particularidades biopsicossociais das crianças. A escuta ativa, a comunicação clara e acessível e o estabelecimento de um vínculo de confiança são essenciais para promover a participação ativa e informada da criança nas decisões relativas à sua saúde (SBP, 2019). Neste sentido, a autonomia do doente pediátrico deve ser compreendida e respeitada num contexto de cuidados globais e personalizados, tendo sempre em vista o bem-estar e a qualidade de vida da criança. Esta abordagem empática e colaborativa entre médico, doente e família contribui significativamente para melhores resultados clínicos e para uma relação terapêutica mais forte. Estes aspectos são extremamente importantes para a promoção de cuidados de saúde pediátricos mais humanizados e eficazes (SBP, 2019).

Sendo assim, como apresentado anteriormente, a autonomia do paciente pediátrico requer um consentimento bem esclarecido entre o profissional e os pais e a criança, para resultar em uma adesão adequada ao tratamento proposto. Assim, o estudo de Lombardi et.al. (2018) abordou que o interesse da criança nas condutas é o passo mais importante, pois é deste detalhe que as decisões flexibilizadas tendem a possuir fácil aceitação do paciente, com a ressalva de considerar fatores culturais, bem como religiosos, nesta busca pela promoção de saúde, para tornar os tratamentos e as ações profissionais aceitos eticamente (LOMBARDI et. al., 2018).

Ademais, o estudo de Escudero et.al.(2022) que abordou o grau de satisfação parental e dos profissionais de saúde em relação ao Consentimento Informado(CI) em um hospital infantil, demonstrou como a comunicação médico-pai-paciente pode demonstrar fragilidades, pois



mesmo pais e profissionais apresentando altos graus de satisfação quanto ao CI, foram detectados alguns problemas, como a falta de informação, falta de entrega da cópia aos pais e arquivamento insuficiente, além de demonstrar como a sensibilização da equipe em relação ao CI pode contribuir para melhora da satisfação.

Desta maneira, no estudo de Van Hoof e colaboradores, em 2018, deve existir discussões acerca das terapias propostas, entre responsáveis e crianças, pois há uma variável de controle parental, em que os pais orientam e decidem as atitudes que os filhos necessitam desempenhar, que precisa ser respeitado no seguimento clínico dos atendidos, uma vez em que consiste nas afirmações de aceitações e recusas entre o binômio responsável-criança ao ponto do profissional assistente ponderar certas condutas clínicas para conseguir chegar a resoluções clínicas, sem transpassar os desejos tanto do paciente pediátrico quanto dos que são responsáveis destes (VAN HOOF et.al., 2018).

Para complementar a estas estratégias que prezam pela ética no atendimento às crianças, a pesquisa de Camoin et. al.(2018) defende a situação do profissional acrescentar a atitude de conduzir os pacientes da sala de espera ao consultório, pois garante conforto e segurança para o paciente, esclarecer sobre o que será realizado de tratamento por meio da técnica "falarmostrar-fazer" para reforçar essa confiança do atendido ao profissional assistente, além de adaptar as explicações aos déficits cognitivos que os pacientes possam ter, diante das possíveis recusas destes, por meio de ilustrações que o atendente possa fazer ou apresentar prontas sobre o que será feito, no intuito de aumentar a chance do êxito em obter aceitação do atendido quanto à tentativa de resolução clínica, por parte do atendente (CAMOIN A., DANY L., et al: 2018).

Já o estudo de Taylor (2018), que abordou os direitos das crianças e autoridade parental no contexto de cirurgias pediátricas eletivas, ilustra que apesar de haver restrições no dever dos pais ao fomentar a autonomia de seus filhos, concomitantemente, os responsáveis carregam a responsabilidade de levar em consideração todos os interesses de seus filhos quando permitem procedimentos eletivos em seu nome.

Ademais, na tentativa de promover algum exame de interesse, no caso de teste genético, é prudente permitir que os responsáveis das crianças escolham qual teste realizar na criança, ao invés de influenciá-los a seguir o exame de maior interesse científico, para que seja promovida confiança ao profissional e uma boa adesão às decisões clínicas a serem realizadas frente aos resultados de exames, de acordo com a pesquisa de Mitchell e colaboradores, em 2018.

No trabalho de Francis et.al., em 2018, é importante o profissional assistente garantir um conforto psicológico aos pais e crianças acerca das explicações dos atos clínicos que serão realizados para a resolução clínica, por meio das explicações detalhadas dos benefícios e riscos,



além de destacar os benefícios, desde que sejam maiores do que as desvantagens, para assegurar o êxito na adesão às indicações profissionais (FRANCIS et.al., 2018).

Estas definições éticas de prosseguimento da conduta são válidas para os casos de emergência, com a ressalva de que em caso da não aceitação dos atos de resolução clínica, segundo protocolos, causar mais riscos de vida ao paciente, ou haver dificuldade na obtenção do consentimento informado, ser válido desconsiderar o termo de consentimento informado dos responsáveis, uma vez que é obrigação do profissional a garantia de saúde individual aos pacientes que são atendidos (DREISINGER; ZAPOLSKY, 2018).

Conforme o exposto acima, a decisão do comportamento profissional frente às condutas dos pacientes pediátricos deve versar no bom consentimento informado aos responsáveis e à criança, assim como acolher o paciente desde a espera de uma consulta, na flexibilização da conduta diante da aceitação ou recusa tanto dos pais quanto das crianças, e em se tratando de urgência e emergência, desconsiderar o consentimento em caso dos riscos de vida serem maiores na recusa de procedimento. Como consequência, estes atos garantirão uma boa relação médico-paciente e êxito na promoção e prevenção de saúde à população.

4 CONCLUSÃO

Portanto, a autonomia do paciente pediátrico é uma questão complexa que requer não apenas o consentimento informado dos pais ou responsáveis, mas também o reconhecimento do papel ativo da criança ou do adolescente nas decisões de saúde. Esta revisão integrativa da literatura abordou diversas perspectivas sobre a autonomia do paciente pediátrico e seu impacto na prática clínica. Os estudos revisados exigem colaboração entre profissionais de saúde, pacientes pediátricos e seus pais para garantir que a informação seja adequadamente compreendida de acordo com as habilidades cognitivas das crianças e que as opiniões e desejos das crianças sejam levados em consideração. Descobriu-se que estratégias como contar histórias, usar uma linguagem compreensível e criar um ambiente adequado à idade da criança promovem a interação e a aceitação do tratamento.

Vale ressaltar que o presente estudo apresenta como limitações a quantidade limitada dos artigos elegíveis para resultados e discussão, bem como da existência de padronizações para tais situações referidas dos pacientes pediátricos. Destaca-se a necessidade de mais estudos referentes à presente temática da autonomia do paciente pediátrico, para a melhor compreensão sobre esse conhecimento científico e sua aplicabilidade. Ademais, o presente estudo não passou por nenhum conflito de interesse entre os autores.



REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE R.; GARRAFA, V. Autonomia e indivíduos sem a capacidade para consentir: o caso dos menores de idade. **Rev. bioét.** (**Impr.).** 2016; 24(3): 452-8.

CAMOIN, A. et.al. Ethical issues and dentists' practices with children with intellectual disability: A qualitative inquiry into a local French health network. **Disability and Health Journal**. 2018. v. 11. e. 3, p. 412-419. Universidade de Marsala. Marsala, França. DOI: https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2018.01.001. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1936657418300025?via%3Dihub. Acesso em: 05 fev. 2024.

DREISINGER, N.; ZAPOLSKY, N. Complexities of Consent: Ethics in the Pediatric Emergency Department. **Pediatric Emergency Care**. 2018. v. 34, n. 4. p. 288-290. Medicina de Emergência Pediátrica. Nova Iorque, Estados Unidos. DOI: 10.1097/PEC.0000000000001131. Disponível em: https://journals.lww.com/peconline/abstract/2018/04000/complexities_of_consent__ethics_in_the_pediatric.14.aspx. Acesso em: 05 fev. 2024.

ESCUDERO, R.P. et.al. Encuesta de satisfacción de padres de pacientes y equipo médico sobre el consentimiento informado en un hospital pediátrico de la Ciudad de Buenos Aires. **Medicina infantil**. 2022. v. 29, n. 1, p. 10-16. Hospital de Pediatría Juan. P Garrahan. Buenos Aires, Argentina.

Disponível

em: https://www.medicinainfantil.org.ar/images/stories/volumen/2022/xxix_1_010.pdf. Acesso em: 05 fev. 2024.

ELLER, K. et al. Direito de participação da criança e do adolescente na qualidade e na segurança do seu cuidado: estratégias para sua implementação. **Resid Pediatr. No prelo**, 2022.

FRANCIS, J. K. R. et.al. Management of Adolescent-Parent Dyads' Discordance for Willingness to Participate in a Reproductive Health Clinical Trial. **J Empir Res Hum Res Ethics**. 2018. v13. n. 1. p. 42-49. Departamento de Pediatria, University of Texas Southwestern Medical Center. Texas, Estados Unidos. DOI: 10.1177/1556264617745409. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5768459/. Acesso em: 05 fev. 2024.

HARBAUGH, C. M. et.al. Caregiver knowledge, opinion, and willingness to consent to trainee involvement in pediatric surgical care. **Journal of Pediatric Surgery**. 2020. DOI: https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2019.09.064. Disponível em: https://www.jpedsurg.org/article/S0022-3468(19)30717-1. Acesso em: 05 fev. 2024.

LANG, A.; PAQUETTE, E. T. Involving Minors in Medical Decision Making: Understanding Ethical Issues in Assent and Refusal of Care by Minors. **Seminars in Neurology**. 2018. v. 38, n. 5. p. 533-538. Departamento de Pediatria. Chicago, Estados Unidos. DOI: 10.1055/s-0038-1668078.

Disponível em: https://www.thieme-connect.de/products/ejournals/abstract/10.1055/s-0038-1668078. Acesso em: 05 fev. 2024.

LOMBARDI, M. S. D. et.al. Industry and Patient Perspectives on Child Participation in Clinical Trials: The Pediatric Assent Initiative Survey Report. **Ther Innov Regul Sci.** 2018. v. 25, n. 1. p. 29-37. DOI: doi.org/10.1177/2168479017716490. Disponível em: https://link.springer.com/article/10.1177/2168479017716490#citeas. Acesso em: 05 fev. 2024.



- MARTINS, G. H.; OLIVEIRA F. G. Capacidade decisional singular em saúde na adolescência: uma revisão narrativa sob a ótica da autonomia como promoção. **Revista Integrar**, v. 1, n. 1, p. 1-8, 2023.
- MENDES, C. A; MARQUES, J. R. N. A autonomia de vontade no fim da vida e o direito de antecipar escolhas. **Brazilian Journal of Development**. v. 7, n. 9, p. 90403-90418. 2021. DOI: 10.34117/bjdv7n9-278.
- MITCHELL, P. B. et.al. Enhancing Autonomy in Biobank Decisions: Too Much of a Good Thing?. **J Empir Res Hum Res Ethics**. 2018. v. 13, n. 2. p. 125-138. Johns Hopkins University. Baltimore, Estados Unidos. DOI: 10.1177/1556264617753483. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8793343/. Acesso em: 05 fev. 2024.
- MOTTA, M. G. C. et al. Participação no cuidado em saúde: a voz da criança e do adolescente que vivem com HIV. **Revista Sustinere**, v. 8, n. 2, p. 417-436, 2020.
- ROCHA, S. L. B; CHAVES, S. L; ZULIAN, C. C. A importância do atendimento psicológico para crianças que testemunham violência doméstica. **Brazilian Journal of Development.** v. 7, n. 11, p. 101982-101995. 2021. DOI: 0.34117/bjdv7n11-02. Disponível em: https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/38927/pdf. Acesso em: 14 abr. 2024.
- ROSS, F. L. The Ethical Limits of Children's Participation in Clinical Research. **The Hastings Center Report**. 2020. v. 50, e. 4, p. 12-13. DOI: https://doi.org/10.1002/hast.1167. Disponível em: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/hast.1167. Acesso em: 05 fev. 2024.
- SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Benefícios da Natureza no Desenvolvimento de Crianças e Adolescentes. **Grupo de Trabalho em Saúde e Natureza**. 2019. p. 1-28.
- SOEIRO, A. C. V. et.al. Desafios na comunicação de más notícias em unidade de terapia intensiva pediátrica. **Revista Bioética**, v. 30, p. 45-53, 2022.
- PIETRO, D. M. L. Three scenarios illustrating ethical concerns when considering bariatric surgery in obese adolescents with Prader-Willi syndrome. **BMJ Journals**. 2020. v. 46, e. 11. Departamento Universitário de Ciências da Vida e Saúde Pública, Universidade Católica do Sagrado Coração. Roma, Itália. DOI: https://doi.org/10.1136/medethics-2019-106038. Disponível em: https://jme.bmj.com/content/46/11/738. Acesso em: 05 fev. 2024.
- TAYLOR, M. Too Close to the Knives: Children's Rights, Parental Authority, and Best Interests in the Context of Elective Pediatric Surgeries. **Kennedy Inst Ethics Journal**. 2018. v. 28, n. 3, p. 281-308. DOI: 10.1353/ken.2018.0018. Disponível em: https://muse.jhu.edu/article/707065. Acesso em: 05 fev. 2024.
- VAN HOOF, W. et.al. Ethical considerations of researchers conducting pediatric clinical drug trials: a qualitative survey in two Belgian university children's hospitals. **European Journal of Pediatrics**. 2018. v. 177, n. 7. p. 1003-1008. Departamento de Pediatria. Ghent, Bélgica. DOI: https://doi.org/10.1007/s00431-018-3151-9. Disponível em: https://link.springer.com/article/10.1007/s00431-018-3151-9#citeas. Acesso em: 05 fev. 2024.