

DILEMAS BIOJURÍDICOS NAS DECISÕES COMPARTILHADAS SOBRE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM LIMITAÇÕES TERAPÊUTICAS DEFINIDAS. ATÉ AONDE PODEMOS IR SEM MALTRATAR?

BIOETHICAL AND LEGAL DILEMMAS IN SHARED DECISION-MAKING FOR PEDIATRIC PATIENTS WITH ESTABLISHED THERAPEUTIC LIMITATIONS. HOW FAR WE CAN GO WITHOUT HARMING?

Paula de Almeida Azi¹

RESUMO

A terminalidade na infância impõe dilemas éticos e jurídicos de alta complexidade. Este trabalho analisa os desafios da decisão compartilhada sobre crianças e adolescentes com limitações terapêuticas, questionando os limites entre o cuidado ético e a imposição de sofrimento evitável. A partir do princípio da dignidade humana, consagrado pela Constituição Federal Brasileira, o estudo articula fundamentos da bioética principlista, da ética do cuidado e da deliberação clínica, abordando temas como direito à morte digna, proteção da autonomia em desenvolvimento e vedação da obstinação terapêutica. São discutidas ferramentas como SPIKES e o modelo hierárquico de comunicação, além do suporte jurídico oferecido pelo Código de Ética Médica, Estatuto da Criança e do Adolescente e jurisprudências. A metodologia baseia-se em revisão bibliográfica nas áreas médica, bioética e jurídica. Conclui-se que a decisão compartilhada, ancorada na escuta e na deliberação ética, promove um cuidado mais humano e respeitoso com a dignidade da criança.

Palavras-chave: Bioética. Dignidade. Cuidados paliativos pediátricos. Autonomia. Decisão compartilhada. Direito médico.

ABSTRACT

End-of-life care in childhood presents highly complex ethical and legal dilemmas. This study analyzes the challenges of shared decision-making about children and adolescents with defined therapeutic limitations, questioning the boundaries between ethical care and the imposition of avoidable suffering. Based on the principle of human dignity, enshrined in the Brazilian Federal Constitution, the study articulates the principles of principlism, care ethics, and clinical deliberation. It addresses key themes such as the right to a dignified death, protection of developing autonomy, and the prohibition of therapeutic obstinacy. Communication tools such as the SPIKES protocol and Daniel Forte's communication hierarchy are examined, along with legal frameworks including the Code of Medical Ethics, the Child and Adolescent Statute, and recent court rulings. The methodology is based on bibliographic review in medical, bioethical, and legal literature.

The study concludes that shared decision-making, grounded in listening and ethical deliberation, fosters more humane care and respect for the dignity of the child.

Keywords: Bioethics. Dignity. Pediatric palliative care. Autonomy. Shared decision-making. Medical law.

1 INTRODUÇÃO

O cuidado no fim da vida de crianças gravemente enfermas são um dos maiores desafios éticos, técnicos e emocionais enfrentados por profissionais de saúde. A introdução da decisão compartilhada como eixo central da condução clínica representa um avanço no reconhecimento da autonomia, da dignidade e da singularidade dos pacientes e suas famílias.

No direito brasileiro, a dignidade da pessoa humana é um princípio fundamental da Constituição Federal, previsto no artigo 1º, inciso III. A dignidade humana implica que o paciente não deve ser submetido a tratamentos que causem sofrimento desnecessário ou que sejam claramente ineficazes, especialmente em situações de terminalidade de vida. A aplicação deste princípio orienta os profissionais de saúde a reconsiderar tratamentos quando o objetivo da cura ou de terapia modificadora do curso da doença não é mais alcançável.

No passado, decisões médicas eram guiadas por um modelo paternalista, onde o profissional determinava a melhor conduta baseado exclusivamente na beneficência e no seu julgamento técnico. Com o fortalecimento do princípio da autonomia somado a um arsenal de possibilidades terapêuticas e melhores discussões éticas, essa prática se transformou, passou a exigir uma escuta ativa dos valores dos pacientes e seus representantes, especialmente no contexto da terminalidade.

A evolução das técnicas e da ciência, diagnósticos mais precisos, tratamentos mais precoces e eficazes exigem mais dos profissionais de saúde, que se vêm muitas vezes em ambientes frágeis de sistemas de saúde, escassez de recursos, de alta pressão e com pacientes em momentos de fim de vida. A comunicação transcende a mera transmissão de dados médicos, ela abrange a construção de confiança, a ressonância emocional e a colaboração, especialmente em situações de tomadas de decisão e nas doenças graves. Tem um importante objetivo de alinhar os planos de cuidado aos valores e prioridades dos pacientes e suas famílias, garantido e regulamentado por lei.

Historicamente, a prática médica ocidental tem um estilo de comunicação predominantemente cognitivo, enfatiza a autonomia do paciente e a primazia da informação factual. No entanto, esta perspectiva pode falhar em atender às necessidades

¹Médica pela UFBA (1999). Especialista em Pediatria (UFBA/SBP, 2002), Terapia Intensiva Pediátrica (AMIB, 2004) e Cuidados Paliativos Pediátricos (AMB/SBP, 2022). Pós-graduanda em Direito Médico, da Saúde e Bioética (Faculdade Baiana de Direito, 2023–2025).

de populações diversas, especialmente em contextos culturais que priorizam diferentes aspectos da comunicação ou têm experiências históricas de desconfiança em relação às instituições médicas. A tomada de decisão compartilhada (TDC) surge como um modelo colaborativo que busca integrar a melhor evidência disponível com os valores e preferências do paciente e de sua família, reconhecendo que a decisão ideal é aquela que está alinhada com as prioridades individuais.

A decisão compartilhada refere-se a um processo de tomada de decisão cooperativo entre a equipe de saúde e os pacientes ou seus responsáveis legais, especialmente em situações de incerteza clínica, controvérsia moral ou múltiplas possibilidades terapêuticas. Nesse processo, não se transfere a responsabilidade da decisão à família, mas se busca uma construção conjunta baseada em confiança, respeito e informação qualificada.

Neste trabalho, exploram-se os conceitos de cuidados paliativos pediátricos e terminalidade, princípios bioéticos, além de incursões na filosofia, psicologia e ética do cuidado. Também serão analisadas as normas do Código de Ética Médica, o Estatuto da Criança e do Adolescente, ferramentas jurídicas e o processo de construção da decisão compartilhada, sempre com foco na proteção da dignidade e do melhor interesse da criança.

A metodologia adotada para a elaboração deste trabalho consistiu em pesquisa bibliográfica e documental, com base em literatura médica, bioética e jurídica. Foram consultados artigos científicos, livros, jurisprudências nacionais e internacionais, documentos normativos de conselhos profissionais e tratados internacionais, com o objetivo de oferecer uma análise interdisciplinar e fundamentada sobre os dilemas biojurídicos na tomada de decisão sobre crianças e adolescentes com limitações terapêuticas definidas.

Neste contexto, o presente trabalho está estruturado em diferentes eixos temáticos, utiliza método dedutivo e a revisão bibliográfica. A fundamentação teórica apresenta os principais conceitos envolvidos, como os cuidados paliativos pediátricos, os princípios bioéticos e jurídicos aplicáveis, e abordagens complementares como a ética do cuidado. Em seguida, são discutidos os fundamentos jurídicos da dignidade e da proteção da criança nas decisões médicas. A seção seguinte analisa os aspectos comunicacionais e os desafios

da tomada de decisão compartilhada em contextos de terminalidade. Por fim, o trabalho encerra com as reflexões finais que buscam orientar decisões prudentes, empáticas e juridicamente fundamentadas.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: CONCEITOS E DIRETRIZES.

Segundo a definição da Organização Mundial de Saúde – OMS, publicada em 1990 e revisada em 2002, cuidados paliativos são uma “abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia o sofrimento, através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais” (WHO, 2002).

O atendimento em cuidados paliativos tem como objetivo principal promover a qualidade de vida dos pacientes, considerando seus valores e sua biografia (ANCP, 2022). Diversas são as etapas do processo do cuidar, desde o diagnóstico, inclusão nos critérios de cuidados paliativos, passando pelo adequado controle de sintomas, gerenciamento das esferas sociais, psíquicas e espirituais, até o processo final de morte e acompanhamento do luto.

Dentro das etapas do cuidado da criança e com o objetivo de esclarecer conceitos teóricos, destaca-se a forma de construção da tomada de decisão, a estruturação psíquica e os mecanismos envolvidos no reconhecimento do impacto do adoecimento e da terminalidade em todo o núcleo familiar.

O diálogo aberto, honesto e contínuo com a família é fundamental. A equipe deve explorar e respeitar os valores, preferências e objetivos da família, promovendo a tomada de decisão compartilhada sobre intervenções, limitações terapêuticas e locais de cuidado (hospital, domicílio, hospice) (Forte, 2021).

O planejamento antecipado deve ser iniciado o mais precocemente possível e revisitado conforme a evolução clínica, incluindo discussões sobre status de reanimação, limitações de suporte avançado e preferências para o local de morte (Back, 2009).

Durante a fase final da vida, a equipe deve orientar a família sobre sinais e sintomas

do processo de morrer, tratamentos que podem ser suspensos, cuidados pós-morte e suporte ao luto. O acompanhamento do luto deve ser oferecido por pelo menos um ano após o óbito, conforme preconizado em programas de cuidados paliativos pediátricos (ANCP, 2012).

A todo tempo se enfatiza a importância de evitar tratamentos invasivos e de alta intensidade que não contribuem para o conforto ou qualidade de vida (Gracia, 2006).

Os cuidados paliativos pediátricos envolvem considerações bioéticas complexas, centradas principalmente nos princípios do melhor interesse da criança, autonomia (adaptada à idade e capacidade), beneficência, não maleficência e justiça (Beauchamp; Childress, 2022). O processo decisório deve ser compartilhado entre equipe multiprofissional, família e, quando possível, a própria criança ou adolescente, respeitando seus valores, preferências e contexto cultural.

O princípio do melhor interesse da criança é de central importância, guia decisões sobre início, manutenção ou limitação de terapias de suporte à vida, principalmente em situações de prognóstico incerto ou sofrimento refratário. A avaliação ética deve considerar não apenas a sobrevivência, mas principalmente a qualidade de vida e o alívio do sofrimento. A participação dos pais é fundamental, mas deve ser equilibrada com a proteção dos interesses da criança, especialmente quando há divergências entre família e equipe assistencial (Lima, 2023).

As definições de cuidados paliativos e os “momentos do morrer” (temporalidade da morte), com conceitos de eutanásia, distanásia e ortotanásia são de fundamental importância para compreensão ética, moral e legal.

Eutanásia consiste na união de duas palavras de origem gregas: eu, que designa bem, bom, belo, pleno, seguida do termo *thanasia*, que deriva de *thânatos*, equivalente à morte. Em sentido literal, eutanásia significa a boa morte, a morte plena, a bela morte, contudo é a conduta que tem por finalidade antecipar o momento natural da morte, objetivando com essa antecipação evitar os estágios finais da doença que podem trazer sofrimento. Nesse caso, há de se administrar deliberadamente medicações ou intervenções com o objetivo explícito de causar a morte para aliviar sofrimento. No Brasil, a eutanásia é ilegal e eticamente inaceitável (Código Penal, art. 121).

Deve ser feita a distinção entre a administração intencional de fármacos com o objetivo de provocar a morte e o uso de medicamentos que, embora possam ocasionar efeitos adversos como rebaixamento do sensorio ou apneia, têm como finalidade primordial o controle absoluto da dor ou de outros sintomas refratários. Esse raciocínio ético fundamenta-se no princípio do duplo efeito, segundo o qual a utilização de determinados fármacos pode ter como consequência não desejada a abreviação da vida. No entanto, diferentemente da eutanásia, a intenção central é o alívio do sofrimento e a promoção do conforto do paciente, e não a antecipação deliberada da morte (Gracia, 2008).

A distanásia, também chamada de obstinação terapêutica, consiste na utilização de medidas desproporcionais ou fúteis para prolongar artificialmente a vida, mesmo diante de prognóstico irreversível e sofrimento significativo. Essa prática é desencorajada em cuidados paliativos, pois aumenta o sofrimento do doente e da família, sem benefício real (ANCP, 2022).

Embora a distanásia não seja tipificada como crime nem como conduta regulamentada por lei, o ordenamento jurídico brasileiro repudia a sua prática quando fere os princípios da dignidade da pessoa humana (CF, art. 1º), da autonomia (Código Civil, art. 15) e da proporcionalidade terapêutica (CFM, 2019).

A ortotanásia refere-se à permissão do processo natural de morte, ou seja, evitar intervenções desnecessárias e manter o foco no conforto e dignidade do paciente diante do processo ativo de morte. O não prolongamento artificial da vida diante de uma doença incurável e terminal.

Embora aparentemente seja sutil a diferença entre essas práticas, um olhar mais detalhado reconhece que tanto na eutanásia, quanto no suicídio assistido, há a antecipação do momento da morte com a consequente abreviação da vida, desconsiderando o aspecto natural da terminalidade da vida do paciente. A ortotanásia é considerada prática ética e legal, sendo o padrão recomendado em cuidados paliativos quando não há possibilidade de cura ou reversão do quadro clínico (CFM, 2019).

A lógica segundo a qual “quem está doente deve ser tratado”, sustentada pela disponibilidade de inúmeros recursos terapêuticos mesmo diante de prognósticos desfavoráveis, ainda prevalece em algumas sociedades. Contudo, essa perspectiva vem sendo progressivamente questionada por profissionais não apenas da medicina, mas

também de outras áreas da saúde. A advertência desses especialistas é a de que é necessário reconhecer nossa condição de seres mortais, ainda que a filosofia, a mitologia, a religião e, mais recentemente, a própria ciência tenham, em diferentes momentos, alimentado promessas ou fantasias de imortalidade.

Reconhecer a morte como parte da vida é admitir que a medicina pode muito, mas não tudo. Nesse limite, o verdadeiro ato médico deixa de ser apenas curar e se transforma em cuidar, garantindo ao paciente o direito de morrer com dignidade, sem dor e sem sofrimento.

3 PRINCÍPIOS BIOÉTICOS E JURÍDICOS APLICADOS À PEDIATRIA

A proteção da dignidade da criança em contextos de vulnerabilidade clínica constitui um imperativo ético e jurídico. Tanto a bioética quanto o direito oferecem fundamentos complementares que orientam a prática médica, especialmente em situações de terminalidade e limitação terapêutica, onde a prioridade deve ser o bem-estar do paciente pediátrico e a prevenção de intervenções desproporcionais ou fúteis.

No campo bioético, a dignidade humana ocupa posição central, sobretudo em cenários de terminalidade. O conceito não se restringe ao prolongamento da vida a qualquer custo, mas envolve a qualidade da experiência vivida, o respeito ao sofrimento e a proteção integral da pessoa (Gracia, 2003). O Relatório de Belmont já havia destacado, em 1979, os princípios de respeito às pessoas, beneficência e justiça, estabelecendo que indivíduos com autonomia reduzida, como crianças e adolescentes, merecem proteção especial (National Commission, 1979). Posteriormente, Beauchamp e Childress (2022) sistematizaram os quatro princípios fundamentais da bioética principialista — autonomia, beneficência, não maleficência e justiça — que, aplicados à pediatria, devem ser interpretados à luz da autonomia progressiva e do princípio do melhor interesse. Nessa perspectiva, a interrupção de tratamentos que apenas prolongam o sofrimento, sem benefício clínico, não representa violação da vida, mas respeito aos princípios bioéticos de beneficência e não maleficência, além da própria dignidade.

O ordenamento jurídico brasileiro reforça essa mesma proteção. A Constituição Federal de 1988 consagra, no art. 1º, III, a dignidade da pessoa humana como fundamento

da República, e, no art. 227, impõe à família, à sociedade e ao Estado o dever de assegurar, com prioridade absoluta, o direito à vida, à saúde e à dignidade da criança (BRASIL, 1988). O art. 229 reafirma o dever dos pais de assistir e educar os filhos menores. O Código Civil, no art. 1.630, dispõe que os filhos estão sujeitos ao poder familiar, mas sempre com limites impostos pelo interesse superior do menor (BRASIL, 2002). O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA – Lei nº 8.069/1990) aprofunda essas garantias ao assegurar, em seu art. 7º, o direito à vida e à saúde; em seu art. 17, o direito à integridade física, psíquica e moral; e em seu art. 100, o princípio do melhor interesse como critério prioritário em qualquer decisão judicial, administrativa ou médica (BRASIL, 1990).

No campo ético-profissional, o Código de Ética Médica (Resolução CFM nº 2.217/2018) veda ao médico prolongar artificialmente a vida de pacientes em fase terminal sem perspectiva de cura, determinando que a conduta deva ser guiada pela beneficência, pela não maleficência e pelo respeito à dignidade (CFM, 2018). A Resolução CFM nº 1.995/2012, que regulamenta as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAVs), ainda que voltada a adultos, reforça que a autonomia deve ser compatibilizada com os limites da futilidade terapêutica (CFM, 2012). Por analogia, pode ser aplicada em pediatria, considerando-se a autonomia progressiva da criança e o papel dos responsáveis, sempre subordinados ao seu melhor interesse. De forma convergente, a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2022) recomenda que o suporte de vida seja proporcional e ajustado à realidade clínica, condenando a obstinação terapêutica, ou distanásia, como conduta eticamente inadequada por impor sofrimento desnecessário.

No plano internacional, a Convenção sobre os Direitos da Criança (ONU, 1989; BRASIL, 1990) estabelece o princípio do melhor interesse como norte e reconhece a autonomia progressiva, garantindo o direito da criança de ser ouvida nas decisões que lhe dizem respeito. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO (2005) também reafirma os princípios da dignidade, da autonomia e da confidencialidade como universais e aplicáveis a todas as fases da vida. A jurisprudência brasileira, embora menos consolidada que a estrangeira, tem evoluído no mesmo sentido, com decisões do Superior Tribunal de Justiça (STJ) que reconhecem a prevalência da dignidade da pessoa humana e do melhor interesse da criança em casos de recusa ou interrupção de tratamentos fúteis.

Dessa forma, bioética e direito caminham juntos na defesa da dignidade e da proteção integral da criança, reconhecendo sua vulnerabilidade, mas também sua capacidade progressiva de participação nas decisões. Quando a continuidade de um tratamento se traduz apenas em sofrimento, a limitação terapêutica encontra respaldo não apenas na ética médica, mas também na ordem constitucional e legal, configurando-se como decisão legítima e necessária para assegurar não só o direito à vida, mas o direito a uma vida — e a uma morte — com dignidade.

4 ARQUITETURA DA ESCOLHA E ÉTICA DAS INFLUÊNCIAS: LIMITES E POSSIBILIDADES NA TOMADA DE DECISÃO PARENTAL EM CONTEXTOS PEDIÁTRICOS

Os pais são os principais responsáveis pela proteção da dignidade e dos direitos dos filhos, fonte de afeto, cuidado na grande maioria das vezes. As suas decisões têm por objetivo garantir a vida e a saúde, entretanto, em situações de extremo sofrimento, como nos casos de doenças terminais, síndromes genéticas incompatíveis com a vida ou tratamentos reconhecidamente fúteis, as decisões parentais são permeadas por fatores emocionais, sociais, espirituais ou culturais que podem conduzir a escolhas obstinadas ou desproporcionais, ainda que bem-intencionadas.

Essa postura, muitas vezes ancorada no desejo sincero de proteção, pode decorrer de processos de negação da finitude, expectativas irreais, pressões socioculturais, sentimentos de culpa parental ou ausência de compreensão clara sobre o prognóstico clínico, especialmente quando a comunicação médico-família é inadequada. A obstinação terapêutica, nesse cenário, tende a prolongar o sofrimento da criança e a postergar decisões compatíveis com a dignidade humana e o princípio do melhor interesse do paciente pediátrico.

Para lidar com essas complexidades, a bioética contemporânea oferece instrumentos que consideram os limites da racionalidade humana e a necessidade de apoio na tomada de decisão. Um desses instrumentos é o conceito de arquitetura da escolha, oriundo da teoria do paternalismo libertário, formulada por Cass Sunstein e Richard Thaler

(2009). Tal teoria reconhece que as decisões humanas são fortemente influenciadas pelo modo como as opções são organizadas e apresentadas. Em ambiente clínico, isso significa que a forma como os profissionais de saúde comunicam o prognóstico, os riscos e os caminhos possíveis moldam diretamente as escolhas dos pais ou responsáveis legais.

Conforme propõe Lima (2023), a aplicação da arquitetura da escolha em bioética exige critérios éticos rigorosos: transparência na exposição das opções, prevenção de vieses ou manipulações inconscientes, respeito aos valores das famílias e uso ético de *nudges* — pequenos empurrões que orientam, sem coagir, para escolhas mais conscientes e benéficas. No cuidado pediátrico, os profissionais tornam-se "arquitetos morais" das decisões parentais, devendo organizar o ambiente decisório de maneira empática, clara e compatível com os direitos da criança.

Esse debate remete a um embate filosófico clássico entre duas concepções éticas distintas: a ética kantiana da autonomia racional e a ética do cuidado. Para Immanuel Kant, ser autônomo significa agir segundo leis morais universais formuladas pela razão, livre de influências externas, emoções ou pressões sociais. A autonomia, portanto, está vinculada à capacidade racional e moral plena, o que implicaria, sob essa ótica, que crianças pequenas ainda não seriam plenamente autônomas e, por isso, dependem da tutela de adultos moralmente responsáveis (Kant; apud Lima, 2023)

Em contraponto, a ética do cuidado, desenvolvida por Carol Gilligan, propõe que a moralidade não pode ser compreendida fora do contexto relacional. Essa corrente valoriza a empatia, a escuta e a interdependência, reconhecendo que ninguém é completamente autônomo e que a tomada de decisão deve considerar vínculos afetivos, experiências subjetivas e o contexto social. No campo pediátrico, a ética do cuidado permite uma abordagem mais sensível à vulnerabilidade da criança e à complexidade emocional dos pais (Gilligan; apud Lima, 2023)

Adicionalmente, estudos em psicologia cognitiva e neurociência (Kahneman, Tversky) demonstram que grande parte das decisões humanas é tomada de forma rápida, automática e inconsciente, influenciadas por vieses cognitivos, emoções e experiências prévias. Isso fragiliza o conceito de autonomia como expressão puramente racional. Pesquisas em neuroimagem sugerem que o cérebro antecipa decisões antes mesmo de a consciência as reconhecer, questionando até que ponto temos controle pleno sobre nossas

escolhas. Tais achados reforçam a necessidade de uma ética das influências – um campo que busca regular o modo como os profissionais podem influenciar decisões sem violar a liberdade dos envolvidos (Kahneman, 2012).

A ética da influência, nesse sentido, busca um equilíbrio entre dois extremos: de um lado, a autonomia ingênua, que atribui aos pais uma liberdade decisória absoluta, mesmo em detrimento do bem-estar da criança; de outro, o paternalismo rígido, que desconsidera as preferências e afetos da família. O paternalismo libertário, ao organizar o ambiente decisório de forma estratégica, permite influenciar sem coagir. Um exemplo prático é o uso de consentimentos informados bem estruturados, que destacam os riscos e benefícios reais, favorecendo escolhas ponderadas e compatíveis com a realidade clínica, sem suprimir a liberdade de escolha.

Em pediatria, a aplicação da arquitetura da escolha e da ética das influências é ainda mais delicada, pois envolve um ser humano em desenvolvimento, cuja autonomia é progressiva e cujas decisões são mediadas por terceiros. Nesses casos, tais ferramentas podem ser utilizadas para proteger a criança contra decisões parentais desinformadas ou motivadas por sofrimento, ao mesmo tempo em que favorecem o amadurecimento da autonomia infantil de forma assistida. O objetivo não é excluir os pais do processo, mas sim estruturar as condições para que decidam de forma mais ética, proporcional e centrada no melhor interesse do filho (Lima, 2023; Thaler, 2009).

5 LIMITES DA AUTONOMIA PARENTAL E INTERVENÇÃO DO ESTADO

Embora o poder jurídico-familiar assegure aos pais o direito de tomar decisões em nome de seus filhos menores, esse poder não é absoluto. Quando as escolhas parentais se mostram incompatíveis com o melhor interesse da criança — por exemplo, pela manutenção de tratamentos fúteis, ou pela recusa de intervenções essenciais à sobrevivência, é legítima e necessária a intervenção estatal, por meio do Poder Judiciário ou dos Conselhos de Ética, para salvaguardar os direitos fundamentais do menor.

A jurisprudência nacional reconhece a relativização da autonomia parental diante de risco concreto à vida ou à saúde da criança. Casos emblemáticos são os envolvendo

crianças testemunhas de Jeová, nas quais tribunais brasileiros autorizaram transfusões de sangue mesmo contra a vontade dos pais, com fundamento no direito à vida (CF, art. 5º, caput) e na dignidade da pessoa humana (CF, art. 1º, III). Tais decisões têm se fundamentado também nos arts. 7º e 17 do ECA, garantindo a primazia do bem-estar da criança frente a convicções pessoais dos responsáveis.

Nesse cenário, o Judiciário tem entendido que o dever de proteção impõe limites à liberdade religiosa ou à autonomia familiar quando estas ameaçam a saúde ou a vida do menor. Assim, o Estado exerce seu papel protetivo em consonância com os princípios constitucionais da proporcionalidade, da razoabilidade e da proteção integral da criança.

6 JURISPRUDÊNCIA INTERNACIONAL E PRECEDENTES RELEVANTES

A jurisprudência internacional oferece precedentes paradigmáticos sobre o conflito entre o desejo dos pais e o melhor interesse da criança em contextos de terminalidade. Três casos britânicos tornaram-se referência mundial:

- 1) O caso de Charlie Gard (Reino Unido, 2017) os pais buscavam tratamento experimental nos EUA, enquanto o hospital considerava o procedimento fútil. A decisão judicial, confirmada pela High Court, pela Corte de Apelação, pela Suprema Corte do Reino Unido e pelo Tribunal Europeu de Direitos Humanos, autorizou a suspensão do suporte mecânico, com fundamento na ausência de benefício e no sofrimento prolongado (GREAT ORMOND STREET HOSPITAL v. CHARLIE GARD, 2017).
- 2) O caso de Alfie Evans (Reino Unido, 2018) caso similar, em que os tribunais autorizaram a retirada da ventilação mecânica apesar da oposição dos pais, fundamentando que a continuidade do tratamento era desumana e contrária ao interesse do menor (ALDER HEY CHILDREN'S NHS FOUNDATION TRUST v. ALFIE EVANS, 2018).
- 3) O caso de Archie Battersbee (Reino Unido, 2022) após diagnóstico de morte encefálica e intensas disputas judiciais, os tribunais autorizaram a interrupção do suporte vital com base no Children Act (1989), reforçando que o

prolongamento artificial da vida, em casos sem reversibilidade clínica, pode ser eticamente e legalmente inadequado (BATTERSBEE v. BARTS HEALTH NHS TRUST, 2022).

Tais decisões evidenciam que, no direito britânico, a avaliação judicial da futilidade terapêutica e a proteção do melhor interesse da criança são prerrogativas consolidadas, com forte embasamento bioético, clínico e jurídico. Embora o Brasil ainda careça de jurisprudência específica sobre futilidade terapêutica em pediatria nos tribunais superiores, a analogia com os casos de transfusão compulsória e os fundamentos constitucionais permite sustentar legalmente a limitação de condutas médicas desproporcionais quando o bem-estar da criança estiver em risco.

Adicionalmente, estudos científicos e experiências clínicas em cuidados paliativos pediátricos no Brasil vêm documentando a frequência de dilemas éticos relacionados à limitação de suporte em crianças em fim de vida, reforçando a urgência de diretrizes claras que conciliem os princípios da bioética, os direitos fundamentais e os limites da autonomia decisória dos pais.

7 COMUNICAÇÃO COMO INSTRUMENTO ÉTICO E JURÍDICO NA TOMADA DE DECISÃO PEDIÁTRICA

A comunicação ocupa papel central no cuidado de crianças e adolescentes com condições clínicas graves ou de terminalidade. Mais do que um instrumento técnico, constitui um ato ético, relacional e prudencial que estrutura a tomada de decisão clínica. Em pediatria, especialmente em cenários de alta complexidade como as unidades de terapia intensiva (UTIs), a comunicação envolve desafios específicos relacionados a vulnerabilidade do paciente, a angústia familiar e a necessidade de consensos em tempo limitado.

Diversas estratégias estruturadas de comunicação têm sido desenvolvidas para apoiar profissionais da saúde na condução de conversas difíceis, particularmente em contextos de doenças graves ou decisões delicadas. Entre elas, destacam-se o protocolo

SPIKES (Baile, 2000) e o Guia de Conversa sobre Doenças Graves, que oferecem referenciais para o planejamento e execução da entrega de más notícias.

Mais recentemente, o Protocolo dos Três Estágios, desenvolvido pelo Hospital Sírio-Libanês (2022 –protocolo interno não publicado), tem ganhado relevância por integrar aspectos comunicacionais e deliberativos no contexto clínico. Ele propõe três etapas sequenciais; compartilhamento de conhecimento clínico, esclarecimento dos Objetivos de Cuidado (ODC) e negociação das opções terapêuticas viáveis.

Esse modelo enfatiza que o esclarecimento dos ODC é a etapa mais crítica e frequentemente negligenciada. Sem a clara compreensão dos valores, crenças e expectativas do paciente e/ou de seus representantes legais, qualquer recomendação terapêutica corre o risco de se distanciar do interesse real do paciente.

No entanto, apesar de sua eficácia organizacional, esses modelos nem sempre contemplam a complexidade relacional e emocional presente em ambientes de sofrimento intenso. Em UTIs pediátricas, por exemplo, a confiança entre equipe e família, a gestão das emoções e a escuta ativa são aspectos igualmente decisivos.

Para aprofundar a abordagem relacional da comunicação, Forte et al.(2025) propuseram um modelo baseado em uma hierarquia das necessidades comunicacionais, que compreende a maturidade da relação terapêutica em três níveis interdependentes. No nível 1 se tem como base fundamental a confiança, que envolve verdade, constância no cuidado e respeito mútuo; no nível 2 passa a haver uma ressonância emocional, aonde há necessidade de se aplicar técnicas de escuta ativa, validação de emoções para que ocorra uma empatia genuína e no nível 3 uma definição, nível de cognição, aonde há compreensão racional das opções clínicas e possibilidade de tomada de decisão compartilhada.

Esse modelo propõe que os profissionais de saúde estejam atentos para “recuar” a níveis anteriores caso identifiquem rupturas na comunicação, especialmente em momentos de tensão, luto antecipatório ou resistência. Mesmo em ambientes de decisões urgentes, como nas UTIs, é possível aplicar essa abordagem para favorecer decisões éticas, sensíveis e centradas no paciente.

A comunicação também se articula diretamente com a ética deliberativa, desenvolvida por Diego Gracia (2006), que propõe um processo de decisão moral

fundamentado em argumentação prudente e não meramente na aplicação de normas gerais. Para Gracia, toda decisão clínica complexa exige quatro etapas:(Gracia, 2006).

Na primeira etapa há de se levantar os fatos, fazer uma análise técnica da situação, diagnóstico, prognóstico e alternativas clínicas; na segunda etapa uma deliberação dos valores, aonde se tenta compreender os aspectos morais, espirituais e culturais da família, e dos interesses da própria criança; num terceiro momento haverá deliberação dos deveres, com ponderação dos princípios éticos envolvidos, fazendo uma análise detalhada quanto a beneficência, não maleficência, justiça, respeito à autonomia, dentre outros e por fim a deliberação das responsabilidades, aonde haverá uma avaliação da consistência da decisão a partir dos critérios de legalidade, onde a conduta precisa ser permitida ou exigida por lei, de publicidade, na qual se questiona se a decisão poderia ser justificada publicamente e por fim da temporalidade, na qual se pergunta em se havendo mais tempo, essa seria a mesma decisão? Nessa forma todos os componentes de possibilidades de decisões tendem a ser expostos e avaliados, variando entre os extremos e podendo-se chegar ao caminho do meio, ao “melhor caminho”.

A aplicação dessa lógica deliberativa, associada a técnicas de comunicação estruturada, favorece a humanização do cuidado, evita decisões precipitadas e contribui para a formação de consensos terapêuticos.

A integração precoce das técnicas comunicacionais com o suporte das equipes de cuidados paliativos é recomendada pelas principais diretrizes internacionais e nacionais (como da Academia Nacional de Cuidados Paliativos - ANCP). Essa integração fortalece a aliança entre equipe e família, favorece o entendimento sobre a proporcionalidade terapêutica, contribui para a gestão emocional do sofrimento e permite reconhecer o momento de transição do foco curativo para o foco paliativo, com dignidade.

Nesse sentido, comunicar-se bem não é apenas uma habilidade clínica, mas uma competência ética fundamental para garantir a dignidade da criança e do adolescente, respeitar os limites da intervenção biomédica e sustentar decisões difíceis com base no diálogo, na confiança e na prudência moral.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A decisão compartilhada no fim da vida de crianças e adolescentes com condições clínicas limitantes representa um dos maiores desafios éticos, comunicacionais e jurídicos da prática médica contemporânea. Trata-se de uma experiência que exige preparo técnico, sensibilidade ética, inteligência emocional e coragem moral. Diante da incerteza, do sofrimento e da multiplicidade de valores, o profissional de saúde é chamado não apenas a decidir, mas a cuidar com prudência, presença e respeito à dignidade do outro até o fim.

O modelo deliberativo, como proposto por Diego Gracia (2006), oferece uma estrutura racional e argumentativa que permite lidar com dilemas morais de maneira prudente, analisando fatos, valores, deveres e responsabilidades. A hierarquia da comunicação, por sua vez, relembra que a decisão clínica genuína só se sustenta quando alicerçada na confiança e na escuta empática, pilares fundamentais para o estabelecimento de uma aliança terapêutica ética e duradoura.

Em pediatria, os desafios se intensificam em razão da incapacidade legal e, muitas vezes, cognitiva da criança pequena em expressar preferências formais, delegando aos pais ou responsáveis o papel de porta-vozes de sua vontade presumida. Esse modelo relacional, embora necessário, demanda atenção constante à tensão entre autonomia parental e o princípio do melhor interesse da criança, especialmente quando há divergência entre o desejo familiar e a indicação clínica.

O conceito de sofrimento em pediatria é complexo, relacional e frequentemente subjetivo. Enquanto os pais costumam descrever o sofrimento de seus filhos a partir de sinais visíveis de dor, desconforto ou perda de sentido existencial, os profissionais de saúde tendem a avaliar o sofrimento com base em indicadores objetivos, como qualidade de vida futura, deterioração funcional e progressão da doença. Essa diferença de perspectivas pode gerar tensões significativas, como ficou evidenciado no emblemático caso *Charlie Gard*, (*GREAT ORMOND STREET HOSPITAL v. CHARLIE GARD*, 2017) no qual a percepção do sofrimento da criança e sua interpretação clínica e afetiva foi o centro da disputa entre pais e equipe médica.

A tomada de decisão compartilhada (TDC) em pediatria não se restringe à relação médico-paciente, mas se expande para envolver os pais e cuidadores em um processo

multiperspectivo, que requer sincronia comunicacional: um movimento coordenado, mutuamente responsivo e emocionalmente sensível entre todos os envolvidos. A escuta ativa das emoções dos pais, a validação de seus sentimentos e a leitura atenta de sua prontidão para receber informações são elementos críticos para o sucesso do diálogo clínico.

Outro desafio relevante consiste em engajar crianças e adolescentes nas decisões que envolvem sua saúde e cuidados. A literatura bioética reconhece a importância de incluir o paciente pediátrico de acordo com sua maturidade e capacidade de compreensão, conceito de autonomia progressiva. Mesmo que crianças pequenas não possam tomar decisões formais, elas são capazes de expressar sentimentos, medos, preferências e desconfortos, e essa escuta deve ser considerada clinicamente significativa.

Apesar disso, muitos modelos de TDC ainda permanecem centrados nos pais. Em nome da proteção, é comum que os responsáveis desejem poupar a criança de informações difíceis. Cabe à equipe médica navegar com sensibilidade nessas dinâmicas, respeitando a autoridade familiar, mas também promovendo um ambiente em que a voz da criança, ainda que frágil, possa ser ouvida e reconhecida.

A confiança continua sendo o alicerce da comunicação eficaz. Em ambientes de terminalidade pediátrica, os pais precisam ter a certeza de que a equipe médica está empenhada em fazer tudo que for possível; seja para curar, seja para confortar. A honestidade, mesmo diante de informações difíceis, é frequentemente preferida pelos familiares, desde que seja comunicada com empatia, respeito e delicadeza. A forma como a informação é entregue pode impactar profundamente a experiência do luto, a relação com o sistema de saúde e a percepção ética do cuidado recebido.

Em suma, mais do que decidir, é preciso cuidar de forma deliberativa e compassiva. Cuidar, neste contexto, significa construir sentido diante da finitude, reconhecer os limites da biomedicina, respeitar a dignidade da criança e acompanhar a família com escuta, presença e prudência moral. A terminalidade infantil não exige respostas fáceis, mas convoca a ética, a sensibilidade e a responsabilidade compartilhada por decisões que respeitem a vida e seus limites.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Manual de cuidados paliativos**. 2. ed. atualizada e ampliada. Rio de Janeiro, 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/guias-e-manuais/2023/manual-de-cuidados-paliativos-2a-edicao/view>. Acesso em: 11 jul. 2025.

ALDER HEY CHILDREN'S NHS FOUNDATION TRUST v. ALFIE EVANS (a child) (by his litigation friend). High Court of Justice – Family Division, Reino Unido, 2018. Disponível em: <https://www.judiciary.uk/wp-content/uploads/2018/02/alder-hey-v-evans.pdf>. Acesso em: 11 jul. 2025.

BAILE, Walter F. et al. SPIKES—A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. **The Oncologist**, v. 5, n. 4, p. 302-311, 2000. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10964998/>. Acesso em: 11 jul. 2025.

BACK, Anthony L.; ARNOLD, Robert M.; TULSKY, James A. **Mastering communication with seriously ill patients: balancing honesty with empathy and hope**. New York: Cambridge University Press, 2009. Disponível em: https://assets.cambridge.org/97805217/06186/frontmatter/9780521706186_frontmatter.pdf. Acesso em: 27 jul. 2025.

BATTERSBEE v. BARTS HEALTH NHS TRUST. High Court of Justice (Family Division), Reino Unido, 2022. Disponível em: <https://www.judiciary.uk/wp-content/uploads/2022/07/Barts-Health-Trust-v-Battersbee-judgment-150722-3.pdf>. Acesso em: 11 jul. 2025.

BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. **Princípios da ética biomédica**. 7. ed. São Paulo: Loyola, 2022.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 27 jul. 2025.

BRASIL. **Decreto nº 99.710, de 21 de novembro de 1990**. Promulga a Convenção sobre os Direitos da Criança. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/D99710.htm. Acesso em: 27 jul. 2025.

BRASIL. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Estatuto da Criança e do Adolescente. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm. Acesso em: 27 jul. 2025.

BRASIL. **Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002**. Código Civil. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406.htm. Acesso em: 26 jul. 2025.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **Resolução nº 1.995, de 9 de agosto de 2012**. Diretivas antecipadas de vontade. Disponível em:

<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>. Acesso em: 27 jul. 2025.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **Resolução nº 2.217, de 27 de setembro de 2018**. Código de Ética Médica. Disponível em:

<https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>. Acesso em: 27 jul. 2025.

FORTE, Daniel N. et al. A communication hierarchy in end-of-life care: a model to guide clinicians. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 51, n. 3, p. 539-545, 2016. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10898234/>. Acesso em: 10 jul. 2025.

FORTE, Daniel N. et al. **Comunicação em Cuidados Paliativos: Fundamentos e Práticas**. São Paulo: Manole, 2021.

GILLIGAN, Carol. **In a different voice: psychological theory and women's development**.

Cambridge: Harvard University Press, 1982. Disponível em:

<https://www.researchgate.net/publication/275714106>.

GRACIA, Diego. **Ética y vida: estudios de bioética**. Madrid: Triacastela, 2008. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6080124.pdf>. Acesso em: abril 2025.

GRACIA, Diego. **Fundamentos da bioética**. Trad. Silvana Cobucci Leite. São Paulo: Loyola, 2006.

GREAT ORMOND STREET HOSPITAL FOR CHILDREN NHS FOUNDATION

TRUST v. CHARLIE GARD. High Court of Justice – Family Division, Reino Unido, 2017. Disponível em: <https://www.judiciary.uk/judgments/gosh-v-gard-24072017.pdf>.

Acesso em: 11 jul. 2025.

HOSPITAL SÍRIO-LIBANÊS. **Protocolo dos Três Estágios para Comunicação Clínica**. São Paulo: Hospital Sírio-Libanês, 2022. Documento institucional não publicado.

JONAS, Hans. **Técnica, Medicina e Ética: Sobre a prática do princípio de responsabilidade**. São Paulo: Editora Paulus, 2013.

JUNIOR, Roberto Beijato. **Vida: direito ou dever? Um estudo constitucional da eutanásia**. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora Juris, 2023.

KAHNEMAN, Daniel; OLIVER, Sibony; SUNSTEIN, Cass R. **Rápido e devagar: duas formas de pensar**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.

KANT, Immanuel. **Fundamentação da metafísica dos costumes**. Tradução: Paulo Quintela. Lisboa: Edições 70, 2007. ISBN 978-972-44-1439-3.

LIMA, Andrei Ferreira de Araujo. **Os limites da autonomia do paciente: bioética, paternalismo libertário e arquitetura da escolha**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2023.

MARAACHLI v. LONDON HEALTH SCIENCES CENTRE (Baby Joseph case). Ontario Superior Court of Justice, Canadá, 2011. Disponível em: <https://www.lhsc.on.ca/about-lhsc/update-regarding-patient-joseph-maraachli>. Acesso em: 11 jul. 2025.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Convenção sobre os Direitos da Criança**. Nova Iorque, 1989. Decreto nº 99.710, de 21 de novembro de 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d99710.htm. Acesso em: 27 jul. 2025.

THALER, Richard H.; SUNSTEIN, Cass R. **Nudge: o empurrão para a escolha certa**. São Paulo: Objetiva, 2021. eBook. Disponível em: <https://www.amazon.com.br/dp/B08XWCF9BL>. Acesso em: maio 2025.

BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

AGUIAR, Mônica Neves; BARBOZA, Amanda Souza. Autonomia bioética de crianças e adolescentes e o processo de assentimento livre e esclarecido. **Revista Brasileira de Direito Animal (RBDA)**, Salvador, v. 12, n. 2, p. 17-42, mai./ago. 2017. DOI: <https://doi.org/10.9771/rbda.v12i2.22942>. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/RBDA/article/view/22942>. Acesso em: 13 ago. 2025.

ANÁLISE da evolução histórica do conceito de cuidados paliativos: revisão de escopo. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 35, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.37689/actape/2022AR018066>. Acesso em: 11 jul. 2025.

BARBOSA, Silvia Macedo; MOLINARI, Poliana Carmona. **Cuidados paliativos pediátricos: auxílio na atuação do pediatra**. Rio de Janeiro: Editora Atheneu, 2024.

BARBOZA, Heloisa Helena. O poder familiar e a morte digna dos filhos: breves reflexões sobre o caso Charles Gard. **Revista Interdisciplinar de Direito – Faculdade de Direito de Valença (UNIFAA)**, v. 18, n. 2, p. 176-199, jul./dez. 2020. DOI: 10.24859/RID.2020v18n2.928. Disponível em: <https://revistas.faa.edu.br/FDV/article/view/928>. Acesso em: 13 ago. 2025.

BONAMIGO, Elcio Luiz. **Manual de bioética: teoria e prática**. 4. ed. São Paulo: Editora All Print, 2018.

CARDONA, Juliana. The futility of futility: an analysis of the Charlie Gard case within the framework of U.S. law. **Cardozo Law Review, New York**, 2017. Disponível em: <https://cardozolawreview.com/the-futility-of-futility-an-analysis-of-the-charlie-gard-case-within-the-framework-of-u-s-law>. Acesso em: 11 jul. 2025.

COGNITIO-ESTUDOS. Princípios de ética biomédica: a abordagem principialista de Beauchamp e Childress e a resolução de conflitos morais. **Revista Eletrônica de**

Filosofia, São Paulo: CEP/PUC-SP, v. 10, n. 1, p. 55-66, jan./jun. 2013. ISSN 1809-8428.

FERRER, Jorge Jose; ÁLVAREZ, Juan Carlos. **Para fundamentar a bioética**. São Paulo: Loyola, 2005.

GUEDES, Igor Teixeira. **O direito de morrer com dignidade como exercício da autonomia da vontade**. Rio de Janeiro: Editora Lumen Juris, 2021.

KIPPER, Délio José. Limites do poder familiar nas decisões sobre a saúde de seus filhos – diretrizes. **Revista Bioética** (Impr.), v. 23, n. 1, p. 40-50, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422015231044>.

SÁ, Maria de Fátima Freire; NAVES, Bruno Torquato de Oliveira. **Bioética e Biodireito**. 5. ed. São Paulo: Editora Foco, 2021.

SMANIO, Gianpaolo Poggio; ROCHA, Renata da; CAVALCANTI, Ana Elizabeth Lapa Wanderley. Limites à autoridade parental, terminalidade da vida e o melhor interesse da criança: o caso da menina britânica Indi Gregory. **Diké (UESC)**, Ilhéus, v. 23, n. 25, p. 2-26, jan./jun. 2024. Disponível em: <https://periodicos.uesc.br/index.php/dike/article/download/4216/2593/>. Acesso em: 13 ago. 2025.

VASCONCELOS, Camila. **Direito médico e bioética: história e judicialização da relação médico-paciente**. Rio de Janeiro: Editora Juris, 2020.

ZAPATER, Máira. **Direito da Criança e do Adolescente**. 3. ed. São Paulo: Editora Saraiva, 2025.