

Cuidado Centrado na Criança e sua interface com os direitos humanos do paciente pediátrico: uma crítica ao modelo de Cuidado Centrado na Família

Child-centered care and its intersection with the human rights of the pediatric patient: a critique of family-centered care

La atención dirigida al niño y sus interfaces con los derechos humanos de los pacientes pediátricos: una crítica de la atención centrada en la familia

Kalline Eler¹

Faculdade de Direito, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG, Brasil

 <https://orcid.org/0000-0002-5016-579X>

✉ kallinecarvalho@hotmail.com

Maritza Breder²

Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG, Brasil

 <https://orcid.org/0000-0002-3444-1686>

✉ mfbreder@gmail.com

Aline Albuquerque³

Programa de Pós-graduação em Bioética, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil

 <https://orcid.org/0000-0002-5568-0790>

✉ alineoliveira@hotmail.com

Submissão em: 10/12/21

Aprovação em: 06/06/22

Resumo

Objetivo: analisar comparativamente o Cuidado Centrado na Criança e o Cuidado Centrado na Família sob a ótica dos direitos humanos do paciente pediátrico. **Metodologia:** é um trabalho de cunho teórico, cuja análise do modelo do Cuidado Centrado na Criança é realizada a partir das teorizações de Coyne e a análise do Cuidado Centrado na Família fundamenta-se nas investigações de Arango e nos estudos de Almasri, An e Palisano e Law. **Resultados:** a partir da análise comparativa dos dois modelos de cuidado em saúde, percebeu-se que o modelo do Cuidado Centrado na Criança é o que se encontra em maior consonância com a efetivação dos direitos humanos do paciente pediátrico. **Conclusão:** faz-se necessária a incorporação do modelo do Cuidado Centrado na Criança nas práticas de cuidados pediátricos para a adequada realização dos direitos humanos do paciente pediátrico, cabendo aos profissionais de saúde o dever de envolver ativamente a criança no seu cuidado a fim de que seus interesses sejam o ponto de partida para o planejamento e para a provisão de cuidados.

Palavras-chave

Cuidado Centrado no Paciente. Cuidado da Criança. Direitos Humanos.

Abstract

Objective: comparative analysis of child-centered care and family-centered care from the perspective of human rights of pediatric patients. **Methods:** this is a theoretical work whose analysis

¹ Professora; Doutora em Bioética, Universidade de Brasília, Brasília DF, Brasil; diretora, Instituto Brasileiro de Direito do Paciente.

² Doutoranda em Psicologia, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG, Brasil; coordenadora geral, De Mãos Dadas: Educação e Desenvolvimento Humano.

³ Professora; Pós-doutora em Direitos Humanos, Universidade de Essex, Colchester, Reino Unido; diretora, Instituto Brasileiro de Direito do Paciente.

of the model of child-centered care is based on the theories of Coyne and the analysis of the model of family-centered care is based on the research of Arango and the studies of Almasri, An and Palisano and Law. **Results:** from the comparative analysis of the two health care models, it appears that the child-centered care model is most consistent with the realization of the human rights of pediatric patient. **Conclusion:** it is necessary to integrate the child-centered care model into pediatric nursing practice to adequately realize the human rights of pediatric patients. It is up to health professionals to actively involve children in their care so that their interests are the starting point for planning and delivering care.

Keywords

Patient-Centered Care. Child Care. Human Rights.

Resumen

Objetivo: comparar la atención centrada en el niño y la atención centrada en la familia desde la perspectiva de los derechos humanos de los pacientes pediátricos. **Metodología:** trabajo teórico cuyo análisis del modelo de cuidado centrado in el niño se basa sobre las teorías de Coyne, mientras que el análisis del cuidado centrado en la familia se basa en las investigaciones de Arango y los estudios de Almasri, An and Palisano y Law. **Resultados:** del análisis comparativo de los dos modelos de atención a la salud, se percibió que el modelo de Atención Centrada en el Niño es el más acorde con la realización de los derechos humanos del paciente pediátrico. **Conclusión:** es necesario incorporar el modelo de Atención Centrada en el Niño en las prácticas de atención pediátrica para la adecuada realización de los derechos humanos de los pacientes pediátricos, y corresponde a los profesionales de la salud involucrar activamente a los niños en su cuidado para que sus intereses sean el punto de partida de planificación y prestación de cuidados.

Palabras clave

Atención Dirigida al Paciente. Cuidado del Niño. Derechos Humanos.

Introdução

Até o final do século XIX não existia a concepção de que as crianças deveriam ser consideradas como sujeitos de direito, pois prevalecia o entendimento, decorrente do pensamento hobbesiano (1), de que eram objeto de proteção do Estado e propriedade de seus responsáveis. Assim, competia ao Estado assegurar o seu bem-estar, em particular com leis de proibição do trabalho infantil.

O século XX foi proclamado o *século da criança* e suas décadas iniciais exibiram o primeiro desenvolvimento sistemático de programas e campanhas em prol dos direitos das crianças (2). Destaca-se, nesse período, a mudança da ideia de direitos de proteção para a ideia de reconhecimento da criança como pessoa titular de direitos, que culminou com a promulgação da Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC), adotada em 20 de novembro de 1989 pela Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas (ONU) e promulgada no Brasil por meio do Decreto nº 99.710, de 21 de novembro de 1990.

A mudança no *status* jurídico da criança, entretanto, não modificou a forma de conceber seu cuidado em saúde, devido a equívocos quanto aos significados da autoridade parental e do paternalismo dos profissionais de saúde, que mantiveram a criança na posição de objeto do cuidado, permanecendo o cuidado pediátrico centrado na doença (2). Além disso, o reconhecimento dos direitos da criança, no plano internacional, não foi automaticamente acompanhado pela elaboração de leis nacionais que denotassem a criança enquanto sujeito de direitos e interesses diferentes dos de seus pais, ou seja, uma pessoa com autonomia em desenvolvimento, capaz de contribuir ativamente

para seu próprio cuidado em saúde. O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), principal instrumento normativo do Brasil para a proteção dos direitos da criança e adolescente, no tocante à saúde, buscou estipular os deveres do Estado para a realização desse direito, sem, contudo, dispor sobre os direitos do paciente pediátrico (2). Assim, a criança e o adolescente detêm a titularidade de direitos, na legislação brasileira, como usuários de serviços de saúde, mas não como pacientes. Ao conceber a criança como usuária, o foco é colocado na sua relação com o serviço de saúde fornecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que tem natureza de direito administrativo. Na posição de consumidor, a relação é regulamentada pelo Código de Defesa do Consumidor, aplicável ao serviço de saúde ofertado no mercado de consumo, mediante remuneração. Observa-se que, tanto na posição de usuária quanto na de consumidor, a relação é com o serviço e não com os profissionais responsáveis pelos seus cuidados. Trata-se de uma relação impessoal e não de titularidade de direito humano, o que demanda uma revisão e conseqüentemente, os profissionais responsáveis pelos cuidados pediátricos no país não se veem como agentes promotores dos direitos da criança e do adolescente (2). Nota-se, portanto, a ausência de familiaridade dos profissionais de saúde quanto aos conteúdos de direitos humanos, o que dificulta a observância e a promoção dos direitos da criança no contexto do cuidado e a manutenção até hoje de um modelo de cuidado intitulado Cuidado Centrado na Família (CCF).

O CCF emergiu no final da década de 80 e, em sua origem, relaciona-se com os resultados das pesquisas sobre efeitos adversos da hospitalização para as crianças e seus pais, bem como com as conclusões do Relatório Platt, de 1959, que enfatizou a importância da participação dos pais nos cuidados de crianças hospitalizadas para a promoção do seu bem-estar físico e emocional. No modelo do CCF, todos os membros da família são colocados na posição de sujeitos do cuidado e pressupõe-se que o bem-estar da criança é alcançado quando os profissionais e todo o sistema de serviços em saúde apoiam a família para que ela atenda às necessidades da criança (3, 4, 5). Assim, o CCF assenta-se no planejamento dos cuidados em torno da família como uma unidade, ou seja, a ênfase recai sobre a família, não sendo as necessidades, vontade e preferências da criança, prioritariamente, consideradas.

O CCF é o modelo usualmente empregado nos cuidados infantis, contudo, na última década, essa abordagem tem sido contestada, pois, conforme indicam algumas pesquisas, a implementação deste modelo não se revelou eficaz para atender às necessidades do paciente pediátrico (6, 7). Além disso, no CCF, a relação de colaboração e parceria é estabelecida entre os profissionais de saúde e os pais ou responsáveis, não sendo conferida a oportunidade para a criança participar dos processos relacionados à sua saúde. Assim, o CCF apresenta questões críticas significativas por não envolver a criança nos vários aspectos pertinentes aos seus cuidados em saúde (4, 5, 6, 7).

Observa-se que, embora o reconhecimento dos pacientes enquanto titulares de direitos seja da década de 70 (8, 9), a identificação da criança como tal não acompanhou o processo histórico do direito do paciente (2). Dessa forma, em resposta aos problemas percebidos no CCF, um novo modelo, denominado Cuidado Centrado na Criança (CCC), tem sido proposto. Embora esse modelo seja relativamente novo e não esteja ainda bem definido, seus defensores reivindicam uma maior centralidade da criança em respeito aos seus direitos no contexto dos cuidados em saúde, reconhecendo que as necessidades e os interesses da criança podem ser distintos dos de seus responsáveis (7, 6). Essas situações de interesses diferentes ocorrem, por exemplo, quando os pais solicitam ao profissional de saúde para não revelar o diagnóstico e o paciente criança ou adolescente

demonstra o desejo de saber, ou quando os pais, por questões religiosas, impedem que a criança receba cuidados, como transfusão de sangue e cuidados paliativos, contrariando seus melhores interesses.

Em vista de tal quadro, este artigo objetiva analisar comparativamente o CCC e o CCF sob a ótica dos direitos da criança no campo dos cuidados em saúde. Contrapôs-se a aplicação do referencial dos direitos humanos dos pacientes (2) ao CCF, modelo predominante de cuidados pediátricos que foi construído à margem do arcabouço dos direitos humanos da criança a partir da,.

Para atender o objetivo proposto, este artigo baseou-se no marco formulado por Eler (2), que analisou os direitos humanos percebidos como os mais importantes para a promoção do CCC, a saber: direito à participação (art.12, CDC), à informação (art.13, CDC) e à privacidade (art.16, CDC). Acrescenta-se que, no Recurso Extraordinário nº 466.343, o Supremo Tribunal Federal entendeu que os tratados internacionais sobre direitos humanos que não foram incorporados pelo procedimento do artigo 5º, § 3º, da Constituição, têm status de norma supralegal, ou seja, encontram-se hierarquicamente acima dos atos normativos primários, mas abaixo das normas constitucionais. Nesse sentido, a CDC tem natureza de norma supralegal, sobrepõe-se ao ECA e deve, portanto, ser aplicada no campo dos cuidados em saúde. Para os fins deste trabalho, entende-se que criança abarca os menores de 18 anos, conforme a definição empregada pela CDC em seu primeiro artigo.

Este artigo se encontra estruturado em três partes. A primeira parte introduz a abordagem do CCC; a segunda parte examina as premissas que conformam o CCC e suas interfaces com os direitos humanos do paciente pediátrico. Por fim, a terceira parte analisa o CCF e seu contraponto ao CCC e aos direitos humanos do paciente pediátrico, destacando as distinções entre a abordagem do CCC e do CCF e demonstrando que esse último é inadequado para garantir a satisfação das necessidades e preferências da criança, além de não estar de acordo com os direitos humanos do paciente pediátrico

Metodologia

Foi realizada uma pesquisa teórica, cujo propósito é construir e reconstruir teorias, quadros de referência, condições explicativas da realidade, polêmicas e discussões pertinentes (10), e neste artigo diz respeito aos modelos de cuidado do paciente pediátrico. Esclarece-se não se trata de uma revisão bibliográfica, mas da adoção de teorias, previamente eleitas pelas pesquisadoras, enquanto um corpo integrado de conhecimento para a análise de determinado objeto cognoscível.

A análise do modelo do CCC é desenvolvida, principalmente, a partir das teorizações de Coyne et. al (4, 5) que constatou que as crianças são largamente excluídas das interações entre pais e profissionais de saúde; não são envolvidas no planejamento ou nas decisões relativas aos seus cuidados; e, mesmo quando expressam um desejo de envolvimento, não recebem suporte para concretizá-lo (11). A análise do CCF fundamenta-se nas investigações de Arango (12) – que concebe o CCF a partir de três pilares: respeito pela criança e pela família; reconhecimento e valorização do impacto da família sobre o bem-estar da criança; e colaboração profissional-família – e nos estudos de Almarsi, An e Palisano (13) e Law et al. (14), que sustentam que a prestação dos cuidados deve corresponder às necessidades e prioridades individuais da família. Além disso, examina-se as premissas do *Measure of Processes of Care* (MPOC), instrumento de verificação do CCF amplamente empregado em diversos países.

No que concerne ao referencial teórico-normativo, emprega-se o marco dos Direitos Humanos dos Pacientes com base nos estudos de Albuquerque (9) e Eler (2). Enquanto ramo do Direito

Internacional dos Direitos Humanos, os Direitos Humanos dos Povos referem-se à aplicação dos direitos humanos a todos os indivíduos submetidos a cuidados em saúde. Esse referencial abarca os instrumentos normativos no âmbito internacional, tais como convenções, pactos e declarações em matéria de direitos humanos; e a jurisprudencial internacional constituída pelas decisões dos órgãos de monitoramento dos direitos humanos da ONU e dos Sistemas Europeu, Interamericano e Africano dos Direitos Humanos (2, 9).

O modelo do Cuidado Centrado na Criança

O CCC consiste em uma nova abordagem de cuidados em saúde pediátricos que tem ganhado, na última década, cada vez mais notoriedade. Por se tratar de uma abordagem recente, cujos conceitos ainda estão sendo precisados, em 2018 foi realizada a primeira revisão de escopo (6) para o mapeamento da literatura relacionada ao CCC, que identificou seus principais pontos: i) o foco do cuidado na criança pertencente a um contexto familiar e não o contrário, ou seja, o foco na família que tem uma criança enferma, como ocorre no CCF; ii) a ênfase nos direitos que lhe asseguram o protagonismo no seu cuidado em saúde. Assim, o CCC busca situar a criança e seus interesses no centro das ações dos profissionais de saúde, além de inclui-la como participante no seu cuidado e no processo de tomada de decisão. O CCC reconhece a criança enquanto titular de direitos que se aplicam aos cuidados em saúde, especialmente seu direito humano de participar de todas as etapas do cuidado e do processo de tomada de decisão, imprescindível para garantir que suas necessidades sejam de fato atendidas e suas preferências consideradas pelos profissionais de saúde (4, 5).

Essa nova forma de prover cuidados para a paciente criança emerge a partir da constatação de que as crianças ainda ocupam um papel secundário, não são envolvidas no planejamento ou nas decisões relativas aos seus cuidados e, mesmo quando expressam um desejo de envolvimento, não recebem suporte para concretizá-lo (4). Nesse sentido, considerando que as crianças são rotineiramente excluídas das interações entre seus genitores e profissionais de saúde e que vivenciam obstáculos para participar no processo de tomada de decisão, sendo raramente envolvidas nas consultas, passou-se a sustentar uma nova abordagem que assegurasse a participação da criança no seu cuidado. O CCC, dessa forma, representa uma ruptura com o modelo tradicional cuja ênfase do encontro clínico recai sobre os pais como decisores substitutos e centros de cuidados pediátricos.

O CCC é planejado e construído prioritariamente em torno da perspectiva da criança, das suas necessidades, vontade e preferências, preconizando uma mudança de paradigma, porquanto contempla a criança como agente ativo no seu próprio tratamento, situando seus interesses no centro da prática clínica. A criança passa a ser percebida como o sujeito de direitos e sujeito do cuidado; uma pessoa que, tal como o paciente adulto, merece ser tratada com dignidade e respeito. Essa percepção modifica a prática dos cuidados pediátricos, pois a criança não poderá ser tratada como receptora passiva do cuidado, ao contrário, deve ser preconizada sua atuação em parceria com o profissional de saúde, como alguém capaz de trazer valiosas contribuições para alcançar o máximo de bem-estar no processo terapêutico. Consequentemente, compete ao profissional de saúde comunicar-se diretamente com a criança; informá-la sobre seu cuidado em uma linguagem apropriada; ser empático; conferir abertura, oportunidade e suporte para que a criança se sinta confiante e venha a se engajar no próprio cuidado; em suma, promover a autonomia pessoal da criança, bem como sua capacidade para tomar decisões.

Pesquisas demonstram que as crianças desejam saber mais sobre sua condição de saúde e ser envolvidas no tratamento (2). Além disso, crianças que recebem informação e são educadas sobre sua condição de saúde conseguem desempenhar melhor um papel ativo nos seus cuidados, sendo seu bem-estar maximizado (2). Com efeito, o CCC produz benefícios clínicos, pois o envolvimento da criança em seu próprio cuidado reduz a ansiedade e o stress associados ao tratamento e aos procedimentos (2, 4, 5). A participação das crianças em seus cuidados também permite que desenvolvam um senso de si mesmas; aumenta a confiança nos profissionais de saúde; e ainda melhora as habilidades de comunicação da criança, a eficácia dos serviços e os resultados do tratamento proposto (2). Por outro lado, quando a preferência da criança pelo engajamento no próprio cuidado é ignorada, surgem sentimentos de impotência, baixa autoestima e despersonalização. As crianças podem se sentir moralmente inferiores quando tomam consciência de que suas opiniões sobre o próprio corpo e cuidado não têm valor e não são devidamente consideradas. Assim, tendo em vista que a participação da criança no contexto dos seus cuidados em saúde é fortemente dependente das atitudes dos pais e profissionais de saúde, o CCC torna-se um imperativo para assegurar o respeito às suas necessidades, vontades e preferências.

Importante destacar que, mesmo quando o cuidado em saúde envolver crianças menores sem capacidade para tomar decisão, ainda assim o CCC deverá ser promovido, tendo os melhores interesses como critério norteador para a tomada de decisão em nome da criança. A definição dos melhores interesses da criança é estabelecida casuisticamente, não obstante, o profissional de saúde, no momento de avaliar e determinar os melhores interesses da criança, deverá observar alguns parâmetros, quais sejam: a opinião da criança; seu bem-estar, incluindo questões médicas, emocionais, psicológicas e outras relevantes para proteção e segurança da criança; sua situação de vulnerabilidade; e seu direito à saúde (15). Observa-se, consoante tal critério, que os interesses da criança podem ser diferentes dos seus genitores e devem ser tomados com primazia. Assim, na hipótese de conflito entre os interesses da criança e os da família, o profissional de saúde deverá conduzir sua prática a partir daquilo que melhor servir à criança, ou seja, deverá privilegiar a ótica da qualidade de vida da criança, considerando seu sofrimento e sua dor e optando por aquilo que lhe trazer maior benefício, uma vez sopesados prós e contras. Com efeito, quando a família, e mais especificamente os pais, são o foco do cuidado, corre-se o risco de negligenciar aquilo que é mais importante para a criança, por isso, o Comitê sobre os Direitos da Criança da ONU (15) sublinha que, se os interesses da criança não forem prioritariamente realçados e atendidos, a tendência é que sejam ignorados.

Conclui-se que o CCC consubstancia uma nova forma de prover cuidados em saúde: de respeito às necessidades, vontades e preferências da criança, bem como seus melhores interesses, assegurando que sua perspectiva quanto ao seu próprio cuidado seja norteadora das decisões clínicas tomadas. Tendo em vista que abordagem do CCC também se conjuga com a promoção dos direitos do paciente pediátrico na medida em que confere à criança o papel de protagonista, o próximo item apresenta as interfaces entre o CCC e os direitos do paciente pediátrico.

Interfaces entre o Cuidado Centrado na Criança e os direitos humanos do paciente pediátrico

Diferentemente do Cuidado Centrado no Paciente (CCP) que, na sua origem, não destaca a perspectiva do paciente enquanto titular de direitos específicos nos cuidados em saúde, o CCC surge

a partir do reconhecimento da criança como sujeito de direitos, especialmente do seu direito humano de participar em todos os aspectos relativos ao seu cuidado em saúde (4).

A abordagem do CCP foi formulada, pela primeira vez, em 1969 por Michael Balint (16), que enfatizou a importância de o médico considerar a história de vida e o contexto individual do paciente para o melhor atendimento das suas necessidades e tratamento. Na década de 1990, esse modelo ganhou proeminência em razão das pesquisas desenvolvidas pelo Instituto Picker, conjuntamente com a Faculdade de Medicina de Harvard, e passou a ser compreendido a partir de oito dimensões essenciais: i) acesso ao cuidado; ii) respeito às preferências do paciente; iii) coordenação e integração do cuidado; iv) informação e educação para os pacientes sobre sua condição de saúde e prognóstico; v) conforto físico; vi) apoio emocional e outros suportes para aliviar medos e ansiedades; vii) envolvimento da família e de amigos; viii) continuidade e transição (17). Em 2001, o Instituto Americano de Medicina elaborou o Relatório *Crossing the Quality Chasm*, adotando o CCP como novo paradigma para o cuidado em saúde de qualidade (18).

Nota-se que, embora seja possível correlacionar as dimensões do CCP aos direitos do paciente, não há, na origem deste modelo, a identificação imediata com os direitos do paciente. Por sua vez, na concepção do CCC, já há o reconhecimento dos direitos do paciente pediátrico, especialmente aqueles que lhe conferem o poder para ser protagonista do seu próprio cuidado, de modo que a realização desses direitos está indissociavelmente ligada à própria provisão do CCC (4, 5, 6). Assim, o CCC materializa a aplicação da CDC no âmbito dos cuidados em saúde, pois fundamenta-se no reconhecimento da criança enquanto sujeito de direitos, notadamente do direito à participação; do direito de tomar uma decisão decorrente do direito à privacidade; e do direito à informação. Considerando a relevância desses direitos para a conformação do CCC, passa-se, agora, ao exame mais detido de cada um deles.

O direito à participação, previsto no art. 12 da CDC, deve ser observado em todas as situações que afetam a vida da criança e, no contexto dos cuidados pediátricos, abarca seu direito de expressar sentimentos e anseios, de ser ouvida, de ter suas necessidades, vontades e preferências respeitadas, e de ser integrada no processo de tomada de decisão quanto ao seu corpo e a sua saúde (2). Considerando que a observância desse direito é imprescindível para a implementação do CCC, os profissionais de saúde têm o dever de encorajar a participação da criança, promovendo sua autonomia e capacidade para tomar decisões, o que é especialmente importante no cuidado de crianças com doenças crônicas e com condições limitantes de vida. Nesse sentido, destaca-se a Diretriz do Instituto Nacional para a Saúde e o Cuidado de Excelência do Reino Unido sobre cuidados da criança em terminalidade de vida (19) que, em seus princípios gerais, reconhece a centralidade da criança nas tomadas de decisão e no planejamento dos seus cuidados em fim de vida. O documento parte do pressuposto de que a criança com condições limitantes de vida deseja participar e ser informada sobre sua condição de saúde e as opções para o manejo da dor e dos sintomas relacionados à doença. Assim, estabelece que o Plano Avançado de Cuidado, instrumento que registra os diálogos entre a equipe de saúde, família e o paciente sobre suas escolhas e preferências, deve incluir, entre outras coisas, as vontades e preferências da criança quanto aos seus cuidados; à sua família e outros relacionamentos; às atividades sociais e educacionais; e, ainda, suas crenças e valores religiosos, espirituais e culturais a serem incorporados nos seus cuidados.

O nível de participação da criança em seu cuidado depende das suas capacidades evolutivas, expressão que se refere aos processos de amadurecimento e de aprendizado por meio dos quais as

crianças adquirem, progressivamente, conhecimento, competências e compreensão, em particular, a compreensão dos seus direitos e como eles podem ser realizados da melhor forma (2). Assim, cinco níveis podem ser estabelecidos: i) a criança é informada sobre as opções terapêuticas; ii) a criança é consultada e estimulada a expressar seus pontos de vista quanto aos tratamentos e cuidados desejados; iii) as opiniões da criança são levadas em consideração porque traduzem suas necessidades, vontades e preferências; iv) a criança é envolvida no processo de tomada de decisão, ou seja, compartilha o poder decisório, sendo responsável por algumas decisões; v) a criança com capacidade decisional é reconhecida como o principal decisor. Nota-se que o direito à participação não implica necessariamente que a criança será a responsável final pela decisão, no entanto, quando a criança demonstra sua capacidade decisional, seu direito de tomar uma decisão que decorre, igualmente, da aplicação do direito à privacidade (art.16, CDC) no contexto do cuidado em saúde, deverá ser respeitado. Registra-se que, no âmbito do Conselho da Europa, os Estados integrantes, a despeito de divergirem quanto à idade mínima para o consentimento informado, reconhecem expressamente esse direito e, quando não há capacidade decisional de acordo com a lei de cada Estado, impõe-se que a perspectiva da criança seja considerada de forma proporcional à sua idade e nível de maturidade (20).

A observância do direito de tomar uma decisão em saúde demanda a realização da avaliação das habilidades decisoriais da criança e, embora fuja ao escopo desse artigo, sinaliza-se a existência de instrumentos validados como o *MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment* (MacCAT-T) empregados no campo da pediatria. A partir da aplicação do MacCAT-T, estudos indicaram que crianças maiores de 12 anos já possuem as habilidades necessárias para tomar algumas decisões em saúde, sendo que, a partir dos 14, 15 anos, a capacidade de tomar decisões informadas é comparável à dos adultos (2). Ressalta-se, ainda, quanto a esse direito que a tomada de decisão pela criança que detém capacidade decisional dá-se pela abordagem da Tomada de Decisão Compartilhada (TDC) segundo a qual o profissional de saúde e o paciente tomam decisões conjuntamente, compartilhando as melhores evidências disponíveis de cada opção, sendo o paciente apoiado para alcançar suas preferências informadas (18). Na TDC, o foco está na escuta empática do paciente, sendo necessário ouvir suas preocupações; entender o peso do significado que os riscos e os benefícios representam para ele; motivá-lo e engajá-lo no próprio cuidado.

As decisões sobre saúde não são tomadas de maneira isolada em virtude da inegável identidade relacional dos seres humanos e dos seus interesses e das responsabilidades interconexos. Assim, a TDC aplicada aos cuidados pediátricos não exclui a participação dos familiares, quando desejável pelo paciente. Nesse sentido, a Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica recomenda a TDC (19), pois evidências crescentes confirmam que envolvimento dos pais e dos pacientes criança e adolescente com câncer na tomada de decisão melhora a satisfação com a decisão, a adesão ao tratamento, traz benefícios para sua saúde mental, e reduz o risco de conflito de decisão e de arrependimento (20).

A implementação do modelo do CCC também contempla o respeito ao direito à informação, assegurado no art.12 da CDC, que corresponde ao direito da criança de receber as informações sobre sua condição de saúde em uma linguagem adequada à sua maturidade e desenvolvimento cognitivo. Esse direito assegura à criança a oportunidade de entender a própria enfermidade e lhe confere abertura para expressar seus sentimentos, fazer perguntas e esclarecer suas dúvidas e temores.

O CCC, portanto, é promovido por meio do seu direito à participação, à tomada de decisão e à informação, pois são esses os direitos que asseguram o envolvimento ativo da criança no processo terapêutico, elevando-a à posição de protagonista do seu cuidado. O modelo do CCC considera a criança como pessoa singular dotada de vontade e preferências cuja experiência da enfermidade dá-se diferentemente conforme o contexto familiar e social. Nesse sentido, a criança é alçada ao patamar de parceira do cuidado, alguém que pode trazer contribuições valiosas sobre como seu o cuidado pode ser melhor ser realizado.

Com o objetivo de distinguir o CCC da abordagem do CCF, no item subsequente serão apresentados os pontos de contato e de distinção, em especial, quanto à implementação dos direitos do paciente pediátrico.

Quadro 1. Interfaces entre CCC e direitos humanos do paciente pediátrico

Pressupostos do Cuidado Centrado na Criança	Direitos Humanos do Paciente Pediátrico
Respeito às preferências da criança	Direito à participação
Respeito à capacidade decisional da criança	Direito à privacidade
Informação e Educação dirigidos à criança	Direito à informação

Fonte: elaboração própria.

Análise do Cuidado Centrado na Família sob a ótica do Cuidado Centrado na Criança e dos direitos humanos do paciente pediátrico

O modelo do CCF começou a ser desenvolvido em um momento no qual a criança ainda não era reconhecida como um sujeito de direitos e, de acordo com Coyne, Hallström e Söderbäck (4), em sua origem, relaciona-se aos resultados das pesquisas sobre efeitos adversos da hospitalização para as crianças e seus pais, bem como às conclusões do Relatório Platt, de 1959. Nesse relatório, elaborado a pedido do Ministério da Saúde do Reino Unido, o cirurgião ortopédico Harry Platt analisou o bem-estar das crianças que estavam em tratamento médico e enfatizou a importância da participação dos pais nos cuidados no contexto do ambiente hospitalar para a promoção do bem-estar físico e emocional da criança, prática muitas vezes dificultada pelas condições de atendimento nos hospitais daquela época (12).

Não obstante se reconheça a importância do Relatório Platt, a implementação do CCF somente se deu a partir de 1987, com o apelo do cirurgião Charles Everett Koop para a necessidade de desenvolver um modelo de cuidados centrado na família para as crianças, denominadas à época, com *necessidades especiais* (12). O chamado foi prontamente endossado por profissionais e familiares que se mobilizaram para o desenvolvimento, a elaboração e a aplicação do modelo.

Na primeira metade do século XX, os pais eram vistos como incapazes de criar seus filhos com deficiência e havia a recomendação de internação das crianças, que ficavam afastadas de suas famílias (21). Essa realidade foi se modificando, a partir de 1940, quando as famílias começaram a se manifestar e se reunir em grupos de *advocacy*, amparados por profissionais que se apoiavam nas ideias sobre a abordagem centrada na pessoa, desenvolvida entre as décadas de 1940 e 1980 por Carl Rogers, psicólogo humanista estadunidense (21). A partir daí, muitas organizações de familiares e pesquisadores da área propuseram conceitos sobre abordagens de cuidado e passaram a discutir as formas em que os cuidados deveriam ser oferecidos às famílias de crianças com deficiências, observando-se a mudança de um modelo autoritário para um modelo pautado na parceria prática

entre a família e os profissionais de saúde com relação aos cuidados com a criança (21). Atualmente, o CCF é amplamente adotado, principalmente, por enfermeiras pediátricas e é o modelo implementado pela maioria das unidades de cuidados infantis dos Estados Unidos, do Canadá, dos países da Europa e do Brasil. Além disso, o CCF também é considerado o modelo hegemônico para as práticas voltadas ao tratamento de crianças com deficiência (4).

O CCF tem como objetivo garantir o bem-estar da criança e de sua família a partir de uma parceria respeitosa entre a família e o profissional de saúde (12) e sustenta-se a partir de três pilares: respeito pela criança e pela família; reconhecimento e valorização do impacto da família sobre o bem-estar da criança; e colaboração profissional-família (13). Arango (12) aponta dez atributos caracterizadores do CCF: concebe a família como a constante na vida da criança; baseia-se nos pontos fortes da família; auxilia a criança a aprender e a participar de suas atividades diárias e da tomada de decisão sobre assuntos cotidianos; respeito à diversidade cultural e tradições familiares; reconhece a importância de serviços comunitários e instrui quanto a eles; aborda o desenvolvimento individualizado da criança; incentiva o apoio família-família; apoia a transição do adolescente para a vida adulta; desenvolve políticas, práticas e sistemas de amigos da família e familiares; e celebra sucessos.

A partir das características do CCF, observa-se que os esforços empreendidos para elaborá-lo e implantá-lo foram importantes para desenvolver as capacidades dos pais e para conceder protagonismo às famílias nos processos de cuidado dos seus filhos. No entanto, considerando os direitos atribuídos à criança pela CDC, especialmente seu direito à participação, à privacidade e à informação, há de se ressaltar alguns problemas de um modelo de cuidado que coloca como protagonista a família.

Analisando-se o CCF, percebe-se que as maiores preocupações em torno dessa abordagem voltam-se para resolver o problema do afastamento das famílias dos cuidados da criança e da perda da sua participação no ambiente hospitalar. Dos dez atributos desse modelo de cuidado apresentados por Arango (12), somente dois se referem à criança, quais sejam: o apoio a ser conferido à criança no processo de aprendizado e de participação no seu cuidado e na tomada de decisão; e o apoio à transição do adolescente para a vida adulta. Apesar desses atributos se referirem à criança, observa-se que o seu reconhecimento enquanto protagonista do cuidado, tal como preconizado pelo CCC, não foi efetivamente incorporado ao CCF, pois a criança, na prática, é alijada do processo decisório (12) e a provisão de cuidados atende às prioridades da família (13) que é concebida como a especialista nas necessidades da criança (14), não havendo, assim, a criação de oportunidades para que essa criança compreenda e externar suas necessidades.

Observa-se que a menção à participação da criança por alguns autores do CCF (12, 14) não foi acompanhada pela mudança de perspectiva da criança enquanto protagonista do cuidado, pois esses autores continuam sustentando um modelo de cuidado em que as necessidades de todos os membros da família, especialmente dos pais, são igualmente consideradas, afastando-se da premissa de que, em primeiro lugar, o dever de cuidado recai sobre a pessoa, o corpo e a saúde da criança; em segundo lugar, que os interesses da família podem ser diversos da criança que está doente e, nessa circunstância em que não há correspondência, os profissionais devem agir pautados nos melhores interesses da criança.

Quando a ênfase do cuidado recai prioritariamente sobre os interesses da família, corre-se o risco de negligenciar as necessidades do paciente pediátrico e de se priorizar o bem-estar da família

ao do paciente. Além disso, ressalta-se que, a depender das relações estabelecidas com a família, a criança pode se sentir pressionada e silenciar seus sentimentos e necessidades em prol do amor e afeição dos pais, bem como da sua aprovação. Assim, embora o CCF tenha o mérito de se opor ao paternalismo e de estabelecer a importância dos pais no cuidado de uma criança, esse modelo não assegura os direitos da criança, nem promove sua participação efetiva no contexto dos cuidados pediátricos. Ainda, destaca-se que o CCF não contribui para a disseminação de uma nova percepção sobre a relevância do papel ativo da criança em seu próprio cuidado.

Considerando a perspectiva dos direitos humanos dos pacientes pediátricos, o CCF não incorporou os avanços advindos do reconhecimento da criança como sujeito de direitos e pessoa com capacidades evolutivas, detentora de vontades, preferências e necessidades próprias, apartadas das de seus pais. O CCF não assegura à criança o direito de participar do próprio cuidado e de desempenhar um papel ativo, garantindo o respeito à suas perspectivas e o envolvimento nas discussões sobre seu tratamento. Igualmente, o CCF não se assenta no direito à informação da criança, conseqüentemente, as informações sobre seu estado de saúde, diagnóstico, prognóstico e opções terapêuticas são transmitidas diretamente aos pais, inexistindo compartilhamento com a criança. Por fim, o CCF não propicia à criança com capacidade decisional o exercício do seu poder decisório que consubstancia a realização do seu direito à privacidade. Ademais, é importante assinalar que os direitos parentais que os pais têm sobre os filhos são limitados ao respeito aos seus direitos humanos e aos melhores interesses da criança, portanto, o CCF não leva em conta os limites inerentes aos direitos parentais, sobrepondo-os aos direitos da criança nos cuidados em saúde.

Tendo em vista o pressuposto sustentado por Law et al. (14) de que as necessidades de todos os membros da família devem ser consideradas equitativamente no CCF, o que parece sugerir uma participação efetiva da criança nos processos relativos aos seus cuidados em saúde, algumas observações referentes ao *Measure of Processes of Care* (MPOC) precisam ser realizadas. Trata-se de um instrumento de verificação do CCF amplamente empregado em diversos países, traduzido e validado em cerca de quatorze idiomas, e usado nos últimos vinte anos para avaliar a percepção dos pais sobre o quanto da extensão dos cuidados recebidos por eles e pela criança estão centrados na família (13).

A partir da análise do MPOC, observa-se uma tímida tentativa de estimular e garantir a participação da criança no CCF por meio desse instrumento. Na tradução do MPOC original, com 56 itens, para a língua portuguesa brasileira (22), identifica-se que alguns itens se preocupam em perquirir práticas da equipe de saúde direcionadas à criança, de modo que, a princípio, é possível inferir que o CCF confere estímulo à participação da criança. Nesse sentido, o item 4 questiona se os profissionais explicam os assuntos de forma que a criança entenda; o item 5 avalia se os profissionais reservam um momento para estabelecer um vínculo com os pais e com a criança quando ocorrem mudanças nos serviços prestados; o item 7 verifica se as habilidades da criança são reconhecidas pelos profissionais e, dessa forma, são efetuadas entre serviços e prestadores de serviços; o item 13 pergunta se os profissionais observam as necessidades da criança como um todo, incluindo os aspectos mental, emocional, social, além da deficiência física; o item 40 discute se os profissionais se preocupam com as necessidades da criança conforme seu crescimento. Considerando os itens apresentados, embora se possa argumentar, inicialmente, que há uma tentativa de estimular a participação da criança, ainda assim os pais continuam sendo o foco da parceria no CCF, pois todas as questões lhe são direcionadas. Dessa forma, a ênfase do MPOC recai sobre a perspectiva que os

pais têm sobre a criança, inexistindo a preocupação em avaliar a perspectiva da criança quanto aos cuidados recebidos. O MPOC, portanto, é um instrumento totalmente focado em avaliar a experiência dos pais nos processos de cuidado, sendo a opinião da criança completamente ignorada. Além disso, na sua aplicação, as respostas geralmente são dadas pela mãe, que atua como uma espécie de *procuradora da família*, tendo se tornado o MPOC um instrumento para avaliar a experiência de um dos pais quanto aos cuidados recebidos pela criança (7) e não a experiência da família em si e, muito menos do paciente. Portanto, considera-se, que a proposta do CCF é insuficiente para assegurar o direito à participação da criança em seus cuidados em saúde, pois o cuidado é planejado em torno da perspectiva dos pais, sem estímulo ao envolvimento da criança no seu próprio cuidado.

Quadro 2. Comparativo entre Cuidado Centrado na Família e Cuidado Centrado na Criança

Crítérios	Cuidado Centrado na Família	Cuidado Centrado na Criança
Contexto	Década de 1980, nos Estados Unidos e Reino Unido. Voltado para crianças hospitalizadas.	Década de 2010, com o reconhecimento da criança como titular de direitos específicos nos cuidados em saúde.
Ator central das ações do profissional de saúde	Família	Criança
Planejamento do cuidado	Cuidado é planejado a partir dos interesses da família como uma unidade.	Cuidado é construído, prioritariamente, em torno da perspectiva da criança, das suas necessidades, vontades e preferências.
Parceria e colaboração	Pais são o foco da parceria.	O foco está na criança como protagonista do seu cuidado.
Compartilhamento de informações	Informações são direcionadas para os pais.	Informações são compartilhadas com a criança em uma linguagem apropriada como pré-requisito para sua efetiva participação.
Tomada de decisão	Pais tomam as decisões.	Reconhece o direito do paciente criança e adolescente de participar e de tomar decisões nos seus cuidados em saúde, conforme sua capacidade decisional.

Fonte: elaboração própria.

Considerações finais

Embora a família seja um núcleo de relações fundamentais na vida da criança, capaz de exercer influências determinantes em prol do seu desenvolvimento, sustenta-se que o modelo do CCC, no qual os cuidados em saúde são direcionados a promover os interesses, bem-estar e qualidade de vida da criança, distancia-se do CCF, modelo que coloca a família no centro do cuidado, sendo seus fundamentos conceituais inadequados para a atual concepção da criança como sujeito de direito e pessoa com autonomia em desenvolvimento.

Assim, o CCC apresenta-se como um modelo radical, na expressão de Ford et al (7), exigindo que o profissional envolva ativamente a criança no seu cuidado a fim de que seus interesses sejam o ponto de partida para o planejamento e para a provisão de cuidados. Esse modelo também está em

consonância com os direitos humanos do paciente pediátrico, que asseguram à criança o direito de ser informada, de participar dos seus cuidados e de tomar uma decisão quando presente a capacidade decisional. O respeito a esses direitos revela-se imprescindível para garantir a qualidade dos cuidados em saúde da criança.

Por fim, ressalta-se que este trabalho, ao defender a centralidade da criança no seu próprio cuidado, não advoga o afastamento da família e não objetiva abalar a relação estabelecida entre os pais ou responsáveis da criança e o profissional de saúde, pois reconhece a importância da família no cuidado e na promoção do desenvolvimento da criança. Entretanto, esse reconhecimento não significa que a família deva exercer o protagonismo do cuidado no contexto pediátrico, antes, a criança deve ocupar esse papel, cabendo ao profissional de saúde dispensar cuidados considerando, primeiramente, suas necessidades, vontades e preferências.

Conflito de interesses

As autoras declaram que não há conflito de interesses.

Contribuição das autoras

Eler K e Breder M contribuíram com a análise e interpretação de dados e redação do artigo. Albuquerque A contribuiu para a concepção, revisão e aprovação da versão final do artigo.

Editores

Editora-chefe: Alves SMC

Editor assistente: Cunha JRA

Referências

1. Milne B. *The History and Theory of Children's Citizenship in Contemporary Societies*. New York: Springer; 2013 [citado em 01 de nov. de 2021]. 309 p. doi <https://doi.org/10.1007/978-94-007-6521-4>
2. Eler K. *Capacidade Jurídica da Criança e do Adolescente na Saúde*. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2020. 210 p.
3. Majamanda MD, Munkhondya TEM, Simbota M, Chikalipo M. Family Centered Care versus Child Centered Care: The Malawi Context. *Health (Irvine Calif)*. 2015 [citado em 01 de nov. de 2021]; 07(06):741–6. doi <https://doi.org/10.4236/health.2015.76088>
4. Coyne I, Hallström I, Söderbäck M. Reframing the focus from a family-centred to a child-centred care approach for children's healthcare. *J Child Heal Care*. 2016 [citado em 01 de nov. de 2021]; 20(4):494–502. doi <https://doi.org/10.1177/1367493516642744>
5. Coyne I, Holmström I, Söderbäck M. Centeredness in Healthcare: A Concept Synthesis of Family-centered Care, Person-centered Care and Child-centered Care. *J Pediatr Nurs*. 2018 [citado em 01 de nov. de 2021]; 42:45–56. doi <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.07.001>
6. Ford K, Campbell S, Carter B, Earwaker L. The concept of child-centered care in healthcare: a scoping review protocol. *JBIS database Syst Rev Implement reports*. 2018 [citado em 01 de nov. de 2021]; 16(4):845–51. doi <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-2017-003464>
7. Ford K, Dickinson A, Water T, Campbell S, Bray L, Carter B. Child Centred Care: Challenging Assumptions and Repositioning Children and Young People. *J Pediatr Nurs*. 2018 [citado em 01 de nov. de 2021]; 43:39–43. doi <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.08.012>
8. Annas GJ. *The rights of patients*. New York: New York University Press; 2004. 387 p.
9. Albuquerque A. *Direitos Humanos dos Pacientes*. Curitiba: Juruá; 2016. 288 p.
10. Adom D, Adu Agyem J, Hussein EK. Theoretical and Conceptual Framework: Mandatory Ingredients of Quality Research. *International Journal of Scientific Research*, 2018 [citado em 01 abr. 2022]; 7, (1):438–441. Disponível em: [https://www.worldwidejournals.com/international-journal-of-scientific-research-\(IJSR\)/article/theoretical-and-conceptual-framework-mandatory-ingredients-of-a-quality-research/MTM5NDE=?is=1](https://www.worldwidejournals.com/international-journal-of-scientific-research-(IJSR)/article/theoretical-and-conceptual-framework-mandatory-ingredients-of-a-quality-research/MTM5NDE=?is=1)
11. Coyne I. Children's participation in consultations and decision-making at health service level: a review of the literature. *Int J Nurs Stud*. 2008 Nov. [citado em 01

- de nov. de 2021]; 45(11):1682–9. doi <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002>
12. Arango P. Family-Centered Care. *Acad Pediatr*. 2011 [citado em 01 de nov. de 2021]; 11(2). doi <https://doi.org/10.1016/j.acap.2010.12.004>
13. Almasri NA, An M, Palisano RJ. Parents' Perception of Receiving Family-Centered Care for Their Children with Physical Disabilities: A Meta-Analysis. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2018 [citado em 01 de nov. de 2021]; 38(4):427–43. doi <https://doi.org/10.1080/01942638.2017.1337664>
14. Law MC, Rosenbaum P, King G, King S, Burke-Gaffney J, Moning -Szkut T, et al. What is Family-Centred Service ? *Fam Serv Sheets 18 Educ Mater Des Parents, Serv Provid Organ Hamilton, ON, Canada, McMaster Univ CanChild Cent Child Disabil Res*. 2003; FCS1:1–5.
15. UN. General comment No. 14 on the right of the child to have his or her best interests taken as a primary consideration (art. 3, para. 1). *CRC/C/GC/14*; 2013 [citado em 01 de nov. de 2021]. Disponível em: <http://www2.ohchr.org/English/bodies/crc/docs/GC/CR C C GC 14 ENG.pdf>
16. Balint E. The possibilities of patient-centered medicine. *J R Coll Gen Pract*. 1969; 17(82):269–76.
17. Australian Commission on Safety and Quality in Health Care. Improving quality and safety through partnerships with patients and consumers [Internet]. Sydney: ACSQHC; 2011 [citado em 16 dez 2021]. Disponível em: www.safetyandquality.gov.au
18. Albuquerque, A. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: Editora CEI; 2020. 335 p.
19. National Institute for Health and Care. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions. 2017 [citado em 01 de nov. de 2021]. Disponível em: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng61> doi <https://doi.org/10.7748/ns.31.23.15.s16>
20. Council of Europe. Guidelines on child-friendly health care. 2011 [citado em 01 de nov. de 2021]. Disponível em: <https://www.coe.int/en/web/children/child-friendly-healthcare>
21. Eler K. Tomada de Decisão Compartilhada: uma nova forma de tomar decisões em saúde. In: *IBDPAC, Temas Atuais em Direito do Paciente*. Paraná: Atena; 2020 [citado em 01 de nov. de 2021]. [p. 16–30]. doi <https://doi.org/10.22533/at.ed.7332105082>
22. Coyne I, Dp OM, Gibson F, Shields L, Leclercq E, Sheaf G. Interventions for promoting participation in shared decision- making for children with cancer (Review). *Cochrane Database Syst Rev*. 2016 [citado em 01 de nov. de 2021]; (11). doi <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008970.pub3>
23. Shoshani A, Kanat-Maymon Y. Involvement in care in pediatric cancer patients: implications for treatment compliance, mental health and health-related quality of life. *Quality of Life Research*. 2017 Dec 1; 27(2):567–75. doi <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1744-9>
24. Rosenbaum P, King S, Law M, King G, Evans J. Family-Centred Service. *Phys Occup Ther Pediatr*. 1998 [citado em 01 de nov. de 2021]; 18(1):1–20. doi https://doi.org/10.1300/J006v18n01_01
25. Berti GB. Tradução do Questionário The Measure of Processes of Care (MPOC-56): análise da inteligibilidade do instrumento em língua portuguesa brasileira. [Dissertação] [Internet]. São Paulo: Programa de Pós-Graduação em Fonaudiologia, Universidade de São Paulo; 2017 [citado em 01 de nov. de 2021]. 209 p. Disponível em: <https://teses.usp.br/teses/disponiveis/25/25143/tde-23052018-190551/pt-br.php>

Como citar

Eler K, Breder M, Albuquerque A. Cuidado Centrado na Criança e sua interface com os direitos humanos do paciente pediátrico: uma crítica ao modelo de Cuidado Centrado na Família. *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário*. 2023 abr./jun.; 12(2):64-77 <https://doi.org/10.17566/ciads.v12i2.880>

Copyright

(c) 2023 Kalline Eler, Maritza Breder, Aline Albuquerque (Autor).