

CAPACIDADE DECISIONAL EM SAÚDE DO ADOLESCENTE NO CONTEXTO DE CUIDADOS CLÍNICOS

GUILHERME HENRIQUE MARTINS
TESE DE DOUTORAMENTO APRESENTADA
À FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO EM
BIOÉTICA

**FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO
CENTRO PLURIDISCIPLINAR DE BIOÉTICA
PROGRAMA DOUTORAL EM BIOÉTICA**

GUILHERME HENRIQUE MARTINS

**CAPACIDADE DECISIONAL EM SAÚDE DO ADOLESCENTE NO CONTEXTO DE
CUIDADOS CLÍNICOS**

PORTO

2026

GUILHERME HENRIQUE MARTINS

**CAPACIDADE DECISIONAL EM SAÚDE DO ADOLESCENTE NO CONTEXTO DE
CUIDADOS CLÍNICOS**

Tese apresentada ao Programa Doutoral em Bioética, do Centro Pluridisciplinar de Bioética, da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Portugal, como parte dos requisitos necessários para obtenção do título académico de Doutor em Bioética.

Orientador: Prof. Dr. Rui Nunes.

Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Maria Francisca Rego.

PORTO

2026

To minimize arbitrariness and avoid imposing our values on those who may not share them, we must carefully consider when undertaking a determination of competence [for decision making] and how the determination shall be made.

George Annas & Joan Densberger (1984)

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela força e determinação que me guiaram até aqui.

Aos que estão ao meu lado: Greice, Carlos, Roseli, Giovana e Maria das Graças, por me apoiarem em todos os momentos.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Rui Nunes, médico otorrinolaringologista, Professor Catedrático e Diretor do Centro Pluridisciplinar de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Portugal, por toda a orientação recebida.

A minha coorientadora, Prof^ª. Dr^ª. Maria Francisca Rego, psicóloga, Professora Auxiliar com Agregação do Programa Doutoral em Bioética, da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Portugal, por toda a coorientação recebida.

A Prof^ª. Dr^ª. Aline Albuquerque, advogada e professora do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília, Brasil, que, mesmo sem qualquer dever de fazê-lo, dedicou atenção ímpar ao compartilhamento de ideias que fortaleceram esta pesquisa. Seu compromisso com os direitos humanos dos pacientes e com um cuidado em saúde ético, seguro e de qualidade é inspirador.

A Prof^ª. Dr^ª. Kalline Eler, advogada e professora do curso de Direito da Universidade Federal de Juiz de Fora, Brasil, que, mesmo sem qualquer dever de fazê-lo, ofereceu contribuições intelectuais valiosas para o desenvolvimento desta pesquisa. Essas ideias foram essenciais para ampliar a profundidade das análises aqui realizadas. Sua perspectiva sobre os direitos humanos do paciente criança e adolescente nos cuidados em saúde são inspiradores.

Ao Prof. Dr. Maurício Cesar Menon, licenciado em letras, professor da Universidade Tecnológica Federal do Paraná, Brasil, amigo de longa data, que me presenteou com uma leitura crítica e uma revisão gramatical deste documento.

Às pessoas que contribuíram de forma significativa por meio do incentivo e do apoio cotidiano nos meus locais de trabalho no Brasil. Em especial, à equipe da Unidade Básica de Saúde Doutor Genésio Bernardo de Araruna, do Hospital Municipal São Judas Tadeu de Terra

Boa e do Centro Universitário Integrado de Campo Mourão. O estímulo, a convivência e o apoio recebidos nesses espaços foram fundamentais para a motivação e a continuidade deste trabalho.

Ao Presidente do Conselho Federal de Medicina do Brasil, Dr. José Hiran da Silva Gallo, médico ginecologista e obstetra, egresso do curso de Doutorado em Bioética e defensor ferrenho da formação médica na área, por todo suporte recebido.

As senhoras Flávia Maurício Tavares Dantas e Evelyn Pinto de Oliveira, secretárias acadêmicas do Programa Doutoral em Bioética, respectivamente no Brasil e em Portugal, por todo suporte recebido.

Aos colegas médicos, contemporâneos de turma no Programa Doutoral, Ana Paula Correa Meira, Alexandre Faraco de Oliveira, Edmilson de Almeida Barros Júnior, Humberto Muller Martins dos Santos e Patrícia Junges Frantz, pelo companheirismo. Aos demais colegas brasileiros da Décima Terceira Turma do Programa Doutoral em Bioética do convênio entre a Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e o Conselho Federal de Medicina, pelo apoio mútuo.

Aos colegas portugueses que me receberam tão bem no Porto, na pessoa do médico pediatra luso-brasileiro, Jorge Miguel França Santos, pelo apoio mútuo.

A todos os docentes do Programa Doutoral em Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, por partilharem os seus conhecimentos e experiências.

LISTA DE ARTIGOS PUBLICADOS/SUBMETIDOS PARA PUBLICAÇÃO

a. Artigos publicados.

Martins GH, Eler K, Albuquerque A, Nunes R. Adolescents' healthcare decisional capacity in the clinical context: A theoretical study and model. *J Pediatr*. 2025;101(2).
<https://doi.org/10.1016/j.jped.2024.08.004>

Martins GH, Eler K, Albuquerque A, Nunes R. Is the capacity to consent different from the capacity to refuse treatments and procedures in adolescence? *J Pediatr*. 2025;101(4).
<https://doi.org/10.1016/j.jped.2025.04.004>

Martins GH, Eler K, Albuquerque A, Rego MF, Nunes R. The adolescent healthcare decisional capacity assessor. *Rev Colomb de Bioet*. 2025;20(2).
<https://doi.org/10.18270/rcb.5026>

b. Artigos submetidos para publicação.

Martins GH, Eler K, Albuquerque A, Rego MF, Nunes R. Between personal autonomy and adolescents' healthcare decisional capacity: The Human Rights Theoretical-Normative Model. *Rev Colomb de Bioet*. 2025. Manuscrito submetido para publicação.

RESUMO

Todos os dias, profissionais de saúde e responsáveis legais deparam-se com questões bioéticas envolvendo a tomada de decisões em saúde entre adolescentes. Para resolvê-las, as discussões mais recentes orbitam o equilíbrio entre as capacidades evolutivas e a vulnerabilidade acrescida típicas deste grupo de pacientes, em diálogo com o direito humano ao respeito pela vida privada. Enquadram-se, aqui, os direitos ao consentimento informado e o direito à recusa de tratamentos e procedimentos. Em um contexto no qual a autonomia pessoal do adolescente é colocada em discussão, a avaliação do conjunto de habilidades decisoriais conhecido como capacidade decisional em saúde tem potencial de ser alternativa bioética para contribuir com a resolução dessas questões referentes aos cuidados em saúde. Apesar disso, os modelos teórico-normativos internacionais sobre esta capacidade decisional para esta faixa etária disponíveis têm se mostrado insuficientes por não prever particularidades da adolescência em consonância com os direitos humanos, oportunizando necessárias discussões. Com o objetivo de ampliar os fundamentos bioéticos referentes à capacidade decisional em saúde de adolescentes em contexto de cuidados clínicos, o estudo que culminou nesta tese foi realizado. Para atingir esse objetivo lançou-se mão de um estudo teórico-documental, ancorado na Convenção sobre os Direitos da Criança e na literatura decorrente de sua análise. Para preencher as lacunas identificadas, esta tese discorreu sobre os direitos humanos dos pacientes adolescentes aplicados aos cuidados em saúde, com ênfase no direito humano ao respeito pela vida privada, discutiu sobre a autonomia pessoal do adolescente sob uma visão não apenas de respeito mas de necessária promoção, apresentou um modelo teórico-normativo de capacidade decisional em saúde do adolescente baseado nos direitos humanos, bem como aportou teoricamente os fatores que a influenciam e os princípios de como avaliá-la, inclusive sob a óptica das habilidades e competências do próprio avaliador; acrescidamente, discutiu essa mesma capacidade quando o adolescente exerce o direito de recusar tratamentos e procedimentos. Pode-se concluir que a presença da capacidade decisional em saúde no adolescente, identificada após um processo de avaliação baseado em evidências, demonstra-se como uma alternativa, não apenas bioética, mas filosófica e jurídica, para garantir que decisões em saúde nessa faixa etária sejam autênticas e, portanto, necessariamente respeitadas. Desse modo, fica a capacidade decisional em saúde estabelecida como um parâmetro para o respeito às vontades e às preferências dos adolescentes capazes em seus cuidados em saúde, prioritariamente no que diz respeito ao exercício do direito ao consentimento e do direito à recusa de tratamentos e procedimentos; no caso específico da recusa, leva-se em conta o eventual dano à saúde decorrente dela, quando então a capacidade para recusar deverá ser mais robusta em relação a capacidade para consentir. Ao final da tese, propõe-se ato normativo regulatório que dispõe sobre as tomadas de decisão na adolescência no contexto de cuidados em saúde. Investigações futuras devem se dedicar para o desenvolvimento e a validação de ferramentas técnicas que materializem a avaliação da capacidade decisional em saúde do adolescente de acordo com o arcabouço teórico-normativo baseado nos direitos humanos que foi apresentado.

Palavras-chave: Tomadas de decisão. Adolescente. Bioética. Ética clínica.

ABSTRACT

Healthcare professionals and legal guardians are consistently confronted with bioethical issues in the context of adolescents' healthcare decision-making. To address these challenges, it is necessary to reconcile adolescents' evolving competencies with their vulnerability, all while protecting their right to privacy. Central to this discussion are the rights to informed consent and to the refusal of treatments and procedures. Within this context of contested personal autonomy, evaluating the set of decisional skills referred to as healthcare decisional capacity emerges as a bioethical alternative with the potential to guide the resolution of these complex healthcare dilemmas. Despite ongoing debates, existing international theoretical-normative models concerning decisional capacity in this age group have proven insufficient, as they fail to adequately address the specificities of adolescence within a human rights framework, thereby leaving space for necessary discussion. This thesis emerged from a study designed to expand the bioethical foundations for understanding adolescents' healthcare decisional capacity in clinical settings. To this end, a theoretical-documentary analysis was conducted, grounded in the Convention on the Rights of the Child and the body of literature developed from its interpretation. To bridge these gaps, this thesis investigated how the human rights of adolescent patients apply within healthcare settings, with an emphasis on the human right to privacy. It analyzed adolescents' personal autonomy not only from the perspective of respect but also from that of active promotion. Furthermore, it proposed a theoretical-normative model of adolescent healthcare decisional capacity grounded in human rights, while also exploring the factors that influence this capacity and the principles guiding its assessment, including from the perspective of the assessor's own skills and competencies. Special attention was given to adolescents' exercise of their right to refuse treatments and procedures. The findings suggest that when adolescents' healthcare decisional capacity is established through an evidence-based assessment process, it constitutes not only a bioethical but also a philosophical and legal foundation for ensuring that healthcare decisions in this age group are authentic and, therefore, must be respected. Thus, healthcare decisional capacity is established as a key parameter for respecting the wills and preferences of competent adolescents, particularly concerning the exercise of the rights to consent and to refuse treatments and procedures. In cases of refusal, the potential health risks are taken into account, requiring that the capacity to refuse be demonstrated with greater robustness than the capacity to consent. The thesis concludes by proposing recommendations for a regulatory framework to manage adolescent decision-making in healthcare contexts. Future research should concentrate on developing and validating technical tools that operationalize the assessment of adolescent healthcare decisional capacity, in accordance with the human rights-based theoretical-normative framework presented in this thesis.

Keywords: Decision-making. Adolescent. Bioethics. Clinical Ethics.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Natureza bioética da relação entre a autonomia pessoal e a capacidade decisional no contexto de tomadas de decisões nos cuidados em saúde _____	65
Figura 2. Perspectiva ampliada de autonomia pessoal composta pela autonomia pessoal tradicional, autonomia pessoal relacional e autonomia pessoal como promoção _____	73
Figura 3. Modelo explicativo dos fatores que influenciam a capacidade decisional em saúde do adolescente em contexto de cuidados em saúde _____	108
Figura 4. Proposta de itinerário bioético mediante a recusa diagnóstica ou terapêutica em pacientes adolescentes em contexto de cuidados clínicos _____	130

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Bases de dados, cadeias de caracteres e operadores lógicos utilizados para formação de um componente do banco de dados da investigação _____	25
Tabela 2. Conjunto de direitos humanos dos pacientes crianças _____	46
Tabela 3. Tipologia do escopo da aceção histórico-conceitual da capacidade decisional e das posturas bioéticas deliberativas correlatas _____	82
Tabela 4. Fatores que influenciam a capacidade decisional em saúde do adolescente _____	101
Tabela 5. Estado da Arte sobre a relação entre direito à recusa de tratamentos e procedimentos, dano à saúde e a capacidade decisional em saúde a serem aplicados aos pacientes adolescentes _____	124

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CDC	Convenção sobre os Direitos da Criança
CDPD	Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência
CETFDM	Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher
CF	Constituição Federal
CFM	Conselho Federal de Medicina do Brasil
CONANDA	Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente do Brasil
DHs	Direitos Humanos
DH	Direito Humano
DHPs	Direitos Humanos dos Pacientes
DHP	Direito Humano do Paciente
DPs	Direitos dos Pacientes
DP	Direito do Paciente
FMUP	Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
ISSN	International Standard Serial Number, da língua inglesa
JIF	Journal Impact Factor, da língua inglesa
JCR	Journal Citation Reports, da língua inglesa
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PIDCP	Pacto Internacional sobre os Direitos Cíveis e Políticos
PIDESC	Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais

SBP Sociedade Brasileira de Pediatria

UNICEF Fundo das Nações Unidas para a Infância

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	15
2. OBJETIVOS	21
3. ENCAMINHAMENTO METODOLÓGICO	22
3.1. TIPO DE ESTUDO	22
3.2. DESENHO DO ESTUDO E MÉTODOS	22
3.3. AMOSTRA E AMOSTRAGEM	24
3.4. LOCAL ONDE O PROJETO FOI EXECUTADO	24
3.5. PROCESSO DE RECOLHA DA INFORMAÇÃO	24
3.6. FORÇAS E FRAQUEZAS DO ESTUDO	25
3.7. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	26
3.8. IMPLICAÇÕES PARA A SAÚDE DAS POPULAÇÕES	27
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	28
4.1 <i>O ADOLESCENTE ENQUANTO SUJEITO DE DIREITOS</i>	29
4.1.1 PERSPECTIVA HISTÓRICA INTERNACIONAL	31
4.2.2 PERSPECTIVA HISTÓRICA BRASILEIRA	43
4.3.3 DIREITOS HUMANOS DO PACIENTE ADOLESCENTE	45
4.3.3.1 Direito humano do paciente adolescente ao respeito pela vida privada	49
4.2 <i>A AUTONOMIA PESSOAL DO ADOLESCENTE</i>	62
4.2.1 MODELO DA AUTONOMIA PESSOAL TRADICIONAL	65
4.2.2 MODELO DA AUTONOMIA PESSOAL RELACIONAL	68
4.2.3 MODELO DA AUTONOMIA PESSOAL COMO PROMOÇÃO	71
4.3 <i>CAPACIDADE DECISIONAL EM SAÚDE DO ADOLESCENTE</i>	74
4.3.1 CAPACIDADE JURÍDICA E CAPACIDADE DECISIONAL	76
4.3.1.1 Capacidade decisional em saúde do adolescente	84

4.3.2	MODELOS TEÓRICO-NORMATIVOS DA CAPACIDADE DECISIONAL EM SAÚDE DO ADOLESCENTE _____	89
4.3.2.1	Modelo da Competência Gillick _____	90
4.3.2.2	Modelo do Menor Maduro _____	92
4.3.2.3	Modelo Teórico-Normativo de Direitos Humanos sobre a Capacidade Decisional em Saúde na Adolescência _____	93
4.3.3	FATORES QUE INFLUENCIAM A CAPACIDADE DECISIONAL EM SAÚDE DO ADOLESCENTE _____	97
4.3.4	AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE DECISIONAL EM SAÚDE DO ADOLESCENTE _____	102
4.3.4.1	Abordagem teórico-prática da avaliação da capacidade decisional em saúde _____	104
4.3.4.2	Ferramentas para avaliação da capacidade decisional em saúde _____	111
4.3.4.3	O avaliador da capacidade decisional em saúde _____	116
4.4	<i>CAPACIDADE DECISIONAL EM SAÚDE DO ADOLESCENTE E A RECUSA DE TRATAMENTOS E PROCEDIMENTOS</i> _____	121
4.5	<i>PROPOSTA DE ATO NORMATIVO SOBRE A CAPACIDADE DECISIONAL EM SAÚDE DO ADOLESCENTE NO PROCESSO DE TOMADAS DE DECISÕES EM SAÚDE</i> _____	132
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS _____	134
	REFERÊNCIAS _____	139
	APÊNDICE A - “ADOLESCENTS’ HEALTHCARE DECISIONAL CAPACITY IN THE CLINICAL CONTEXT: A THEORETICAL STUDY AND MODEL” PUBLICADO NO “JORNAL DE PEDIATRIA” _____	156
	APÊNDICE B - “IS THE CAPACITY TO CONSENT DIFFERENT FROM THE CAPACITY TO REFUSE TREATMENTS AND PROCEDURES IN ADOLESCENCE?” PUBLICADO NO “JORNAL DE PEDIATRIA” _____	164
	APÊNDICE C - “THE ADOLESCENT HEALTHCARE DECISIONAL CAPACITY ASSESSOR” PUBLICADO NA “REVISTA COLOMBIANA DE BIOÉTICA” _____	174
	APÊNDICE D - “BETWEEN PERSONAL AUTONOMY AND ADOLESCENTS’ HEALTHCARE DECISIONAL CAPACITY: THE HUMAN RIGHTS THEORETICAL-NORMATIVE MODEL” SUBMETIDO PARA AVALIAÇÃO NA “REVISTA COLOMBIANA DE BIOÉTICA” _____	187

APÊNDICE E - PROPOSTA DE ATO NORMATIVO SOBRE A CAPACIDADE DECISIONAL EM SAÚDE DO ADOLESCENTE NO PROCESSO DE TOMADAS DE DECISÕES EM SAÚDE _____	188
ANEXO A - PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO _____	191

1. INTRODUÇÃO

Qualquer estudo que se proponha a discutir alguma questão bioética sob a ótica dos direitos humanos está assumindo a árdua responsabilidade de tocar em garantias éticas mínimas que balizam as relações entre as pessoas e, portanto, se propõe a uma responsabilidade ímpar. A motivação para trilhar este espinhoso, mas instigante caminho, tem duas origens: a primeira, uma inquietude pessoal em garantir que o paciente tenha cuidados seguros e de qualidade, nascida da prática clínica diária como médico, uma proposta que não pode ser discutida sem tocar em questões concernentes à bioética clínica e aos direitos humanos; a segunda, tem origem no contato com essa mesma bioética, tido por meio das atividades como docente no curso de Medicina em uma instituição de ensino superior no Brasil, em uma disciplina do componente curricular chamada de “Direitos Humanos, Ética e Cidadania”. Essas oportunidades estimularam a gênese de um pensamento reflexivo que culminou com a realização do curso de doutoramento em Bioética, oferecido em um convênio entre a Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, em Portugal, e o Conselho Federal de Medicina do Brasil. Esta tese, assim como as publicações científicas dela decorrentes, fazem parte dos requisitos necessários para concluir esta caminhada acadêmica.

Durante séculos, no mundo todo, crianças e adolescentes, pessoas com deficiências, pessoas em sofrimento mental e pessoas idosas foram erroneamente alocadas na inflexível condição de incapazes de tomar decisões por si só (1). Esse posicionamento degradante tomou forma sob a justificativa da necessidade de proteção social irrestrita oferecida pelos que os cercam, inclusive pelo Estado. Desse pensamento e de suas consequências, decorre o fato de que tais seres humanos foram total ou parcialmente excluídos da vida social, com pouco ou nenhum espaço de manifestação sobre suas vontades, preferências e perspectivas eminentemente pessoais (1). Muito mais que isso, foram considerados indivíduos cujo pretexto de proteção sobrepuja-se à titularidade de direitos que protejam a dignidade humana. Essa problemática também aplica-se aos cuidados em saúde e refere-se a uma questão bioética cuja amplitude é compatível com o escopo de discussão dos direitos humanos (2); tendo em vista esses fatos, serão aqui discutidos elementos centrais das tomadas de decisão: as habilidades decisórias de adolescentes, que podem promover e resguardar direitos destes pacientes em cuidados de saúde.

Criada para promover a cooperação internacional, a Organização das Nações Unidas encarregou-se de buscar a paz e a segurança internacionais, promovendo a colaboração entre os países e a resolução pacífica de conflitos, caminho que perpassa por discutir, regulamentar e fiscalizar, inclusive por meio de agências vinculadas, os direitos humanos. Documentos como a Declaração Universal sobre Direitos Humanos, o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais, o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos, a Convenção sobre os Direitos da Criança e a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, não apenas são referências jurídicas, mas parâmetros éticos que balizam as relações entre as pessoas com o Estado (3, 4, 5, 6). Faz-se menção à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de 2006 que reformulou a forma de se compreender a capacidade jurídica dos indivíduos nos seguintes termos: todas as pessoas, com ou sem deficiência, gozam da mesma capacidade jurídica (6). Decorrente desse fato, passa-se a entender que a capacidade jurídica é condição universal, porque não se refere única e exclusivamente a uma habilidade e sim a uma titularidade de direito, que todas as pessoas devem gozar em plenitude (7). Essa titularidade está associada ao *direito de ter direitos* e o *direito de exercer direitos* e será melhor discutida oportunamente. Paralelo ao conceito de capacidade jurídica, a capacidade decisional, em muitas tradições jurídicas conhecida como capacidade ou competência mental, corresponde a um conjunto de habilidades necessárias para a tomada de decisões e que pode ser aplicada aos cuidados em saúde em todos os ciclos da vida de um indivíduo (7). Ambos os conceitos, embora distintos, são complementares e acompanham as pessoas em sua trajetória de vida, com especial importância quando o assunto são os cuidados em saúde éticos, seguros e de qualidade. Esta tese aborda, com o escopo que será aqui apresentado, a capacidade decisional em saúde para consentir ou recusar tratamentos e procedimentos, em uma faixa etária específica do ciclo de vida da infância, que é a adolescência.

A capacidade decisional em saúde é tema pouco abordado no Brasil, país de origem do autor desta tese. Quando se discute essa capacidade no caso de adolescentes, a incipiência científica se expande para as investigações acadêmicas no mundo todo, em especial quando se propõe fazer as reflexões sob a ótica dos direitos humanos. Do ponto de vista prático, no compêndio legal brasileiro, não há ato normativo infraconstitucional que regule a capacidade decisional de adultos em consonância com os direitos humanos, muito menos quando a questão envolve

crianças e adolescentes (1, 8). Em países cujo conjunto de normas é relativamente mais evoluído nesse aspecto, como Portugal e nos países do Reino Unido, mesmo que adolescentes com dezesseis anos ou mais possam consentir com tratamentos e procedimentos, esse direito é limitado quando se trata da recusa diagnóstica ou terapêutica. Há, nesse campo, um espaço a ser preenchido por discussões sobre o consentimento e recusa de tratamentos e procedimentos que, como aqui se defende, depositem importância na capacidade decisional em saúde ao ponto de torná-la um referencial tanto para o exercício de direitos quanto para a possibilidade desses mesmos direitos sofrerem interferências. Identificou-se, assim, a necessidade de debates que articulem essa perspectiva a diferentes contextos jurídicos e éticos, permitindo diálogo entre o cenário brasileiro e as experiências internacionais. Sob essa óptica universal, se defenderá, ao longo desta tese, que é a capacidade decisional em saúde, solidamente identificada por meio de ferramentas técnicas cientificamente respaldadas e não isoladamente a idade, que serve de critério para garantir ao adolescente o respeito inequívoco pelo direito humano ao respeito pela vida privada em seus cuidados em saúde (9). A ausência de investigações bioéticas nessa área, com dados primários ou secundários, colabora para a manutenção de situações paternalistas que limitam a autonomia pessoal do adolescente e, portanto, não podem mais ser toleradas (1). Os impactos da não observância e do desrespeito às vontades e preferências do adolescente capaz do ponto de vista decisional nos seus cuidados em saúde, tendem a ser importantes, com potencial de mitigar a relação entre o profissional de saúde e o paciente, gerando não apenas frustração, mas também má adesão às proposições da equipe de cuidados. Dessa forma, identificar se um indivíduo é ou não capaz de tomar uma decisão sobre sua própria vida implica em reconhecer um conjunto de habilidades que o credenciam para exercer sua autonomia pessoal de maneira plena (9). Como não poderia deixar de ser, além de uma empreitada permeada por discussões jurídicas, filosóficas e bioéticas, a avaliação dessa capacidade requer também o compromisso de não tolher liberdades, ao mesmo tempo que se garanta que as decisões tomadas sejam de fato uma expressão da genuinidade do indivíduo (7). A dimensão da questão se torna ainda mais vultosa à medida que essa avaliação da capacidade de tomar decisões pode abrir caminho para interferências na autonomia pessoal dos indivíduos adolescentes e, em última análise, em suas vidas privadas.

No campo da Bioética Clínica, as questões correlatas à autonomia pessoal, ao consentimento

informado e à recusa de tratamentos e procedimentos vêm sendo discutidas a partir da Teoria Principlista de Beauchamp e Childress, com base na obra *The Principles of Biomedical Ethics* cuja primeira edição é datada de 1979 (10). Esta teoria abrange quatro princípios norteadores: a beneficência, a não-maleficência, a justiça e o respeito à autonomia. Conhecida e aceita internacionalmente entre estudiosos da área, a respectiva teoria tem sido criticada devido a sua hipossuficiência em discutir alguns aspectos sensíveis de problemas bioéticos persistentes, como a oferta de cuidados em saúde centrados nas perspectivas dos próprios pacientes. Essa hipossuficiência seria expressa por meio do que a literatura considera como uma falha no enfrentamento da desumanização do paciente e por aceitar, em certa medida, a restrição da autonomia pessoal de indivíduos ditos incapazes, o que se convencionou chamar de paternalismo brando (11). De interesse mais específico desta tese, destaca-se também o fato de que o principlismo bioético se encontra alicerçado a uma perspectiva milliana de autonomia pessoal, enquanto aqui se defende uma autonomia pessoal contextualizada; na mesma direção, destaca-se o fato do principlismo focar-se em regras obrigacionais aos profissionais de saúde e não na titularidade de direitos do paciente (11). Cabe salientar que o esforço teórico-prático que culminou nesta tese não desejou desonerar a Teoria Principlista, muito menos a pesquisa científica fundamentada nela, mas sim apresentar uma nova perspectiva sobre a autonomia pessoal. Optou-se por discutir a questão da autonomia pessoal sob um fundamento que parece melhor explicar as complexidades das relações entre os seres humanos durante seus cuidados em saúde, na forma que será aqui paulatinamente apresentada como *autonomia como promoção*. Na tentativa de preencher a lacuna epistemológica da Bioética Clínica deixada pelo principlismo bioético, iniciativas têm sido alçadas na academia. Entre elas se destaca a chamada Bioética do Cuidado em Saúde, uma incursão teórico-prática brasileira, que se alicerça na: (a) centralidade e a participação do paciente no cuidado em saúde, (b) empatia clínica e tomada de perspectiva como habilidade ética do profissional de saúde, (c) relação de parceria e de cuidado entre profissional de saúde e paciente e (d) nos direitos do paciente (11, 12, 13, 14, 15). É nesse entendimento que as discussões aqui propostas ancoram seu arcabouço científico. Justifica-se tal escolha, por se entender que não se deve apenas respeitar a autonomia pessoal do paciente, mas, sobretudo, promovê-la, ao passo que se faz o mesmo com a titularidade de direitos que por meio de normativas internacionais, lhe é atribuída. Essas normativas, expressas por tratados internacionais como a própria Convenção sobre os Direitos da Criança, da Organização das

Nações Unidas, dão estofo para a Bioética do Cuidado em Saúde.

Os desafios referentes à promoção e ao respeito pelos direitos humanos aplicados aos cuidados em saúde de adolescentes são diversos e incluem a necessidade de um posicionamento da Bioética Clínica enquanto área do conhecimento, incluindo a observância de particularidades de público em específico. Por isso, com o desenvolvimento da investigação científica que culminou nesta tese, objetivou-se *ampliar os fundamentos bioéticos referentes à capacidade decisional em saúde entre adolescentes em contexto de cuidados clínicos*. Por cuidados clínicos, quer-se fazer menção à opção de não abordar a capacidade decisional de adolescentes para participar de investigação científica, tema que merece dedicação acadêmica específica. Acrescidamente e pelo mesmo motivo, esta tese não abordará aspectos biológicos da tomada de decisões na adolescência, delimitando-se pelo escopo eminentemente bioético, com incursões jurídicas e filosóficas, apresentando questões morfofuncionais apenas quando se fizer imperativo. Importa esclarecer também que, considerando que a capacidade decisional está atrelada às decisões cotidianas nos cuidados em saúde que apresentam complexidades e particularidades, esta tese não aplicará o instituto da capacidade decisional em saúde do adolescente especificamente a situações como esterilização definitiva ou temporária, gravidez, questões sobre saúde sexual e de identidade de gênero, procedimentos e tratamentos estéticos com finalidade embelezadora, tratamentos referentes a transtornos alimentares, tratamentos experimentais, cuidados paliativos e cuidados de fim de vida. Ao revés, optou-se por delinear uma demarcação conceitual teórico-prática sobre o assunto, que sirva de base para discussões futuras justamente sobre esses temas. Especifica-se também que, dada a origem de seu autor, optou-se por abordar nesta tese algumas questões focais associadas à realidade brasileira, a fim de colaborar com o avanço dos entendimentos aplicados àquela realidade. Por fim, no transcorrer deste manuscrito, quando mencionada a palavra *criança*, quer-se fazer menção a, inclusive, adolescentes, mas por respeito às fontes, optou-se por manter as expressões originalmente escritas.

Esta tese está dividida em cinco capítulos que, após esta *Introdução*, correspondem a: *Objetivos, Encaminhamento Metodológico, Resultados e Discussão e Considerações Finais*. O segundo capítulo apresenta os objetivos gerais e específicos do estudo aqui conduzido. O

terceiro capítulo se dedica a apresentar o percurso metodológico pelo qual se optou abordar a questão da capacidade decisional em saúde, um estudo teórico-documental fundamentado nos princípios da Convenção sobre os Direitos da Criança. O capítulo quatro diz respeito aos resultados da pesquisa realizada, na forma que segue: apresenta o adolescente enquanto sujeito de direitos, na perspectiva internacional a partir de normas supraconstitucionais e na perspectiva nacional brasileira em sua legislação local, com foco sobre o direito humano do paciente ao respeito pela vida privada, do qual decorre o direito ao consentimento informado e o direito à recusa de tratamentos e procedimentos; dedica-se também a uma incursão filosófica sobre a autonomia pessoal, aplicando-a ao contexto dos cuidados em saúde do adolescente sob uma perspectiva de que esta autonomia pessoal deve ser promovida e não apenas respeitada; como não poderia deixar de ser, apresenta uma discussão profunda e abrangente sobre o tema principal desta tese, a capacidade decisional em saúde do adolescente, com foco direcionado em uma demarcação conceitual a partir das habilidades que compõem essa capacidade e os fatores que a influenciam e sua avaliação; amplia as discussões sobre a capacidade decisional em saúde do adolescente, focando-se no exercício do direito à recusa de tratamentos e procedimentos sob a óptica dos direitos humanos; e apresenta uma proposta de um ato normativo que concretize a capacidade decisional em saúde na adolescência como uma ferramenta no processo de tomadas de decisão em saúde. Essa estrutura foi concebida de modo a construir um entendimento bioético amplo sobre a capacidade decisional em saúde do adolescente, articulando fundamentos teórico-práticos multidisciplinares e evidências científicas ao longo do texto que segue. Espera-se, desta forma, imprimir uma contribuição sólida para o avanço do debate acadêmico e social na área e oferecer subsídios para investigações futuras.

2. OBJETIVOS

Objetivo geral:

- Ampliar os fundamentos bioéticos referentes à capacidade decisional em saúde entre adolescentes em contexto de cuidados clínicos.

Objetivos específicos:

- Fornecer um modelo teórico sobre os fatores que influenciam a capacidade decisional em saúde do adolescente e os sobre os princípios de sua avaliação.
- Alargar a discussão sobre os fundamentos da capacidade decisional em saúde do paciente adolescente quando este recusa tratamentos e procedimentos.
- Apresentar os fundamentos bioéticos sobre um modelo teórico-normativo baseado em direitos humanos que dê suporte à capacidade decisional em saúde do adolescente.
- Desenvolver discussões bioéticas sobre as competências e responsabilidades do avaliador da capacidade decisional em saúde do adolescente.
- Elaborar uma proposta de ato normativo que reconheça e integre a capacidade decisional do adolescente como referência bioética, filosófica e jurídica para orientar as decisões em saúde nessa faixa etária.

3. ENCAMINHAMENTO METODOLÓGICO

3.1. TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma investigação classificada, quanto à sua modalidade, como um estudo teórico, de cunho documental, com base nos princípios da Convenção sobre os Direitos da Criança - CDC e nos referenciais de Albuquerque (7) e Eler (1). Alicerçou-se o trabalho no entendimento de bioética clínica, disposto pela Bioética do Cuidado em Saúde, cuja dimensão substancialista compreende (a) a centralidade e a participação do paciente no cuidado em saúde, (b) a empatia clínica e tomada de perspectiva como habilidade ética do profissional de saúde, (c) a relação de parceria e de cuidado entre profissional de saúde e paciente e (d) direitos do paciente (11, 12, 13, 14, 15). Optou-se por não fundamentar o estudo sob a égide da Teoria Principlista, por se entender que a mesma tem se demonstrado hipossuficiente para discutir as particularidades aqui propostas, em especial no que diz respeito à titularização dos direitos dos pacientes no contexto de seus cuidados em saúde, eixo central desta investigação (10, 11).

3.2. DESENHO DO ESTUDO E MÉTODOS

Foi realizada uma avaliação organizada de documentos impressos e eletrônicos, para produzir um significado teórico-prático e desenvolver um conhecimento científico original a partir de reflexões bioéticas baseadas no referencial teórico dos Direitos Humanos - DHs. Optou-se por adotar uma postura epistemológica do tipo fenomenológica ao analisar os documentos e seus conteúdos, inferindo interpretação objetiva e subjetiva sobre os mesmos (16). Quanto aos tipos de documentos, foram analisados conteúdos de livros, artigos de revistas acadêmicas e documentos institucionais de interesse, tais como aqueles vinculados a bases de dados qualificadas por métricas bibliométricas reconhecidas, como a Biblioteca Virtual em Saúde Brasil®, Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica®, Science Direct®, Scopus®, Web Of Science® e também aos sites de instituições internacionais como da Organização das Nações Unidas - ONU e da Organização Mundial da Saúde - OMS, e suas agências vinculadas.

A pesquisa foi executada em duas etapas, seguidas da confecção de relatório, a saber: *seleção de documentos e análise temática reflexiva* (17). Os documentos foram eleitos de acordo com a qualificação científica de quatro fatores: *autenticidade, credibilidade, representatividade e significado* (16). A autenticidade foi analisada por meio avaliação de sua consistência científica, ou seja, se o estudo apresenta características metodológicas que o enquadrem como sendo oriundo de uma pesquisa de fato; a credibilidade foi avaliada a partir da identificação da insuspeição de seus autores, considerando seu histórico de produção e a vinculação com instituições de pesquisa; a representatividade, por sua vez, foi determinada pela relação da sua importância para o tema, bem como o seu esgotamento de uso para discussão acadêmica ou o contrário; por fim, o significado do documento foi avaliado referente ao valor nominal do mesmo no contexto da bioética clínica. A análise temática reflexiva foi feita de modo a considerar a subjetividade do investigador como um recurso científico, ao discutir, sob a óptica da bioética e dos DHs, fenômenos, eventos e conceitos encontrados (17). Foi adotada uma visão reflexiva sobre o objeto do estudo que seja compatível com a visão de que existem problemas bioéticos que não dizem respeito a apenas uma localidade, mesmo que em uma pesquisa contextualizada, mas a diversos contextos socioculturais e, portanto, caberia aos DHs, por consistir em uma linguagem ética universal, discutirem o enfrentamento de tais situações (2). Para tanto, atentou-se a fatores sociais, políticos, culturais e econômicos que influenciam as perspectivas bioéticas contemporâneas.

Para reduzir o impacto de possíveis vieses nos estudos que fundamentam esta tese, foram analisadas minuciosamente informações provenientes de pesquisas com diferentes métodos, incluindo abordagens qualitativas, quantitativas e oriundas de investigações teórico-documentais como a que se propôs realizar. Sempre que o número de documentos disponíveis permitiu, realizou-se a triangulação de dados - envolvendo múltiplas fontes, métodos e pesquisadores, com o objetivo de gerar conhecimento indutivo empírico e evitar que as conclusões refletissem apenas uma perspectiva científica (18). Ressalva-se, contudo, que, especificamente nas discussões bioéticas sobre as competências e responsabilidades do avaliador da capacidade decisional em saúde do adolescente, essa triangulação não pôde ser aplicada devido à escassez de documentos sobre o tema.

3.3. AMOSTRA E AMOSTRAGEM

A amostra dos documentos analisados compôs um banco de dados, estruturado por meio de amostragem intencional teórica, na qual não se pôde determinar o número de documentos que um pesquisador deve selecionar antes de iniciar o estudo (18). Os documentos utilizados para discussão teórico-documental encontram-se listados nas referências desta tese. A saturação atingida pela procura de documentos foi considerada quando houve o desenvolvimento da percepção de uma visão consistente sobre o assunto em questão e quando os pesquisadores deixaram de obter novos conhecimentos após a coleta de novos dados (19).

3.4. LOCAL ONDE O PROJETO FOI EXECUTADO

O estudo foi desenvolvido no âmbito da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto - FMUP. As discussões foram conduzidas com encontros entre os investigadores realizados por meio de videoconferência, utilizando a rede mundial de computadores.

3.5. PROCESSO DE RECOLHA DA INFORMAÇÃO

Os documentos de instituições internacionais como da ONU e da OMS, e suas agências vinculadas, foram buscadas a partir do acesso a seus endereços eletrônicos na rede mundial de computadores. Parte dos documentos pré-existent, de interesse desta investigação, foram buscados nas bases de dados mencionadas em seção específica, de acordo com a forma descrita abaixo, seguido do download dos mesmos e sua catalogação, identificando o ano de publicação, o sobrenome do autor principal, o título do documento e, quando foi o caso, o objetivo e o resultado principal do trabalho (Tabela 1). Optou-se por utilizar cadeias de caracteres e operadores lógicos amplos, a fim de se aumentar o escopo da busca. Em seguida, foram aplicados os critérios de qualificação científica também já mencionados em seção específica e por fim, a formação do banco de dados da investigação.

Tabela 1. Bases de dados, cadeias de caracteres e operadores lógicos utilizados para formação de um componente do banco de dados da investigação.

Biblioteca Virtual em Saúde Brasil®
((ti:(adolescents)) OR (ti:(adolescence))) AND ((ti:(decision-making)) OR (ti:(capacity)) OR (ti:(competence)))
Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica®
(adolescents[Title]) OR (adolescence[Title]) AND (decision-making[Title]) OR (capacity[Title]) OR (competence[Title])
Web Of Science®
(TI=(adolescence) OR TI=(adolescents)) AND (TI=(decision-making) OR TI=(capacity) OR TI=(competence))
Science Direct®
TI=((("adolescents") OR ("adolescence"))) AND ((("decision-making") OR ("capacity") OR ("competence"))))
Scopus®
TITLE ((("adolescents") OR ("adolescence")) AND (("decision-making") OR ("capacity") OR ("competence"))) AND PUBYEAR > 2019

Fonte: elaborado pelo autor.

3.6. FORÇAS E FRAQUEZAS DO ESTUDO

Entre as forças do estudo realizado, destaca-se a forma discreta da pesquisa, o método econômico e o fato de que o mesmo tem origem em dados estáveis, ou seja, que não são afetados pela presença do investigador, como é o caso de pesquisas de campo, com modalidades de investigações quantitativas ou qualitativas, a saber, entrevistas ou observações. Do mesmo modo, a ausência do investigador em campo evita que haja influência de sua etnia, sexo biológico, idade ou classe social perante os sujeitos da pesquisa e suas eventuais colaborações ou abstenção em fazê-las. Ainda, o estudo documental permite que os investigadores tenham acesso a dados que, recolhidos com outro método, exigiram considerável esforço físico e temporal e podem ser analisados a posteriori dessa condição. Em

relação às fraquezas, há o fato de que os documentos analisados, mesmo que revisados por pares ou então aqueles oriundos de organizações sociais ou governos, estejam alinhados aos valores ou objetivos de quem os escreveu, podendo incorrer em algum nível de seletividade tendenciosa, o que foi superado pelo método crítico da análise dos documentos encontrados. Por fim, a investigação com textos pré-existentes envolve trabalhar com dados limitados, ou seja, os investigadores têm que ajustar os seus interesses ou questões de investigação com base nas informações disponíveis; deparou-se com tal limitação em relação ao mapeamento das ferramentas de avaliação da capacidade decisional em saúde na adolescência cuja abordagem que estava inicialmente prevista no projeto de investigação mostrou-se pouco eficaz, e não permitiu uma incursão científica tão profunda quanto se previu. A luz do que se encontrou na literatura sobre o assunto é possível que uma revisão de escopo sobre tais ferramentas colabore com superar a incipiência no tema específico, o que extrapola a incursão metodológica proposta por esta investigação; tal empreitada, em paralelo a esta tese, mas ainda no âmbito do curso do Programa Doutoral, tem sido realizada pela equipe de investigação (20).

3.7. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A utilização de documentos pré-existentes como forma de dados brutos a serem analisados levanta preocupações éticas menores que nas pesquisas de campo, haja vista que os registros geralmente são de domínio público, ou seja, estão disponíveis para qualquer pessoa examinar e, em se tratando de amostra composta por seres humanos, são protegidos pela confidencialidade que lhes é de direito. Outrossim, no caso de autores de livros e artigos publicados em jornais e revistas especializadas, é de conhecimento dos mesmos que sua produção estará disponível à comunidade acadêmica e, desse modo, passível de constante contestação em nível de forma e conteúdo. Em contraponto, no sentido de mitigar eventuais conflitos de interesse nos documentos estudados, os investigadores elencaram somente estudos cujo financiamento monetário ou intelectual estejam bem delimitados aos parâmetros de integridade científica (21, 22). Eventuais conteúdos oriundos de percepções de crianças ou adolescentes, foram tratados com anonimato, considerando sua vulnerabilidade acrescida e a necessidade de consentimento expresso e coletado pelo estudo de base analisado. O estudo que deu origem a esta tese foi apreciado pela Comissão de Ética da FMUP e recebeu opinião

favorável por meio do Parecer 248/CEFMUP/2024 (Anexo A).

3.8. IMPLICAÇÕES PARA A SAÚDE DAS POPULAÇÕES

No Brasil não há tratamento normativo que caracteriza o adolescente enquanto sujeito de direitos em seus próprios cuidados em saúde, inclusive, mas não tão somente no que diz tange ao direito humano do paciente ao respeito pela vida privada, o que inclui o direito ao consentimento informado e o direito à recusa de tratamentos e procedimentos (1). Do ponto de vista internacional, os modelos teórico-normativos existentes que sustentam o exercício desses direitos são insuficientes e pouco aplicados às particularidades dos adolescentes (1, 23, 24, 25, 26). Por esses motivos, é muito comum que esse público não tenha suas perspectivas consideradas durante o processo de tomadas de decisão sobre seus próprios cuidados, à revelia do que preconiza a CDC. O estudo da capacidade decisional em saúde tem potencial de ampliar a discussão sobre o papel do adolescente nas decisões em sua própria saúde, realizando seus direitos a partir da concepção de titular de direitos que é.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste capítulo, serão apresentados concomitantemente os resultados da investigação e a discussão dos mesmos, como é característico do tipo de estudo aqui conduzido. Optou-se por fazer isso porque, no contexto de um estudo teórico-documental, a exposição conjunta a análise favorece a fluidez argumentativa e permite que as evidências encontradas sejam imediatamente situadas em seu significado teórico, contribuindo para uma leitura consistente do fenômeno investigado, no caso, a capacidade decisional em saúde do adolescente. Assim, aqui o adolescente será apresentado como sujeito de direitos nos seus cuidados em saúde, com foco sobre o direito humano do paciente ao respeito pela vida privada, bem como será feita uma incursão bioética e filosófica sobre a autonomia pessoal e uma discussão profunda e abrangente sobre o conteúdo filosófico e jurídico da capacidade decisional em saúde do adolescente.

A execução da investigação que deu origem a esta tese, bem sua a publicação de artigos científicos originais concernentes a ela fazem parte dos critérios para admissão de provas públicas referente ao doutoramento em Bioética do autor da tese (27). O primeiro artigo, nominado “*Adolescent’s healthcare decisional capacity in the clinical context: a theoretical study and model*” foi publicado no volume 101, número 02 do Jornal de Pediatria, periódico inscrito sobre o International Standard Serial Number - ISSN pelo código 1678-4782 (Apêndice A). O segundo artigo, nominado “*Is the capacity to consent different from the capacity to refuse treatments and procedures in adolescence?*” foi publicado no volume 101, número 04 do mesmo Jornal de Pediatria (Apêndice B). Ressalta-se que, o Journal Impact Factor - JIF do Jornal de Pediatria, no ato de ambas publicações era igual a 2,5 e estava localizado no primeiro quartil da classificação do Journal Citation Reports - JCR elaborado pela Clarivate Analytics®. O terceiro artigo, nominado “*The adolescent healthcare decisional capacity assessor*” foi publicado no volume 20, número 02, da Revista Colombiana de Bioética, cujo JIF no ato da publicação era de 0,1 e estava localizado no quarto quartil do JCR (Apêndice C). O quarto artigo, nominado “*Between personal autonomy and adolescents’ healthcare decisional capacity: The Human Rights Theoretical-Normative Model*” foi submetido para avaliação na mesma Revista Colombiana de Bioética, cujo JIF no ato da submissão era de 0,1 e estava localizado no quarto quartil do JCR (Apêndice D).

4.1 O ADOLESCENTE ENQUANTO SUJEITO DE DIREITOS

As reflexões aqui presentes têm como intuito identificar o adolescente como sujeito de direitos. A seção se inicia com a construção histórica dos movimentos que culminaram na CDC, perpassa pela experiência brasileira no que diz respeito aos direitos da criança e do adolescente e finaliza discutindo questões relativas ao respeito pela vida privada desse sujeito, tema de fundamental importância para construção da próxima seção que, por sua vez, abordará a autonomia pessoal do paciente.

No decorrer não apenas desta seção, mas da tese como um todo, serão considerados DHs, as exigências éticas mínimas que protegem a dignidade humana nas relações entre as pessoas e delas com o Estado, sendo considerados universais, indivisíveis e interdependentes entre si (28). Por dignidade humana, entende-se o valor intrínseco de cada pessoa devido ao fato de *ser humano*, constituindo-se como um valor ontológico universal (29). O rol de DHs pode ser tradicionalmente agrupado em duas dimensões e serão aqui considerados desta forma: os direitos civis e políticos (como o direito à vida, direito ao respeito pela vida privada, direito à liberdade e a segurança pessoal, direito ao acesso, em condições de igualdade, às funções públicas de seu país e outros) e os direitos econômicos, sociais e culturais (como direito ao trabalho, direito a nível de vida suficiente para assegurar ao indivíduo e à sua família a saúde e o bem-estar, principalmente à alimentação, ao vestuário, ao alojamento e à assistência médica, entre outros) (28). O referencial teórico dos DHs como aqui serão considerados abarca os instrumentos normativos no âmbito internacional, tais como convenções, pactos e declarações, como o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais - PIDESC e o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos - PIDCP (3, 4). Esse arcabouço se completa em um âmbito jurisprudencial internacional, constituído pelas decisões dos órgãos de monitoramento dos DHs da ONU e dos Sistemas Europeu, Interamericano e Africano dos DHs e que não serão aqui abordados.

Entender-se-á também que, aplicando esses direitos basilares aos cuidados em saúde, eles passam a ser chamados Direitos Humanos dos Pacientes - DHPs, que se tratam de direitos inerentes a todos os seres humanos sob cuidados em saúde (30). Os DHPs são alicerçados em quatro pilares, a saber: Princípio do Cuidado Centrado no Paciente, Princípio da Dignidade

Humana, Princípio da Autonomia Relacional e Princípio da Responsabilidade dos Pacientes (30). A exceção no que tange à autonomia pessoal, esses princípios não são objeto de estudo pormenorizado desta tese e podem ser encontrados em detalhes na sua fonte (30). Cabe neste momento ressaltar que esses princípios refletem o reconhecimento de que as pessoas, inclusive enfermas, têm o direito de ser protagonistas de sua vida e, portanto, da condução dos seus cuidados em saúde. Derivados dos DHPs, encontram-se os Direitos dos Pacientes - DPs, que se referem aos direitos, previstos ou não nas legislações nacionais, que buscam proteger de modo mais específico os pacientes, balizando o processo de cuidado em saúde ao indicar para o profissional da área o comportamento ético-jurídico mais adequado frente a situações diversas. Para exemplificar, o *DH ao respeito pela vida privada*, é previsto no Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos - PIDCP (3). Conceitualmente, pode ser aplicado aos cuidados em saúde, tornando-se assim o chamado *DHP ao respeito pela vida privada*, que se desdobra em inúmeros DPs, como por exemplo, (a) o direito de ter seus dados e registros devidamente manuseados e arquivados de modo a preservar sua confidencialidade, (b) o direito de consentir ou não, em relação a seus cuidados em saúde, salvo em situações de risco de morte ou em que esteja incapaz de consentir e (c) o direito de não realizar tratamentos ou procedimentos (30).

Na tentativa de delimitar as discussões aqui presentes, convém deixar claro que, apesar da CDC não explicitar o conceito de *adolescência* ou *adolescente*, o Comentário Geral n. 20 do documento, que versa sobre a implementação dos direitos da criança durante sua adolescência, categoriza este público entre as idades de dez e dezoito anos, delineando, desse modo, a faixa etária sobre a qual se debruça este estudo (31). Como não poderia deixar de ser, inclusive também pelo fato que a adolescência é tecnicamente um período da infância, as discussões sobre a origem dos direitos do paciente adolescente é a mesma do paciente criança. Para ser mais fiel ao percurso histórico que se pretende delinear ao longo desta seção, quando levantadas bases históricas dos direitos desse público, optou-se por manter a menção à *criança*, o que em observância ao escopo desta tese, quer se referir também ao *adolescente*.

4.1.1 PERSPECTIVA HISTÓRICA INTERNACIONAL

Na tradição histórica ocidental a ideia de direitos das crianças era não apenas inexistente, mas claramente inimaginável em detrimento da autoridade parental, até meados do século XVII (1). Isto se deve à basilar e dominante estrutura de direito romano sobre a qual essa sociedade estava alicerçada, e que considerava a criança uma propriedade de seus genitores (1). Somente no início do século XVIII as crianças tornaram-se foco de novas perspectivas, quando emergiram na Europa Ocidental ideias embrionárias sobre DHs, a exemplo da *Declaração de Direitos* de 1689, elaborada pelo parlamento inglês após a Revolução Gloriosa (1688) e a *Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão* de 1789, elaborada pela Assembleia Nacional Constituinte da França durante a Revolução Francesa (1789-1799) (32, 33). A contribuição desses documentos para o que posteriormente viriam a se chamar DHs está em edificar uma ponte com efeito de transição entre um período no qual a sociedade e os modos de produção (ou seja, os sistemas econômicos então vigentes) não viam as pessoas como titulares de direitos, para uma sociedade que passaria a valorizar essa questão primordial para o convívio social.

No que tange especificamente a crianças, é atribuído a Thomas Spence (1750-1814), advogado e ativista inglês, a primeira menção ao termo *direito*, por meio do texto *Direito das Crianças* (do inglês britânico, *The Rights of Infants*), publicado originalmente em 1796, na Inglaterra (1). Spence, pensador radical e defensor da igualdade social, imprimiu a ideia de que todas as crianças têm direito a uma parte igual dos recursos e da terra, criticando as desigualdades econômicas e sociais da época. O texto foi veiculado como um panfleto político, parte do movimento mais amplo de Spence pela reforma agrária e pela distribuição equitativa de riquezas e não exatamente de um movimento em direção aos DHs. Desse modo, ao contrário do que se pode intuir, o título do documento não manifesta a amplitude da expressão na atualidade, mas requer registro devido seu pioneirismo.

Nessa mesma janela da história, desta vez do ponto de vista do pensamento filosófico, John Locke (1632-1704) e Jean-Jacques Rousseau (1712-1788), são considerados os primeiros pensadores a se preocuparem com o ser humano durante a infância enquanto etapa do desenvolvimento humano, desta vez sob a perspectiva da educação (1). Locke afirmou em sua

obra *Ensaio acerca do Entendimento Humano* (1689) que a criança nascia como uma “folha em branco” ou uma “tábula rasa”, sem bondade ou maldade, mas capaz de se aperfeiçoar por meio da educação formal (1). Refere-se ao pressuposto de não haver ideias inatas ao indivíduo, mas essencialmente oriundas do conhecimento experiencial. Esse entendimento trouxe uma inovação na perspectiva sobre a infância: a ideia de que esses seres humanos devem ser tratados com *bondade*, ou seja, com um trato benevolente, cuidadoso, para desenvolverem bom caráter e habilidades sociais. Nessa etapa decisiva do desenvolvimento humano, a mente poderia ser moldada por meio da experiência social. Rousseau, por sua vez, em sua obra *Emílio, ou Da Educação* (1762), defendeu uma bondade inata da criança, que poderia também ser conservada e polida por meio da educação formal (1). Para Rousseau, a infância seria uma etapa natural da vida, com valor e características particulares, que deveria ser vivida naturalmente, permitindo um desenvolvimento gradual. Entre as diversas críticas e divergências entre essas obras fundamentais, destaca-se o entendimento de Locke de que a criança seria um adulto em construção, um “adulto-a-ser”, veementemente criticado por Rousseau, que defendia algum nível de particularidade intrínseca da criança (1). Oriundos de um ambiente eminentemente acadêmico, nenhuma dessas obras representa de fato a defesa pela titularização de um direito referente à criança, mas suas percepções sobre a infância promovem um ambiente no qual o tratamento convencional conferido a elas passou a ser questionado.

No século XIX, a ideia de direitos da criança avançou, todavia, de uma maneira desarticulada, assumindo o Estado e a sociedade uma postura limitada à proteção da infância (1). Desse modo, evoluiu-se de um entendimento de que a criança era objeto de posse dos genitores, para um cenário no qual passou a ser objeto de proteção do Estado. A sociedade na Idade Moderna passou de um contexto familiar e rural para uma massa populacional eminentemente urbana e o trabalho infantil passou a ser uma preocupação relevante naquele período de intensas transformações em relação ao modo de produção (sistema econômico) da sociedade (1). De modo pioneiro, leis que regulavam o trabalho infantil foram promulgadas na Inglaterra, França e no já extinto Reino Alemão da Prússia, no sentido de proibir o trabalho infantil entre crianças muito pequenas e a redução da carga horária em relação àquela cumprida por um adulto (1). Paralelamente às preocupações com o trabalho infantil surgiram proposições relacionadas à educação formal, sendo a iniciativa da própria Prússia que tornava a educação

primária obrigatória, reconhecidamente pioneira (1). Nesse contexto surgiu o que se convencionou chamar de *proteção social da infância* pelo Estado, política que mesmo limitada do ponto de vista da titularidade de direitos, trouxe a consciência de assegurar direitos às crianças visando à proteção contra violações físicas.

Posteriormente, já no final do século XIX, as revisões sobre as ideias de infância e o desenvolvimento infantil, criaram um ambiente propício para o desenvolvimento da concepção de direitos da criança e tiveram seu auge, quando em 1919, a Liga das Nações instituiu o Comitê de Proteção da Infância (1). Em seguida, no século XX, conhecido como o “século da criança”, viu-se acontecer o primeiro desenvolvimento sistemático de programas e campanhas pelos direitos das crianças, expressos por meio de movimentos de proteção que, aos poucos, se direcionaram para a ideia de que elas passariam a ser sujeitos de direito (1). O aporte filosófico e teórico-prático veio por meio de obras como *O século da criança* em 1900, da intelectual sueca Ellen Key (1849-1926) e *O direito da criança ao respeito* em 1929, do médico polonês Janusz Korczak (1878-1942). Ambas as obras têm caráter visionário e pavimentaram um caminho em direção ao reconhecimento da criança enquanto sujeito de direitos, delimitando uma extensão teórica da proteção social do Estado na forma de tratar a infância.

Mais tarde, assentados pela Declaração dos Direitos da Criança de 1959, da Liga das Nações Unidas e pela própria CDC de 1989, os direitos das crianças tornaram-se exigências éticas mínimas para o trato dos seres humanos nessa etapa da vida. Cabe salientar que a Declaração dos Direitos da Criança de 1959, também chamada de Declaração de Genebra, é conhecida como a primeira declaração de direitos adotada por uma organização intergovernamental, precedendo em vinte e quatro anos a Declaração Universal dos Direitos Humanos - DUDH (1). A Declaração dos Direitos da Criança estabelece princípios do entendimento da criança enquanto sujeito de direitos e destaca, em uma perspectiva oriunda do desejo de proteção decorrente da Primeira Guerra Mundial (1914-1918), em tradução livre para língua portuguesa falada no Brasil: (a) a humanidade deve à criança o melhor que ela pode receber, (b) a criança deve receber os meios necessários para se bem desenvolver, (c) os cuidados básicos, de alimentação e saúde, devem ser fornecidos a todas as crianças, (d) a criança tem primazia em receber cuidados em tempos de dificuldade - referindo-se a eventuais conflitos

sociais armados e (e) a criança deve ser protegida contra todas as formas de exploração (34). Dois entendimentos merecem destaque, na forma que segue. Primeiro, diferentemente da tipologia obrigacional dos Estados vinculadas aos DHs na atualidade, a Declaração referida afirma que os responsáveis por cumprir as disposições do documento não seriam então o Estado, mas os homens e mulheres que compõem a sociedade. Em segundo lugar, o documento, a despeito da evolução social anteriormente descrita, ainda enxergava o direito da criança como meramente associado à sua proteção. Apesar da Declaração intitular-se de direitos da criança, sua principal preocupação foi o atendimento das necessidades sociais e psicológicas em tempos de pós-guerra, estando mais alinhados com uma linguagem de bem-estar e não de direito amplo propriamente dito (1).

Com o fim da Segunda Guerra Mundial (1939-1942), a recém-criada ONU assumiu a função de manutenção da paz mundial e aos poucos agregou funções políticas, econômicas e sociais que culminaram em documentos, com ou sem caráter de obrigação de cumprir por parte dos Estados-membros (1). Destaca-se entre estes documentos, a Declaração Universal sobre Direitos Humanos - DUDH, elaborado pela Comissão de Direitos Humanos do Conselho Econômico e Social, sob a presidência da então primeira dama americana Anna Eleanor Roosevelt (1884-1962), adotada pela Assembléia Geral da ONU em 1948 (35). Apesar de seu estatuto formal não vinculante - o que significa não haver obrigação formal de cumprir, a DUDH tornou-se o padrão universal de DHs e apresenta uma série de elementos de interesse para garantia de direitos das crianças e de suas famílias, em seus artigos 12, 16.3 e 26.3; por exemplo, esses artigos enunciam, a saber: *“Ninguém sofrerá intromissões arbitrárias na sua vida privada, na sua família, no seu domicílio ou na sua correspondência, nem ataques à sua honra e reputação. Contra tais intromissões ou ataques toda a pessoa tem direito à proteção da lei.”* (art. 12); *“A família é o elemento natural e fundamental da sociedade e tem direito à proteção desta e do Estado.”* (art. 16.3); *“Aos pais pertence a prioridade do direito de escolher o gênero de educação a dar aos filhos.”* (art. 26.3).

Entre 1946 e 1958, a ONU por meio de seus organismos internos com interlocução social, elaborou e em 1959 adotou, uma segunda versão da Declaração dos Direitos da Criança, incorporando, desta vez, uma linguagem de direitos propriamente ditos, novamente, sem caráter vinculante apesar de ter sido aprovada na forma de resolução pela Assembleia Geral

(1). De acordo com a versão de 1959 da Declaração, toda a criança tem direito a um nome e uma nacionalidade; tem também direito à nutrição, habitação, recreação e cuidados em saúde adequados, entre outros (36). Esse documento foi ao mesmo tempo ambicioso, por assumir uma linguagem jurídica de direitos e cauteloso, ao não adotar parâmetros claros sobre a proteção infantil em relação à exploração do trabalho (1). No ínterim entre 1959 e 1979, quando se iniciou nova discussão sobre os direitos das crianças por meio da própria ONU, ressaltam-se conquistas de DHs oriundos de outros dois documentos, desta vez com estatuto vinculante e obrigacional aos Estados-membros: o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais - PIDESC e o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos - PIDCP (3, 4). Promulgados pela ONU em 1966 e em vigor desde 1976, estabelecem um conjunto abrangente de DHs, incluindo disposições específicas para a proteção das crianças e adolescentes. O PIDESC assegura o direito à educação, saúde, alimentação e condições dignas de vida, reconhecendo a especial vulnerabilidade das crianças e a necessidade de proteção contra a exploração econômica e social. O PIDESC é claro ao determinar, por exemplo, que medidas especiais de proteção e assistência devem ser tomadas em favor de todas as crianças e adolescentes, sem qualquer discriminação por motivo de filiação ou outra condição, devendo eles ser protegidos contra a exploração econômica e social (art. 10, §3º). Já o PIDCP reforça os direitos civis e políticos das crianças, garantindo proteção contra discriminação, violência e tratamento desumano, além de assegurar o direito ao nome, nacionalidade e medidas especiais para crianças em conflito com a lei. São dispositivos legais de interesse do PIDCP os que se mencionam agora: protege a infância ao garantir que “ninguém poderá ser arbitrariamente privado de sua vida”, o que se relaciona, inclusive, mas não tão somente, com a proteção contra infanticídio e outras ameaças à vida infantil (art. 6); embora não específico para a infância, o conteúdo aplica-se às crianças, protegendo-as contra maus-tratos, incluindo violência física e psicológica (art. 7); determina que nos processos judiciais contra menores de idade, deve-se ter em conta a idade e a necessidade de promover sua reabilitação (art. 14, §4º); ressalta que a família é o núcleo natural e fundamental da sociedade e deve ser protegida pelo Estado, garantindo um ambiente adequado para o desenvolvimento das crianças (art. 23); e, por fim, sublinha que toda criança terá, sem discriminação alguma quanto à raça, cor, sexo biológico, idioma, religião, origem nacional ou social, posição econômica ou nascimento, direito às medidas de proteção que a sua condição de menor requer, por parte da sua família, da sociedade e do Estado (art. 24).

Cabe sublinhar que para que possam ser de fato validados em seus respectivos países, os tratados da ONU precisam de uma ratificação local. O PIDESC e o PIDCP passaram a vigorar no Brasil somente em 1992, por meio do Decreto Legislativo Federais 226/92, que seguiram para promulgação do Poder Executivo por meio dos Decretos Federais 591/92 e 592/92 (37, 38). Em relação a esses diplomas legais, cabe, por fim, delimitar ainda outra contribuição deles decorrentes: o Comentário Geral n. 3 do PIDESC formalizou o que hoje se conhece como *tipologia tripartite*, adotada desde a década de noventa, que em suma faz os DHs imporem aos Estados três tipos de obrigações: *respeitar*, *proteger* e *realizar* (39). Essa tipologia é, até hoje, o modelo adotado na teoria dos DHs para classificar os deveres do Estado em relação a estas exigências éticas mínimas. O descumprimento de qualquer uma dessas três formas de obrigação configura violação do DH em questão (1).

Apesar de pioneiras, as iniciativas que orbitavam a titularização de direitos específicos e legalizados para crianças aqui registradas não tinham obrigação de cumprir. Foi quando em 1979, ano proclamado pela ONU como Ano Internacional da Criança, os Estados contrários à elaboração de um instrumento jurídico vinculante, retiraram essa objeção e as tratativas para elaboração de uma convenção, desta vez com obrigação de cumprir, se fizeram possíveis. A adoção desse documento pela Assembléia Geral da ONU, posteriormente chamado de CDC, foi precedida de longos debates que buscaram dirimir as diferentes visões dos Estados-membros sobre a infância e, ao mesmo tempo, estabelecer uma gama de direitos que traduzisse uma perspectiva centrada na criança (1). Assim como nas incursões anteriores, esse documento teve um processo de elaboração embaraçado pela necessidade de equilibrar práticas tradicionais, particularidades culturais e propostas radicais de empoderamento infantil (1). Diferenças econômicas, sociais, culturais e políticas das nações produziram conflitos, dificultando a conciliação das visões a proposta em curso, bem como aos direitos que deveriam ser incluídos nela (1). O processo de negociação da CDC foi considerado democrático e um ganho positivo do ponto de vista processual legislativo, haja vista a quantidade de entidades não-governamentais e da sociedade civil organizada que participaram da redução a termo dos acordos propostos, convergindo para entendimentos minimamente razoáveis sobre os interesses das crianças e, portanto, dos adolescentes (1). Deu-se, então, em 1989 a aprovação e promulgação da CDC que, considerando o número de direitos substantivos previstos, é o maior tratado de DHs em vigor desde que se tem notícia (1). Data

hoje, dentre todos os Estados-membros da ONU, apenas os Estados Unidos da América não ratificaram a CDC, apesar de terem assinado o tratado que deu origem a ela. O Sudão do Sul foi o último país a ratificar a CDC, em 2015. Esse tipo de ratificação semi-universal é ímpar em tratados de DHs, pois confere à CDC considerável força política, legal e moral (1).

Em suma, a construção histórica do reconhecimento da criança como titular de direitos tem origem no início do século XIX, a partir da compreensão de que a infância possui particularidades que a diferenciam da idade adulta. Em seguida, devido à mudança no modo de produção (sistema econômico) e o êxodo urbano na Europa Ocidental típicos do século XX, a infância passou a ser vista como objeto de proteção em relação ao trabalho. O próximo marco histórico refere-se propriamente à promulgação da CDC, este sim um instrumento legal, oriundo de discussões políticas e sociais direcionadas para o entendimento da criança como titular de direitos. A CDC previu, pela primeira vez no âmbito dos DHs, a criança e, portanto, o adolescente enquanto sujeito de direitos, modificando a antiga percepção de que eles seriam apenas propriedade dos seus genitores e/ou objeto de proteção do Estado. Sob uma perspectiva dimensional, a CDC abrange uma gama de direitos civis e políticos que são de aplicação imediata, como é o caso dos artigos 13, 14, 15; inclui também direitos econômicos, sociais e culturais de realização progressiva, como é o caso dos artigos 24, 26 e 27. Em uma perspectiva funcional, a literatura especializada dá conta de separar os artigos da CDC em três grupos que incluem: *direitos de participação* em decisões que afetam seu destino, *direitos de proteção* contra discriminação e todas as formas de exploração e abandono e *direitos provisão* de cuidados visando ao atendimento de suas necessidades básicas; alguns autores seccionam os direitos de proteção em direitos de proteção propriamente ditos e os direitos de prevenção, na tentativa de tornar mais visíveis estes últimos (1, 38, 39). Qualquer que seja a forma de enxergar o conteúdo, entende-se tratar de abordagens complementares e igualmente necessárias para dar o grande espectro político, social e legal que a CDC trouxe aos direitos das crianças e adolescentes.

Com o objetivo de interpretar e esclarecer os artigos da CDC fornecendo diretrizes para sua implementação, o Comitê dos Direitos da Criança da ONU vem elaborando os chamados Comentários Gerais. Entre 2001 e 2023, somam-se vinte e seis documentos cujas contribuições de interesse desta tese agora serão elencadas. De acordo com o Comentário

Geral n. 5, datado de 2003, os princípios da CDC são os seguintes: *não discriminação das crianças, observação dos melhores interesses das crianças, direito das crianças à vida, sobrevivência e desenvolvimento e direitos das crianças de participação de acordo com suas capacidades evolutivas* (8, 42, 43). Estes quatro fundamentos sustentam as demais previsões legais da CDC, proveem uma estrutura forte para uma perspectiva centrada na criança e no adolescente e encontram-se repisados no Comentário Geral n. 20 (1, 31). Em especial, destaca-se de relevância para as discussões que aqui se propõem, a consideração sobre as *capacidades evolutivas* das crianças e, portanto, dos adolescentes; este entendimento enxerga a autonomia pessoal deste público a partir de suas habilidades em construção e não exatamente um marco temporal, como é a idade; quer-se fazer menção a uma capacidade que tende a se aperfeiçoar dia a dia, conforme suas experiências pessoais e desenvolvimento na maior aceção possível da palavra (44). Portanto, para fins desta tese entende-se por *capacidades evolutivas*, descritas no artigo quinto da CDC, uma evolução gradual das habilidades decisórias na infância, em seu mais amplo sentido. Este conceito corresponde ao reconhecimento do adolescente enquanto sujeito ativo em seu próprio desenvolvimento, que ocorre gradualmente, conforme o desenrolar de suas habilidades e não depositando na idade um determinante exclusivo para o exercício pessoal dos seus direitos (5, 8, 45). Ele também implica na transferência progressiva de responsabilidades referentes às tomadas de decisões de seus responsáveis legais em direção ao próprio indivíduo e o posiciona como sujeito de direitos (1). Tem especial impacto quando se aplica ao adolescente à medida que ele se torna um DHP, o chamado *DHP a consideração por suas capacidades evolutivas*, cuja demarcação teórica extrapola o posicionamento científico desta tese. Pareado ao conceito e as implicações de capacidades evolutivas, vem a tona à fragilidade ontológica em se proteger ou reagir adequadamente a situações de risco de dano ou de dano propriamente dito e, portanto, a possibilidade aumentada de ser fisicamente ou emocionalmente lesado, dado seu desenvolvimento em curso, quando comparado a um adulto capaz, chamada de *vulnerabilidade acrescida* (46, 47).

A respeito da obrigação de não discriminação das crianças, a ONU requer dos Estados uma postura ativa na adoção de medidas para a realização dos direitos das crianças e adolescentes pertencentes a grupos minoritários, como aqueles que nominamos hoje de *povos originários* - questão especialmente discutida no Comentário Geral n. 18 (1, 48). A obrigação pela

observação dos melhores interesses refere-se a buscar a opção que acarrete o maior benefício para o paciente criança, sopesando os riscos, as consequências e as alternativas de cada uma das opções disponíveis (49). O Comentário Geral n. 14, em seu parágrafo sexto, apresenta a natureza tripla deste conceito, a saber: (a) este princípio é um direito substantivo, à medida que deve ser considerado como primordial quando diferentes interesses estejam em consideração, (b) este princípio é um direito jurídico fundamental, que serve para dirimir eventuais discrepâncias entre a legislação e (c) é uma regra processual, uma vez que qualquer decisão sobre uma criança ou adolescente deve ser precedida por uma avaliação de impacto sobre eles (50). Devido a questões terminológicas de tradução, este mesmo princípio pode ser encontrado na legislação e na literatura especializada como “interesse maior da criança” ou “interesse superior da criança”. Trata-se de um princípio controverso e considerado demasiadamente passível de discussão haja vista que dá margem para distintas construções normativas conforme as particularidades socioculturais de cada Estado (1). Em relação ao terceiro fundamento, sabe-se que o Comitê dos Direitos da Criança aconselha que os Estados interpretem a questão da forma mais ampla possível, entendendo direito à vida e ao desenvolvimento como um conceito holístico, que abrange os aspectos físicos, mentais, espirituais e psicológicos da criança, além do seu desenvolvimento social (1, 42).

O quarto e último fundamento da CDC, trata-se de um entendimento basilar sobre o qual se debruçou esta tese e que já foi embrionariamente citado acima: o fato de que as crianças e adolescentes possuem *direito de participar e deliberar sobre decisões em relação a si de acordo com suas capacidades evolutivas* (descrito por meio do art. 12). O fato de considerarmos crianças e adolescentes em constante processo de amadurecimento biológico, psicológico e social, impacta diretamente no entendimento de que suas habilidades estão em constante modificação devido, inclusive, a um amadurecimento gradual do sistema nervoso central (51). Desse modo, a CDC caracteriza a criança e o adolescente como sendo pessoas com habilidades decisórias em gradual crescimento e que, apesar da sua autodeterminação não ser completamente articulada, em razão de sua maturidade em construção, não é inexistente e nem deve sua ausência ser presumida, outrossim, merece ser reconhecida e valorizada mediante a proporção de sua evolução.

Os Comentários Gerais n. 4 de 2003 e n. 20 de 2016 merecem especial atenção dado ao fato

que abordam diretamente a questão da adolescência no contexto da CDC. O primeiro discute sobre a saúde e desenvolvimento dos adolescentes, apresentando questões relacionadas à saúde sexual e reprodutiva, educação e participação dos adolescentes na sociedade (42). O segundo, e mais recente, foca nos direitos dos adolescentes, enfatizando a necessidade de políticas públicas que considerem as particularidades dessa faixa etária, incluindo aspectos de proteção, educação, saúde e participação ativa na comunidade (31). Ambos os documentos representam um avanço no reconhecimento da amplitude e especificidade dos direitos dos adolescentes, à medida que reconhecem particularidades dos adolescentes no contexto da infância e apresentam diretivas para cuidados específicos a serem realizados pelos Estados-membros signatários da CDC.

Os interesses por esclarecimentos no âmbito do descrito na CDC atravessam e, como é de se esperar, extrapolam os interesses das discussões aqui propostas que, por sua vez, focam no público adolescente em seus cuidados em saúde. Por isso, foram selecionados alguns tópicos de maior relevância para agora serem apresentados em sucinto. São alguns esclarecimentos dados pelo Comentário Geral n. 4 a respeito dos cuidados em saúde dos pacientes adolescentes (42):

- (a) A adolescência é um período de mudanças físicas, cognitivas e sociais. Essa concepção denota a preocupação do Comitê de Direitos da Criança em que os Estados-membros enxerguem o adolescente sob suas particularidades e, desse modo, atuem do ponto de vista legal para respeitar seus direitos considerando tal fato. Quer-se com isso salientar que a forma com que o adolescente é tratado nas diversas esferas de sua vida, deve ser compatível com o seu processo de desenvolvimento.
- (b) Os direitos humanos dos adolescentes são indivisíveis e inter-relacionados, assim como dos adultos, pois gozam da mesma condição de seres humanos (28). A primeira característica remete ao fato de que, entre os direitos elencados, todos possuem o mesmo nível de relevância jurídica, não podendo, entre esses direitos, haver qualquer tipo de hierarquia de subordinação ou preferência. A segunda característica denota que os valores presentes em cada um dos direitos pressupõem a realização dos demais para sua realização; em linhas gerais, refere ao fato de que os DHs, quando aplicados aos adolescentes, requerem uma realização uníssona.
- (c) O direito dos adolescentes à participação nas decisões relativas à sua própria vida é

uma forma de realizar os direitos dos adolescentes enquanto seres humanos, ontologicamente dignos (52). A participação ativa nos seus próprios cuidados em saúde é uma forma de garantir a dignidade do adolescente neste aspecto de sua vida.

- (d) A criação de um ambiente seguro e de apoio ao desenvolvimento integral do adolescente deve considerar o papel do Estado em valorizar a evolução das capacidades dos adolescentes durante a infância. Desse modo, o papel do Estado não se limita a uma obrigação negativa, no sentido de não interferir, mas na obrigação positiva de realizar ações voltadas para o desenvolvimento do adolescente e a consideração de suas vontades e preferências em vários aspectos de sua vida.
- (e) Adolescentes com deficiência física ou intelectual ou em curso de doenças que causem sofrimento mental, psiquiátricas ou neurológicas, precisam de um modelo de cuidados que seja tão específico quanto sistematicamente organizado. Esse fato implica em uma singularidade inserida em um contexto já tão particular, o do paciente adolescente com diversos níveis de limitação no exercício de seus direitos.
- (f) Os cuidados em saúde de adolescentes devem perpassar por atributos específicos, quais sejam: disponibilidade, acessibilidade, aceitabilidade e qualidade. Por isso, os cuidados devem incluir serviços sensíveis às necessidades dos adolescentes, as instalações, bens e serviços devem ser conhecidos e facilmente acessíveis do ponto de vista econômico, físico e social, bem como devem respeitar valores culturais, de sexo biológico e gênero e princípios éticos e, por fim, devem ser cientificamente apropriados, o que requer pessoal treinado especificamente para cuidar de adolescentes.

O Comentário Geral n. 20 é um guia analítico para os Estados-membros da ONU que são signatários da CDC que reconhece a adolescência como uma fase particular do desenvolvimento humano na infância. Refere-se a preocupações com a participação dos adolescentes em sua vida social, a não discriminação de qualquer tipo, direitos sexuais e reprodutivos, entre outros entendimentos. São alguns esclarecimentos dados pelo Comentário Geral n. 20 (31):

- (a) Existem aspectos da titularidade dos direitos das crianças que diferem quando se especifica a adolescência; o Comentário destaca o protagonismo que o adolescente gradualmente adquire no decorrer de seu desenvolvimento na mais ampla acepção do

termo, que é mais restrito durante o extremo inicial da infância e evolui com o decorrer da adolescência.

- (b) Decorrente do entendimento anterior, o papel decisório unilateral dos responsáveis legais sobre as decisões da vida do adolescente diminui de forma gradual e inversa proporcionalmente à medida que o desenvolvimento do adolescente aumenta; esse fato não exonera o Estado de garantir a proteção adequada, mas alerta os Estados-membros da ONU de que o adolescente, enquanto paciente, tem o direito de ter consideradas suas capacidades evolutivas. O equilíbrio entre as obrigações dos Estados, da sociedade e, em última análise, dos responsáveis legais e as vontades e preferências do paciente adolescentes ganharam mais espaço com esse entendimento.

Alguns direitos das crianças e adolescentes aplicados aos cuidados em saúde tem sua realização condicionada a presença de um conjunto de habilidades que aqui se convencionou chamar de capacidade decisional em saúde, como será posteriormente delineado. Todavia, seria um erro acreditar que todos os direitos dos adolescentes, decorrentes do entendimento da CDC, sejam condicionados à presença dessa capacidade decisional. Em matéria de progressividade da maturidade na adolescência, no intuito de estabelecer o preenchimento de algumas lacunas eminentemente práticas, alguns pontos precisam ser estabelecidos e não estão proporcionalmente ligados à capacidade decisional: a) em nenhuma hipótese, a saúde do adolescente pode ser prejudicada em razão da ausência de autorização de seus responsáveis legais, em função do direito humano do paciente a consideração dos melhores interesses; b) sobre qualquer decisão relacionada à saúde do adolescente, ele tem o direito de opinar e de que tal opinião seja adequadamente considerada, em detrimento do direito humano do paciente à participação; c) o envolvimento dos responsáveis legais no processo de tomada de decisões em saúde de adolescentes é sempre desejável, mesmo que sua capacidade decisional em saúde esteja bem estabelecida, mas somente se for do desejo desse paciente, em detrimento do direito humano dele ao respeito pela vida privada; essa participação pode aumentar a adesão ao tratamento e garantir uma maior amplitude da análise de riscos, benefícios e alternativas, além de evitar evitar imbróglios judiciais (7, 50). Essas garantias refletem direitos que não são proporcionais à presença de capacidade decisional em saúde no adolescente, estando eles condicionados ao exercício puro e simples da titularidade de direito ou seja, da capacidade jurídica que universalmente todos os indivíduos são titulares. Este fato

não minimiza a importância da avaliação da capacidade decisional em saúde do adolescente, ao contrário, a posiciona em questões específicas como o direito ao consentimento informado e o direito à recusa de tratamentos e procedimentos, que serão oportunamente discutidos.

4.2.2 PERSPECTIVA HISTÓRICA BRASILEIRA

Até o início do período da história brasileira que se convencionou chamar de Primeira República (1889-1930), a criança e, portanto o adolescente, aparecem no ordenamento jurídico local isoladamente no âmbito do Direito Penal, ao identificar esse público como inimputável - ou seja, quem não pode ser responsabilizado por um facto punível, a partir de uma certa idade, cuja demarcação variou ao longo do tempo (1). Permeadas pela industrialização do Rio de Janeiro e de São Paulo, pela urbanização, pelo crescimento econômico da classe média e pela pauperização das camadas populares, as discussões legais sobre a infância nesta época orbitavam o controle social, a vigilância e a repreensão do dito *menor*. Posteriormente, a alcunha *menor*, utilizada naquela época para identificar crianças e adolescentes, foi associada a uma visão assistencialista e punitiva daqueles localizados às margens da sociedade, sendo a expressão "menor infrator" usada para se referir àqueles em conflito com a lei vigente, carregando um viés estigmatizante e, por isso, considerada hoje no contexto legal brasileiro como ultrapassada. O "menor infrator" era, sob essa perspectiva, a criança e adolescente presumidamente pobre, potencialmente perigoso, abandonado ou em risco de o ser (1). O enquadramento terminológico foi substituído formalmente somente mediante a promulgação da Constituição Federal - CF de 1988 e consolidado pela aprovação do Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA, por meio da Lei Federal 8.069/1990, que será posteriormente localizada no cenário histórico normativo brasileiro (51).

O primeiro enquadramento legal referindo-se à criança e ao adolescente na história recente do Brasil, se deu com o Código de Menores, promulgado em 1927, alcunhado de Código Mello Matos, em homenagem ao primeiro juiz de direito da infância e juventude da América Latina. O diploma versava sobre o respaldo social legal de crianças e adolescentes em termos penais (1). Nessa época, os ditos *menores* eram objeto de coerção e controle institucional do Estado brasileiro, que utilizava de instituições públicas mistas, de cunho sanitário, educacional e social, para alocar crianças e adolescentes em recolhimento e recuperação social (1). Uma

nova incursão em direção aos direitos da criança e do adolescente, somente se deu em vigência da Ditadura Militar (1964-1985), período no qual o autoritarismo marcou o Estado brasileiro, em substituição ao Estado democrático de direito. Em outubro de 1979, em decorrência da proclamação do Ano Internacional da Criança, foi publicada a Lei Federal 6.697/1979, com o novo Código do Menor, atualizando a chamada Política Nacional do Bem-Estar do Menor, introduzindo uma concepção mista sobre a situação marginalizada da criança e adolescente na época: uma asserção biopsicossocial, desejável, mas limitada do ponto de vista da titularidade de direitos, que ainda precisava ser revista.

Nesse sentido, a despeito da CDC ter incorporado a linguagem de direitos em seu texto, no ordenamento jurídico brasileiro, a criança só teve sua titularidade jurídica reconhecida em 1988, com a promulgação da CF (54). Nesse cenário de avanços legais em direção ao respeito pelos DHs foi conferida tutela especial e prioritária não somente às crianças e adolescentes, mas também às pessoas idosas (1). Dado o abandono do termo “menor”, as crianças e adolescentes deixaram de ser mero objeto de proteção assistencial do Estado e passaram a ser consideradas sujeitos cujos direitos devem ser tratados com absoluta prioridade (1). Do ponto de vista jurídico, a CF de 1988 rompeu com o que se chamava de Doutrina da Situação Irregular e cedeu espaço à Doutrina da Proteção Integral, referencial teórico que confere substrato ao Direito da Criança e do Adolescente no Brasil (1).

Para conferir particularidade e efetividade ao previsto na CF de 1988, foi promulgado o ECA, por meio da Lei Federal 8.069/1990. O documento reconhece a subjetividade jurídica das crianças e dos adolescentes, afirma sua condição peculiar de pessoa em desenvolvimento e assegura prioridade absoluta na garantia de seus direitos (1). O ECA é considerado hoje parte de um sistema normativo amplo que comporta regras específicas de todos os ramos do Direito a fim de concretizar a proteção integral e prioritária da criança e do adolescente (1). O diploma legal é dividido em duas seções principais, quais sejam: a Parte Geral, que trata das disposições preliminares, dos direitos fundamentais, incluindo direito à vida, à saúde, à educação, à cultura, ao lazer e à proteção contra violência e exploração; e a Parte Especial, que aborda temas como a política de atendimento, medidas de proteção, prevenção, atos infracionais, medidas socioeducativas, e disposições sobre o Conselho Tutelar, justiça da infância e adolescência (53).

O referido documento não representa o que de melhor se entende como realização dos direitos da criança do adolescente e, por isso, críticas ainda permanecem no horizonte. Destaca-se o fato que nem todos os artigos do ECA estão condizentes, na mesma importância, com os princípios determinados pelo caráter vinculante da CDC (1). É o caso do direito à participação, que no caso da CDC explicita o âmbito de todas as decisões da vida da criança e do adolescente, enquanto no ECA faz menção apenas à participação na vida familiar, vida política aos dezesseis anos e processos judiciais ou administrativos - art. 16, item V e VI, art. 100, item XII (1, 5, 51). Também não se pode deixar de elencar deficiências desse diploma no que tange aos direitos correlatos aos cuidados em saúde propriamente ditos. Por isso, levando-se em conta os DPs que serão na próxima seção discutidos e, portanto, a correlação entre os DHs previstos nas legislações internacionais e a legislação infraconstitucional, o ECA se mostra ainda mais hipossuficiente: não previu a criança e o adolescente como sujeitos de direito nos cuidados em saúde, adotou uma perspectiva isoladamente referente ao acesso a bens e serviços e não aos cuidados em saúde em si e enxerga as crianças e os adolescentes como usuários de saúde e consumidores de serviços de saúde e não exatamente titulares de direitos. Este fato destoa de outros países da América do Sul, tais como Argentina, Costa Rica, Equador, Uruguai, Venezuela e Colômbia que, apresentam disposições legais mais avançadas acerca da participação e da tomada de decisão de adolescentes nos cuidados em saúde (8).

4.3.3 DIREITOS HUMANOS DO PACIENTE ADOLESCENTE

Feito o posicionamento histórico sobre a titularidade de direitos das crianças e adolescentes, retoma-se a discussão sobre a aplicação dos DHs nos cuidados em saúde. No plano normativo internacional, a CDC, ao introduzir uma perspectiva centrada na criança e, portanto, também no adolescente, apresentou uma série de DHs, quais sejam: na dimensão civil e política, os artigos treze, quatorze e quinze, na dimensão econômica, social e cultural, os artigos vinte e quatro, vinte e seis e vinte e sete, entre outros (5). Esses direitos podem ser aplicados ao contexto de cuidados em saúde e, por isso, seu conteúdo e sua extensão serão aqui sucintamente apresentados. Como discutido anteriormente, entendem-se por DHPs justamente as aplicações dos DHs aos cuidados em saúde, que, repisa-se, são direitos inerentes a todos os

seres humanos nesse contexto específico (30). Essa aplicação pode ser feita em maior ou menor intensidade aos cuidados em saúde, na forma de DHPs, a exemplo dos que seguem: *DHP ao respeito pela vida privada, DHP a ter suas capacidades evolutivas respeitadas, DHP a consideração dos melhores interesses, DHP ao cuidado em saúde seguro e de qualidade, DHP à informação e DHP à participação*, por exemplo. Em outras palavras, a origem dos DHPs dos pacientes adolescentes aqui considerados são os próprios DHs constantes na CDC. Evidentemente cada um destes DHPs merece uma discussão em específico, dado o escopo e a extensão de sua aplicação aos cuidados em saúde, o que por certo não se pretendeu se realizar neste estudo.

Sob a perspectiva do referencial dos DHs, parte-se da premissa de que tanto adultos, quanto crianças e adolescentes, por partilharem da condição de seres humanos, gozam inegavelmente dos mesmos direitos (55). Esta afirmação não significa, contudo, que o conteúdo desse direito e sua extensão sejam exatamente os mesmos para adolescentes e adultos (56, 57). A fim de discorrer sobre isso, esta seção da tese está organizada na forma de apresentar os DHPs que costumeiramente se aplicam aos cuidados em saúde de adolescentes, dando maior ênfase ao DHP ao respeito pela vida privada, por abranger as questões correlatas ao consentimento e a recusa de tratamentos e procedimentos. Para situar o fundamento legal de cada DHP e, portanto, seu entendimento jurídico amplo e aplicado aos cuidados em saúde, eles são apresentados na Tabela 2. Enfatiza-se que, no transcorrer desta seção, quando mencionada a palavra *criança*, quer-se fazer menção a, inclusive, adolescentes, mas por respeito às fontes, optou-se por manter as expressões originalmente escritas.

Tabela 2. Conjunto de direitos humanos dos pacientes crianças.

Direito humano do paciente a consideração dos melhores interesses
--

É fundamentado no Art. 3 da CDC, que determina que todas as ações relativas à criança, sejam levadas a efeito por instituições quaisquer, devem considerar primordialmente o melhor interesse da criança.
--

Fonte: elaborado pelo autor.

(continua na próxima página)

Tabela 2. Conjunto de direitos humanos dos pacientes crianças (*continuação*).

Direito humano do paciente a ter suas capacidades evolutivas respeitadas

É fundamentado no Art. 5 da CDC, que determina que os Estados devem respeitar as responsabilidades, os direitos e os deveres dos pais ou dos membros da família ampliada ou da comunidade, conforme determinem os costumes locais, dos tutores legais ou de outras pessoas legalmente responsáveis pelo adolescente, para proporcionar-lhe instrução e orientação adequadas, de acordo com sua capacidade em evolução.

Direito humano do paciente ao cuidado em saúde seguro e de qualidade

É fundamentado no Art. 24 da CDC, que determina que os Estados reconheçam o direito da criança de gozar do melhor padrão possível de saúde e dos serviços destinados ao tratamento das doenças e à recuperação da saúde. O dispositivo determina que os Estados devem garantir a plena aplicação desse direito e, em especial, adotar as medidas apropriadas para reduzir a mortalidade infantil, assegurar a prestação de assistência médica e cuidados de saúde necessários para todas as crianças. Este cuidado, refere-se ao combate às doenças e a desnutrição, inclusive no contexto dos cuidados primários de saúde mediante, *inter alia*, a aplicação de tecnologia prontamente disponível e o fornecimento de alimentos nutritivos e de água limpa de boa qualidade. Acrescidamente, assegura que as mulheres tenham acesso a atendimento pré-natal e pós-natal adequado, assegurando também que todos os setores da sociedade, especialmente os pais e as crianças, conheçam os princípios básicos de saúde e nutrição da criança, as vantagens do aleitamento materno, da higiene e do saneamento ambiental, e as medidas de prevenção de acidentes.

Direito humano do paciente à informação

É fundamentado no Art. 12 da CDC, que determina aos Estados assegurar à criança que seja capaz de formar suas próprias opiniões o direito de expressar as opiniões livremente em todos os assuntos que lhe digam respeito, sendo tal fato devidamente considerado de acordo com sua idade e maturidade.

Fonte: elaborado pelo autor.

(*continua na próxima página*)

Tabela 2. Conjunto de direitos humanos dos pacientes crianças (*continuação*).

Direito humano do paciente à participação

É fundamentado no Art. 13 da CDC, que determina ter o adolescente o direito à liberdade de expressão; esse direito incluirá a liberdade de buscar, receber e difundir informações e ideias de toda natureza, independentemente de fronteiras, seja oralmente, por escrito ou em forma impressa, artística ou por qualquer outro meio escolhido pela criança.

Direito humano do paciente ao respeito pela vida privada

É fundamentado no Art. 16 da CDC, que afirma que nenhuma criança deve ser submetida a interferências arbitrárias ou ilegais em sua vida particular, sua família, seu domicílio ou sua correspondência, nem a ataques ilegais à sua honra e à sua reputação; acrescidamente, afirma que a criança tem direito à proteção da lei contra essas interferências ou ataques.

Fonte: elaborado pelo autor.

Os DHPs expressam a centralidade dos indivíduos adolescentes nos próprios cuidados em saúde e este fato exige uma abordagem que reconheça sua condição peculiar de sujeitos de direito em desenvolvimento, garantindo não apenas o acesso a cuidados seguros e de qualidade, mas também o respeito às suas capacidades evolutivas e vulnerabilidade acrescida. Esses direitos não surgem e nem se realizam de forma isolada, mas são oriundos da CDC, que passam a orientar diretamente profissionais de saúde a envolver o adolescente nos próprios cuidados, promovendo sua autonomia pessoal progressiva no exercício dos próprios direitos (1). Neste contexto, a escuta qualificada e a participação ativa do adolescente tornam-se componentes essenciais de serviços de saúde respaldados pela ética e pelo respeito aos DHs. Por isso, direitos como DHP à participação, o DHP à informação e o DHP ao respeito pela vida privada devem ser assegurados como parte de um cuidado que reconhece o adolescente como sujeito de direitos, expressando suas opiniões, tomando decisões proporcionais a sua evolução em seu mais amplo sentido e mantendo sua integridade física e corporal protegidas, a medida que isto se torna necessário. Quando os serviços de saúde promovem esses direitos em articulação com a oferta de um cuidado seguro e de qualidade, respeitando as capacidades evolutivas e a vulnerabilidade do paciente adolescente, contribuem para um cuidado eticamente direcionado.

4.3.3.1 Direito humano do paciente adolescente ao respeito pela vida privada

O *direito humano ao respeito pela vida* privada consiste na prerrogativa de conduzir a própria vida sem interferência em seu corpo e em suas escolhas pessoais (30). Esse direito possui ampla aplicação nos cuidados em saúde, podendo se desdobrar desde questões relacionadas à confidencialidade dos dados pessoais, até a autodeterminação e integridade do corpo do paciente adolescente. No contexto de um paciente adulto, essas questões parecem menos controversas, haja vista a presunção natural da sua capacidade para tomada de decisões (7). O cenário é mais delicado quando o caso em questão envolve pacientes crianças e, mais especificamente, adolescentes. Isto se deve especialmente ao fato deste grupo específico de pacientes possuir sua capacidade decisional em saúde em construção, dadas suas capacidades evolutivas, já anteriormente discutidas (45).

A titularização de direitos humanos do paciente adolescente encontra base teórico-normativa na CDC, adotada pela ONU, em 1989 (5). Em seu artigo décimo sexto, a CDC prevê o direito ao respeito pela vida privada, segundo o qual interferências arbitrárias ou ilegais na vida particular da criança - e por definição, do adolescente, não devem ser realizadas (5, 44). Este artigo da CDC reconhece que adolescentes não são unicamente objetos de proteção do Estado, mas sujeitos plenos de direitos cuja privacidade deve ser resguardada (1, 56). Esse mesmo dispositivo legal impõe limites às intervenções externas na vida privada dos adolescentes, assegurando que sua intimidade, honra e reputação sejam protegidas contra interferências consideradas arbitrárias ou ilegais.

A seara sobre o respeito à vida privada de adolescentes tem gerado debates persistentes e alguns emergentes envolvendo profissionais da saúde e do direito, familiares e responsáveis legais do paciente e representantes do Estado que atuam em órgãos governamentais de promoção e proteção dos DHs. Esses debates, em linhas gerais, concentram-se em duas dimensões do referido direito: seu conteúdo e sua extensão (56). Em relação ao conteúdo, discute-se quais são as prerrogativas que o direito confere ao adolescente titular; aquilo que ele protege ou permite em relação à sua privacidade propriamente dita (56). No que tange à extensão, os debates versam até onde o direito pode ser pessoalmente exercido e quais são seus limites nos mais diversos tipos de cenários e decisões envolvendo os cuidados em saúde

do adolescente (56). Ainda no que diz respeito à extensão, a dificuldade em gerar consensos no assunto se torna ainda mais profunda quando se contextualiza o objeto da discussão para questões do cotidiano dos cuidados em saúde. Essas discussões são diretamente proporcionais à questão filosófica de autonomia pessoal do adolescente, que necessita de um parâmetro seguro, de qualidade e, portanto, ético para ser exercido. Esta tese defende o entendimento de que é a capacidade decisional em saúde do adolescente que deve servir como parâmetro fundamental para balizar o respeito à sua vida privada, assegurando que o exercício da autonomia pessoal seja ético, responsável e em consonância com seus direitos humanos.

O *DHP ao respeito pela vida privada* está previsto em vários documentos norteadores dos direitos humanos em nível internacional. Entre eles destaca-se a pioneira Carta de Direitos dos Pacientes (em tradução livre do inglês, *Patient's Bill of Rights*), da Associação Americana de Hospitais, datada de 1973 (58). Apesar desse documento não ter caráter jurídico obrigacional ele é tradicionalmente reconhecido como a primeira colaboração contemporânea com as discussões teórico-práticas sobre o tema. No que concerne à criança e ao adolescente, seu direito ao respeito pela vida privada encontra-se resguardado por meio do artigo décimo sexto da CDC, já apresentado. Do ponto de vista obrigacional do Estado, o artigo dezesseis da CDC pode ser dividido em duas partes: as obrigações positivas do Estado em relação ao respeito pela vida privada (ao referir que a criança têm direito à proteção da lei contra tais interferências ou ataques) e as obrigações negativas no que concerne ao mesmo direito (ao referir que nenhuma criança poderá ser submetida a interferências arbitrárias ou ilegais na sua privacidade, família, lar ou correspondência, nem a ataques ilegais à sua honra e reputação). Esse artigo da CDC é uma reafirmação do descrito no artigo dezessete do Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos (3), que por sua vez é baseado no artigo doze da Declaração Universal dos Direitos Humanos (35). Sua expressão teórico-prática se localiza na condução da própria vida da criança e do adolescente, por meio da concretização de juízos de valores individuais e escolhas existenciais sem interferências e imposições quaisquer que sejam, de acordo com suas capacidades evolutivas.

A jurisprudência dos organismos internacionais de direitos humanos revela que o DH ao respeito pela vida privada tem pelo menos cinco dimensões distintas. Estas dimensões categorizam, do ponto de vista filosófico, o escopo deste direito, na forma que segue:

integridade física e psicológica, autonomia, identidade pessoal, privacidade informacional e privacidade física/espacial (57). Esse entendimento é mais filosófico do que jurídico e, por isso, muitas vezes, as dimensões passam a ser melhor explicitadas na síntese oferecida pelos DHs aplicados, neste caso, aos cuidados em saúde. Nesse sentido, o DHP ao respeito pela vida privada se estende além de sua preocupação original, ou seja, ao resguardo de ameaças ao espaço privado, em particular o domicílio; abrange, notoriamente, questões relacionadas à autorrealização, à identidade pessoal, à organização da vida e aos relacionamentos sociais (57). Como resultado da expressão jurídica desse entendimento filosófico sobre o escopo do DHP ao respeito pela vida privada, decorrem dele outros tantos, que podem ser separados em três grupos: DHP a confidencialidade das informações pessoais, DHP a autodeterminação e DHP a integridade corporal (30).

O DHP ao respeito pela vida privada não é absoluto, podendo ser relativizado, ou seja, sofrer interferência em detrimento da proteção à saúde pública como, por exemplo, nos casos da necessidade de quebra de confidencialidade devido à notificação compulsória de doenças cuja incidência e transmissibilidade seja de interesse epidemiológico, como na tuberculose pulmonar e nas infecções sexualmente transmissíveis (30). Essas interferências, também chamadas de relativizações, devem cumprir três critérios absolutos: o da proporcionalidade, legitimidade e legalidade da ação específica (30, 57). Portanto, no contexto específico dos cuidados em saúde de adolescentes, a base legal sobre a qual se fundamenta a restrição do DHP ao respeito pela vida privada, deverá invariavelmente se enquadrar no escopo das considerações listadas nas cláusulas de limitação de outras disposições da própria CDC, o que inclui, por exemplo, direitos de terceiros e a ordem pública (57).

No contexto dos DHPs, a confidencialidade das informações pessoais se refere a um acordo implícito entre o paciente e o profissional de saúde de que as informações discutidas durante os encontros clínicos não serão compartilhadas com outras partes sem o consentimento explícito do paciente (59). Sua expressão jurídica, o DHP à confidencialidade das informações pessoais se desdobra nos seguintes direitos: (a) direito de ter seus dados e registros devidamente manuseados e arquivados de modo a preservar sua confidencialidade, (b) direito de consentir ou não, com a revelação de informações relacionadas à saúde para terceiros não autorizados, incluindo familiares, salvo as exceções consentâneas com as

normais legais e os DHs e no (c) direito de ser ouvido previamente em procedimento que vise à quebra de confidencialidade das informações correlatas a sua saúde (30).

A literatura especializada dá conta de que a garantia da confidencialidade das informações pessoais de adolescentes é diretamente proporcional à procura desse público aos serviços de saúde, além de facilitar uma comunicação aberta e otimizar a adesão ao tratamento proposto (59). Em outras palavras, o paciente pode evitar buscar ajuda profissional, ou mesmo deixar de relatar informações relevantes ao diagnóstico e tratamento, se acharem que essas informações estejam suscetíveis à divulgação (60). Esses achados refletem a importância que o adolescente atribui a um acordo singular com o profissional de saúde, no qual uma parte se compromete em oferecer informações necessárias para seu diagnóstico e terapêutica e outra parte se compromete em utilizá-las de forma responsável e segura (56).

O quadro legal referente à confidencialidade e, portanto, à proteção de dados em saúde, tanto no Brasil, quanto no exterior, tem avançado na medida que leis e regulamentos com força de lei têm sido colocadas em prática. É o caso da Lei Geral de Proteção de Dados - LGPD, no Brasil e do Regulamento Geral de Proteção de Dados - RGPD para União Europeia (61, 62). Ambas legislações não especificam a particularidade da confidencialidade dos cuidados em saúde do adolescente, mas apresentam concepções basilares que podem ser aplicadas a partir delas. De modo similar, mesmo não reconhecendo efetivamente o adolescente como sujeito de direito nos cuidados em saúde, no Brasil, se destaca o artigo cento e quarenta e três do ECA, ao determinar que qualquer notícia sobre um adolescente veiculada na mídia não pode identificá-lo, incluindo, portanto, questões correlatas a sua saúde (53). Apesar de indiscutivelmente hipossuficiente para caracterizar o adolescente enquanto sujeito de direito nos seus cuidados em saúde, a legislação caminha em direção ao respeito à confidencialidade (56). Nestes termos, busca tornar-se uma forma de afirmar a dignidade humana do adolescente, preservando a confidencialidade das informações pessoais a ele relativas, ao mesmo tempo que fortalece vínculos de cuidado e assegura não apenas que o adolescente se sinta respeitado, mas que de fato o seja.

Nos casos de interesse primaz de saúde pública, a restrição da confidencialidade devido necessidade de notificação compulsória de doenças cuja incidência e transmissibilidade é

legalmente determinada (63); nestas situações, a quebra de confidencialidade não parece ser problema ético ou jurídico, haja vista que o interlocutor, outro profissional de saúde que não necessariamente o próprio médico ou enfermeiro, tem a obrigatoriedade de manter confidencialidade sobre as informações. Esse tipo de compartilhamento de informações é tido como apropriado, sendo parte essencial do fornecimento de cuidados seguros e eficazes, afinal de contas os pacientes podem ser colocados em risco se aqueles que estão fornecendo cuidados não tiverem acesso a informações relevantes, precisas e atualizadas sobre eles (60). Esta questão assemelha-se àquela de quando os interlocutores são os membros de órgãos de defesa dos direitos do adolescente, como os Conselhos Tutelares no Brasil ou a autoridade policial, acionados na suspeita de abuso ou de maus tratos aos pacientes adolescentes, haja vista seus melhores interesses e a necessidade de proteção integral (53). Sobre o assunto, o CFM do Brasil se manifestou por meio de parecer à comunidade médica, afirmando que a comunicação de indícios ou confirmação de estupro a autoridade policial não caracteriza desconformidade com a confidencialidade das informações pessoais dos pacientes (64). Mesmo com previsão legal, nessas situações, com esses interlocutores, a quebra de confidencialidade ainda é um tema que envolve um delicado equilíbrio entre a proteção da privacidade do paciente e a promoção do bem-estar individual e coletivo. Por isso, nessas circunstâncias, o profissional de saúde deve agir em conformidade com a legislação e observando a casuística e a excepcionalidade que constitui a própria quebra de confidencialidade (56).

Na situação em que os interlocutores são os responsáveis legais, a exceção ao limite da confidencialidade deve compreender situações em que a capacidade decisional em saúde do adolescente não esteja preservada e, portanto, o paciente não tenha a habilidade de entender, apreciar, raciocinar e, na medida do possível, expressar sua escolha em detrimento a questões que envolvam sua saúde (65). Isto se deve ao fato de que a regulação, por parte dos responsáveis legais de um indivíduo adolescente, em direção ao direito de seus filhos, permanece sujeito à capacidade evolutiva do adolescente (57). Nesse mesmo sentido, parte da literatura especializada defende que em havendo risco de dano grave à saúde do adolescente, a confidencialidade estaria eticamente passível de ser restringida (59). Ao contrário, converge-se com o entendimento que se houver capacidade estabelecida e documentada por meio de ferramentas cientificamente validadas, a decisão sobre a confidencialidade continua a

pertencer ao paciente adolescente (56). Esse posicionamento diverge do entendimento da Sociedade Brasileira de Pediatria - SBP, por exemplo, que baliza a quebra de confidencialidade de acordo com situações específicas e não de acordo com a capacidade decisional do paciente criança e adolescente, o que é uma clara restrição ao DHP adolescente (66). A Academia Americana de Pediatria – AAP, com posicionamento mais moderno do que já teve, em seu relatório técnico sobre a Confidencialidade do Adolescente, diferentemente, enfatiza que os profissionais de saúde devem respaldar suas condutas, primeiramente, nas legislações existentes e somente nos casos em que a legislação for omissa ou vaga quanto às situações específicas, poderá o profissional avaliar se os riscos à segurança do adolescente ou de outras pessoas exigem a divulgação das informações confidenciais a um adulto responsável, o que dá espaço para a legislação cumprir seu papel. Ainda assim, o profissional deverá trabalhar para mitigar potenciais consequências negativas de quaisquer violações necessárias de confidencialidade do adolescente (67, 68, 69).

Não obstante, considerando que os documentos das sociedades médicas supracitadas não têm status jurídico, constituindo-se em recomendações, o profissional de saúde deverá pautar sua conduta pela presunção do direito à confidencialidade do adolescente. Ressalta-se que a SBP corresponde, no Brasil, juridicamente a uma associação sem fins lucrativos e, como tal, não possui poderes para normatizar, ou neste caso, restringir direitos dos pacientes (56). Assim, ao permitir a violação do direito à confidencialidade do adolescente nas situações de gravidez, abortamento, sorologia positiva para o vírus da imunodeficiência humana, não adesão a tratamentos, diagnóstico de doenças graves, quadros depressivos e outros transtornos do campo mental, a SBP exorbitou o escopo para o qual foi constituída (56). Com efeito, no caso de pacientes infectados pelo vírus da imunodeficiência humana, hepatites virais crônicas, hanseníase e tuberculose, a situação já é prevista em lei no Brasil, havendo determinação que deve ser mantida a confidencialidade das informações pessoais (61). Esse dispositivo legal impede órgãos públicos, profissionais de saúde e instituições privadas de informar contactantes, cabendo a decisão exclusiva ao paciente que, por sua vez, em detrimento da responsabilidade individual por sua conduta social, deve ser estimulado a compreender os processos de transmissibilidade e, a partir disso, decidir idealmente por comunicar contactantes ao seu redor. Reconhece-se que a lei não prevê de modo específico se essa aplicação restringe-se aos pacientes adultos com capacidade decisional em saúde preservada

ou se inclui também pacientes adolescentes, o que pode gerar algum nível de incerteza jurídica que deverá ser superada (56). Nesse caso, é importante lembrar que o Comitê da ONU sobre os Direitos da Criança, por meio do Comentário Geral n. 20, orienta a introdução de uma presunção legal de que os adolescentes são capazes para buscar e ter acesso a produtos e serviços preventivos ou de urgência relacionados à saúde sexual e reprodutiva (31). Igualmente, recomenda que o direito ao aconselhamento médico confidencial seja garantido independentemente da idade (1, 31).

Por fim, quando houver dúvidas sobre a capacidade decisional em saúde, relativizar a confidencialidade não parece ser a primeira opção para lidar com as informações dos cuidados em saúde provenientes do público adolescente. Outrossim, o estímulo ao compartilhamento de informações, por meio do acionamento de mecanismos de Tomadas de Decisão Compartilhada ou Tomadas de Decisão Apoiada, deve ser aplicado (49, 56). Somente em último caso, devem-se acionar mecanismos de Tomadas de Decisão Substituta, ocasião na qual a confidencialidade é estendida aos responsáveis legais (49, 56). Por mecanismos de Tomadas de Decisão Compartilhada, Tomadas de Decisão Apoiada e Tomadas de Decisão Substituta compreende-se um conjunto de estratégias de cunho teórico-prático que dão suporte às tomadas de decisão em saúde de forma a respeitar os direitos dos pacientes nelas envolvidas e fazem parte da dimensão chamada de relação de parceria e de cuidado entre profissional de saúde e paciente, componente substancialista da Bioética do Cuidado em Saúde, sobre a qual se licencia esta tese (7, 15). Uma vez dotado de capacidade decisional em saúde, situação na qual a confidencialidade deve prioritariamente ser mantida inviolada, a extensão da confidencialidade para interlocutores específicos merece atenção e deliberação bioética específica (56).

Como forma de realizar o DHP a confidencialidade das informações pessoais no caso específico dos pacientes adolescentes, há o entendimento que as seguintes práticas devem ser seguidas pelos profissionais de saúde: devem se familiarizar com a legislação sobre o tema, devem estimular o adolescente a compreender a responsabilidade e amplitude desse direito e devem estimular momentos de segurança do paciente adolescente para que se sinta confortável em abordar seus temas de interesse, sozinho ou na presença dos responsáveis legais (59). Desde que fundamentada em um entendimento bioético direcionado ao respeito

pelo DP, em conjunto com a observação da norma jurídica, qualquer uma dessas práticas se direciona a uma boa abordagem da questão da confidencialidade nos cuidados em saúde do paciente adolescente (56). Mesmo assim, é preciso que fique claro que a confidencialidade das informações pessoais do paciente adolescente é uma norma a ser seguida e não a exceção (59). São boas práticas dos profissionais de saúde nesse âmbito: usar o mínimo de informações pessoais necessárias, gerenciar com cuidado e proteger informações, estar ciente da responsabilidade do manejo de informações pessoais, cumprir o que determina a lei, compartilhar informações relevantes para cuidados em saúde, pedir consentimento explícito para divulgar informações, informar aos pacientes sobre divulgações necessárias sobre as quais o paciente não espera ser submetido e apoiar os pacientes em acessar suas informações (60).

Ainda no escopo do DHP ao respeito pela vida privada, a autodeterminação refere-se à expressão jurídica da autonomia pessoal, um conceito filosófico que, por sua vez, pode ser definido como a capacidade de se governar pelos próprios meios (56). Em sua expressão legal, o DHP à autodeterminação se desdobra nos seguintes direitos: (a) direito de consentir ou não, em relação a seus cuidados em saúde, salvo em situações de risco de morte ou em que esteja medicamente incapaz de consentir, (b) direito de participar do processo de tomada de decisão sobre seus cuidados em saúde, (c) direito de ser envolvido ativamente nas deliberações sobre seus cuidados, verificando os riscos, benefícios e alternativas, os objetivos e prioridades, bem como participando da construção do plano terapêutico, (d) direito de retirar o consentimento sem sofrer represálias e (e) direito ao consentimento informado sem coerção ou influência indevida (30).

Muito provavelmente, o DP de consentir ou não, em relação a seus cuidados em saúde, salvo em situações de risco de morte ou em que esteja medicamente incapaz de consentir e o DP ao consentimento informado sem coerção ou influência indevida, sejam os mais conhecidos DPs entre os profissionais de saúde. Isto se deve ao fato de que a cultura de obtenção do consentimento do paciente, em relação a uma proposta terapêutica ou diagnóstica, está relativamente consolidada nos cuidados prestados nos melhores sistemas de saúde do mundo (56). O problema de sua realização enquanto DP reside no fato de que respeitá-lo não se reduz apenas a obter a assinatura de um paciente em um termo genérico, com finalidade

eminentemente burocrática, mas perpassa pela ideia de promover a autonomia pessoal do paciente para ele que possa tomar decisões por si só de maneira genuinamente autônoma (7). Respeitar o DP ao consentimento é reconhecer esse direito como uma exigência ética e legal, que se constitui de um dos pilares do cuidado seguro e de qualidade (70). Os requisitos para obtenção do consentimento variam conforme a literatura consultada, mas é possível afirmar que a capacidade decisional do paciente em tomar decisões é a principal delas (56). Sobre ela é possível afirmar que seja resultado de um conjunto de habilidades que são influenciadas por fatores como idade, sexo biológico, desenvolvimento puberal, desenvolvimento cognitivo, maturidade, cultura, experiências de vida, histórico de condição geral e específica de saúde, apoio familiar, apoio dos profissionais de saúde e condições ambientais diversas e serão abordados em seção específica desta tese. Isso traz uma complexidade ainda maior a sua avaliação que deve ser realizada por meio de ferramentas cientificamente validadas, à medida que se devem considerar ainda as já citadas capacidades evolutivas do paciente adolescente. A complexidade em se determinar a capacidade decisional em saúde do adolescente, todavia, não justifica, a mitigação do DP ao consentimento informado. Isto posto, sob a óptica da deliberação bioética sobre o assunto, preconiza-se o entendimento de que uma vez capaz, os DPs decorrentes do DHP ao respeito pela vida privada se realizam por meio do consentimento informado.

Quando o paciente adolescente é considerado incapaz, os responsáveis legais e os profissionais de saúde, assim como descrito anteriormente, devem acionar mecanismos de Tomadas de Decisão Compartilhada e Tomadas de Decisão Substituta (49, 56). Neste ínterim, o DP ao consentimento ganha contornos especiais, à medida que deve haver um equilíbrio entre muitos fatores: as capacidades evolutivas do adolescente, os melhores interesses dele, seu direito ao respeito pela vida privada e o direito que os responsáveis legais têm de abordar toda essa questão (57). Apesar de presente na deliberação bioética sob o exercício do DP ao consentimento, o limite da interferência dos responsáveis legais passa a residir justamente na identificação das capacidades evolutivas do adolescente (57). Portanto, a própria CDC não fornece aos responsáveis legais ou outros indivíduos o direito de exercer controle completo sobre o DHP ao respeito pela vida privada do paciente adolescente, mas de acompanhar o desenvolvimento deles (56). A esse respeito, entende-se que quanto mais um adolescente sabe, experienciou e compreende, mais a equipe de cuidados e os responsáveis legais podem

transformar orientações em lembretes e conselhos e, mais tarde, em troca de saberes e opiniões de igual para igual (71).

No que concerne ao DP de participar do processo de tomada de decisão sobre seus cuidados em saúde e o DP de ser envolvido ativamente nas deliberações sobre seus cuidados, deve o adolescente ser estimulado a verificar riscos, benefícios e alternativas, bem como refletir sobre objetivos terapêuticos e diagnósticos e, a partir deles, elencar prioridades, participando da construção do plano terapêutico (56). O processo de envolver o adolescente em um diálogo sobre sua própria saúde é muito importante em uma perspectiva de cuidados em saúde baseada em DHs, mesmo quando uma condição qualquer possa deliberadamente justificar restrições paternalistas de seus direitos. Isso ocorre porque permite que os adolescentes sejam vistos como sujeitos de direitos, em vez de objetos cujas opiniões são irrelevantes (57). Por isso, a participação em seus próprios cuidados exige que a inclusão dos adolescentes na tomada de decisões deve ser um processo acolhedor, protegido e sensível, responsável, voluntário e relevante; acolhedor, de forma que elas se sintam seguros e à vontade para compartilhar suas opiniões; protegido e sensível, com o objetivo de minimizar o risco de violência, exploração ou outras consequências negativas; responsável, no sentido de garantir que as crianças recebam um retorno sobre como sua participação influenciou o resultado; transparente e informativo; voluntário, sem que haja qualquer imposição para que a criança expresse sua opinião; e relevante, ou seja, os assuntos sobre os quais as crianças opinam devem ser realmente significativos para suas vidas (44).

No contexto dos DHs, a integridade corporal refere-se à manutenção de um corpo livre de interferências não consentidas e coerções (56). Esse direito alcança categorias doutrinárias tradicionalmente disjuntas que não somente a tomada de decisões em saúde, mas também aquelas relacionadas ao castigo corporal e até intervenções físicas não terapêuticas, como realização de tatuagens e colocação de piercings e, segundo alguns autores, o direito ao aborto (72). Dado o interesse desta tese, optou-se por dar um escopo a questões de saúde relacionadas ao consentimento informado e à recusa de tratamentos e procedimentos. Por isso, delineia-se que o DHP à integridade corporal se desdobra nos seguintes direitos: (a) direito de não realizar tratamentos ou procedimentos, (b) direito de buscar outra opinião médica, (c) direito de ter tempo suficiente para tomar decisões, salvo em situações de emergência e (d) no

direito de ter suas diretivas antecipadas respeitadas por sua família e pelos profissionais de saúde envolvidos em seus cuidados (30). Mais especificamente quanto submetido a tratamentos hospitalares, o rol de direitos dos pacientes correlato à integridade corporal se amplia em: direito de não ter estudantes e outros profissionais de saúde presentes quando for examinado, direito de ser examinado em lugar privado, salvo em situações de emergência ou cuidados intensivos, direito de recusar qualquer visita, direito de consentir ou não com a presença de estudantes e profissionais estranhos aos seus cuidados diretos e direito de ser informado em momento adequado acerca de presença de estudantes e profissionais estranhos aos seus cuidados diretos (30).

O entendimento desse direito está ligado à autonomia pessoal e ao valor que cada pessoa tem, justamente pelo fato de ser humano, ou seja, sua dignidade. Exatamente por isso, o exercício do respectivo direito protege contra práticas abusivas como tortura, tratamentos desumanos ou degradantes, mutilações forçadas e procedimentos médicos sem consentimento informado e, por esse motivo, está tão ligado a outros DHs, sendo por vezes visto como uma complementaridade de outros direitos já bem estabelecidos na CDC (57). Ele se estende aos artigos dezenove, vinte e quatro e trinta e sete da CDC, à medida que estes descrevem violações que atinjam o limiar da tortura ou do tratamento cruel que, por sua vez, são incompatíveis com o respeito à integridade corporal (56). Exclusivamente, o artigo dezenove da CDC protege as crianças contra todas as formas de violência, negligência e abuso, o artigo vinte e quatro protege as crianças contra práticas tradicionais que são prejudiciais à saúde e o artigo trinta e sete protege as crianças contra a tortura e tratamento cruel, desumano e degradante. Esses direitos independem da capacidade decisional do paciente adolescente, o que implica em uma obrigação de cumprir por parte do Estado e, em última análise, dos profissionais de saúde (56). Isto posto, a questão residual em relação ao já previsto na legislação é que chama atenção aos cuidados em saúde, ou seja, situações nas quais a integridade do corpo do paciente adolescente é posta em situação de maior risco, mesmo que isso não signifique exatamente tortura ou crueldade. Encaixam-se nesse entendimento, por exemplo, o DP a não ter pessoas estranhas ao cuidado orbitando ao seu redor, o que é o caso de estudantes da área da saúde ou visitas sobre as quais não consinta previamente.

Em relação especificamente ao DP em não realizar tratamentos e procedimentos encontram-se

muitas questões a serem pacificadas, que serão abordadas oportunamente nesta mesma tese. Assim, apesar de estar fundamentado em um componente normativo sólido, o DP em não realizar tratamentos e procedimentos na adolescência ainda se encontra pouco estabelecido na literatura especializada, em especial no que diz respeito a questões de saúde (74, 75). Os principais problemas nesta seara dizem respeito ao equilíbrio entre o necessário respeito à privacidade, que envolve o direito de consentir ou recusar, e o dever de proteção à saúde, a participação de responsáveis legais e profissionais de saúde nesse processo e a realização de uma avaliação da capacidade decisional em saúde baseada em evidências científicas (9, 44, 49).

Dado que o DHP ao respeito pela vida privada se estende à proteção contra interferências injustificadas na integridade corporal de um adolescente, ele também deve incluir o direito do adolescente de desfrutar da autonomia evolutiva sobre seu próprio corpo (57). Isto posto, é justamente nesta autonomia evolutiva que repousa o direito do paciente adolescente em recusar tratamentos e procedimentos à medida que sua capacidade decisional se torna mais evidente (56). Na adolescência o direito à privacidade é uma forma de respeitar o desenvolvimento e a personalidade do indivíduo (57). É suficiente notar que a capacidade protetora dos responsáveis legais e do Estado não pode justificar uma intervenção ou restrição à autonomia pessoal de um paciente quando ele atingiu um nível de maturidade, pelo que ela entende adequadamente as consequências de buscar uma intervenção em saúde ou recusar cuidados (57).

O DHP adolescente referente a sua integridade corporal, não passa ao largo da máxima que prevê que o exercício dos direitos na adolescência deve ser restringido para proteger seus melhores interesses e desenvolvimento (57). A seara dos melhores interesses é tão complexa quanto o próprio DHP a sua integridade corporal, haja vista implicar uma maneira de substituir a tomada de decisões por um conjunto de entendimentos que não é o do adolescente em si, mas sob a percepção de terceiros em relação ao que seria melhor para ele. Para evitar impor vontades e preferências a terceiros, como no caso supracitado, a ideia de promover as Tomadas de Decisão Compartilhadas e Tomadas de Decisão Apoiadas se torna tão vultuosa e necessária, ocupando espaço de destaque nas discussões pelo respeito aos DHs. Quando a questão é a interferência dos responsáveis legais, a menos que se possa demonstrar com base

em evidências científicas objetivas que uma dada proposta de intervenção na integridade corporal de uma adolescente gera benefício absoluto a sua saúde e desenvolvimento e não haja nenhuma medida menos invasiva razoavelmente disponível alternativa para atingir tal benefício, a interferência não é justificada (57). Repisa-se, nesse contexto, a necessária discussão da avaliação da capacidade decisional em saúde do adolescente que, uma vez bem estabelecida, ganharia prioridade na deliberação bioética de uma decisão feita por ele (56).

O DHP ao respeito pela vida privada se aplica aos cuidados em saúde de adolescentes com mesmo escopo ao que se aplica aos cuidados em saúde de adultos, mas com extensão diferente destes (56). Essa extensão varia, principalmente, conforme as capacidades evolutivas do adolescente, inclusive a sua capacidade decisional em saúde (56). O exercício do DP à confidencialidade, o DP à autodeterminação e o DP à integridade corporal e dos direitos deles decorrentes estão ligados, em maior ou menor importância, à capacidade decisional em saúde do adolescente à medida que a extensão do direito se aproxima de questões relacionadas a vontades e preferências particulares e que podem ou não coadunar com a percepção daqueles que os cercam. É nesse espaço que se situa a importância das discussões propostas por esta tese. À revelia disso, alguns desses direitos, com o DP a participação e o DP a buscar outra opinião médica, não parecem ser proporcionais à capacidade do paciente, estando eles condicionados ao exercício puro e simples da titularidade de direito do paciente adolescente e que, por sua vez, não serão aqui abordados. Nos casos em que pairam dúvidas sobre a extensão do exercício de algum DP adolescente decorrente do DHP ao respeito pela vida privada nos cuidados em saúde e se levanta a possibilidade de interferências, uma avaliação da proporcionalidade, da legitimidade e da legalidade da ação específica da ação específica parecem ser bons direcionamentos a serem discutidos no caso concreto. Essas considerações demonstram como o DHP ao respeito pela vida privada se correlaciona diretamente com a autonomia pessoal do paciente. Reconhecer e proteger esse direito nos cuidados em saúde fortalece a capacidade decisional do adolescente e, por isso, será discutido na seção que segue. Antes disso, pormenorizações teórico-práticas sobre DP específicos decorrentes do DHP ao respeito pela vida privada são estimuladas, tendo em vista sua eventual contribuição para a consolidação dos direitos de um grupo de pacientes que é acrescidamente vulnerável como é o caso dos adolescentes.

4.2 A AUTONOMIA PESSOAL DO ADOLESCENTE

Esta seção tem como objetivo delimitar o conceito de autonomia pessoal sob a perspectiva das principais concepções vigentes na literatura especializada e aplicá-las aos cuidados em saúde de adolescentes. Tal objetivo cumpre a necessidade de se associar o conceito e as implicações da autonomia pessoal nos cuidados em saúde com a capacidade decisional em saúde do adolescente, que será oportunamente discutida em profundidade. Dito isso, a seção está organizada de maneira a apresentar o conceito de autonomia pessoal em seu modelo tradicionalmente conhecido, seguida de dois outros modelos que são de maior interesse para as discussões propostas por este estudo: a ideia de *autonomia pessoal relacional* e *autonomia pessoal como promoção*. Cabe esclarecer que, para fundamentar as ideias que orbitam a autonomia pessoal neste estudo, optou-se pelo entendimento do modelo da autonomia pessoal como promoção. Isto não implica entender os demais modelos como inadequados, porquanto esta opção se deu por sua aproximação com o referencial dos DHs e pelos demais motivos que a caracterizam, como será explorado a seguir.

A palavra autonomia deriva do grego antigo, resultado da união de duas partículas, a saber: *autos*, que significa próprio e *nomos* que significa lei ou norma (76). Para as discussões aqui propostas nomeia-se *autonomia pessoal* como a faculdade de realizar escolhas e de se conduzir a si próprio conforme elas, bem como elaborar planos de vida, abarcando três características: a autodeterminação, o autogoverno e a autenticidade (46). A primeira característica refere-se à contingência de governar-se pelos próprios meios, a segunda ao exercício deste governo propriamente dito e a autenticidade está relacionada à genuinidade da decisão a ser tomada. A adição do termo *pessoal* após a palavra autonomia quer fazer diferenciação à autonomia *coletiva*, termo utilizado na origem da acepção de autonomia, na Grécia antiga como o direito de autogoverno exercido pelas cidades-Estados (7). Acrescidamente, o conceito de autonomia pessoal defendido nesta tese apresenta interface proporcional à amplitude dos DHs e, por esse motivo, optou-se por não nominá-la de *autonomia da vontade*, como tradicionalmente se faz no Direito Civil de raízes romanas, com uma abrangência mais restrita (747). Por fim, não se pode deixar de dizer que a literatura especializada apresenta intenso debate teórico acerca da distinção entre as acepções de autonomia pessoal e liberdade (7). Essa discussão extrapola o recorte conceitual deste estudo

e, portanto, não será abordada, exceto na medida em que se considera a liberdade enquanto possibilidade de ação e a autonomia pessoal, como ação relacionada ao desejo pessoal (7).

A primeira incursão teórica ocidental sobre autonomia pessoal que se tem notícia é vinculada ao filósofo grego Dio Crisóstomo (40 d.C. - 120 d.C.), que apresentou a ideia de que a autonomia política pela qual as cidades-Estados gregas lutavam era sem valor a menos que as próprias pessoas fossem fundamentalmente e individualmente autônomas (76). Apesar do pioneirismo, o entendimento de autonomia pessoal atribuído ao sofista é paradoxal ao entendimento contemporâneo: enquanto o autor defende uma autonomia que é uma espécie de adaptação a uma concepção de vida alinhada a um padrão social típico da época, a visão contemporânea é essencialmente neutra de juízo de valor (76). Após um enorme intervalo histórico sobre o qual não se pretende debruçar nesta tese, a autonomia pessoal vem conferindo ao longo das últimas quatro décadas um sentido social mais aplicado, considerado positivo por dar valor ao controle que se tem sobre as próprias decisões e por respaldar ações diversas sobre a óptica da autenticidade (7). As relações entre as pessoas e estas com o Estado, vem sendo cada vez mais pautadas por tal entendimento, ganhando espaço nos cuidados em saúde à medida que essa autonomia pessoal reflete-se no respeito e nas considerações pelas vontades e preferências das pessoas.

A função e o valor da autonomia pessoal merecem destaque nesse cenário. A função dela enquanto faculdade sob a ótica das teorias contemporâneas atravessa pelo menos um dos discursos que seguem: o *discurso moral*, o *discurso político*, o *discurso jurídico* e o *discurso pessoal* (76). No discurso da moralidade, a pessoa é considerada autônoma quando sujeita ao dever concomitante de respeitar os direitos dos outros, à medida que também é titular de direitos. O discurso político da autonomia pessoal vale-se da expressão do contrato social que explicam as condições em que os indivíduos exercem seu auto-governo, utilizando-se do consentimento como produto do julgamento autônomo sobre suas decisões. O discurso jurídico distingue as questões de interesse pessoal que são legítimas perante o Estado e o discurso pessoal é expresso por meio da descoberta do que somos, com o que nos importamos e o que queremos para nossas vidas. O valor da autonomia pessoal, por sua vez, é dicotomizado em *valor intrínseco* e *valor instrumental* (76). De acordo com o ponto de vista do valor intrínseco, a autonomia pessoal é válida por si só, qualquer que seja seu resultado

para o indivíduo ou para a coletividade na qual ele está inserido. De modo complementar e não excludente, a autonomia pessoal teria também um valor instrumental, no qual é valiosa na medida em que o seu exercício é um meio para atingir um fim que, este sim, teria um valor fundamental.

O respeito pela autonomia pessoal fornece sustentação teórica para a abordagem legal da tomada de decisões em um amplo conjunto de cenários, inclusive nos cuidados em saúde. Esta sustentação teórica é expressa pela capacidade jurídica e, mais especificamente, pela capacidade decisional, que confere o respeito às decisões individuais a partir dos requisitos impostos pela lei (1). Como será abordado na seção que se segue, cabe aos Estados estabelecerem modelos teórico-normativos que abordem esse limiar de capacidade decisional e, portanto, reconheçam a autonomia pessoal do ponto de vista jurídico.

Enquanto a autonomia pessoal pertence a um espectro de conhecimento filosófico, a capacidade decisional situa seu espectro de discussão na esfera jurídica. Decorrente desse entendimento, situa-se o espectro de estudo da bioética clínica, na forma de uma intersecção epistemológica entre a autonomia pessoal e capacidade decisional (Figura 1). A natureza bioética desse espectro interseccional pode ser ancorada no fato de que a bioética tem como função contribuir para a tomada de decisão em saúde, o que implica a análise de construtos teóricos e conceituais advindos do espectro filosófico, jurídico e de outros campos, tornando-se, uma ferramenta que concorre para a se enfrentar questões complexas envolvendo a autonomia pessoal e a capacidade decisional na esfera dos cuidados em saúde. Ao articular princípios filosóficos, normativos e contextuais, o espectro bioético garante o respeito às vontades e preferências do paciente capaz, assegurando que suas decisões sejam tomadas genuinamente.

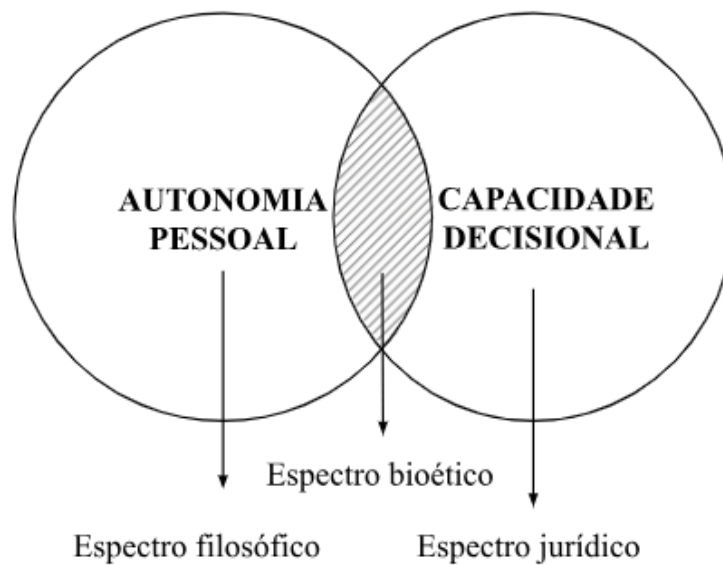


Figura 1. Natureza bioética da relação entre a autonomia pessoal e a capacidade decisional no contexto de tomadas de decisões nos cuidados em saúde.

Fonte: elaborado pelo autor.

4.2.1 MODELO DA AUTONOMIA PESSOAL TRADICIONAL

O conceito de autonomia pessoal é resultado do acúmulo de construções teóricas elaboradas por várias vertentes de pensamento filosófico e se conecta à ideia de autogoverno, autodeterminação e soberania pessoal (7, 76). Em sua origem, o conceito se aproximava mais de uma perspectiva coletiva, por motivos já citados anteriormente. A perspectiva individual, com a noção da própria consciência como guia moral na direção da própria vida foi cimentada pela necessidade de gerir as consequências sociais e religiosas da chamada Guerra dos Trinta Anos (1618-1648), conflito que mobilizou uma série de monarquias europeias (76). A despeito disso, foi após o movimento intelectual que surgiu na mesma Europa já no século XVIII, chamado de Iluminismo, marcado por valorizar a razão e tecer críticas ao absolutismo do governo e ao mercantilismo como modo de produção (sistema econômico), que a autonomia passou a ganhar conotação individual (7). Isto posto, a autonomia pessoal como constructo filosófico, não é fruto da modernidade, mas abarca uma variedade de conotações

diferentes e pode ser aplicada de maneiras significativamente distintas dada a sua origem histórica ampla ao longo dos últimos séculos (76).

A concepção sobre o que aqui se convencionou chamar de *tradicional* em relação à autonomia pessoal tem origem nas teorias filosóficas deontológicas do alemão Immanuel Kant (1724-1804) e do utilitarista britânico John Stuart Mill (1806-1873) (7). Kant foi pioneiro ao revolucionar a filosofia na identificação da moralidade e da autonomia pessoal (1). Para Kant, a autonomia pode ser compreendida como a habilidade para se autolegislar, o que constituiria a liberdade individual de realizar escolhas para si mesmo; para Mill - cuja ideia de autonomia advém de uma interpretação de seu pensamento, haja vista o fato de nunca ter o utilizado o vocábulo autonomia em suas obras, esta se encontra associada à ideia de maximização do bem-estar pessoal, atrelada a uma visão liberal utilitarista, à medida que a autonomia exerceria as originalidades pessoais (7). A literatura da vertente principialista da bioética fundamenta-se, em especial, na compreensão da liberdade pessoal e nas limitações apropriadas à autoridade do Estado, descritas por Mill (1)

Em Kant, a autonomia pessoal possui um entendimento eminentemente moral, ou seja, uma forma de autogoverno que seja moralmente permissível. Este entendimento deu o primeiro passo na identificação da concepção de moralidade, até então intimamente ligada a uma suposta obediência à vontade de Deus, típica da sociedade teocrática até então estabelecida na Europa Ocidental (1). Esta moralidade se expressa em normativas legais escritas por seres humanos, impostas para eles por eles próprios que, ao fazerem isso, passam a ser chamados de verdadeiramente autônomos. Por isso, na autonomia pessoal kantiana os seres humanos dirigem suas ações de forma livre, independentemente das necessidades presentes no mundo que os rodeia, sem qualquer interferência deste; a vontade, desse modo, é determinada pelo dever, fundamento da dignidade da natureza humana racional em Kant (1). Esta autonomia pessoal moral é frequentemente distinguida da autonomia pessoal contemporânea, que se preocupa mais amplamente com o desenvolvimento e o cultivo da individualidade e de suas particularidades, como é o caso das vontades e preferências pessoais (76).

Para Mill, ser um indivíduo autônomo significa não sofrer interferências no autorregramento dos próprios comportamentos ou relações, de forma a poder concretizar os seus próprios

interesses na maior medida possível (1). Essa proposição filosófica ficou bem estabelecida no ensaio *A Liberdade*, de 1859, no qual o autor apresenta suas preocupações sobre a crescente autoridade da opinião pública sobre assuntos que dizem respeito exclusivamente à vida privada do indivíduo (1). O aspecto central da obra é apresentar a ideia de que o único propósito que confere legitimidade ao exercício do poder do Estado na vida das pessoas consiste em evitar a ocorrência de danos aos outros (1). Em outras palavras, sob a perspectiva milliana, há uma clara delimitação de espaços sociais próprios dos indivíduos, nos quais somente eles podem ter acesso e administrar. Surge aí a noção de vida privada. A autonomia pessoal seria, do mesmo modo, uma *liberdade negativa*, ou seja, um direito do indivíduo de não sofrer interferências indevidas no exercício das suas escolhas para satisfazer suas preferências (1). É sob Mill que Beauchamp e Childress fundamentam alicerces para o agir autônomo, a saber: a intencionalidade, o entendimento e a ausência de influências controladoras (10). Especificamente nos cuidados em saúde, o respeito a esta autonomia pessoal é materializada pelo consentimento informado que, segundo os autores supracitados, seria composto pela divulgação da informação, a compreensão da informação e a voluntariedade da informação, que devem estar presentes no momento da decisão por parte do paciente (1). Critica-se esse entendimento por se entender que o mesmo se restringe ao momento da escolha final do paciente sobre a proposta diagnóstica ou terapêutica e pressupõe um indivíduo racional que faz escolhas alheio ao seu contexto social (1). A partir dessas críticas, surge um espaço que pode ser preenchido pela discussão conceitual e prática da relação entre a autonomia pessoal e o consentimento informado, considerando os DHPs.

As teorias pós-kantianas sobre a autonomia pessoal deram continuidade ao tema da individualidade introduzida por Mill, embora em termos diferentes; entre essas teorias, se destacam as explicações do filósofo alemão Georg Wilhelm Friedrich Hegel (1770-1831) e de Jean-Paul Sartre (1905-1980), filósofo francês (76). Por certo a discussão histórico-filosófica sobre os alicerces clássicos da autonomia pessoal sob o entendimento desses autores não serão discutidos nesta tese, mas sobre suas constrições se pode fundamentar o seguinte: (a) a autonomia pessoal tradicional se fundamenta nas preferências, desejos e escolhas do indivíduo, bem como na sua concepção de vida boa e nos modos de materializá-la; (b) estabelece um princípio de respeito a esta autonomia pessoal associado a uma obrigação *erga omnes* de não interferência sobre ela (7). Ao contrário disso, um entendimento moderno de

consentimento informado como na forma de um direito do paciente, exige que o sentimento seja especificamente informado, voluntário e que o paciente seja decisionalmente capaz para tanto (30, 78).

A perspectiva de autonomia pessoal tradicional foi alvo de críticas ao longo dos anos. A literatura aponta fragilidades que podem ser agrupadas em três pontos, melhor aprofundadas em sua fonte teórica: primeiro, no que tange ao estatuto moral da pessoa autônoma, que na verdade nunca poderia expressar um indivíduo isento de influências ambientais; segundo, em relação ao custo imposto aos outros valores pela supervalorização da autonomia pessoal em detrimento de outras dimensões da vida, de importância para os seres humanos, como a diversidade social e cultural e, por fim, o terceiro diz respeito à fragilidade do conceito de autonomia pessoal quando encarado como um princípio radical, que não permite nuances e não reconhece o fato de que esta mesma autonomia pessoal pode e deve ser promovida (1, 79). De modo geral, o entendimento de autonomia pessoal é considerado eminentemente atomista, negligenciando aspectos concretos cruciais do desenvolvimento da autonomia pessoal, como os fatores sociais e intersubjetivos (7). Essas críticas conduziram à formulação de novos modelos de autonomia pessoal, que são abordados a seguir.

4.2.2 MODELO DA AUTONOMIA PESSOAL RELACIONAL

O modelo da *autonomia pessoal relacional* teve origem na década de 1980 nos Estados Unidos, em teorias de autores ditos feministas e comunitaristas, que se destacaram por colocar em dúvida a ideia de que qualquer escolha feita por qualquer pessoa seja de fato realizada de forma verdadeiramente livre, ou seja, isenta de influências externas (7). Ambas correntes teóricas rechaçam o individualismo liberal, o conceito abstrato de autonomia pessoal e a neutralidade moral do Estado (7). Não passa ao largo desta tese que a expressão teorias feministas e teorias comunitaristas representam um grande número de entendimentos, com aproximações e distanciamentos entre si, que extrapolam o escopo deste trabalho, apesar de serem subsidiárias de uma mesma matriz teórica. Apesar disso, em termos gerais, as abordagens relacionais da autonomia pessoal têm como foco a análise da maneira pela qual a socialização e as relações sociais dificultam ou promovem a autonomia pessoal, enfatizando as conexões existentes entre a concepção de *si* que o próprio indivíduo tem, seu contexto

social e suas habilidades para um agir autônomo (1).

A principal contribuição teórica deste modelo de autonomia pessoal é acrescentar que toda decisão tomada é influenciada por muitos fatores externos ao indivíduo, sobre os quais ele, eventualmente, pode não possuir controle (1, 7, 80). A partir desse modelo, passa-se a entender que as escolhas pessoais são socialmente construídas e situadas em um contexto que é multifatorial (7). Este entendimento é fundamentalmente discutido nesta tese, à medida que se propõe que a capacidade decisional em saúde do adolescente é influenciada por fatores intrínsecos e extrínsecos a ele próprio e que serão apresentados em seção específica (vide: “Fatores que influenciam a capacidade decisional em saúde do adolescente”, Seção 4.3.3). Como elucidado anteriormente, optou-se por fundamentar esta pesquisa no entendimento da *autonomia pessoal como promoção* e não na autonomia pessoal relacional e isso poderia gerar algum conflito conceitual, não fosse o fato de que, em um entendimento mais amplo, a autonomia pessoal como promoção é, na verdade, um modelo evolutivo da autonomia pessoal relacional, conforme será discutido a seguir.

A *autonomia pessoal relacional* é uma expressão crítica da visão do “eu” autônomo, essencialmente independente e autossuficiente e passa a considerar este ser humano imerso em redes de relacionamentos que influenciam suas vontades e preferências (1, 80). Em outras palavras, a autonomia pessoal relacional prega uma visão social do “eu”. Em uma perspectiva relacional, a diferença entre um ser humano autônomo e um ser humano não autônomo, não reside na ausência ou presença de influência do meio, pois, autônomos ou não, todos os indivíduos estão de alguma forma condicionados pelas forças que a sociedade exerce sobre eles (1). A autonomia pessoal relacional está validada, nesse cenário, pela autenticidade da decisão e não exatamente pela ausência de interferências (46). Apesar disso, não se pode ignorar o fato de que o ser humano não é um receptáculo passivo dessas forças (1). Ao contrário, significa que as interferências na autonomia pessoal no modelo relacional devem ser consideradas mediante uma dinâmica de forças envolvidas, na forma de uma soma de fatores diversos.

O modelo de autonomia pessoal relacional é extensamente discutido por Herring (80). Sobre o modelo, a literatura especializada aponta algumas contribuições que caracterizam suas

particularidades (7):

- (a) A autonomia pessoal é socialmente impactada. Isto se deve ao fato de que as pessoas tomam decisões em suas vidas em detrimento de contextos sociais em que estão inseridas, baseadas em exigências e restrições interpessoais. Portanto, o ser humano não é isento de influências do ambiente em que vive. As escolhas de vida, por exemplo, imbricam com um senso de responsabilidade que se tem em relação aos outros e este mesmo senso de responsabilidade influencia, de certa forma e em diversos níveis, suas decisões.
- (b) A liberdade para viver é impactada por muitas questões que não apenas a vontade. Nenhum indivíduo é verdadeiramente livre para viver sua vida conforme unicamente suas escolhas individuais, à medida que todos estão indiscutivelmente inseridos em realidades específicas, obrigações e relações sociais que agem como forças de coerção sobre os seres humanos. Essas forças sociais, como o trabalho, a família, a religião impactam, com maior ou menor medida, a autonomia pessoal do indivíduo, positivamente ou negativamente.
- (c) A autonomia pessoal é conectada à identidade pessoal do indivíduo, que é construída a partir do conhecimento do outro por meio de relações sociais mais ou menos complexas. Desse modo, a autonomia pessoal relacional assevera que os contextos e as relações sociais são cruciais para o exercício e o desenvolvimento da autonomia pessoal.

A aplicação concreta do modelo da autonomia pessoal relacional deve ser precedida por uma investigação profunda sobre o impacto dos fatores sociais e estruturantes sobre os motivos, desejos e preferências de quem toma decisões (1). Este fato, entretanto, não pressupõe que quem faça esta investigação desses fatores tenha o poder de limitar o exercício da autonomia pessoal, mas se refere a uma espécie de validação da autenticidade dela. Para resolver a questão que permeia a possibilidade da interferência sobre DHs, entra em cena a capacidade decisional em saúde que, uma vez avaliada de forma bem estabelecida, pode garantir que as vontades e preferências possam ser exercidas por meio da autonomia pessoal do indivíduo.

O modelo da autonomia pessoal relacional constitui um avanço teórico na compreensão do processo de tomada de decisões, não apenas, mas inclusive nos cuidados em saúde. Isto se

deve ao fato de que, este modelo explica, em sua acepção conceitual, o impacto da vida das pessoas em suas decisões e idealiza em menor grau a independência e a autossuficiência humana (7). Algumas críticas têm sido tecidas a esse aspecto, sendo a principal delas orbitando sobre o fato de que o modelo de autonomia pessoal relacional poderia levar a deliberar muitas decisões como não sendo autônomas, considerando a proliferação de contextos eminentemente opressivos aos quais os seres humanos são submetidos diariamente em suas relações sociais diversas (79). O fato de enxergar a autonomia pessoal como sendo relacional, todavia, traz mais responsabilidades ao seu escopo, haja vista a presença de tantos determinantes quanto os que cercam o indivíduo.

4.2.3 MODELO DA AUTONOMIA PESSOAL COMO PROMOÇÃO

Este modelo foi desenvolvido com base em Donnely (79) - apesar do neologismo ser atribuído a Albuquerque (7) e parte das premissas elencadas pelo que se considera autonomia pessoal relacional. Em virtude disso, também tem origem nos movimentos sociais emergentes no século XIX e XX, em especial aqueles com ideais ditos feministas e comunitaristas (7). O formato acresce duas principais características à ideia de autonomia pessoal: (a) a autonomia pessoal como promoção impõe ao Estado obrigações no sentido de realizar as escolhas dos pacientes capazes para tanto e (b) a autonomia pessoal significa acolher o direito do indivíduo de agenciar suas vontades e preferências a partir de suas perspectivas eminentemente pessoais (7). O primeiro apontamento diz respeito à obrigação de que Estado e seus representantes não têm apenas o dever de não interferência, típico do entendimento de autonomia pessoal tradicional, mas o pressuposto de criar uma ampla atmosfera de condições efetivas para a existência e ampliação da autonomia pessoal (7). Quer-se, dessa forma, que não apenas a autonomia pessoal seja respeitada, mas também fomentada a adoção de medidas que a façam valer na prática, como por exemplo, por meio de ferramentas técnicas típicos dos processos de chamados de Tomadas de Decisão Apoiada (7). Esse entendimento é de especial importância para as discussões aqui propostas, haja vista sua inegável conexão com o conceito de capacidades evolutivas, típicas habilidades em processo de polimento dos adolescentes. O segundo apontamento refere-se ao reconhecimento do sujeito enquanto titular de direitos, discutidos na seção anterior desta tese. O modelo da autonomia pessoal como promoção impõe, conclusivamente, um processo de tomadas de decisão que oportunize o incremento da

autonomia pessoal. Isto se deve, não tão somente, mas inclusive pelo fato de que em muitas situações a melhor resposta ao respeito pela autonomia pessoal consiste na adoção de medidas que visem habilitar as pessoas para que tomem decisões por si mesmas (46). Desse modo, esperam-se, do profissional de saúde que cuida do paciente, atitudes que promovam sua autonomia pessoal.

De modo semelhante ao modelo de autonomia pessoal relacional, o modelo autonomia pessoal como promoção sustenta que a faculdade de realizar escolhas e de se conduzir a si próprio conforme elas, mormente deve se materializar da forma mais autêntica possível. Por autenticidade, nesse contexto, quer se fazer referência às decisões que são verdadeiramente autônomas, baseadas na construção de uma biografia pautada em projetos pessoais, em resultados de vontades e em preferências de cada pessoa (7).

Não é novidade que, no contexto dos cuidados em saúde, a autonomia pessoal pode ser compreendida por meio de diferentes modelos que se complementam, entendimento este que vem sendo construído ao longo desta seção. A autonomia pessoal tradicional enfatiza a capacidade do paciente de tomar decisões conscientes, informadas e sem ingerências quaisquer que sejam, sendo a base do consentimento informado. A autonomia pessoal relacional destaca que as decisões do paciente não ocorrem isoladamente, mas são influenciadas por vínculos afetivos, aspectos culturais e contextos sociais. A autonomia pessoal como promoção amplia essa ideia ao reconhecer o papel do profissional em apoiar e fortalecer as habilidades decisórias, por meio do diálogo, da escuta e da educação em saúde, sem desconsiderar os entendimentos que a precederam. Dados tais fatos, é possível afirmar que a autonomia pessoal como promoção abrange aspectos da autonomia pessoal tradicional e da autonomia pessoal relacional, sendo a primeira uma visão ampliada das que a antecedem e, por isso, pode ser visto como um conceito abrangente e solidamente aplicado aos cuidados em saúde (Figura 2).

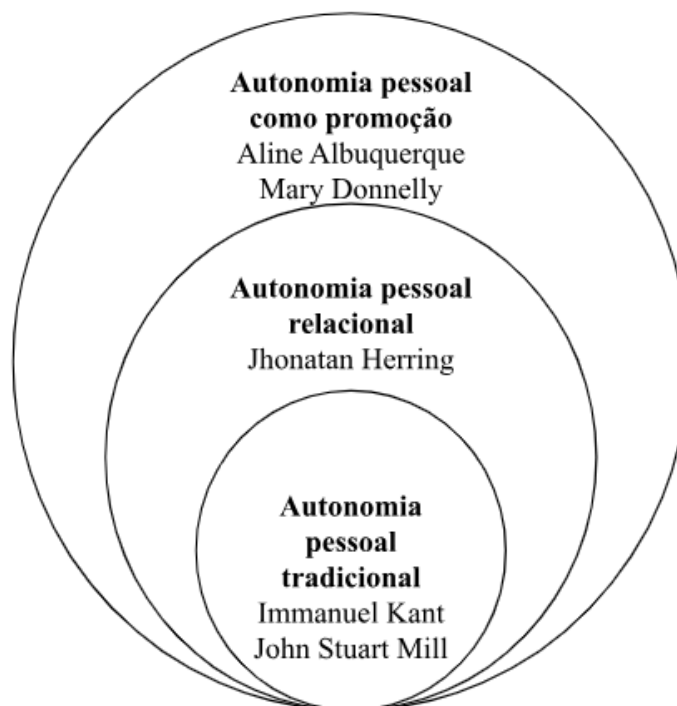


Figura 2. Perspectiva ampliada de autonomia pessoal composta pela autonomia pessoal tradicional, autonomia pessoal relacional e autonomia pessoal como promoção.

Fonte: elaborado pelo autor.

Sustenta-se que a visão de autonomia pessoal como promoção é uma visão aprimorada do entendimento filosófico de autonomia pessoal tradicional, com princípios da autonomia pessoal relacional e, desse modo, tem possibilidade de enxergar os determinantes que influenciam a autonomia pessoal do adolescente, bem como garantir sua autenticidade, por meio de práticas de promovam a o autogoverno do paciente. Isto posto, a adoção do modelo da autonomia pessoal como promoção no contexto das discussões sobre autonomia pessoal do adolescente, em especial sob a ótica dos DHs, se sustenta então em alguns pilares, quais sejam: 1. a autonomia pessoal como promoção se aproxima da realidade de vulnerabilidade acrescida temporária do paciente adolescente - tema discutido oportunamente a seguir, que por esse motivo têm dificuldades acrescidas em responder aos danos que intervenções em saúde podem, eventualmente, acometê-los; 2. a autonomia pessoal como promoção considera a necessidade de incrementar a autonomia pessoal do adolescente e, desse modo, tende a

tornar as tomadas de decisão dos adolescentes de fato autênticas. A autonomia pessoal como promoção representa um avanço significativo na compreensão da autonomia do adolescente, ao integrar sua vulnerabilidade acrescida e capacidades evolutivas. Ao valorizar práticas que respeitam a autenticidade e os DH, esse modelo contribui para decisões mais justas e alinhadas às necessidades de cuidados em saúde seguros e de qualidade na adolescência.

4.3 CAPACIDADE DECISIONAL EM SAÚDE DO ADOLESCENTE

Com esta seção se pretende tratar do conceito de *capacidade decisional em saúde do adolescente*, sua origem no ordenamento jurídico internacional, os fatores que influenciam a sua estrutura teórico-prática e os aspectos gerais de sua avaliação no âmbito dos cuidados em saúde. Como não poderia deixar de ser, trata-se da seção central desta tese, que só teve condições de ser construída após as necessárias discussões sobre a titularidade de direitos do paciente adolescente e sobre o exercício de sua autonomia pessoal (vide: “Adolescente Enquanto Sujeito de Direitos”, Seção 4.1 e “Autonomia Pessoal do Adolescente”, Seção 4.2), que, por sua vez, fundamentam a visão de capacidade decisional em saúde do adolescente aqui proposta.

A bioética clínica fundamentada nos DHs entende que durante o processo de tomadas de decisão nos cuidados em saúde devem ser garantidas práticas que não apenas respeitem, mas promovam a autonomia pessoal do paciente (7). À luz dos conhecimentos atuais, não parece haver discordância entre os estudiosos da área a respeito desse entendimento. As discussões mais atuais nesse campo, por sua vez, situam-se direcionadas aos limites da interferência sobre a autonomia pessoal, mais especificamente no que concerne ao DHP ao respeito pela vida privada. Neste espaço reside a importância da capacidade decisional em saúde do adolescente enquanto conjunto de habilidades que o permitem tomar decisões por si próprio. Perpassam por esse caminho um equilíbrio entre a garantia do respeito aos DHs do indivíduo e a necessária proteção daqueles que, por qualquer condição que seja, temporária ou permanentemente, encontram-se acrescidamente vulneráveis. A fim de evitar a mitigação dos direitos, em última análise, de pacientes sob cuidados de profissionais de saúde, faz-se necessário delimitar em que condições esses indivíduos tomam decisões para que sejam de fato reconhecidas pelo Estado, bem como sejam oriundas da autonomia pessoal

verdadeiramente estabelecida. Ou seja, se os pacientes reúnem habilidades decisoriais suficientes para que suas vontades e preferências sejam respeitadas ao tomar uma decisão e, portanto, se tais decisões são, de fato, expressão do exercício de seus direitos. A compreensão dos conceitos e aplicações da *capacidade jurídica*, da *capacidade decisional* e da *capacidade decisional em saúde* se colocam como primordiais no trato dessas questões.

A *capacidade jurídica* corresponde ao direito de *ser titular* de direitos acrescido do direito de *exercer* seus direitos (7, 48). Desse modo, a capacidade jurídica não representa uma habilidade, mas um status legal. Esta capacidade abarca a chamada *capacidade decisional* que, em muitas tradições jurídicas, é chamada de *capacidade* ou *competência mental* e, por sua vez, corresponde à habilidade de tomar decisões relativas à própria vida. Aplicando-se seus princípios ao campo dos cuidados em saúde, emerge o conceito de *capacidade decisional em saúde*, que corresponde à capacidade de tomar decisões relativas à sua saúde (7). Esses conceitos serão aprofundados a seguir, mas, de antemão, quer-se fazer alusão à conexão entre eles, a fim de delinear uma justificativa plausível para fundamentar a discussão que agora se propõe: *a presença de capacidade decisional em saúde do adolescente garante a ele, a medida de sua evolução no mais amplo sentido, a participação efetiva nos seus próprios cuidados em saúde, inclusive sob a óptica do exercício do direito de consentir ou recusar tratamentos e procedimentos*. Nesse sentido, a relação entre a titularidade de direitos, a autonomia pessoal e a capacidade decisional em saúde do adolescente reside em:

- (a) É a capacidade jurídica que implica o reconhecimento do adolescente enquanto ser humano perante a legislação (7). De modo aplicado, isto quer dizer que é a capacidade decisional em saúde em um adolescente, expressão da capacidade jurídica, que o habilita para exercer sua autonomia pessoal, em graus variáveis, de acordo com suas habilidades evolutivas e não de acordo com a sua idade, exclusivamente.
- (b) A capacidade jurídica, a capacidade decisional e, em última análise a capacidade decisional em saúde, são pré-requisitos para a fruição de alguns DHs, como *DH ao respeito pela vida privada* e outros direitos que dele são derivados e aplicados aos cuidados em saúde (7). Essa capacidade refere-se então a um critério mínimo para o exercício da autonomia pessoal em algumas decisões, relativas a alguns direitos aplicados aos cuidados em saúde. Em outras palavras, a capacidade decisional

viabiliza o exercício da autonomia pessoal em situações específicas, como nas questões em saúde (1).

É preciso esclarecer que o tema da capacidade será desenvolvido nesta seção sob o enfoque dos DHs, sendo apenas pontuado brevemente o regime proposto pelo Direito Civil de raízes romanas, como é o caso do brasileiro, para demonstrar distanciamentos entre ambos. Tendo em vista este fato, para fins deste estudo, optou-se pela utilização do termo *capacidade* e não *competência*, pelos motivos que seguem: (1) *capacidade* é o termo empregado ao se discutir a titularidade de direitos sob o fundamento dos DHs, a exemplo da utilização da expressão nas Convenções sobre as quais se baseiam este estudo teórico-documental e também nos Comentários Gerais do Comitê de Direitos das Pessoas com Deficiência, de onde teve origem a concepção mais atual sobre capacidade jurídica (81); (2) *capacidade* é mais comumente utilizado pela equipe de cuidados em saúde quando se discute a tomada de decisões nestes ambientes (82, 83); (3) *competência* é um termo legal, utilizado pelo sistema judicial para questões estritamente relativas ao Direito Civil, o que reduz seu escopo funcional na vida das pessoas; repisa-se que isso se deve ao fato de que a amplitude da capacidade de um indivíduo ultrapassa o campo do Direito Civil - espaço no qual o chamado *regime de capacidades*, ou seja, o conjunto de regras que define quem pode exercer direitos e assumir obrigações teve origem, inclusive e especialmente quando se discutem cuidados em saúde; ao revés, o conceito de *capacidade jurídica* se constitui de uma matéria que é proporcional à magnitude dos DHs que, por sua vez, são mais amplos que as questões correlatas estritamente a questões da vida civil (7). Por fim, não passa despercebido que o Comitê dos Direitos da Criança da ONU não menciona explicitamente a expressão *capacidade decisional em saúde*, mas entende-se que ela corresponde a um desdobramento do conceito de capacidades evolutivas da criança e do adolescente e que será discutido em tempo oportuno neste documento (1). A expressão *capacidade decisional em saúde* é um neologismo de Albuquerque (7) corroborado desta tese.

4.3.1 CAPACIDADE JURÍDICA E CAPACIDADE DECISIONAL

A exposição dos conceitos relativos à *capacidade jurídica* e *capacidade decisional* será feita com base nos estudos de Albuquerque (7), que, por sua vez, fundamentou-se no entendimento

de Donnelly (79). Acrescidamente, serão enunciados entendimentos legais descritos na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência - CDPD, que pioneiramente trouxe a expressão fazendo referência à titularidade de direitos dos seres humanos (6). Apesar de voltada essencialmente para o público adulto, a CDPD faz menção expressa, em seu artigo terceiro, ao dever de respeito pelo desenvolvimento das capacidades das crianças e adolescentes com deficiência, que podem ser proporcionalmente aplicados a todos os adolescentes, como aqui se propõe (1).

No contexto do ordenamento jurídico internacional, cujo referencial são os DHs, *capacidade jurídica* corresponde ao direito de ser titular de direitos e o direito de exercê-los (7). Ser dotado de capacidade jurídica implica escolher onde e com quem se deseja viver, em quem votar, com quem se casar, mas também decidir sobre ter ou não filhos, que profissão seguir, a forma com que regulará seu patrimônio e, acrescidamente, implica em decidir sobre o próprio corpo e sobre as intervenções nele realizadas (7). Trata-se de um conceito fundamental para a materialização da autonomia pessoal, porquanto é esta capacidade que constitui a porta de entrada para o exercício dessa mesma autonomia em plenitude. O modelo de capacidade jurídica baseado no referencial dos DHs reconhece a capacidade como um direito cuja titularidade e o exercício estão atrelados à dignidade humana e, por isso, rechaça a abordagem de um escopo da aceção histórico-conceitual de capacidade que seja global, como será oportunamente discutido a seguir.

Do ponto de vista prático, pode-se inicialmente pensar que alguns indivíduos são dotados de capacidade jurídica, enquanto outros não. Este pensamento tem origem na tradicional dicotomia entre capacidade e incapacidade, oriunda de uma aceção histórico-conceitual global que não se refere a titularidade de direitos e sim sobre habilidades decisoriais que regimes de capacidade civil têm inculcido na prática do exercício do Direito, com implicações diretas nos cuidados em saúde. Todavia a questão é mais profunda e ganhou novos contornos com a promulgação da CDPD em 2006, na forma que segue. O art. 12.2 do diploma prevê especificamente que: “*Os Estados Partes reconhecerão que as pessoas com deficiência gozam de capacidade legal em igualdade de condições com as demais pessoas em todos os aspectos da vida.*” (6). Com isso, após o advento da CDPD, reformulou-se o conceito de capacidade a partir do referencial dos DHs, de modo que todas as pessoas passaram a ter o

direito à capacidade jurídica (1). A interpretação adotada por este estudo em relação ao artigo supracitado, deixa incutido que a capacidade jurídica é universal, porque não se refere única e exclusivamente uma habilidade e sim uma titularidade de direito, que tanto pessoas com deficiência quanto pessoas sem deficiência, devem gozar em plenitude (7).

O entendimento de capacidade jurídica dado pela CDPD é sucedâneo àquele dado pelo art. 15.2 da Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Mulher - CETFDM, que previu embrionariamente que: “*Os Estados-parte reconhecerão à mulher, em matérias civis, uma capacidade jurídica idêntica à do homem e as mesmas oportunidades para o exercício dessa capacidade. Em particular, reconhecerão à mulher iguais direitos para firmar contratos e administrar bens e dispensar-lhe-ão um tratamento igual em todas as etapas do processo nas cortes de justiça e nos tribunais.*” (84). Desde a promulgação da CETFDM, iniciou-se um entendimento mais amplo sobre o que passamos agora a chamar de *capacidade jurídica*, posteriormente esclarecido pela CDPD. Em ambos os documentos, independentemente de qualquer grau ou condição relacionada à deficiência ou mesmo ao sexo biológico, todo ser humano é considerado juridicamente capaz, ou seja, dotado de capacidade jurídica (7).

O Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, responsável por supervisionar a aplicação da CDPD, afirma que o conceito de capacidade jurídica abarca, ao mesmo tempo, o direito de ser titular de direitos - o que se conceitua como *capacidade legal* e o direito de exercer seus direitos, ou seja, ser um agente perante a lei - que se conceitua como *agência legal*; estes conceitos são bem explicitados no Comentário Geral n. 1 do documento (48). A agência legal implica, essencialmente, o direito de atuar na criação, modificação e no término de relações jurídicas, o que tem papel fundamental na óptica de uma bioética clínica fundamentada em DHs (7). No Brasil, em seu regime de capacidades essencialmente civilista, em situação semelhante, esse conceito é nomeado de *capacidade de direito* e *capacidade de fato*, respectivamente (85). Sob a visão da CDPD, a capacidade jurídica passa a consistir no reconhecimento universal dos indivíduos como titulares de direitos e agentes legais em condição de igualdade com todos os demais, constituindo uma relação com o Estado enquanto sujeitos de direito (7). Os indivíduos adultos, nesse caso, são presumidamente dotados de *capacidade legal* e *agência legal*. Desse modo, passou-se a identificar todos os seres humanos

como portadores de *capacidade jurídica*, sustentando-se que a mesma não pode e não deve ser mitigada, inclusive e não tão somente sob a égide de desordens orgânicas que causem sofrimento mental como, por exemplo, doenças neurológicas ou psiquiátricas (7). Em outras palavras, qualquer que seja o ser humano, em qualquer que seja sua condição física ou mental, é presumidamente dotado de capacidade jurídica.

Para que se faça a devida articulação entre a capacidade jurídica de crianças, adolescentes e o equivalente para os adultos, é necessária uma reflexão de interface entre ambas. A literatura que discute a interface entre a CDC e a CPDC não é vasta, mas nem por isso as implicações de ambos documentos deixam de existir (1). Ao contrário, não parece prematuro afirmar que ambos possuem forte correlação jurídico-doutrinária sobre a noção de capacidade jurídica na infância e adolescência, pois o novo paradigma sobre a capacidade jurídica introduzido pela CDPD impacta profundamente as disposições da CDC (1). A literatura converge nessa questão ao afirmar que os direitos dos indivíduos durante a infância e a adolescências podem ser equivocadamente mitigados em detrimento não apenas da fase da vida ou de uma condição física e mental potencialmente limitante, mas de barreiras sociais e culturais impostas pela sociedade que, guardadas as devidas proporções, é semelhante ao caso das pessoas com deficiências (1, 86). Desse modo, entende-se que as particularidades sobre a capacidade jurídica descrita na CDPD e seus Comentários fazem decorrer de um entendimento sobre consequências jurídico-normativas e bioéticas que podem ser proporcionalmente aplicadas ao público criança e adolescente (1).

Isto posto, a *capacidade decisional*, por sua vez, que em muitas tradições jurídicas é chamada de *capacidade ou competência mental*, corresponde ao conjunto de habilidades necessárias para tomar decisões relativas à sua vida, envolvendo a compreensão acerca de uma determinada informação relevante para que possa decidir e tomar em conta suas consequências, a partir de suas vontades e preferências (7). Esta, ao invés de uma condição associada ao fato de *ser* um ser humano é, na verdade, um conjunto de habilidades, que pode ou não estar presente no indivíduo em um dado momento de sua vida. Portanto, todo ser humano é dotado de capacidade jurídica, mas pode não estar dotado de capacidade decisional em todos os momentos de sua vida, o que impacta diretamente na autenticidade das decisões que venha a tomar, inclusive nos cuidados em saúde. É a capacidade decisional de um

indivíduo é utilizada para diferenciar decisões legalmente efetivas daquelas inefetivas, ou seja, sem efeito qualquer perante o ordenamento jurídico (7).

A capacidade decisional é o instituto jurídico utilizado nas legislações de diversos países para estabelecer um parâmetro legal que define quem toma ou não decisões de forma autônoma. As iniciativas pontuais de normatizar o entendimento de *capacidade decisional* refere-se, em sua maioria, à capacidade decisional em sua forma ampla, não apenas direcionada aos cuidados em saúde. Destaca-se, como exemplo, a legislação prevista no modelo legal de capacidade da Inglaterra e do País de Gales, expressas por meio do *Mental Capacity Act* 2005 (87). Este diploma legal considera os requisitos para capacidade decisional: a) compreensão das informações relevantes para a tomada de decisão, b) retenção da informação, c) uso e sopesamento da informação como parte do processo de tomada de decisão e d) comunicação da decisão (87). No Brasil, a perspectiva adotada pelo Direito Civil é mais genérica, por desconsiderar uma titularidade de direitos ampla, bem como por não diferenciar capacidade jurídica de capacidade decisional de um indivíduo aplicada em um contexto específico (1). Cumpre referir que no Código Civil brasileiro se considera o adolescente presumidamente *incapaz* até os dezesseis anos e *relativamente incapaz* até completar a maioridade, para todas as questões relativas à vida o que, além de descaracterizar a titularidade de direitos, amplia a habilidade de tomadas de decisão para questões muito diversas (85). Também por esse motivo, o modelo brasileiro é incompatível com o referencial dos DHs por ser discriminatório e estigmatizante, resultando em uma acepção que não considera o tipo ou momento em que a decisão é tomada, muito mais ligada a uma acepção global de capacidade (1). Ademais, na tradição jurídica brasileira não há nenhum modelo jurídico de capacidade que possa ser aplicado aos cuidados em saúde a altura dos DHs, cenário no qual potenciais mitigações desses direitos podem se tornar presentes. Por fim, salienta-se que, ao contrário do alicerce em que foi instituído o Código Civil brasileiro, o entendimento sobre um regime de capacidades alicerçadas nos DHs e que se coaduna com esta tese, não é apenas uma questão meramente fundamentada em percepções jurídicas pessoais do legislador. Ao revés, trata-se da proposição de uma abordagem que seja cientificamente sólida, respaldada por evidências científicas, em detrimento de um regime de incapacidade sem embasamento acadêmico, como é o caso daquele do diploma legal brasileiro (1).

A literatura elenca três acepções histórico-conceituais sobre o escopo da capacidade decisional, a saber: a *acepção global*, a *acepção do domínio* e a *acepção para uma decisão específica* (1, 88, 89). Como referido anteriormente, no Direito brasileiro a capacidade é vista a partir de uma acepção global, no qual a pessoa é considerada capaz ou incapaz para todas as questões relativas à sua vida, sendo entendida, à luz da contemporaneidade, uma visão reducionista da capacidade. A acepção do domínio, por sua vez, abarca situações particulares pré-estabelecidas, como a previsão de legal de capacidade para tomar decisões relativas a direitos sucessórios, como a redação de um testamento; a acepção para uma decisão específica, por fim, avalia a capacidade decisional para tomar uma decisão em particular, específica, mas não restrita para um tipo de decisão, considerando um contexto de inserção da decisão que, na verdade, é considerada uma espécie de evolução da acepção de domínio anteriormente descrita. É possível afirmar que o regime de capacidades de países como a Inglaterra e o Canadá se utilizam de uma acepção de capacidade em que se compartilham preceitos da acepção de domínio e a acepção para uma decisão específica (7). A acepção sobre capacidade baseada no domínio e a acepção sobre a capacidade baseada em decisão específica, correlatas intimamente que são, dão base para deliberações sobre as decisões, inclusive sob a óptica de deliberações bioéticas; a deliberação bioética sobre as tomadas de decisão em saúde costuma assumir duas posturas: aquela *baseada no resultado* ou *baseada em uma abordagem funcional* (88). A primeira afirma que a depender do conteúdo da decisão, o indivíduo pode ser considerado incapaz, o que se refuta em certa medida, pelo que será abordado em seção específica sobre a recusa de tratamentos e procedimentos. Em linhas gerais, na deliberação decisional, baseada no resultado, uma decisão considerada inapropriada por um terceiro pode acarretar na determinação de incapacidade. A abordagem funcional, por sua vez, examina a capacidade do indivíduo para tomar uma decisão em um dado contexto, ou seja, analisa se o indivíduo está apto para compreender a natureza e o efeito de sua decisão no momento em que ela é tomada e, por isso, é considerada um modelo mais próximo do ideal contextual do paciente (7). Um compilado exemplificativo da tipologia do escopo da acepção histórico-conceitual de capacidade decisional e das posturas bioéticas deliberativas decorrentes das tomadas de decisão pode ser encontrado na Tabela 3.

Tabela 3. Tipologia do escopo da acepção histórico-conceitual da capacidade decisional e das posturas bioéticas deliberativas correlatas.

Escopo da acepção histórico-conceitual de capacidade decisional
(a) Global: o paciente é qualificado como capaz ou incapaz em um âmbito que inclui todas as decisões da vida. (b) De domínio: o paciente é qualificado como capaz ou incapaz em um âmbito que inclui decisões correlatas a grupo de questões específicas (questões econômicas, questões de saúde, questões sócio-afetivas). (c) Para uma decisão específica: o paciente é qualificado como capaz ou incapaz em um âmbito que inclui uma decisão específica, para uma questão específica, em um momento específico.
Posturas bioéticas deliberativas
(a) Baseada no resultado: varia conforme o conteúdo da decisão, como por exemplo, se o paciente aceita ou recusa um tratamento ou procedimento proposto. (b) Baseada em abordagem funcional: varia conforme o status decisional no momento da tomada de decisão, em um dado contexto, em um recorte de tempo.

Fonte: elaborado pelo autor.

A perspectiva sobre a capacidade como um conjunto de habilidades a ser avaliada para uma decisão específica cuja deliberação é funcional, configura-se como atualmente a abordagem sobre capacidade que melhor coaduna com o entendimento bioético sobre os DHs, mesmo que seja alvo de críticas. Isto se deve ao fato de que a capacidade decisional de um indivíduo não se conecta ao conteúdo específico de uma decisão, mas sim a um conjunto de habilidades das quais ele é detentor (7). Este é o modelo, repisa-se é que mais se coaduna com os pressupostos do *Code of Practice* que regulamentou o *Mental Capacity Act* de 2005 (87, 90). Nesse cenário, presume-se que ao avaliador da capacidade decisional cabe explicitamente garantir se tal habilidade é constituída dos pormenores descritos na legislação, enquanto a ponderação sobre o conteúdo e a consequência da decisão cabem ao indivíduo em questão, caso possua capacidade decisional para isto. Ou seja, parece não ser possível atrelar a capacidade decisional com a consequência da decisão ou com o grau de risco assumido pelo

indivíduo ao decidir tomá-la. Isto será melhor discutido em tópico específico, a seguir (vide: “Capacidade decisional em saúde do adolescente, o consentimento e a recusa de tratamentos e procedimentos”, Seção 4.4). Esse entendimento implica no fato de que a irracionalidade não inviabiliza uma decisão por si só, isto porque, durante suas vidas, as pessoas tomam decisões equivocadas, aparentemente irracionais e prejudiciais para si mesmas, quando avaliadas por um observador externo, o que não o desqualifica para ser considerado capaz do ponto de vista decisional (7). Por esse motivo, estar de fora da decisão não confere ao avaliador uma visão privilegiada, com permissão a interferir na decisão, desde que ao tomar tomá-la, o indivíduo esteja em pleno gozo de sua capacidade decisional. O respeito à autonomia pessoal impõe que se respeitem as escolhas das pessoas que se baseiam em suas próprias vontades e preferências, e esta é premissa crucial para os DHs, em especial o DHP ao respeito pela vida privada e aqueles que são dele decorrentes (7). Nesse cenário, no qual a capacidade decisional é pré-requisito para o exercício concreto da autonomia pessoal, a interferência de outrem apenas seria aceita quando as habilidades decisoriais fossem factualmente inexistentes e não presumidamente ausentes.

Quer-se aqui fazer um adendo, que relaciona a autonomia pessoal e a capacidade decisional na forma que segue. A autonomia pessoal consiste na faculdade de se realizar escolhas e conduzir a si próprio conforme elas, bem como elaborar planos de vida, abarcando três características: a autodeterminação, o autogoverno e a autenticidade (46). Esses conceitos foram melhor abordados anteriormente (vide: “Autonomia Pessoal do Adolescente”, Seção 4.2). Para que essas características componham uma decisão verdadeiramente autêntica e, portanto, autônoma, esta deve ser motivada por valores, desejos e vontades autênticas da pessoa (7). Portanto, o caráter autônomo de uma decisão somente pode ser completado se forem considerados o seu conteúdo e o contexto no qual a pessoa a tomar, o que imbrica no contemporâneo conceito de *autonomia pessoal relacional*. Esses elementos compõem, portanto, a autonomia pessoal, mas não a capacidade decisional. Quer-se dizer com isso que uma pessoa pode ter capacidade decisional, mas se encontrar em situação contextual que impacte e limite negativamente suas decisões, por sua sua autonomia pessoal estar restrita. Por isso, a proteção de um indivíduo acrescidamente vulnerável implica a adoção de medidas que apoiem a tomada de decisões, mesmo que ela seja considerada capaz para fazê-lo (7). Este é um tema de altíssima relevância, que leva em consideração aspectos práticos da tomada

de decisões nos cuidados em saúde, expressos por meio das Tomadas de Decisão Compartilhada, das Tomadas de Decisão Apoiada e das Tomadas de Decisão Substituta (7). Por hora, cabe ressaltar que não são objeto de estudo específico desta tese, merecendo dedicação exclusiva para sua pormenorização dada sua importância.

Por fim, retoma-se que a capacidade decisional deriva da capacidade jurídica, mas não se confunde com ela. Ou seja, a capacidade jurídica não pressupõe capacidade decisional, pois esse reconhecimento depende justamente da identificação das habilidades que compõem a capacidade decisional, que, por sua vez, é singular, específica para uma decisão particular em um dado momento da vida do indivíduo (7, 91). A literatura especializada argumenta em favor dessa situação na forma que segue (7): (a) o regime de capacidade jurídica fundamentado nos DHs parte da premissa de que todas as pessoas têm capacidade legal e agência legal, ancorados em uma capacidade decisional presumida para adultos e uma incapacidade não presumida para crianças e adolescentes, não admitindo a previsão na lei de pessoas que não possam exercer seus direitos em consequência da negação de sua capacidade decisional ancoradas em condições clínicas diversas; (b) o regime da capacidade jurídica considera ao máximo o respeito à autonomia pessoal entendendo que a tomada de decisão substituta, isto é, por outra pessoa, é medida aplicada em último caso, quando o indivíduo, ao serem esgotadas todas as possibilidades de decidir por si só, não pode fazê-lo; (c) o regime de capacidade jurídica se alicerça no campo dos DHs, do que se infere uma abordagem centrada na pessoa e não isoladamente em sua condição clínica, muito menos nos atos ou negócios que esta pessoa pratique.

4.3.1.1 Capacidade decisional em saúde do adolescente

A *capacidade decisional em saúde* corresponde à capacidade de tomar decisões relativas à sua saúde, incluindo o consentimento e a recusa de tratamentos e procedimentos, o que envolve a compreensão acerca de uma determinada informação relevante para que possa decidir e tomar em conta suas consequências, a partir de suas vontades e preferências (7). A capacidade decisional em saúde é um conceito-chave para os cuidados em saúde seguros e de qualidade, partindo de uma perspectiva multidimensional, ou seja, na qual esses mesmos cuidados não se direcionam apenas a fundamentos biológicos de uma doença, mas sim, a um conjunto de

determinantes aos quais se incluem fatores ambientais. É fundamental para a realização do DHP ao respeito pela vida privada e seus desdobramentos, incluindo-se o DP ao consentimento informado e o DP a recusa de tratamentos e procedimentos (30). Isso se deve ao fato de que, uma vez considerado capaz, o indivíduo pode gozar de todos eles e uma vez considerado incapaz, tais direitos podem estar sujeitos a interferências e restrições (7).

Lançando bases teóricas sobre esse assunto, Appelbaum e Grisso (65) determinaram que a capacidade decisional conflui quatro componentes de habilidades genéricas do indivíduo, constituindo o chamado Modelo de Quatro Habilidades: *compreensão*, *apreciação*, *raciocínio* e *expressão da escolha*. A produção científica sobre este modelo, conduzida pela equipe liderada pelos pesquisadores supracitados é considerada pioneira nesta área (92, 93, 94, 95, 96, 97, 98). Na época em que este entendimento basilar foi escrito, não se havia alcunhado a expressão capacidade decisional em saúde, mas, por óbvio, aqui se refere a ela. A *compreensão* abrange a habilidade para entender a informação e, para isto, necessita-se de boa comunicação com quem presta os cuidados em saúde; à *apreciação* diz respeito a habilidade para manipular a informação, promovendo relações de custo e benefício e ação e reação/consequência; o *raciocínio* diz respeito à habilidade de fazer uso da razão sobre a situação, fazendo um julgamento da questão. Por fim, a *comunicação* diz respeito à habilidade para expressar uma escolha mediante as opções apresentadas; a análise desta última habilidade deve levar em conta que nem sempre a comunicação verbal é possível em determinados contextos clínicos (99). Para exemplificar, suponha-se uma adolescente de dezesseis anos diagnosticada com anemia ferropriva, cuja causa já foi investigada e a equipe médica propôs o início de um tratamento com suplementação oral de ferro, que apresenta efeitos colaterais gastrointestinais leves e controláveis. Após receber informações condizentes com sua agenda de interesse, o tratamento proposto, seus riscos, benefícios e alternativas, a paciente demonstra compreender o diagnóstico (*compreensão*), reconhece que a anemia impacta sua saúde e qualidade de vida (*apreciação*), pondera sobre as vantagens e desvantagens do uso do medicamento (*raciocínio*) e expressa de forma consistente sua decisão de iniciar o tratamento (*comunicação da escolha*). Nesse caso, a avaliação da capacidade decisional indica que ela é capaz de exercer seu direito de consentir com a proposta terapêutica. Aplicando esse mesmo modelo em contexto similar, para que um paciente adolescente com suspeita de uma cardiopatia de causa desconhecida consinta com um

procedimento diagnóstico, ele tem que compreender a proposta, julgar as suas consequências, manipular racionalmente as informações e, tanto quanto for possível, expressar sua escolha. Situações semelhantes podem envolver a recusa de tratamentos e procedimentos, quando do adolescente devem ser exigidas as mesmas habilidades para que exerça esse direito, em comparação com as exigidas para exercer o direito ao consentimento (9).

O Modelo de Quatro Habilidades não é isento de críticas: apesar de amplamente utilizado, pode ser considerado hipossuficiente ao desconsiderar fatores extrínsecos aos pacientes, em detrimento de uma decisão mais “cognitiva” (100). Para resolver esse problema há a tentativa de se buscar uma avaliação da capacidade decisional em saúde contextualizada, multifatorial, em detrimento de uma avaliação “hipercognitivista” até então preconizada pela literatura especializada (101, 102, 103). Neste mesmo sentido, o estudo aqui conduzido empreitou-se em suprir, ao menos no que se refere aos cuidados em saúde de adolescentes, a necessidade de maior padronização em busca de precisão conceitual e procedimental, também frequentemente apontada como uma limitação dessa abordagem (104). Também é preciso deixar claro que um entendimento moderno de consentimento informado como direito do paciente, em perspectiva abordada pela bioética fundamentada em direitos humanos, conflui *informação, voluntariedade e capacidade decisional* (30, 78). Por isso, a discussão da capacidade decisional em saúde na adolescência que esta tese realiza se debruça sobre o componente do conjunto de habilidades decisoriais, cabendo ao DHP à informação e a identificação da voluntariedade, incursões teórico-práticas específicas.

A capacidade decisional em saúde é considerada sob um escopo histórico-conceitual para uma decisão específica, ou seja, não é aceitável afirmar que uma pessoa é incapaz para todas as decisões em saúde (7). De mesmo modo, a capacidade decisional em saúde não é proporcional à completa higidez do corpo humano ou inversamente proporcional à presença de doenças. Isto implica no importante fato de que, mesmo doente, um indivíduo ainda pode preservar sua capacidade decisional para uma determinada decisão, muito em detrimento do fato de que essa mesma capacidade não é global, mas singular, específica para uma decisão particular, em um dado momento de sua vida (7). Pensar e exigir o contrário de um ser humano seria mitigar sua condição de sujeito de direitos, o que seria também incompatível com um cuidado em saúde seguro e de qualidade (7). Exemplifica-se: um indivíduo em

sofrimento mental devido a um quadro de transtorno afetivo bipolar descompensado continua sendo juridicamente capaz, haja vista sua capacidade legal e agência legal intactos e garantidos por legislação supraconstitucional; isto não significa que tenha capacidade decisional intacta para decidir se uma eventual internação hospitalar psiquiátrica é ou não importante para curar-lhe ou controlar sua doença, neste momento de sua vida. De modo que também não se pode presumir o contrário, ou seja, que somente por estar em um momento caracterizado pela descompensação de uma doença, não está incapaz de tomar todo tipo de decisão.

Sobre a capacidade decisional em saúde cabe delimitar duas particularidades (7): ela é fundamentalmente dinâmica e flutuante e deve ser considerada em escala. Do ponto de vista procedimental, o entendimento baseado em DHs pressupõe que a capacidade decisional não deve ser vista de forma radical, em uma óptica de “incapaz para tudo” ou “capaz para tudo”, mas sim em escala, ou seja, em seu escopo da acepção histórico-conceitual, deve ser direcionada a uma decisão específica (7). Esta perspectiva admite que um indivíduo pode ser incapaz de tomar uma decisão acerca de um problema, e não o ser para outro. A visão mais restrita do assunto se deve em parte ao entendimento de que a capacidade decisional é isoladamente oriunda de um fator biológico, expresso por meio da presença de uma doença que impediria o indivíduo de decidir ou, na ausência dela, o que na verdade não se posiciona adequadamente. Repisa-se: um indivíduo pode não ser dotado de capacidade decisional para tomar decisões acerca da compra ou venda de um bem imóvel que compõe seu patrimônio, mas pode ser dotado de capacidade decisional suficiente para decidir se substituir seu atual veículo automotor por outro qualquer, que faça mais sentido para suas atividades diárias. A capacidade decisional não é um fenômeno da natureza, isoladamente biológico, mas essencialmente uma construção determinada por inúmeros fatores também sociais. No que tange ao fato de ser especificamente dinâmica e flutuante, faz-se referência ao fato de que a capacidade decisional não deve ser representada por um modelo binário obsoleto: capaz (totalmente) ou incapaz (totalmente), mas sim, em um modelo baseado na singularidade de uma decisão específica, em um dado momento específico da vida do indivíduo (7).

Como não poderia deixar de ser, dada a aplicação dos conceitos supracitados, a *capacidade decisional em saúde do adolescente* corresponde à capacidade deste paciente em tomar

decisões relativas à sua saúde, incluindo o consentimento e a recusa de tratamentos e procedimentos (7). As habilidades que compõem essa capacidade, seus fatores determinantes e as particularidades relativas ao consentimento e a recusa de tratamentos e procedimentos serão abordadas, nesta mesma tese, em tempo oportuno (vide: “Capacidade decisional em saúde na adolescência e a recusa de tratamentos e procedimentos”, Seção 4.4). Aqui, será dedicado espaço para sua demarcação conceitual.

No caso específico do adolescente, quando se discute a tomada de decisão nos cuidados em saúde, há uma tentativa de equilibrar a autonomia pessoal e, portanto, sua expressão jurídica dada pelo DHP ao respeito a sua vida privada, e o dever de proteção desse paciente dada sua vulnerabilidade acrescida (7). Este equilíbrio já foi extensamente discutido sob a óptica das chamadas *capacidades evolutivas*, trazidas à tona pela CDC e constitui a base do respeito adequado ao comportamento individual do adolescente, sem submetê-lo prematuramente às responsabilidades associadas à vida adulta (7). Cabe também salientar que, uma vez titular de direitos que é e, portanto, juridicamente capaz sob qualquer ótica, a presunção de incapacidade decisional é injustificável. Por isso, entende-se que não se deve atribuir status de incapacidade ao adolescente, justificado pelo fato de *ser adolescente*.

Uma posição eminentemente paternalista pode alegar que, uma vez vulnerável, os adolescentes devem ser protegidos de riscos de danos, mas esta perspectiva precisa ser muito bem ponderada e a avaliação de suas habilidades deve levar em conta este fato (55). Por outro lado, seria também um equívoco acreditar que adolescentes sejam mais capazes e autossuficientes do que supomos que sejam, o que demanda do profissional de saúde uma análise sólida e profunda sobre suas habilidades (55). No campo da bioética clínica fundamentada nos DHs tem-se sustentado que, uma vez capaz e, portanto, entendedor de riscos, benefícios e alternativas de uma proposição da equipe de cuidados, sopesando a questão do eventual dano à saúde, em regra, o adolescente deve ser respeitado em seu direito sobre o consentimento e a recusa de tratamentos e procedimentos.

4.3.2 MODELOS TEÓRICO-NORMATIVOS DA CAPACIDADE DECISIONAL EM SAÚDE DO ADOLESCENTE

Não há modelo teórico-normativo universalmente aceito que delimite, do ponto de vista filosófico, jurídico e/ou bioético, a *capacidade decisional em saúde*, quanto menos a capacidade decisional em saúde para o público adolescente. Todavia, existem duas teorias notadamente conhecidas no cenário internacional que dão suporte ao exercício da autonomia pessoal de adolescentes no campo da saúde: a que sustenta o *Modelo da Competência Gillik*, formulada na Inglaterra e a que sustenta o *Modelo do Menor Maduro*, de origem estadunidense (1, 7). Ambos os países adotam um sistema jurídico com princípios operacionais distintos daqueles predominantes nos países de tradição romana, como o Brasil, cujas minúcias não são objetos do escopo deste estudo. Todavia, cabe destacar que nos países de tradição anglo-americana a jurisprudência, ou seja, o conjunto de decisões, interpretações e aplicações das leis, tomadas pelos tribunais, tem um papel fundamental na construção do direito, sendo tão importante quanto as leis desenvolvidas e aprovadas pelo Poder Legislativo; é justamente dessa particularidade que surgem o Modelo da Competência Gillik e o Modelo do Menor Maduro. Ambos serão apresentados na forma que segue, por sua importância histórica, apesar de serem hoje considerados insuficientes em sua aplicabilidade no contexto de cuidados em saúde de crianças e, portanto, de adolescentes (23, 24, 25, 26).

Não é novidade que esta tese emerge no sentido de ampliar as discussões sobre uma nova perspectiva da capacidade decisional em saúde na adolescência, com ênfase indiscutível sob os DPs adolescentes. Por isso, na lacuna de insuficiência dos modelos conhecidos, remete-se a uma visão de capacidade decisional do adolescente alinhada aos DHs, nominada *Modelo Teórico-Normativo de Direitos Humanos sobre a Capacidade Decisional em Saúde na Adolescência* e que se coaduna com o entendimento desta tese. Sob especificamente a ótica da CDC, e um última análise dos DHs propriamente ditos, o adolescente é juridicamente capaz e, por isso, entende-se que, quando houver comprovada sua capacidade decisional em saúde deve o Estado deve assegurar seu DHP ao respeito pela vida privada e, assim, com base em suas capacidades evolutivas, o mesmo deve ter suas vontades e preferências respeitadas (1). Este é o fundamento, na esfera da capacidade decisional em saúde do adolescente, do *Modelo dos Direitos Humanos*, que será abordado abaixo, posteriormente ao Modelo da Competência

Gillick e do Modelo do Menor Maduro.

4.3.2.1 Modelo da Competência Gillick

O Modelo da Competência Gillick teve origem em uma situação problema envolvendo questões reprodutivas entre pacientes meninas com idade menor de dezesseis anos. Naquela ocasião, na Inglaterra, a senhora Victoria Gillick (n. 1946), genitora de cinco meninas, opôs-se a uma orientação do órgão local de saúde pública que autorizava médicos a prescrever anticoncepcionais para meninas com idade inferior a dezesseis anos, à revelia do conhecimento e do consentimento de seus responsáveis legais (1). Mediante questionamento da senhora Gillick, a Suprema Corte Inglesa decidiu, em 1986, que médicos, agindo sob os melhores interesses dos pacientes crianças e adolescentes poderiam prescrever contraceptivos a elas, desde que as mesmas tivessem o equivalente ao que aqui convencionou-se chamar de capacidade decisional em saúde preservada e consentissem com a intervenção terapêutica em questão (1).

Duas são as principais consequências oriundas desse caso: em primeiro lugar, construiu-se o entendimento de que os direitos dos responsáveis legais sobre seus filhos têm limites e, em segundo lugar, que os menores de dezesseis anos, ao demonstrarem capacidade decisional em saúde bem estabelecida, poderiam prover consentimento legal para tratamentos e procedimentos médicos diversos (1). Hodiernamente, em alguns países europeus, a exemplo do Reino Unido e de Portugal, considera-se, quando se trata de consentimento em decisões de saúde, que pacientes a partir de dezesseis anos são presumidamente capazes, o que não é uma realidade no Brasil (85, 105, 106). Repisa-se que no caso Gillick, a jurisprudência se refere unicamente ao consentimento e não à recusa de tratamentos e procedimentos. Isto posto, até hoje, no Reino Unido, mesmo quando um adolescente recusa tratamento médico, seus responsáveis legais podem dar consentimento em seu nome (105, 107, 108, 109). Naquele local, uma interpretação da legislação tem vinculado, persistentemente, a recusa de tratamentos e procedimentos por adolescentes à anuência dos responsáveis legais, o que gera além de um imbróglio bioético uma questão de insegurança jurídica (75, 107, 108, 109). A relação entre a capacidade decisional em saúde do adolescente e a recusa de tratamentos e procedimentos será discutida a seguir (vide: “Capacidade decisional em saúde na adolescência

e a recusa de tratamentos e procedimentos”, Seção 4.4).

Segundo o Modelo da Competência Gillick, são consideradas capazes as crianças e os adolescentes que: compreendem os problemas médicos relevantes, têm uma visão própria e não apenas refletem os pontos de vista de outros, compreendem as questões morais e familiares envolvidas e apresentam uma capacidade estável, ou seja, que não varia facilmente (1). Acrescidamente à avaliação da capacidade decisional da criança e do adolescente, neste modelo, o avaliador da capacidade decisional deverá também valorar a decisão final, verificando se realmente se adequa aos melhores interesses das crianças (1). Entre outros aspectos, a deliberação bioética vinculada ao resultado é criticada nesta tese, em especial, por não centralizar a decisão nas vontades e preferências do paciente que pode ser ou não capaz e sim de um avaliador da capacidade decisional em saúde. Ao contrário, se propõe que uma vez capaz, a ponderação sobre o significado da decisão é questão exclusiva do paciente. O raciocínio sobre tomadas de decisão em saúde de acordo com o Modelo da Competência Gillick encontra-se assim definido: caso o paciente adolescente possua idade igual ou superior a dezesseis anos, suas vontades e preferências em relação ao consentimento devem ser respeitadas, pois seria presumidamente detentor de capacidade decisional em saúde assim como um adulto; caso possua idade menor que dezesseis anos, sua capacidade decisional em saúde deve ser avaliada; se houver Competência Gillick e o consentimento do adolescente, a proposição diagnóstica e terapêutica pode ser efetivada com ou sem a anuência do responsável legal; se não houver Competência Gillick e nem o consentimento dos responsáveis legais, a questão deveria ser judicializada (1).

O caso Gillick ganhou projeção internacional e é considerado a primeira iniciativa legal que decorre sobre o DHP ao respeito pela vida privada de adolescentes, pois assegura o direito aos menores de dezesseis anos de consentirem com tratamentos e procedimentos médicos se apresentarem capacidade decisional em saúde (110). Do ponto de vista dos DHs, o Modelo da Competência Gillick se tornou um marco para considerar as habilidades decisoriais de um paciente e não apenas uma visão relacionada a uma idade específica ou condição de saúde. Evidentemente o modelo não é isento de críticas, pois é considerado insuficiente em sua aplicabilidade no contexto de cuidados em saúde seguros e de qualidade oferecidos para adolescentes (23, 24, 25, 26). A maior crítica reside no fato de que, ao longo dos anos, a

jurisprudência sobre a Competência Gillick tem se aproximado, na Inglaterra, dos preceitos da *Mental Capacity Act 2005*, que sabidamente foi elaborado para o público adulto e possui limitações para a aplicabilidade da valorização e proteção da autonomia pessoal na infância e adolescência (1, 87). Ademais, segundo o modelo em questão, mesmo capaz, caberia ainda uma deliberação bioética decisiva por parte do avaliador, que interpretaria a subjetividade indiscutível do Critério dos Melhores Interesses (49). Ao revés, defende-se nesta tese a ideia de que, ao menos no que diz respeito ao consentimento informado, deve-se buscar a qualificação científica da capacidade decisional em saúde do adolescente e estando presente sem dúvidas, respeitar suas vontades e preferências.

4.3.2.2 Modelo do Menor Maduro

O que se conhece hoje como Modelo do Menor Maduro teve origem em 1967, quando Albert Smith, então com dezoito anos de idade, no estado de Washington, Estados Unidos da América, local cuja maioridade só era atingida aos vinte e um anos, requereu responsabilização do médico Walter Seibly, por ter realizado uma vasectomia sem consentimento e conhecimento de seus responsáveis legais, mesmo que ele próprio tenha consentido com a intervenção (1). Por ocasião desse caso, o tribunal local decidiu que fatores como idade, inteligência, maturidade, nível de instrução, experiência de vida e independência econômica devem ser considerados ao avaliar a capacidade de uma criança e de um adolescente para consentir com procedimentos e tratamentos nos cuidados em saúde, o que significou uma decisão em favor do médico (1). Apesar de amplamente utilizado como jurisprudência ímpar nesses casos, o modelo em questão não é expressamente reconhecido pela legislação federal estadunidense, nem pela Suprema Corte dos Estados Unidos e nem pela maioria dos estados daquele país (1).

Comumente chamada de Doutrina do Menor Maduro, este modelo parece ser resultado da influência dos longos debates que antecederam a promulgação da CDC pela ONU, em 1989 (1). Acrescidamente, é possível entender que o surgimento dessa doutrina está também atrelada à preocupação em limitar a responsabilidade dos profissionais de saúde em circunstâncias nas quais os responsáveis legais não estão disponíveis para consentir ou não desejam consentir com os procedimentos e tratamentos propostos (1). Refere-se então, a uma

incursão jurídica que visou proteger legalmente profissionais de saúde e não, especificamente, garantir exigências éticas mínimas no trato de pacientes. Desse modo, a gênese de tal modelo não parece estar associada ao entendimento legal de DP, mas a uma necessidade de uma classe profissional. Este fato não é nenhum demérito, mas sem dúvida não reflete a ideia que aqui se propõe sobre a valorização e o respeito à autonomia pessoal do adolescente e de seus direitos nos cuidados em saúde.

A análise das jurisprudências locais nos Estados Unidos da América demonstra que o Modelo do Menor Maduro pode ser aplicado em três situações específicas em que a criança está apta a consentir: (a) a partir de determinada idade, que pode ser quatorze, quinze, dezesseis ou dezoito anos completos ou quando completado o equivalente ao Ensino Médio, independente da maturidade; (b) a criança menor de dezesseis anos, ou que seja maduro e capaz de consentir pode fazê-lo se seus responsáveis legais não estiverem disponíveis para dar parecer e (c) quando for madura e capaz de consentir, a despeito da idade, podem expressar sua vontade que será vinculantemente prioritária (1). A esses critérios se acresce o fato de que, além de avaliar a capacidade decisional em saúde do adolescente, o tratamento deve ser realizado em seu benefício e não de terceiros e os procedimentos e tratamentos não colocariam sua vida em risco (1). Este modelo apresenta fragilidades quando analisado sob a ótica dos DHs. Em primeiro lugar, em um contexto local, sua aplicação desigual entre os estados estadunidenses gera insegurança jurídica, comprometendo a equiparidade no reconhecimento da titularidade de direitos e da autonomia pessoal do adolescente sobre decisões de sua saúde. Além disso, sua gênese voltada prioritariamente à proteção da responsabilidade médica, e não à realização dos direitos do paciente adolescente, desloca o foco da autonomia pessoal do paciente, reduzindo a efetividade na promoção e proteção do DHP ao respeito pela vida privada.

4.3.2.3 Modelo Teórico-Normativo de Direitos Humanos sobre a Capacidade Decisional em Saúde na Adolescência

O Modelo Teórico-Normativo de Direitos Humanos sobre a Capacidade Decisional em Saúde na Adolescência que aqui se propõe é um modelo teórico-normativo que estabelece a capacidade decisional em saúde do adolescente e foi inspirado nos estudos de Eler para

crianças em geral, tendo sua origem na análise crítica da CDC e em seus Comentários Gerais (1, 5). Sua proposição científica encontra-se descrita no artigo nominado “*Between personal autonomy and adolescents’ healthcare decisional capacity: The Human Rights Theoretical-Normative Model*”, que foi submetido para avaliação na Revista Colombiana de Bioética, em revisão no momento (Apêndice D). Escolheu-se ancorar o modelo teórico-normativo, neste diploma internacional, que vincula juridicamente os Estados que o ratificaram, como é o caso do Brasil, devido ao fato de que ele previu, pela primeira vez no âmbito dos DHs, o adolescente enquanto sujeito de direitos, transformando a acepção de que eram apenas propriedade dos seus genitores e/ou objeto de proteção do Estado (1). De modo aplicado aos cuidados em saúde de adolescentes, o rol de direitos humanos dos pacientes adolescentes, decorrentes da CDC, inclui, entre outros: o direito humano do paciente a consideração dos melhores interesses, o direito humano do paciente a ter suas capacidades evolutivas respeitadas, o direito humano do paciente ao cuidado em saúde seguro e de qualidade, o direito humano do paciente à informação, o direito humano do paciente à participação, o direito humano do paciente ao respeito pela vida privada (5).

O modelo que se propõe aqui estabelece que é a capacidade decisional em saúde, promovida pelo profissional de saúde e identificada por meio de instrumentos de avaliação de capacidade decisional validados - mesmo sabendo que a elaboração destes instrumentos sob a óptica da autonomia como promoção ainda seja um desafio, que permite o exercício da autonomia pessoal do adolescente em sua plenitude (110, 111). O modelo também propõe que o escopo da capacidade decisional em saúde seja baseada em uma decisão específica, em contraponto a uma acepção de capacidade que seja global para todas as decisões referentes à vida; do mesmo modo, defende que uma abordagem funcional de sua avaliação, que leve em consideração as habilidades que compõem a capacidade e não ao resultado eventual decorrente da decisão (1, 7, 88). Repisam-se outros dois conceitos-chave para esse modelo: o de *capacidades evolutivas* e o de *vulnerabilidade acrescida*, característicos da adolescência. O conceito de capacidades evolutivas corresponde ao reconhecimento do adolescente enquanto sujeito ativo em seu próprio desenvolvimento, que ocorre gradualmente, conforme o desenrolar de suas habilidades e não depositando na idade um determinante exclusivo para o exercício pessoal dos seus direitos (5, 43). Por sua vez, a vulnerabilidade acrescida do adolescente refere-se à fragilidade ontológica em se proteger ou reagir adequadamente a

situações de risco de dano à saúde e, portanto, à possibilidade aumentada de ser fisicamente ou emocionalmente lesado, dado seu desenvolvimento em curso, quando comparado a um adulto capaz (46, 47). Ambos os conceitos estão interligados ao reconhecerem o desenvolvimento do adolescente como um processo dinâmico e individual, diante da necessidade de uma proteção adicional diante das fragilidades físicas e emocionais próprias dessa fase da vida.

Do ponto de vista operacional, esse modelo leva em consideração as habilidades decisoriais que já foram amplamente discutidas pela literatura especializada e compreendem as habilidades de understand, appreciate, reason about options e, na medida do possível, communicate a choice a partir de questões elaboradas pelo avaliador da capacidade decisional (65, 99). Do ponto de vista teórico-prático, a literatura especializada sobre o tema da capacidade decisional em saúde do adolescente contempla alguns princípios que passam a compor o modelo ora formulado, na forma que segue:

- (a) A consideração das capacidades evolutivas do adolescente paciente, implica na transferência progressiva da tomada de decisão em saúde, de seus responsáveis legais para os próprios adolescentes, passando a ser os decisores únicos quando sua capacidade decisional em saúde estiver bem estabelecida (1, 45, 71). Não obstante, ressalta-se que o reconhecimento da capacidade decisional do adolescente não constitui óbice para a implementação da Tomada de Decisão Compartilhada. Isso significa que, embora o paciente seja o ator central dos seus cuidados, sua autonomia deve ser concebida a partir de uma perspectiva relacional, logo o paciente adolescente, seus responsáveis legais, e os profissionais de saúde atuam em conjunto para que o adolescente tome uma decisão fundamentada nas melhores evidências disponíveis e consoante suas preferências informadas (113).
- (b) A autonomia pessoal dos pacientes adolescentes deve ser promovida e não apenas respeitada, para que eles possam exercer, progressivamente, seus direitos em seus cuidados em saúde (1). Isto pressupõe que os profissionais de saúde adotem medidas e ferramentas específicas para estimular a sua participação e engajamento no próprio cuidado, bem como no processo de tomada de decisão. Os mecanismos de Tomadas de Decisão Apoiada e a Tomadas de Decisão Compartilhada surgem nesse espaço (47).
- (c) A promoção da autonomia pessoal do paciente adolescente ocorre por meio de

ferramentas denominadas de apoios de tomadas de decisão (7, 9). Assim, somente quando esgotados esses apoios, outra pessoa, preferencialmente indicada previamente pelo próprio adolescente, poderá tomar uma decisão substituta, para a qual se adota o Critério da Vontade e Preferências e, somente sendo este impossível, aciona-se o Critério dos Melhores Interesses (1, 7, 9).

- (d) Durante a avaliação da capacidade decisional em saúde do adolescente devem ser considerados fatores de influência, descritos pela literatura como fatores intrínsecos (idade, sexo biológico, desenvolvimento puberal, desenvolvimento cognitivo, maturidade, cultura, experiências de vida, histórico de condição geral e específica de saúde) e fatores extrínsecos (apoio familiar, apoio dos profissionais de saúde, condições ambientais) ao próprio paciente (111).
- (e) Não devem ser exigidos do paciente adolescente habilidades diferentes para que recuse um tratamento ou procedimento em relação às habilidades que são exigidas para que ele emita seu consentimento. Apesar disso, a robustez dessas mesmas habilidades parece ser diferente para ambas as situações, devendo ser mais sólidas em caso de recusa, levando-se em conta o eventual damage health oriundo da decisão (9).
- (f) Uma abordagem de cuidado em saúde que coloca o paciente adolescente no centro do processo de tratamento requer uma avaliação criteriosa das vontades e preferências destes, que eventualmente podem ser diferentes das de seus responsáveis legais (1, 114). Isso significa instituir um diálogo aberto e franco com o paciente adolescente, estimulando que o mesmo traga suas necessidades, vontade e preferências, bem como perspectiva acerca do seu cuidado para o processo decisório. No caso de paciente adolescente com capacidade decisional em saúde reconhecida, qualquer eventual conflito entre ele e seus responsáveis legais, deve ser resolvido priorizando o respeito pela decisão do adolescente (1).

No que diz respeito a questões residuais referentes à expressão prática dos direitos dos pacientes adolescentes sob cuidados de saúde, alguns pontos que independem da capacidade decisional em saúde precisam ser determinados: a) em nenhuma hipótese, a saúde do adolescente pode ser prejudicada em razão da ausência de autorização de seus responsáveis legais, em função do direito humano do paciente a consideração dos melhores interesses do qual ele é titular; b) sobre qualquer decisão relacionada a saúde do adolescente, ele tem o

direito de opinar e de que tal opinião seja adequadamente considerada, em detrimento do direito humano do paciente à participação; c) o envolvimento dos responsáveis legais no processo de tomada de decisões em saúde de adolescentes é sempre desejável, mesmo que sua capacidade decisional em saúde esteja bem estabelecida, mas somente se for do desejo desse paciente, em detrimento do direito humano do paciente ao respeito pela vida privada; esta participação pode aumentar a adesão ao tratamento e garantir uma maior amplitude da análise de riscos, benefícios e alternativas, além de evitar evitar imbróglis judiciais (7, 50). Essas garantias refletem direitos que não são proporcionais à presença de capacidade decisional em saúde no adolescente, estando eles condicionados ao exercício puro e simples da titularidade de direito do paciente adolescente. Este fato não minimiza a importância da avaliação da capacidade decisional em saúde do adolescente, ao contrário, a posiciona em questões específicas como o direito ao consentimento informado e o direito à recusa de tratamentos e procedimentos.

4.3.3 FATORES QUE INFLUENCIAM A CAPACIDADE DECISIONAL EM SAÚDE DO ADOLESCENTE

As reflexões presentes nesta seção da tese, encontram-se descritas no artigo nominado *“Adolescent’s healthcare decisional capacity in the clinical context: a theoretical study and model”*, que foi publicado no âmbito da mesma, no volume 101, número 02 do Jornal de Pediatria (Apêndice A). O mesmo documento serviu de base para completar esta discussão, no tocante à avaliação da capacidade decisional em saúde propriamente dita, em seção sucedânea (vide: “5.3.2. Abordagem teórico-prática da avaliação da capacidade decisional em saúde”).

Faz-se necessário desmistificar alguns achados enraizados no senso comum sobre a capacidade decisional em saúde de adolescentes, para que sejam então elencados os fatores que influenciam este conjunto de habilidades. Uma revisão ampla de literatura, apresenta achados empíricos que discutem fatos até em então consideradas especulações sobre o assunto:

- (a) O comportamento de risco na tomada de decisões na adolescência está associado às alterações morfofuncionais característicos da puberdade - e esta sim varia com a idade.

Em outras palavras, a tomada de decisões na adolescência está associada a um fenômeno fisiológico dinâmico e não a uma idade cronológica pura e simples. Esta consideração por si só é capaz de trazer à discussão a necessidade de entender a tomada de decisões na adolescência como possível, mas como o exercício gradual de um direito, levando-se em conta a vontade e as preferências desses indivíduos (111, 115).

- (b) Os adolescentes tornam-se progressivamente mais capazes e menos vulneráveis a partir dos quatorze/quinze anos de idade - situação esta na qual a puberdade, fisiologicamente, é etapa passada do desenvolvimento. Adolescentes entre os quatorze e quinze anos se mostram capazes de tomar decisões comparáveis às dos adultos, um fato que não é inteiramente novo (115, 116). Nessa faixa etária os adolescentes são capazes de tomar decisões razoáveis sobre seus próprios cuidados em saúde, inclusive em ambientes clínicos diversos (112). Isso demonstra que há um componente biológico na capacidade decisional em saúde do adolescente, mas não o torna único, isolado, mas em um conjunto com uma série de fatores que aqui se deseja apresentar.
- (c) Qualquer tomada de decisões na adolescência envolve não apenas um processo neurobiológico, mas também interações com aspectos ambientais (familiares, sociais, econômicos e culturais).
- (d) Acredita-se haver dois modelos neuroanatomofisiológicos explicativos de tomada de decisões na adolescência: o *socioemocional* cuja localização é límbica e paralímbica e o de *controle cognitivo* cuja localização é cortical pré-frontal. Destaca-se o papel do córtex pré-frontal, que desempenha relevante papel na realização de funções cognitivas que exigem planejamento, sopesamento de riscos e benefícios e processamento de decisões complicadas. Sabe-se que, mesmo que um adolescente tenha maturidade intelectual, pode não ter necessariamente maturidade emocional ou social, o que significa que de algum modo, sua capacidade decisional em saúde esteja limitada por estes fatores (115)

No que diz respeito especificamente à idade na qual o indivíduo estaria apto a tomar decisões clínicas, é possível afirmar que os adolescentes estejam aptos a tomar decisões clínicas autênticas com doze anos de idade, mas a puberdade enquanto fenômeno biológico, poderia causar certa instabilidade para tal (51). Aduz-se que a ONU, por meio do Fundo das Nações

Unidas para a Infância - UNICEF, estabeleceu que é dever dos Estados delimitar idades mínimas para tomar decisões, inclusive, mas não tão somente, nos cuidados em saúde (117). Esse comando, porém, se contrapõe ao entendimento de que as capacidades dos adolescentes são evolutivas e não determinadas por uma faixa etária. A Academia Suíça de Ciências Médicas, diferentemente desse fator, parece deixar claro que fatores emocionais, motivacionais e aqueles relacionados à formação e realização da vontade dos indivíduos, devem ser considerados durante a avaliação da capacidade decisional (118).

Não foram encontrados estudos capazes de comparar determinantes isolados da capacidade decisional em relação ao sexo biológico. Entretanto, é possível afirmar que a influência do sexo biológico não parece residir apenas no fato de um tomar decisões mais apropriadas do que outro, mas está correlata a outros fatores. Utilizando-se de um jogo educativo psicológico com finalidade psicométrica, foi descoberto que meninos têm maior tendência a tomar decisões arriscadas quando estão junto a indivíduos da mesma idade e do mesmo sexo biológico (119). Parece haver algum nível de correlação entre o encorajamento oriundo da presença de um colega na tomada de decisões e, portanto, pode-se inferir que o ambiente no qual o adolescente está inserido, no que tange às companhias, influi diretamente em como ele toma decisões e, portanto, postula-se como um determinante de sua capacidade decisional sobre um assunto específico em um momento específico. No intuito de avaliar como decisões morais se relacionam com algumas características de adolescentes, um estudo recente descobriu, por exemplo, que adolescentes do sexo biológico masculino eram mais propensos a compreender tais desafios como moralmente aceitos em comparação as mulheres (120). Ainda não é possível identificar a magnitude do componente sexo biológico na avaliação da capacidade decisional em saúde no adolescente, mas não parece ser prematuro afirmar que seja um de seus determinantes e deve ser levado em conta na sua avaliação.

Em Surat, na Índia, por meio de um instrumento chamado *Estilo Geral de Tomada de Decisão*, um estudo analisou características das tomadas de decisões entre adolescentes de dezessete e dezenove anos ($n = 1117$) (121). A escala, com vinte e cinco assertivas sobre a percepção dos indivíduos sobre sua tomada de decisões, foi considerada estatisticamente confiável e gerou cinco padrões de tomadas de decisões: individuais intuitivos, racionais, dependentes, evitativos e espontâneos, de acordo com as médias das respostas. Notou-se que a

tomada de decisões era melhor se os participantes habitassem com os responsáveis legais, tivessem um responsável legal com maior escolaridade e se eles próprios estivessem seguindo carreira universitária. No mesmo estudo, foram considerados mais aptos a tomar decisões aqueles que tivessem melhor percepção sobre sua autoestima, pensamento criativo e melhor aptidão para resolução de problemas, o que fala a favor da importância de fatores intrínsecos aos adolescentes e influenciam na tomada de decisões e, portanto, na avaliação da sua capacidade decisional em saúde. Nesse sentido, os fatores associados ao desenvolvimento físico, emocional e moral que, juntos, compreendem o que se chama de maturidade, estariam diretamente proporcionais à tomada de decisões sólidas (122). A eles também foram incluídas as experiências pessoais, outro fator determinante intrínseco ao adolescente, associado à emoção na tomada de decisões (123, 124, 125, 126).

O letramento em saúde é definido como o grau em que os indivíduos conseguem encontrar, compreender e usar informações e serviços para comunicar decisões e ações relacionadas à saúde para si próprios e para os outros (127). Este parece ser outro fator que impacta diretamente na capacidade decisional em saúde: a literatura especializada aponta a possibilidade de que esta capacidade melhore os processos de tomada de decisão, tornando-os mais eficazes, como é o caso das decisões relativas à saúde reprodutiva de adolescentes com câncer. (128, 129). Considerada por este trabalho como promotora das características individuais do paciente adolescente, a cultura parece apresentar dados mais robustos em relação à sua influência na capacidade decisional em saúde entre adolescentes. Em uma pesquisa de campo com adolescentes que vivem com o vírus da imunodeficiência humana, constatou-se que a religiosidade modera a tomada de decisões no adolescente, justamente em detrimento do achado de que se tratava de indivíduos com até quatro vezes maior propensão em manter a adesão ao tratamento da morbidade (130). O histórico de condição geral e específica de saúde parece ser outro fator determinante para tomada de decisões em saúde na adolescência e, portanto, deve ser levado em conta na avaliação da capacidade decisional em saúde de adolescentes. Em uma pesquisa de campo robusta comparando fatores psicológicos de adolescentes com disfunção temporomandibular com ou sem história de trauma de face, concluiu-se que a presença de trauma facial causador da doença, influencia negativamente a tomada de decisões naquele grupo (131). Os autores elencaram fatores psicológicos associados à história de trauma, como ideação fóbica, somatização e hostilidade mais

presentes naqueles pacientes para justificar sua dificuldade na tomada de decisões (131). Sob a óptica da tomada de decisões e potenciais perdas e ganhos durante a experiência de vida do adolescente, tem-se observado que quanto maior a gravidade da situação, por exemplo, de maus-tratos, maior a dificuldade na tomada de decisões (132). Alguns avanços teóricos se mostram bem estabelecidos quando o assunto é o papel do apoio profissional na avaliação, bem como a presença da subjetividade do avaliador durante o processo avaliatório. Ao pronunciar um status de incapacidade, o avaliador é influenciado pelos seus próprios valores e padrões, bem como pelos da sociedade no qual está inserido e esses fatores devem ser mitigados, na tentativa de manter o máximo de lisura do processo avaliativo (102). Nesse cenário é inaceitável concluir que um paciente seja incapaz quando uma decisão não está de acordo com as recomendações ou a opinião do avaliador, bem como não há registros de diretrizes que estabeleçam padrões éticos que respaldem opiniões isoladas de peritos (118).

A capacidade decisional em saúde do adolescente é, portanto, resultante do somatório de determinantes que estão diretas ou indiretamente conectados ao próprio adolescente, conformando um complexo sistema que influi no status de decisão do paciente, em um dado momento, sob uma determinada decisão. Dessa forma, são classificados tais fatores em: fatores intrínsecos ao paciente e fatores extrínsecos ao paciente adolescente, ambos atuando sinergicamente em um modelo dinâmico que devem ser considerados na avaliação da capacidade decisional em saúde para tomada de decisões em contexto clínico e resumidos na Tabela 4.

Tabela 4. Fatores que influenciam a capacidade decisional em saúde do adolescente.

Fatores intrínsecos ao paciente adolescente
Idade, sexo biológico, desenvolvimento puberal, desenvolvimento cognitivo, maturidade, cultura, experiências de vida, histórico de condição geral e específica de saúde.
Fatores extrínsecos ao paciente adolescente
Apoio familiar, apoio dos profissionais de saúde, condições ambientais.

Fonte: elaborado pelo autor.

4.3.4 AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE DECISIONAL EM SAÚDE DO ADOLESCENTE

Comumente, a capacidade decisional em saúde do paciente adulto é evidente, assim como quando necessário, os profissionais de saúde avaliam as habilidades que a compõem, durante o exercício do cuidado, partindo do pressuposto de sua plenitude (49). Havendo dúvidas sobre isso, o profissional de saúde deve lançar mão de ferramentas técnicas validados para determinar o quão capaz de tomar uma determinada decisão em saúde é o paciente, na maioria das vezes, em ambiente hospitalar, mas não limitados a ele (99). Em se tratando de uma perspectiva bioética que entende que o DHP ao respeito pela vida privada não deve ser substituído pelo paternalismo do profissional de saúde, a percepção sobre o quão capaz o paciente é para tomar suas próprias decisões, ou seja, sua capacidade decisional em saúde, ganha espaço. Essa *qualificação* da capacidade decisional em saúde, doravante denominada *avaliação* da capacidade decisional em saúde do adolescente, se faz necessária durante as tomadas de decisões, de consentimento ou recusa de tratamentos e procedimentos, em vigência de condições de saúde particulares, como em situações emergenciais notadamente adversas ou em quadros de pacientes adolescentes com distúrbios do neurodesenvolvimento, quadros neurológicos congênitos ou em situações de exacerbações de quadros psiquiátricos como o transtorno afetivo bipolar ou a esquizofrenia. Por deliberação no contexto do cuidado em saúde, inclui-se a decisão sobre iniciar ou interromper um tratamento clínico ou cirúrgico, a realização de exames clínicos e complementares, ou até uma situação de internação hospitalar. Não se excluem dessa perspectiva situações em que o adolescente deseja a manutenção da confidencialidade sobre o atendimento, mesmo que a participação dos responsáveis legais seja estimulada pelo profissional de saúde, como em casos de uso de entorpecentes, prescrição de anticoncepcionais, supervisão de pré-natal e/ou mediante o diagnóstico de enfermidades infectocontagiosas. À exceção dessas situações, cabe a avaliação da capacidade decisional em saúde, acrescidamente quando o profissional de saúde levantar a possibilidade de que o paciente adolescente não tem capacidade para tomar suas próprias decisões em saúde.

A presunção de capacidade decisional em saúde no caso do adolescente não é uma regra, ao contrário do equivalente para o adulto. Como extensamente discutido em outras oportunidades nesta mesma tese, as capacidades do adolescente são evolutivas e esta seção

dedica-se a discutir a avaliação da capacidade decisional em saúde do adolescente considerando fortemente tal aspecto. O propósito é não presumir incapacidade do adolescente somente por ser adolescente. No que diz respeito aos cuidados em saúde, sob o referencial dos DHs, propõe-se que a avaliação da capacidade decisional do adolescente atenda o comando do artigo quinto da CDC, que impõe o respeito às capacidades evolutivas do adolescente (1). Comumente, os profissionais de saúde avaliam a capacidade decisional de um paciente, com a finalidade de responder a seguinte pergunta: deve-se respeitar a vontade e as preferências do paciente? Ou então: a discordância do paciente deve ser considerada? (133). Este trabalho propõe um novo enfoque e sugere: *o paciente é suficientemente capaz para tomar uma decisão específica neste momento?* Esta questão direciona-se a dois elementos importantes da tomada de decisões: primeiro, as condições, no mais amplo sentido da palavra, em que a decisão é tomada e a casuística, em especial no que diz respeito à natureza da decisão, o assunto; segundo, ambos seguem em consonância com a ideia de que a capacidade decisional em saúde na adolescência seria fluida, móvel, singular, além de ser uma aptidão sensível não apenas à fatores biológicos, mas também a fatores ambientais e sociais (1, 91). Gozando da plenitude de sua capacidade decisional, mesmo que a luz do conhecimento biomédico pareça irracional, a decisão não deixa de ser legítima do ponto de vista dos DHs, se cumpridos entendimentos da plenitude da autonomia pessoal, quais sejam: autodeterminação, o autogoverno e a autenticidade, já discutidos anteriormente (46).

Considerando-se a premissa da garantia da autonomia pessoal do indivíduo, a avaliação, ou seja, a qualificação da capacidade decisional em saúde do paciente adolescente ganha notoriedade e torna-se altamente necessária, do ponto de vista jurídico, haja vista que apenas sopesando sua definição e esgotando-se o apoio à tomada de decisões, pode-se restringir algum direito corolário ao DHP ao respeito pela vida privada, como é o caso do DP a autodeterminação (30, 49). Embora vulnerável em virtude da sua maturidade em desenvolvimento, o adolescente é também titular de DHs, ponto pacificado entre os estudiosos da área (44). O fato de considerarmos esses indivíduos em constante processo de amadurecimento biológico, psicológico e social, impacta diretamente no entendimento de que se o adolescente é um ser em construção, suas habilidades estão em constante modificação devido inclusive, a um amadurecimento gradual do sistema nervoso central (51). Este fator atribui complexidade à avaliação da capacidade decisional em saúde na adolescência, mas

justifica a mitigação de direitos cujo exercício necessitam de tal qualificação. Isto se deve ao fato de que, a melhor forma de abordar as pessoas em razão de alguma vulnerabilidade é torná-las mais fortes e seguras de si através da garantia de seus direitos ou de mecanismos de apoio para que elas se posicionem de forma contundente contra eventuais abusos e maus tratos (7). As principais consequências desse entendimento enquadram-se aos fatos que, por este motivo, os adolescentes são considerados, temporariamente, tendo vulnerabilidade acrescida em relação ao adulto, bem como às suas decisões deve ser dado o devido apoio no sentido de realizar seus direitos à participação, informação e ao respeito à vida privada nos cuidados em saúde (1). Os profissionais de saúde têm papel ímpar na promoção da autonomia pessoal dos pacientes adolescentes (134). Desse modo, o reconhecimento da vulnerabilidade deve vir acompanhado da obrigação de promover a autonomia pessoal dos sujeitos envolvidos, construindo bases adequadas para seu exercício, entendimento que se aplica ao adolescente (1).

A literatura especializada compara a avaliação da capacidade decisional à magnitude de uma decisão judicial, haja vista o fato de que muitas vezes para que a mesma seja proferida, uma avaliação da capacidade decisional em saúde precisa ser feita para embasá-la (99). Em se tratando de um grupo de pacientes cujas perspectivas e entendimentos pessoais são rotineiramente desconsiderados em função de sua presunção de incapacidade - caso das crianças/adolescentes, há um incremento de dificuldade de avaliar a aptidão pela decisão (1). Nesse cenário, discutir os fatores que influenciam as habilidades que compõem a capacidade decisional em saúde na adolescência, bem como a avaliação da capacidade decisional em saúde torna-se necessária a fim de garantir a efetivação dos direitos desses pacientes.

4.3.4.1 Abordagem teórico-prática da avaliação da capacidade decisional em saúde do adolescente

É imperioso compreender que a natureza da capacidade decisional em saúde, tanto do adulto quanto do adolescente, não se trata de uma avaliação do estado mental, muito menos do diagnóstico de uma doença ou deficiência (7, 88, 103). A associação entre a avaliação da capacidade decisional em saúde e o diagnóstico de morbidades tem origem no fato de que, por muito tempo, qualquer que fosse a morbididade neurológica ou psiquiátrica ou deficiência,

cabalmente seria sinônimo de incapacidade decisional (135). A abordagem que se propõe para avaliação da capacidade decisional em saúde do adolescente é eminentemente *funcionalista*, no que tange às posturas bioéticas deliberativas (7). Quer-se, com essa abordagem, focar no processo de construção racional gradual da capacidade decisional do adolescente, a partir de um contexto social particular, em um dado recorte temporal. Este entendimento distancia-se de uma visão *baseada no status* ou mesmo no *baseada no resultado*, que se alicerçam em um diagnóstico clínico neuropsiquiátrico ou nas concepções morais do avaliador, respectivamente (7). A abordagem funcionalista é essencial para o entendimento dos DHs, pois a questão relevante não é se o adolescente tem capacidade em um senso geral, mas se o adolescente é capaz de tomar uma decisão específica, condizente com a ideia de *DHP ao respeito pela vida privada*, pois maximiza as circunstâncias nas quais o respeito pela autonomia pessoal não é apenas assegurada, mas promovida (1).

Muito do que se busca discutir na literatura especializada em torno da avaliação da capacidade decisional em saúde do adolescente, baseia-se nos princípios da mesma avaliação com adultos: de respeito à autonomia pessoal daqueles que são capazes de tomar decisões e na proteção dos DHs daqueles com incapacidade decisional temporária ou permanente (99). A partir da discussão embriológica dada por Appelbaum e Grisso (65), outros estudos foram aos poucos incorporados à temática, muito em consonância ao já descrito pelos referidos autores (67, 83, 91, 92, 99, 111, 136, 137, 138, 139, 140, 141, 142, 143, 144, 145).

Problematizando a questão em relação à adolescência, a literatura especializada pormenoriza as habilidades que compõem a capacidade decisional em saúde em seis aspectos, na forma que segue: compreensão do objeto da questão, análise das consequências de sua escolha, ponderação dos riscos e benefícios, julgamento sobre a informação à luz de seus próprios valores, pretensão um determinado resultado com sua ação, comunicação de seus desejos, temores e dúvidas em relação ao objeto da questão e comunicação sua decisão em relação ao objeto da questão de maneira compreensível e coerente (143). Mais uma vez, a literatura inclui as perspectivas do que se pretende com a decisão, importante fator a ser considerado durante a avaliação da capacidade decisional, haja vista que por um lado denota atitude ativa do paciente adolescente e por outro reflete uma reflexão prévia à tomada de decisão em saúde.

Estudos teóricos adicionaram à avaliação da capacidade decisional, três passos que precederam o modelo das quatro habilidades, a saber: (a) garantia de que as limitações de comunicação que prejudiquem a habilidade de expressão do paciente estejam dirimidas (inclusive e não tão somente a verbal) - deficiências auditivas, visuais, disartria; (b) avaliação e atuação sobre causas orgânicas agudas reversíveis de incapacidade - infecções, efeitos adversos de substâncias lícitas e ilícitas, hipóxia cerebral, distúrbios metabólicos e delírio multifatorial; (c) consideração sobre a dimensão cultural do paciente (83). No mesmo sentido, de um preparo à avaliação da capacidade decisional em saúde, desta vez focado na adolescência, foi proposta uma sistematização em cinco passos: (1) reavaliar a situação clínica e pessoal do paciente - no sentido de reafirmar a indicação terapêutica, (2) otimizar o ambiente e dar suporte às condições para que o adolescente tome decisões, (3) verificar a compreensão do paciente sobre sua situação clínica, (4) organizar os fatores da tomada de decisões de acordo com esquemas baseados em limiares e gradientes da decisão e, por fim, (5) a avaliação da capacidade do paciente (145). É preciso ressaltar que, por limiares e gradientes, os autores referem-se a questões, como: idade, o diagnóstico, riscos e benefícios descritos na literatura (limites), maturidade do paciente, experiência prévia, estado psicológico, objetivos pessoais (gradientes) (140). Sobre essas colaborações à avaliação da capacidade decisional, é preciso ressaltar que adicionam uma visão mais holística sobre a tomada de decisões em saúde, mostrando que não apenas funções cognitivas podem determinar a questão, mas também fatores extrínsecos à inteligência, bem como não eliminam, mas acrescentam àquelas determinadas pelo modelo de quatro habilidades (92).

A luz do supracitado, por que ainda é difícil fazer progressos na avaliação da capacidade de tomada de decisões das crianças? São questões levantadas pela literatura: a) os aspectos normativos, que no ordenamento jurídico de muitos países associam a capacidade decisional em saúde à idade; b) os aspectos biológicos do neurodesenvolvimento, haja vista que falta às crianças e adolescentes o amplo conhecimento que os adultos possuem, limitando sua capacidade de aplicar sua capacidade cognitiva ao problema concretas; c) a falta de operacionalização de instrumentos que caracterizam a capacidade decisional em saúde (146, 147). De modo acrescido, pode-se elencar a falta de uniformidade e clareza das normativas infraconstitucionais locais, a complexidade da avaliação em si e a escassez de pesquisas sobre o tema (148). É salutar ressaltar que, em todos os modelos normativos propostos de

entendimento da capacidade decisional, tanto a comunicação oral quanto a mediação de informações textuais são essenciais, todavia, esta proposição é muitas vezes dirigida ou destinada a adultos, dificilmente conectando-se à perspectiva dos adolescentes e sendo, dessa maneira, uma barreira a ser vencida com adaptação necessária (51). Para explicação dos fatores que devem ser levados em conta na avaliação técnica da capacidade decisional em saúde na adolescência, propõe-se com este trabalho, um modelo teórico explicativo expresso por meio de um infógrafo, organizado em camadas, inspirado no Modelo de Dahlgren e Whitehead de determinantes sociais da saúde, com o qual guarda apenas relação com a configuração espacial do desenho (149). No modelo explicativo aqui proposto, o paciente adolescente está centrado no cuidado e a partir e inclusive dele, do centro para periferia, são descritos os determinantes que podem influenciar as habilidades envolvidas no processo de avaliação da capacidade decisional em saúde específicas para este público e que devem ser levados em consideração durante a avaliação de sua capacidade decisional em saúde (Figura 3).

O modelo explicativo não se traduz em um roteiro de passo-a-passo e não tem intenção de fazê-lo, e sim em se constituir uma construção conceitual sobre a avaliação da capacidade decisional em saúde na adolescência que sirva de parâmetro para sua avaliação qualitativa ou para o desenvolvimento de instrumentos que possam fazê-lo de modo quantitativo. Considerando as particularidades de cada fator e mitigando eventuais impedimentos, a avaliação chega ao Modelo de Quatro Habilidades (65, 93, 94, 97, 98). No centro do infógrafo encontram-se fatores intrínsecos da capacidade decisional em saúde na adolescência, a saber: a idade do paciente, seu gênero, seu desenvolvimento cognitivo e puberal, sua cultura, suas experiências de vida e seu histórico de condição geral e específica de saúde - esta última, incluindo eventuais morbidades crônicas. Apesar das experiências de vida serem oriundas da interação com o ambiente, no momento da avaliação da capacidade decisional em saúde, estas experiências representam um extrato do que o adolescente até ali viveu e, portanto, compõem um componente intrínseco do que ele é. A mesma elaboração se aplica à cultura, que influencia a tomada de decisões em um dado momento específico. A questão particular da idade já foi anteriormente discutida e para efeitos deste estudo, considera-se que entre os quatorze e quinze anos de idade, o adolescente já possa tomar decisões equivalentes à de um adulto (115).

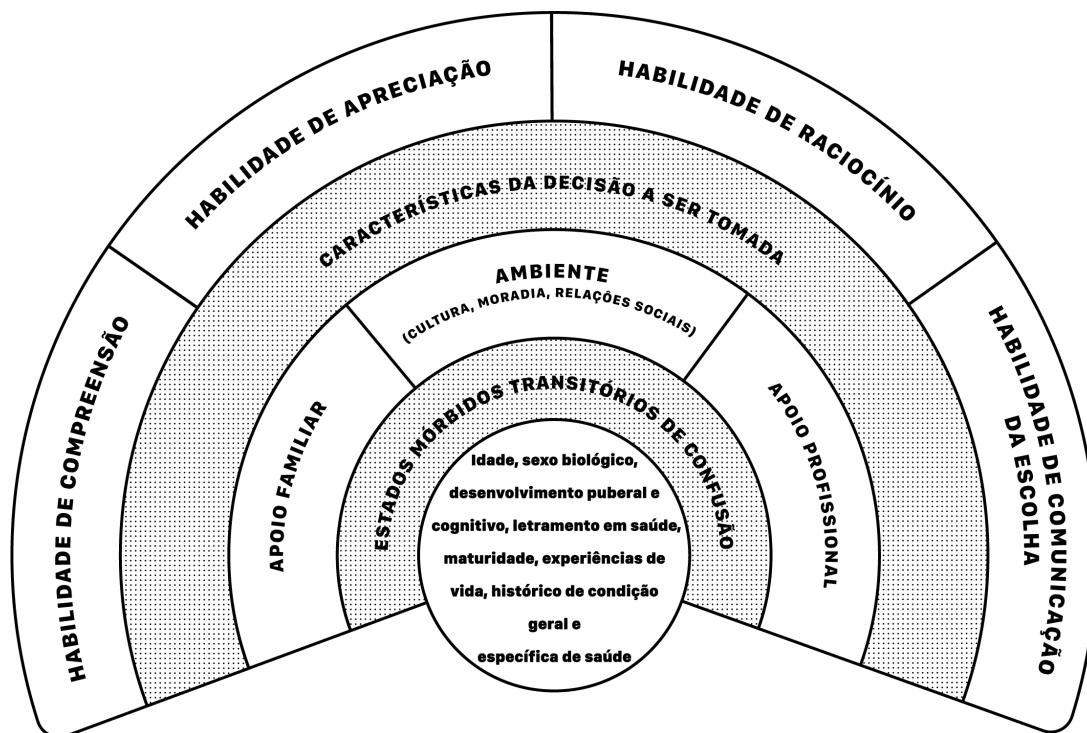


Figura 3. Modelo explicativo de fatores que influenciam a capacidade decisional em saúde na adolescência em contexto de cuidados em saúde.

Fonte: elaborado pelo autor.

Em seguida, cabe ao avaliador considerar mais um fator, uma prova que sopesa se existe ou não situações que possam, de modo transitório, causar efeito de confusão ao paciente adolescente e, desse modo, limitar sua capacidade decisional em saúde, mesmo que por um período específico. A necessária presença deste fator justifica-se pelo fato de que, por exemplo, estando acometido por uma infecção com repercussão sistêmica que altere seu entendimento, quando do adolescente é requerida uma decisão importante sobre sua própria saúde, a mesma seria, justificadamente, até eventual resolução do quadro, deixada de lado. É neste momento, que dado o cumprimento de critérios bem estabelecidos, que se poderia, como última hipótese e ainda sim no contexto de Tomadas de Decisão Substituta, interferir no DHP ao respeito pela vida privada. Antes disso, cabe ao profissional de saúde, na medida do possível, atuar para mitigar tais limitadores após sua identificação e promover, dessa forma, a

autonomia pessoal do adolescente. O mesmo se daria, de modo temporário ou permanente, por efeitos adversos de substâncias lícitas e ilícitas, hipóxia cerebral, distúrbios metabólicos e delírio multifatorial (83, 99). Evidentemente que as características da decisão a ser tomada estão diretamente associadas aos eventuais danos, físicos ou psicológicos, da decisão a ser tomada, uma vez que, decisões em saúde de menor impacto, mais bem discutidas a seguir, mesmo que “irracionais” do ponto de vista de um adulto ou profissional de saúde, ainda sim podem ser tomadas a partir do respeito a autodeterminação do paciente. Nesse sentido, referindo-se a um exemplo de delírio, um paciente por ele acometido e que só consegue murmurar incoerentemente, demonstra nenhuma capacidade de enquadrar-se nos critérios estabelecidos pelo dito modelo das quatro habilidades, última etapa do modelo de avaliação da capacidade decisional em saúde por este trabalho apresentado (150). Assim, é preciso ressaltar que uma adequada tomada de decisões em saúde inclui uma decisão plena, e por decisão plena e baseada na garantia de DHs entende-se aquela amparada em suas vontades e preferências e não apenas uma decisão presumidamente racional para um adulto, com outras perspectivas e valores. Em seguida, passada a camada central dos fatores intrínsecos ao paciente adolescente que influenciam sua capacidade decisional em saúde e considerando-se eventuais fatores extrínsecos temporários que poderiam desestabilizá-la, encontram-se fatores extrínsecos ao adolescente, com possibilidade de afetar sua capacidade decisional: o apoio familiar, o apoio de profissionais de saúde e as questões relacionadas ao ambiente no qual está inserido o indivíduo. Tais fatores independem da vontade ou das preferências do adolescente, que uma vez vulnerável, pode estar inserido em uma dinâmica familiar disfuncional ou não receber estímulo ao desenvolvimento neuronal adequado, por exemplo, e não se sentir seguro para tomada de uma decisão. Nesse contexto, questões como preocupações financeiras que não acometem unicamente adultos em vida produtiva devem ser levadas em conta (150). Sabe-se também que os adultos, responsáveis legais ou profissionais de saúde, desempenham uma influência significativa sobre se os esforços dos pacientes desta faixa etária para tomada de decisões, atuando como facilitadores no processo (151). Do ponto de vista da capacidade decisional em saúde de crianças - e não especificamente de adolescentes e guardadas as devidas proporções por se tratar de uma pesquisa sobre a participação das mesmas em estudos clínicos, um modelo de quatro agrupamento de fatores predisponentes para uma tomada de decisões em saúde foi proposto pelo meio acadêmico (152). São eles: fatores das crianças (seu desenvolvimento cognitivo, sua experiência pessoal), dos responsáveis legais (as

especificidades da relação com o paciente), do médico (características e qualidade da relação com o paciente, engajamento com a situação, empatia com os interlocutores da tomada de decisões) e da situação (gravidade da questão a ser decidida). A similaridade do modelo proposto por este trabalho com a citada pelos autores se limita aos fatores crianças, responsáveis legais e médicos (para nós, profissionais de saúde), mesmo que em posições e atividades diferentes. Cabe aqui, além de uma justificativa no modelo teórico proposto, um adendo de alta relevância: as morbidades, agudas ou crônicas, manifestam-se de maneira muito particular, a depender de condições tão específicas quanto os fatores que possam influenciar a capacidade decisional em saúde de um adolescente. Exemplifica-se tal situação a partir de um diagnóstico estabelecido de nasofaringite aguda de etiologia viral que para um indivíduo sem fatores de risco para complicações pode-se resolver espontaneamente ao longo da história natural da doença, enquanto para outros, uma intervenção farmacológica faz-se essencial. Isto posto, retomamos o papel do avaliador da capacidade decisional em saúde do adolescente, conhecedor da morbidade por sua experiência profissional e - por que não, por sua eventual experiência pessoal, é de estimular a tomada de decisão, promovendo a capacidade do adolescente em fazê-lo sempre que possível. Partindo-se desse pressuposto, não cabendo ao escopo do objetivo deste trabalho mas reconhecendo a importância desta área da pesquisa da bioética clínica, pode-se lançar mão dos instrumentos chamados de Ajudas Decisionais (49). Neste momento, o fator maturidade entra em discussão: este ponto possui direta proporcionalidade às condições intrínsecas do paciente adolescente - mostrando a interdependência entre as camadas propostas por nosso modelo teórico, como é o caso da maturidade do paciente, ou seja, o nível de funcionamento psicológico da estrutura da mente do paciente. A relação entre a maturidade do indivíduo e o objeto de questão com uma dita “escala móvel”, apresentando um ponto espinhoso e ainda discutível: tão mais rigorosa deveria ser avaliação da capacidade decisional, quanto maior for a gravidade das prováveis consequências das decisões em discussão (150). Os mesmos autores sinalizam uma zona obscura entre os extremos em que se discute um status de capacidade: a situação na qual um indivíduo parcialmente deficiente toma uma decisão moderadamente arriscada e aí, como citado anteriormente, entre a habilidade do profissional de saúde e da rede de apoio do paciente, em promover sua autonomia pessoal com o máximo de respeito a sua vontade e preferências.

Por fim, e somente considerando os fatores que influenciam a capacidade decisional em saúde do adolescente, encontram-se as habilidades de compreensão, apreciação, raciocínio e expressão da escolha já citados anteriormente, considerando seus pontos fortes e suas limitações (65, 93, 94, 97, 98). Este entendimento multifatorial da capacidade decisional em saúde na adolescência demonstra que não existe uma fórmula simples que possa ser usada para discutir a questão, dada a importância da tomada de decisões em saúde na adolescência (39).

4.3.4.2 Ferramentas para avaliação da capacidade decisional em saúde do adolescente

A maioria das incursões científicas sobre ferramentas envolvendo tomadas de decisão em saúde para o público adolescente gira em torno de instrumentos que fazem a intermediação das Tomadas de Decisão Compartilhadas ou das Tomadas de Decisão Apoiadas e não propriamente dita a avaliação da capacidade decisional (153, 154). A própria Organização Mundial da Saúde, em uma tentativa de pacificar o tema, publicou instruções de como apoiar a tomada de decisões em saúde de adolescentes em quatro passos: exploração conjunta da situação e das opções, síntese comum da situação, momento da decisão e acompanhamento (68, 155). Apesar de esforços louváveis, é preciso retomar o entendimento basilar de que, na adolescência, para o exercício das Tomadas de Decisão Compartilhadas, a capacidade decisional em saúde deve estar preservada; enquanto se aplica às Tomadas de Decisão Apoiadas, quando esta capacidade estiver fragilizada e somente se aciona as Tomadas de Decisão Substitutas quando reconhecidamente o paciente não tiver este conjunto de habilidades, em um dado recorte de tempo, para uma determinada decisão (7, 9). Por isso, as ferramentas de compartilhamento ou apoio de tomadas de decisões em saúde têm seu espaço no amplo processo a que se referem, mas em paralelo as ferramentas que avaliam a capacidade decisional em saúde em si. Isto se deve ao fato de que antes de determinar qual estratégia de acompanhamento profissional das tomadas de decisão tomar, continua sendo necessário qualificar a capacidade decisional em saúde (7, 9).

Em um entendimento direcionado a avaliação da decisional capacity propriamente dita, estudos dedicaram-se a mensurar quantitativamente o conjunto de habilidades que compõem a adolescente decisional capacity para o consentimento na participação de pesquisas, como é o

caso do MacArthur Competence Assessment Tool (MacCAT), em sua versão para clinical research, o MacCAT-CR (*CR de clinical research*), sendo considerado viável para aplicação em adolescentes (146, 156, 157). A produção científica sobre esta ferramenta, na versão do instrumento voltada ao consentimento para tratamento de saúde, o MacCAT-T (*T de treatment*), e conduzida pela equipe liderada pelos pesquisadores supracitados é considerada pioneira nesta área (92, 93, 94, 95, 96, 97, 98, 99). Esta ferramenta, o MacCAT-T (*T de treatment*), foi aplicada em estudos em sua língua original, o inglês, e também foi considerada viável para o fim proposto para o caso de adolescentes (146, 158, 159, 160, 161, 162). Em uma adaptação transcultural para o turco e outra para o espanhol, este mesmo instrumento foi considerado adequado para avaliação da capacidade decisional em adolescentes para tratamento de saúde (163, 164). O MacCAT-T, corresponde a uma entrevista semi-estruturada, organizada em domínios referentes às habilidades que compõem a capacidade decisional em saúde e leva aproximadamente quinze a vinte minutos para se aplicada em um adulto; O instrumento fornece pontuações para cada subescala - 0 a 6 para entendimento, 0 a 6 para apreciação, 0 a 6 para raciocínio e 0 a 2 para expressão de uma escolha - e não oferece uma pontuação total nem um ponto de corte para determinar capacidade. Entretanto, as pontuações das subescalas precisam ser ponderadas pelo entrevistador, pois os autores desencorajam o somatório dos pontos para fins de avaliação geral (97, 98). Embora amplamente aplicado neste contexto, a utilização deste instrumento apresenta o problema de não ter sido concebido para a adolescência e, portanto, por desconsiderar especificidades desta faixa etária em seus cuidados em saúde que tem potencial de influenciar nas habilidades decisoriais de adolescentes (111).

Algumas poucas iniciativas de elaborar e validar instrumentos específicos para adolescentes, com abordagem quantitativa estruturada, são pioneiras. Direcionada aos cuidados clínicos, Dunne (165) desenvolveu, testou e validou na Inglaterra uma escala para aferir a capacidade decisional na saúde de crianças entre oito e doze anos - o que incluiu o início da adolescência. O questionário é composto por quatorze itens sobre habilidades decisoriais e uma escala tipo Likert de cinco pontos (0 = nada confiante a 4 = muito confiante); foram utilizadas afirmativas adaptadas à compreensão do público alvo, sendo ajustadas a etapa do desenvolvimento cognitivo esperado em que se encontravam. Por sua vez, Miquel, Esquerda, Real, Espejo & Pifarré elaboraram e validaram na Espanha, um teste de raciocínio sobre

conflitos morais entre adolescentes com idades de doze a dezesseis anos, baseado em níveis e estágios de desenvolvimento moral fundamentados nos estudos de Lawrence Kohlberg (1927–1987) como uma forma de qualificar a capacidade decisional em saúde do adolescente (166). Em uma versão atualizada de uma experimentação anteriormente conduzida pelo mesmo grupo de pesquisadores, o questionário consiste em dezesseis situações hipotéticas que dão origem a dilemas morais e testa adolescentes a partir de respostas pré-estabelecidas, que no estudo de validação levou vinte e três minutos para ser respondido (166, 167). Uma análise das respostas dos pacientes qualifica a sua capacidade decisional em saúde. Curiosamente os resultados da aferição do instrumento foram comparados com a maturidade de pacientes subjetivamente aferida por responsáveis legais e médicos pediatras e as mesmas não se correlacionam (167). Esta discordância pode significar que os responsáveis legais e médicos pediatras subestimam pacientes que têm maturidade suficiente para decidir, ao passo que os achados também podem sugerir que as partes não estão alinhadas no conceito de maturidade necessária para tomar decisões em saúde. De modo complementar, alguns estudos com abordagem qualitativa semi ou não estruturada, espreitaram-se em avaliação da capacidade decisional em saúde do adolescente, mas fizeram em contextos de doenças específicas e sem apresentar parâmetros objetivos de avaliação; deste modo, estas avaliações têm potencial de tornar esta qualificação muito subjetiva e condicionada a interpretação do avaliador, conforme consta na literatura especializada, carecendo de melhor aprofundamento metodológico, razão pela qual não serão abordadas neste trabalho (146, 152, 168, 169).

Do ponto de vista legal, inexistente um marco teórico-prático internacional que apresente as propriedades sobre a qualidade, a validade, confiabilidade de ferramentas para avaliar a decisional capacity, o que torna esta seara ainda mais complexa de se abordar (7). Por sua vez, para a Bioética clínica fundamentada em direitos humanos, a avaliação da capacidade decisional em saúde do adolescente e, portanto, a ferramenta utilizada para mensurá-la, deve considerar dois elementos constitucionais: (a) o escopo da concepção histórico-conceitual da capacidade decisional deve ser avaliada para uma *decisão específica*, em contraponto a uma aceção de capacidade que seja para uma área da vida (questões econômicas, sociais, pessoais, saúde) ou até mesmo global para todas as decisões referente a ela; (b) este mesmo entendimento defende uma abordagem funcional da avaliação do paciente, que leva em consideração as habilidades que compõem a capacidade e não ao resultado eventual

decorrente da decisão (7). Entre as ferramentas encontradas no desenvolvimento deste trabalho, apenas uma prevê expressamente que ao paciente seja informado dados acerca da proposta diagnóstica ou terapêutica antes da avaliação da capacidade (97, 98); as demais não mencionam este fato, permitindo-se supor se tratar de uma avaliação de capacidade decisional que seja global ou, no mínimo, uma avaliação não direcionada a uma determinada decisão específica em um tempo particular (165, 166). Todavia, no que diz respeito à abordagem funcional da avaliação do paciente, todas convergem ao limitar-se a avaliar a capacidade decisional em saúde, não prevendo deliberação bioética associada à importância da proposição diagnóstica ou terapêutica, sopesando pertinência ao status decisional no momento da decisão. Ainda no que tange às características destas ferramentas, a literatura especializada é uníssona ao afirmar que também não devem associar este conjunto de habilidades exclusivamente à função cognitiva do paciente, sob o risco de mitigar a autonomia pessoal do mesmo, dando importância a uma única dimensão da sua vida, devendo considerar também inúmeros outros fatores intrínsecos e extrínsecos ao paciente adolescente que influenciam a capacidade decisional (7, 98, 99; 107). Não há menção explícita a determinantes típicos da capacidade decisional nesta faixa etária, apesar de uma das ferramentas exigir uma ponderação final do avaliador e que pode vir a considerar estes fatores na caso a caso (9, 94, 95). Acrescidamente, em uma visão operacional, um modelo teórico-normativo de capacidade decisional leva em consideração as habilidades decisoriais que já foram amplamente discutidas pela literatura especializada e compreendem as habilidades de entender, apreciar, raciocinar sobre as opções e, na medida do possível, comunicar uma escolha (7, 97, 98). Este desdobramento do conceito de capacidade decisional em saúde do adolescente é oriundo do conjunto de habilidades avaliadas nas subescalas utilizadas pelo MacCAT-T e, por este motivo, aquele instrumento contempla tal prerrogativa, o que não se pode afirmar dos demais instrumentos aqui discutidos. Por fim, a avaliação da capacidade decisional em saúde do adolescente traz consigo dificuldades próprias, como a necessária observância das capacidades evolutivas deste grupo populacional, já extensamente discutidas anteriormente nesta tese. Não foram encontradas menções a esta prerrogativa conceitual na descrição do desenvolvimento das ferramentas encontradas e nem dos quesitos por elas avaliados. Isto pode ocorrer em decorrência do fato que estas capacidades evolutivas não foram consideradas na elaboração da ferramenta, bem como pode-se aventar que os autores optaram por lidar com

esta limitação, a medida que houvesse o entendimento que a ferramenta caberia estritamente avaliar e julgar a capacidade decisional em um recorte de tempo específico.

A evolução teórico-prática da avaliação da capacidade decisional em saúde de crianças (e, por definição, adolescentes) tem caminhado lentamente ao longo dos últimos anos e isto se deve principalmente a três fatores: ao ordenamento jurídico de muitos países que associam a capacidade decisional em saúde à idade do paciente, aos aspectos biológicos do neurodesenvolvimento que são muito variáveis entre este público e a falta de operacionalização de instrumentos que qualifiquem a este conjunto de habilidades (146, 147). Além do mais, a avaliação da capacidade decisional em saúde do adolescente envolve múltiplos determinantes, do próprio paciente e do ambiente que o cerca e requer do profissional que a realize a noção de que este processo é altamente complexo e deve ser tão pormenorizado quanto for a necessidade de garantir e promover os direitos dos pacientes adolescentes em seus cuidados em saúde (7, 9, 111). De modo acrescido, a dificuldade da adaptação transcultural e da confiabilidade estatística das escalas psicométricas que compõem os instrumentos de avaliação da capacidade decisional em saúde parecem ser um dos motivos que tornam tão escassas estas importantes ferramentas (100). Por estes motivos, a busca do perfeito “capacímetro” parece não estar perto do fim, o que não desonra a academia de sua responsabilidade em tomar para si a missão de avançar neste tema. Sob o ponto de vista da Bioética Clínica fundamentada em direitos humanos, não se vislumbra, todavia, que mediante todos esses fatos haja a possibilidade de se elaborar um teste que seja padrão-ouro (7). Ao contrário disso, defende-se que sejam desenvolvidas diretrizes multidisciplinares para que sejam elaboradas ferramentas diversas confiáveis o suficiente para abordar a questão de maneira ampla e mesmo que isso pareça paradoxal, singular.

Considerando-se as limitações das buscas ao acaso aqui realizadas, pode-se concluir que as ferramentas disponíveis na literatura para avaliação da capacidade decisional em saúde do adolescente são numericamente escassas e carecem de fundamentação conceitual e epistemológica. Além disso, essas ferramentas apresentam origem geográfica restrita e difusão internacional limitada, identificando uma lacuna que, embora represente uma oportunidade relevante para o avanço da investigação científica, constitui, sobretudo, uma questão urgente para a efetiva garantia dos direitos dos pacientes adolescentes nos cuidados

de saúde. Para superar essas limitações, recomenda-se a fundamentação teórico-prática dos direitos humanos aplicados aos cuidados em saúde, cujas fontes foram discutidas anteriormente e a realização de estudos de campo, incluindo a adaptação transcultural desses instrumentos para diferentes contextos, com o objetivo de assegurar sua validade, confiabilidade e aplicabilidade.

4.3.4.3 O avaliador da capacidade decisional em saúde do adolescente

As reflexões presentes nesta seção da tese, encontram-se descritas no artigo nominado “*The adolescent healthcare decisional capacity assessor*”, que foi publicado no volume 20, número 02 da Revista Colombiana de Bioética (Apêndice C). Avaliar a capacidade decisional em saúde na adolescência significa qualificar como um paciente adolescente desempenha as habilidades decisoriais no contexto de cuidados em saúde (111). Esta avaliação tem base científica em acepções histórico-conceituais sobre o escopo da capacidade decisional que garantem uma intersecção entre um componente bioético e um componente normativo. Antes de mais nada, é preciso retomar o entendimento de que a literatura especializada elenca três acepções histórico-conceituais sobre o escopo da capacidade decisional, a saber: a *acepção global*, a *acepção do domínio* e a *acepção para uma decisão específica*; acrescidamente, elenca duas posturas bioéticas deliberativas sobre a decisão do paciente: aquela *baseada no resultado da decisão* e a *baseada na funcionalidade do paciente*, que já foram anteriormente discutidas nesta mesma tese (1, 7, 88, 89). Repisa-se que, a acepção para uma decisão específica baseada na funcionalidade do paciente no momento da tomada de decisão, é atualmente a abordagem sobre capacidade decisional que melhor coaduna com o entendimento bioético sobre os direitos humanos (7). Isto se deve ao fato de que a capacidade decisional de um indivíduo é proporcional ao conjunto de habilidades das quais ele é detentor em um dado momento de sua vida, mas não se conecta ao conteúdo específico desta decisão, perspectiva proporcional ao respeito pela vida privada (7). Como é de se esperar, este posicionamento não é isento de críticas que, em sua maioria, podem ser mitigadas considerando-se a habilidade do paciente adolescente em projetar a magnitude de eventuais danos à saúde decorrentes de sua decisão (9). Neste cenário, ao avaliador da capacidade decisional cabe explicitamente garantir se esta capacidade é avaliada de acordo com princípios dos direitos humanos e se constituída dos pormenores descritos na legislação -

quando houver, enquanto para o paciente adolescente capaz, cabe a valoração do conteúdo e a consequência da decisão. Este entendimento implica no fato de que a irracionalidade não inviabiliza uma decisão por si só, isto porque, durante suas vidas, as pessoas tomam decisões equivocadas, aparentemente irracionais e prejudiciais para si mesmas, quando avaliadas por um observador externo, o que não as desqualifica para serem consideradas capazes do ponto de vista decisional (7). Por esse motivo, estar de fora da decisão não confere ao avaliador da capacidade uma visão privilegiada e, portanto, não há prerrogativa de interferência devido a esse fato.

Quando se trata da avaliação da capacidade decisional de adultos para assuntos da vida civil e que não estão relacionados especificamente com os cuidados em saúde, em muitos países o avaliador costuma ser um profissional do Direito, como um advogado (7). Diferentemente de países como Austrália, Canadá e Inglaterra, que possuem normas próprias para o trato da capacidade decisional, inclusive aquela aplicada aos cuidados em saúde, em países da América Latina como o Brasil, a ausência de previsão legal afeta também este aspecto eminentemente prático da avaliação, tanto da capacidade decisional em geral, quanto da capacidade decisional em saúde, tema de interesse desta tese. A iniciativa brasileira mais próxima de uma normatização neste sentido, é do Conselho Federal de Psicologia, que instrui a avaliação da capacidade decisional por parte de psicólogos, sem citar a etapa da vida em que o paciente se encontra (170). Trata-se de uma iniciativa que merece apresentação dada seu pioneirismo em abordar a questão, apesar do entendimento de que a questão deva ser disciplinada por órgãos de garantia de direitos humanos e não por conselhos de classe profissional. No caso específico da tomada de decisões em saúde por crianças e adolescentes, mesmo em países latinos com legislação mais avançada nesse quesito, tais como Argentina, Costa Rica, Equador, Uruguai, Venezuela e Colômbia, o papel do avaliador da capacidade decisional em saúde não é abordado (1, 8). Nesta lacuna da legislação, o respeito à autonomia pessoal do paciente adolescente e, portanto, o direito humano do paciente ao respeito pela vida privada, tem persistentemente dividido espaço com práticas mitigadoras deles próprios, como paternalismo brando dos profissionais de saúde e dos responsáveis legais.

No que concerne especificamente aos cuidados em saúde, no Brasil, a avaliação das habilidades que compõem a capacidade decisional é tradicionalmente um trabalho executado

pelo profissional médico. Todavia, esse entendimento é restrito e incompatível com a ideia de que, impactada por fatores intrínsecos e extrínsecos ao paciente adolescente, inclusive sobre muitas questões que não apenas biológicas, a capacidade decisional em saúde é multidisciplinar e deve ser assim avaliada (7, 111). Acrescidamente, não sendo a capacidade decisional em saúde do adolescente proporcional a deficiência física ou mental ou condição psiquiátrica em particular, não caberiam apenas ao médico neurologista ou ao médico psiquiatra esta avaliação, apesar de alguns autores defenderem que a opinião desses especialistas pode ser necessária em alguns casos particulares (89, 171, 172). O desafio neste ponto não se refere a quem pode avaliar a capacidade decisional, mas como ela é avaliada, desejosamente a partir de critérios tão claros quanto objetivos (172). Não atrelar a avaliação da capacidade decisional em saúde do adolescente ao exercício particular de uma classe profissional, tem potencial de permitir que as particularidades do adolescente sejam vistas de perspectivas diferentes, aumentando a possibilidade de entender a autenticidade da decisão do paciente.

O Mental Capacity Act de 2005, da legislação inglesa, que se aplica somente a pessoas com dezesseis anos ou mais e, portanto a adolescentes entre esta idade e os dezoito anos, traz algumas considerações a esse respeito (87). No *Code of Practice* da referida lei, consta que não há uma designação única de quem deve avaliar a capacidade decisional de uma pessoa, o que abrange cuidados em saúde (90). A responsabilidade recai sobre a pessoa mais apropriada para a decisão em questão, o que pode incluir médicos, assistentes sociais e até cuidadores informais, além de outros profissionais envolvidos no cuidado direto do paciente. Nesse contexto em específico, a possibilidade de cuidadores informais atuarem na avaliação da capacidade decisional em saúde contrasta com a posição defendida por nós, segundo a qual o avaliador deve possuir nível superior de formação acadêmica, ainda que não necessariamente na área da saúde, associado a um treinamento específico para tal fim; isto é, capacitado por meio de curso teórico-prático, com validação estatal. Este fato tende a conferir ao avaliador uma postura profissional mínima em relação a este assunto tão complexo. O treinamento das mesmas habilidades avaliativas, por profissionais diversos, tem o potencial de otimizar o processo de avaliação da capacidade decisional em saúde, permitindo uma abordagem multidisciplinar sobre o assunto (173). Os profissionais precisam desenvolver competência técnica para identificar as habilidades que compõem a decisional capacity, inclusive na

adolescência, em um contexto que também lhes permita reconhecer circunstâncias nas quais diferentes influências ambientais possam incidir sobre essas habilidades (107, 169). Esse treinamento deve instruir estratégias baseadas em evidências científicas que possam gerar pareceres sólidos para instâncias legais e bioéticas, respeitando os direitos do paciente, à medida que também preencham lacunas eminentemente práticas do processo avaliativo, como o registro no prontuário do paciente (103, 175). Um estudo de campo recente (n=44), realizado com profissionais responsáveis por avaliar a capacidade decisional de adultos na Inglaterra, evidenciou incertezas que permeiam os avaliadores durante o processo analítico e que podem ser abordadas em cursos de formação específicos. Entre elas, destacam-se: a dificuldade em se obter uma visão integral do paciente e de sua trajetória histórica; a dificuldade em reconhecer a presunção de capacidade no adulto — o que, no caso do adolescente, implica compreender que ele não deve ser considerado presumidamente *incapaz*; e a baixa frequência com que se levam em conta as influências externas sobre as decisões das pessoas (174). A este ementário, adiciona-se a abordagem de aspectos bioéticos e legais da decisional capacity. Mesmo em relação aos adultos, observa-se que os estudos sobre práticas de avaliação da capacidade decisional frequentemente utilizam amostras pequenas, compostas por profissionais de uma única área e em contextos muito específicos, o que limita sua robustez científica (174).

Em Ontário, província canadense, o Department of Justice, por meio do Office of the Public Guardian and Trustee, possui uma lista pública organizada de avaliadores de capacidade, treinados e legalmente habilitados para o exercício desta função, podendo ser médicos, psicólogos, assistentes sociais, enfermeiros ou mesmo terapeutas ocupacionais, em conformidade com o Substitute Decisions Act de 1992 (176). São os chamados *Capacity Assessors*. Esta consideração traz duas repercussões para a avaliação da capacidade decisional que, guardadas as devidas proporções, pode ser aplicada aos cuidados em saúde de adolescentes: primeiro, que não deve haver um profissional específico designado para todas as situações, mas sim alguém com conhecimento suficiente sobre a decisão a ser tomada e a situação ampla do paciente; segundo, que esta avaliação é altamente relacional, contextualizada, dependente de muitos fatores, pois assim é a própria capacidade decisional em saúde, inclusive nos casos em que há recusa de tratamentos e procedimentos por parte do adolescente (9, 111).

É prioritário que o avaliador da capacidade decisional em saúde na adolescência seja profundo conhecedor dos determinantes que influenciam esta capacidade, inclusive no que tange à recusa de tratamentos e procedimentos (9, 103, 111, 177, 178). Destacam-se as seguintes assertivas sobre a postura do avaliador da capacidade decisional em saúde do adolescente:

- (a) Ao verificar se o adolescente é detentor de habilidades que compõem a capacidade decisional em saúde, o avaliador deve adotar uma postura ativa de promoção da autonomia pessoal, sendo um promotor da saúde do adolescente. Isso inclui estimular o paciente a refletir sobre suas decisões, fornecer informações acessíveis e claras, e garantir que ele se sinta acolhido, respeitado e protagonista de seu cuidado (7). Repisa-se neste momento que o avaliador da capacidade decisional em saúde na adolescência não deve participar da deliberação bioética sobre a decisão por aquele paciente tomada, o que caracterizaria conflito de interesses.
- (b) O avaliador da capacidade decisional em saúde na adolescência deve ser dotado da habilidade de compreender e se conectar com os sentimentos, pensamentos e perspectivas de outra pessoa, sem julgá-la ou tentar impor suas próprias emoções, ou seja, deve ser dotado de capacidade empática (13).
- (c) Durante o processo de tomadas de decisão em saúde no cuidado de pacientes adolescentes, o profissional avaliador da capacidade decisional em saúde do adolescente deve fundamentar sua atuação na proteção, defesa e promoção dos direitos humanos dos pacientes, não devendo induzir ou ser induzido por convicções políticas, filosóficas, morais, ideológicas, religiosas, de orientação sexual ou qualquer tipo de preconceito (170).
- (d) Quando um avaliador não tiver certeza se um paciente possui capacidade decisional em saúde ou não, seria prudente que o paciente fosse encaminhado para uma avaliação para alguém mais experiente (172).

Algumas questões sobre a qualificação do avaliador da capacidade decisional em saúde e, mais especificamente para a avaliação da capacidade decisional em saúde dos adolescentes, ainda merecem ser melhor esclarecidas. Não foram encontrados dados na literatura que comparem a avaliação da capacidade decisional feita por um profissional da área da saúde com profissionais de outras áreas do conhecimento; de mesmo modo, não há dados que

afirmam que a avaliação feita apenas por um avaliador seja suficiente para qualificar a capacidade decisional em saúde do adolescente, assim como, que não se pode afirmar que seja um quesito obrigatório expandir a questão para uma junta de avaliadores, que supõe-se poder ser tão grande quanto desnecessária. À revelia disso, uma vez delimitada que a capacidade decisional em saúde é composta por habilidades cujos determinantes são tão diversos, parece ainda mais complexo determinar se uma pessoa poderia reunir tamanho expertise para avaliá-la. Em contraponto, o fato da avaliação poder ser feita para identificar a capacidade decisional para uma questão específica em um momento específico, parece reduzir o escopo das habilidades necessárias para um avaliador conduzir o processo. Não se pode negar, todavia, que essas afirmações carecem de maiores discussões, sobre as quais se estimula a investigação científica.

O avaliador da capacidade decisional em saúde do adolescente deve ser um indivíduo capaz de compreender o binômio saúde-doença e os fatores que influenciam esse conjunto de habilidades, com conhecimento da trajetória e contexto sociocultural do paciente, promovendo sua autonomia pessoal de forma contextualizada e centrada no respeito aos direitos humanos. Reconhecer que a avaliação da capacidade decisional em saúde na adolescência fundamentada em evidências científicas representa o parâmetro mais apropriado para assegurar um cuidado ético, seguro e de qualidade é condição essencial para o avanço das práticas profissionais e do respeito aos direitos dos pacientes. Nesse sentido, pesquisas futuras devem dedicar-se a comparar a precisão das avaliações realizadas por um ou mais avaliadores, individualmente ou em conjunto, bem como a examinar a confiabilidade das análises conduzidas por profissionais de diferentes áreas do conhecimento.

4.4. CAPACIDADE DECISIONAL EM SAÚDE DO ADOLESCENTE E A RECUSA DE TRATAMENTOS E PROCEDIMENTOS

As discussões sobre a capacidade decisional em saúde do adolescente se direcionam prioritariamente em estabelecer princípios sobre o consentimento. Por isso, com o intuito de preencher uma lacuna existente na literatura especializada, com esta seção se pretende tratar da *capacidade decisional em saúde do adolescente* quando este paciente recusa um tratamento ou procedimento e, inevitavelmente, suas habilidades decisoriais são colocadas à

prova. As reflexões aqui presentes encontram-se descritas no artigo nominado “*Is the capacity to consent different from the capacity to refuse treatments and procedures in adolescence?*”, elaborada no âmbito da mesma, encontrando-se publicado no volume 101, número 04 do Jornal de Pediatria (Apêndice B).

As discussões mais recentes sobre a recusa de tratamentos e procedimentos na adolescência abrangem uma série de elementos teórico-práticos sobre os quais se destacam a proteção dos DPs, o empoderamento dos pacientes sobre as próprias decisões e a necessidade de proteção social por parte do Estado (179). O respeito ao DP à recusa de tratamentos e procedimentos de pacientes adolescentes se posiciona em destaque, neste cenário, devido a sua relação com a avaliação da capacidade decisional do paciente, à medida que é necessário verificar se o adolescente é considerado apto a tomar decisões entre as quais se localiza a recusa propriamente dita (55). Nesse sentido, o cerne dos apontamentos aqui destacados propõe ampliar as discussões sobre a avaliação da em caso de recusa de tratamentos ou procedimentos entre pacientes adolescentes. Isto com o objetivo de justificar que esta avaliação deverá buscar habilidades mais robustas à medida que aumenta a gravidade das prováveis consequências, riscos e incertezas da proposta diagnóstica ou terapêutica, considerando-se a urgência ou não de uma determinada decisão em saúde (105, 118, 150, 180). Esta proposição é um desdobramento de um princípio sobre o consentimento e não propriamente dito sobre a recusa, na forma que segue: um adolescente que tem capacidade de consentir com um tratamento relativamente livre de riscos pode não necessariamente ter a capacidade para consentir com um tratamento complexo envolvendo altos riscos ou consequências sérias (105).

No caso do adulto, que é juridicamente capaz, quando comprovada também sua capacidade decisional em saúde, a proporcionalidade do risco e do dano não são centrais para a deliberação bioética de sua decisão, que deve ser inevitavelmente respeitada quando houver capacidade decisional em saúde (7). Dessa forma, o dano à saúde se coloca como um critério significativo nas tomadas de decisão em saúde quando o adolescente exerce seu direito de recusa. Contudo, é preciso ressaltar que este critério não constitui, por si só, um determinante para *avaliação* da capacidade, mas sim um fator a ser considerado na *deliberação bioética*

acerca da aceitação ou não de sua decisão, temática complexa que não é objeto de estudo desta tese.

O que em português brasileiro se conhece como *dano à saúde*, pode ser encontrado na literatura especializada sobre dois vocábulos em inglês: *harm to health* e *damage health*. Como ambas são encontradas na literatura referindo-se a esta mesma situação, entende-se que elas apresentam o mesmo sentido para as discussões que aqui se propõem, sendo então usadas como sinônimos, na tentativa de dirimir o problema terminológico. A Organização Mundial de Saúde conceitua dano à saúde como o comprometimento da estrutura ou função do corpo e/ou qualquer efeito deletério decorrente disso, incluindo doença, lesão, sofrimento, incapacidade e morte (181). Por sua vez, o General Medical Council - GMC, órgão público que regula a profissão médica no Reino Unido, amplia o conceito, para qualquer resultado negativo potencial decorrente de uma intervenção em saúde, incluindo efeito colateral ou complicação (105). Os achados disponíveis sobre a relação entre DP à recusa de tratamentos e procedimentos, dano à saúde e a capacidade decisional em saúde entre pacientes adolescentes são, em geral, isolados, alguns relativamente antigos e outros até ultrapassados, mas, nem por isso, menos dignos de nota. Na tentativa de organizá-los de maneira a estabelecer as bases das discussões a seguir, eles foram apresentados na Tabela 5.

O mapeamento bibliográfico apresentado reflete três pontos, que serão agora destacados: (a) A capacidade decisional do adolescente relativa à recusa de tratamentos e procedimentos deve ser avaliada com base em critérios rigorosos a fim de identificar suas habilidades decisoriais por meio de ferramentas cientificamente validadas, especialmente quando as decisões envolvem maior risco de dano à saúde (24, 82, 182). (b) O respeito ao DP a recusa de tratamentos e procedimentos por pacientes adolescentes capazes parece ser o caminho mais condizente com o respeito aos DHPs. Em particular, nas situações em que há risco grave à integridade física ou mental, por meio de dano potencialmente irreversível à saúde, não há consenso sobre o limite da intervenção judicial, profissional ou familiar na decisão do adolescente, mas vislumbra-se que o dano à saúde é um critério adequado para guiar as discussões bioéticas acerca da temática (1, 105, 183, 184). (c) É necessário proteger adolescentes de decisões que possam lhes causar danos significativos ao mesmo tempo em que se deve considerar suas capacidades evolutivas referentes ao processo decisório. Essa

abordagem equilibrada busca evitar responsabilidades incondizentes com sua capacidade, garantindo ao mesmo tempo o respeito aos seus DHs (55, 75, 185).

Tabela 5. Estado da Arte sobre a relação entre direito à recusa de tratamentos e procedimentos, dano à saúde e a capacidade decisional em saúde a serem aplicados aos pacientes adolescentes.

Buchanan & Brock (194)

Para que a criança [e o adolescente] atinja o direito de recusar, a capacidade deve ser maior do que a capacidade para consentir.

Pearce (182)

Um teste mais rigoroso deve ser aplicado ao avaliar a capacidade de uma criança de recusar o consentimento do que ao avaliar a competência para consentir.

Doyal & Henning (185)

O adolescente competente tem o direito moral de escolher morrer ou continuar o tratamento [em casos de doenças crônicas no contexto de terminalidade humana].

Shaw (107)

O nível de entendimento necessário para tomar uma decisão na adolescência é proporcional à relação de risco benefício do tratamento proposto.

Annas (183)

O direito de recusar deve preponderar a decisão quando não houver risco de morte ou de grave dano à saúde do paciente.

Donnelly (79)

Nem sempre a irreversibilidade do dano se releve um critério adequado para a limitação do direito à autodeterminação, pois pode constituir uma forte ingerência na autonomia pessoal.

Fonte: elaborado pelo autor.

(continua na próxima página).

Tabela 5. Estado da Arte sobre a relação entre direito à recusa de tratamentos e procedimentos, dano à saúde e a capacidade decisional em saúde a serem aplicados aos pacientes adolescentes (*continuação*).

Cave (24)

Quanto mais grave for o resultado potencial, maior será o padrão da prova [que avalia a decisional capacity].

Michaud, Blum, Benaroyo, Zermatten & Baltag (82)

A capacidade evolutiva do paciente adolescente em tomar decisões é proporcional à complexidade da decisão.

Manson (184)

O consentimento e a recusa têm poder normativo no que diz respeito a adolescentes, mas as recusas são limitadas por situações em que podem ocorrer danos graves.

GMC (105)

É necessário pesar cuidadosamente os danos causados aos direitos dos adolescentes ao anular a sua recusa, para que as decisões possam ser tomadas no seu melhor interesse.

Eler (1)

A não observância dos desejos expressos do adolescente só será possível se os riscos associados à sua escolha se revelarem contrários aos seus melhores interesses.

Skelton, Forsberg & Black (75)

É bom que os adolescentes sejam protegidos da total responsabilidade por suas decisões, o que pode permitir que a recusa associada a dano à saúde pode não ser normativamente determinante.

Fonte: elaborado pelo autor.

(*continua na próxima página*).

Tabela 5. Estado da Arte sobre a relação entre direito à recusa de tratamentos e procedimentos, dano à saúde e a capacidade decisional em saúde a serem aplicados aos pacientes adolescentes.

Herring (80)

O dano deve ser prevenível a todo custo por parte da equipe de cuidados e dos responsáveis legais de pacientes adolescentes.

Fonte: elaborado pelo autor.

O Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida - CNECV, órgão vinculado à administração pública constitucional portuguesa, manifestou-se sobre o processo de consentimento informado em indivíduos adolescentes sobre o qual algumas contribuições podem ser pontuadas. O órgão conceituou dois tipos de decisões, de acordo com o dano que possam causar: *atos minor* (referindo-se a decisões que não coloquem em risco a vida do adolescente) e *atos major* (referindo-se a decisões que impliquem risco para a vida ou integridade do adolescente ou tenham impacto relevante na sua vida) (106). Apesar de aplicá-los para situações em que há discordância entre os representantes legais do adolescente em relação às responsabilidades parentais e não quando há dúvida sobre a capacidade decisional em saúde do adolescente, esta categorização implica em entender o dano à saúde como central na discussão sobre uma tomada de decisão na adolescência. Esta percepção da questão, traz à discussão um prisma de entendimento sobre a consequência do dano à saúde sobre o qual parece ser consistente classificá-lo em danos (a) *ameaçadores à vida ou com grave repercussão à saúde* e (b) *não ameaçadores à vida ou sem grave repercussão à saúde*. Desse modo, seria plausível acatar uma determinada decisão do adolescente, mesmo que eventualmente inadequada do ponto de vista do profissional de saúde, desde que não resulte em risco de vida ou dano grave à saúde do paciente. A tentativa de prescrever condutas eminentemente práticas como estas é louvável, em especial quando recorda-se dos desafios bioéticos diários sobre os quais os profissionais de saúde têm que responder de imediato, todavia, mesmo sob o conhecimento deste fato, entende-se não ser possível generalizar a questão dessa forma. A necessidade de se estabelecer ressalvas a este entendimento, referentes a situações de cuidados paliativos e/ou terminalidade humana, por exemplo, mostra a limitação dessa maneira de se categorizarem situações de recusas de tratamentos e

procedimentos nas tomadas de decisão na adolescência. Sendo assim, há possibilidade de tal tipo de generalização tornar-se inadequada, à medida que podem não considerar as especificidades do caso concreto, quer seja quanto à capacidade decisional do adolescente ou quanto à decisão, mesmo que o coloque em risco maior de dano, mas que, sob a perspectiva holística, garante o seu bem-estar e qualidade de vida. Assim, sugere-se isolar o dano à saúde para o momento da deliberação bioética posterior à avaliação da capacidade decisional, que por sua vez deve ser feita de maneira casuística, singular, considerando uma situação e um dado tempo específico (91). Em outras palavras, a avaliação da capacidade decisional em saúde da qual versa esta tese não apenas deve ser realizada em separado da deliberação bioética sobre a decisão do paciente adolescente, mas também assim considerada separada.

A fragilidade do paciente adolescente em recusar tratamentos e procedimentos existe em determinados cenários, por motivos diversos e negar este fato é incompatível com a provisão de cuidados em saúde de qualidade, seguros e eficazes. Por isso, ao contrário do que se pode inicialmente argumentar, não se propõe com esta discussão defender que o paciente adolescente exerça uma autonomia pessoal por meio de seus direitos para a qual ele não é capaz, mas sim refutar a ideia de uma incapacidade presumida sustentada no exercício parental ou profissional, pelo paternalismo e pela beneficência forçada; ou seja, se refuta o pressuposto de que a este paciente adolescente sejam impostas medidas justificando-se apenas benefícios ou ausência de danos identificados pelas perspectivas, vontades e preferências dos profissionais de saúde ou responsáveis legais. Defendendo uma perspectiva mais limitada para a autonomia pessoal na adolescência, a literatura embasada em um entendimento bioético fundamentado no Princípioalismo, aponta que as convicções religiosas, por exemplo, podem não permanecer as mesmas durante toda a vida e por isso não poderiam fundamentar uma recusa nesta faixa etária devido a um "estado de fluxo dinâmico de identidade" que tornaria as habilidades decisórias questionáveis nesta faixa etária (186). Em tese, esta situação poderia culminar em um risco de dano à saúde demasiado grande para ser ignorado e, portanto, exigiram uma supressão justificada do direito à recusa que independeria da capacidade do paciente (186). Analisar a questão sobre um prisma tão categórico é uma alternativa problemática. Primeiramente, por desconsiderar a típica capacidade evolutiva do paciente adolescente e, em segundo lugar, porque a ideia de "estado de fluxo dinâmico de identidade" não pode, por si só, justificar a negativa ao direito de recusa, especialmente em um cenário no

qual existem mecanismos bem estabelecidos de Tomadas de Decisões Compartilhadas que promovem a autonomia pessoal do paciente adolescente (49, 187). De mesmo modo, a recusa de tratamentos e procedimentos não deve ser analisada à luz apenas do desenvolvimento fisiológico típico da adolescência, sob o risco de estigmatizar esta faixa etária (188). A discussão do direito à recusa do paciente adolescente não pode exigir habilidades decisoriais diferentes daquelas necessárias para o exercício do consentimento nesta faixa etária. Contrariamente, esta discussão deve demandar que junto a tais prerrogativas sejam identificadas a habilidade de entendimento da eventual irreversibilidade das consequências, portanto, da possibilidade de algum eventual arrependimento que o adolescente tenha sobre a decisão tomada (189).

Ao debater este assunto, alguns autores preferiram o caminho da discussão bioética baseada no fato de que a capacidade do paciente em recusar um tratamento ou procedimento dependerá diretamente da gravidade da situação, exigindo do adolescente a habilidade de compreensão da decisão em questão e uma validação subjetiva da racionalidade da mesma por parte do profissional de saúde (190, 191, 192, 193, 194, 195, 196, 197). Esta percepção delineia a chamada *Competência de Drane*, que tem sua limitação residindo na impossibilidade de saber se o adolescente é ou não capaz até que ele aceite ou recuse a proposta de cuidado, ou seja, vincula a capacidade ao resultado da decisão do paciente e não as habilidades que ele possui antes da decisão (189). Este entendimento já foi rechaçado nesta mesma seção deste tese. Repisa-se que os modelos que posicionam o dano à saúde como determinante da avaliação da capacidade decisória, são motivos de crítica da literatura especializada devido ao fato de que, neste ponto, a valoração da decisão seria vista a partir do profissional de saúde e não seria centrada no paciente (189). Apesar de discutível sob o ponto de vista da participação profissional na determinação da capacidade decisória, esta perspectiva não apresenta divergência no que diz respeito à composição das habilidades necessárias para refutar um tratamento ou procedimento, em detrimento daquelas elencadas para consentir, também especificadas na seção anterior desta tese.

Mesmo em se tratando de casos específicos, e, portanto, limitados do ponto de vista da generalização científica, a literatura especializada apresenta relatos de recusas de adolescentes que trazem perspectivas relevantes. Entre elas se destacam: uma ultrapassada discussão sobre

uma autonomia parental para decidir por adolescentes capazes, um pioneiro relato sobre autopercepção do próprio adolescente da necessidade de uma profundidade específica de suas habilidades para que ele próprio recuse um tratamento ou procedimento e um destacado relato em que o paciente adolescente corre risco de morrer (108, 109, 188, 189, 198, 199, 200, 201, 202). Nesse contexto, parece ser plausível o suficiente dizer que se deve buscar uma profundidade mais bem delimitada das habilidades que compõem a capacidade decisional em saúde do adolescente, nesta tese chamada de *robustez*. Nesse caso, para que as vontades e preferências do paciente adolescente sejam adequadamente equilibradas com a sua proteção, a literatura elenca alguns condicionantes, a saber: (1) os impactos da decisão devem ser identificados e compreendidos de forma clara por todos os envolvidos, (2) o objetivo principal da abordagem profissional deve ser facilitar uma decisão ampla e voluntária e (3) o eventual fracasso em facilitar uma decisão ampla e voluntária no prazo pertinente deve levar a uma decisão que coincida com o melhor interesse do adolescente (203). É fundamental que todos os envolvidos no processo de tomadas de decisão compreendam claramente os impactos de uma decisão tomada por um adolescente, facilitando uma escolha informada e consciente. O papel do profissional é facilitar uma decisão autônoma, criando um ambiente que respeite o direito do adolescente decisionalmente capaz de decidir sobre a própria vida. Em situações em que isto não for possível, considerando-se por exemplo questões de urgência e emergência, a intervenção do profissional deve garantir uma decisão que atenda ao melhor interesse do adolescente, priorizando sua proteção e bem-estar.

Cabe ressaltar também que, toda e qualquer decisão que envolva o paciente adolescente deve perpassar pela oportunidade de ele mesmo participar dela, bem como expressar seus sentimentos, opiniões, preocupações, medos, valores e preferências (204). Isto se deve ao direito per si, mas também ao interesse do paciente adolescente sobre as decisões acerca de sua saúde que vão desde falar sobre contracepção até discussões relacionadas à terminalidade em casos de doenças com prognóstico reservado (204, 205). Capaz de decidir, as vontades e preferências do adolescente devem ser respeitadas, salvo condições muito específicas para as quais o dano à saúde parece ser um marco teórico-prático que será discutido a ser utilizado na deliberação bioética da decisão tomada pelo adolescente. Incapaz de decidir, os chamados apoios de tomadas de decisão devem ser levados em conta no sentido de promover sua autonomia e somente em seguida, aciona-se mecanismos de Tomadas de Decisões Substitutas (49).

Convém esclarecer que a literatura muitas vezes sustenta a necessidade de que haja uma um passo a passo padronizado em relação à recusa de tratamentos e procedimentos de adolescentes, o que cautelosamente optou-se por não fazer. Apesar de desejada pela prática clínica diária, neste momento, elaborar esta prescrição bioética correria o risco de mitigar a complexidade do tema e desconsiderar as lacunas teórico-práticas ainda presentes na literatura e nos estudos científicos, o que seria imprudente. Todavia, se propõe um itinerário, mediante a necessidade de manter equilibrados o DP à recusa de tratamentos e procedimentos por parte do adolescente e o direito à proteção destes pacientes em razão da sua vulnerabilidade acrescida, tendo em conta o princípio dos melhores interesses e o seu direito ao respeito pela vida privada (206, 207). Este itinerário bioético, cuja discussão profunda requer que sejam acrescidas incursões científicas específicas, se coloca como uma proposta a ser seguida por discussões complementares, na forma descrita na Figura 4.

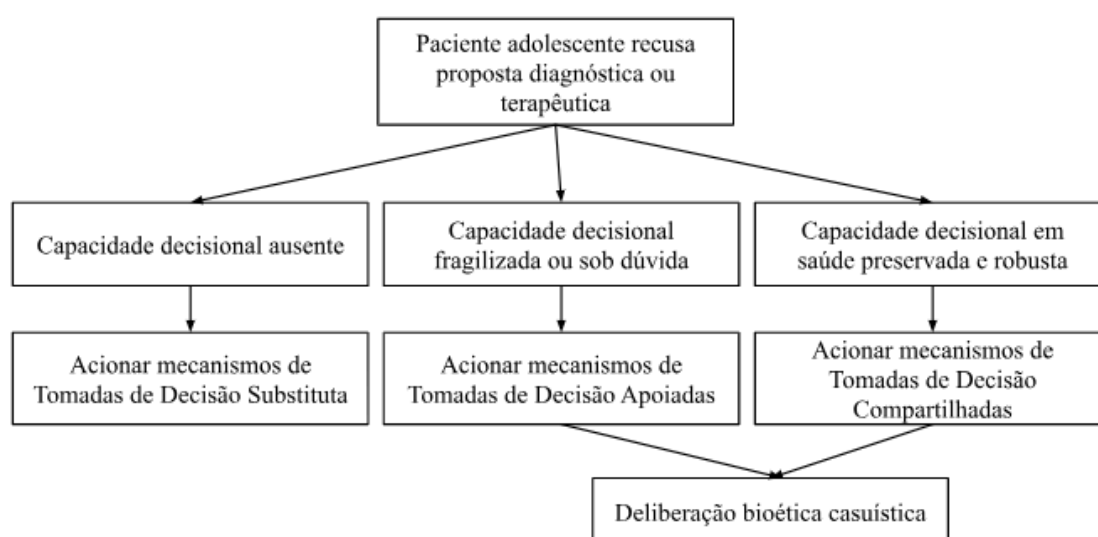


Figura 4. Proposta de itinerário bioético mediante a recusa diagnóstica ou terapêutica em pacientes adolescentes em contexto de cuidados clínicos.

Fonte: elaborado pelo autor.

Pode-se asseverar que, sob a óptica do marco teórico da capacidade jurídica fundamentada em DHs, as tomadas de decisão em saúde perpassam pela avaliação da capacidade decisional em saúde (7). Ou seja, a partir de uma avaliação científica deste conjunto de habilidades, caberia ao profissional de saúde e aos responsáveis legais, abordagens específicas para cada status

decisional, conforme consta na Figura 4. Neste sentido, pretende-se que, com o itinerário acima proposto, os DPs adolescentes possam ser racionalizados do ponto de vista científico e prático, no sentido de não serem apenas respeitados, mas idealmente promovidos (1, 2, 7); esta promoção passa pelos mecanismos de Tomadas de Decisão Substitua, Tomas de Decisão Apoiadas ou Tomadas de Decisão Compartilhadas, que apesar de estarem alinhados com os preceitos aqui descritos, extrapolam o escopo de estudo desta tese e merecem incursão científica específica (1, 2, 7).

Isto posto, no campo da bioética clínica fundamentada nos DHs, tem-se sustentado que, uma vez capaz e, portanto, entendedor de riscos, benefícios e alternativas de uma proposição da equipe de cuidados, sopesando a questão do eventual dano à saúde, em regra, o adolescente deve ser respeitado em seu direito sobre a recusa de tratamentos e procedimentos. Um modelo teórico que valida o direito à recusa de tratamentos e procedimentos a partir da identificação da capacidade decisional em saúde e levando em conta o dano à saúde na deliberação sobre a tomadas de decisão em saúde não é isento de críticas (208, 209, 210, 211, 212). Apesar dessas críticas serem cada vez menos frequentes, elas ainda existem e refletem um viés paternalista referindo-se à ideia de que, por exemplo, um indivíduo pode ser eventualmente considerado capaz para *recusar*, mas não para *executar a recusa* de uma proposição diagnóstica ou terapêutica (184). Este trabalho em contraponto, defende a proposição de que havendo a capacidade para decidir uma determinada questão, em um dado momento da vida, as vontades e preferências do paciente adolescente devem ser respeitadas. Neste aspecto, repisa-se que a capacidade decisional do adolescente em situações de recusa de tratamentos e procedimentos deve ser composta por habilidades mais robustas do que aquelas delineadas para o consentimento.

Discutir a capacidade decisional em saúde em situações complexas e controversas testa o peso do valor que damos aos DHPs, especialmente o DHP ao respeito pela vida privada. Determinar a capacidade decisional em saúde em casos de recusas de tratamentos ou procedimentos contribui para minimizar a imposição paternalista da perspectiva dos profissionais de saúde sobre os pacientes adolescentes. Nesse sentido, não é possível dizer que devam ser exigidas do paciente adolescente habilidades diferentes para que recuse um tratamento ou procedimento, em relação às habilidades que são exigidas para que ele emita

seu consentimento (9). Apesar disso, é necessário dizer que a robustez dessas mesmas habilidades parece ser diferente para ambas situações, devendo ser mais sólidas e profundas em caso de recusa, levando-se em conta o eventual dano à saúde oriundo da decisão. Este fato não serve de justificativa para que o direito à recusa de tratamentos e procedimentos seja mitigado quando a situação é complexa de se abordar e as consequências parecem difíceis de mensurar. Cabe estabelecer confiança apresentando-se, sentando-se, ouvindo, não interrompendo, fazendo perguntas abertas, usando linguagem compreensível e fazendo declarações empáticas ajuda a mitigar problemas de comunicação e minimiza ou previne conflitos e a mitigação de direitos dos pacientes (213). Uma análise casuística, à luz do conhecimento bioético baseado em direitos humanos, configura-se como uma prática compatível com o respeito à vida privada e a promoção de um cuidado em saúde seguro e eficaz (9). Apesar das conclusões teórico-práticas acima elencadas, permanecem dúvidas acerca de eventuais aspectos puramente práticos aplicados a situações clínicas específicas, sobre as quais estimula-se a pesquisa de campo.

4.5. PROPOSTA DE ATO NORMATIVO SOBRE A CAPACIDADE DECISIONAL EM SAÚDE DO ADOLESCENTE NO PROCESSO DE TOMADAS DE DECISÕES EM SAÚDE

Apresenta-se, a seguir, uma proposta de ato normativo que posiciona a capacidade decisional em saúde do adolescente como alternativa bioética, filosófica e jurídica não apenas para o respeito, mas para a promoção dos direitos humanos nos cuidados em saúde de pacientes nesta faixa etária (Apêndice E). O texto será oportunamente apresentado pelo autor principal da tese ao Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente - CONANDA, órgão colegiado do governo federal brasileiro responsável pela formulação, deliberação e controle das políticas públicas para a infância e adolescência em território nacional. Este Conselho é vinculado ao Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania, com competências específicas na formulação, controle e fiscalização da política nacional de promoção e defesa dos direitos da criança e do adolescente, fundamentado pela Lei Federal nº 8.242, de 12 de outubro de 1991 e pelo Decreto Executivo Federal nº 11.473, de 6 de abril de 2023 (214, 215). O órgão tem autonomia relativa e, mesmo sem personalidade jurídica, atua como instância de articulação entre Estado brasileiro e sociedade civil organizada, por meio de um modelo de governança democrática participativa. Guardadas as devidas proporções referentes ao escopo

de atuação, é o equivalente brasileiro à Comissão Nacional de Promoção dos Direitos e Proteção das Crianças e Jovens, em Portugal.

Isto posto, no exercício de sua competência legal, o CONANDA emite resoluções que visam estabelecer diretrizes sobre assuntos correlatos à promoção e à defesa de direitos humanos aplicados ao ciclo de vida da infância e adolescência. A proposta de resolução aqui delineada tem como objetivo empregar o resultado da avaliação da capacidade decisional em saúde como parâmetro para o exercício dos direitos ao consentimento e a recusa de tratamentos e procedimentos. Trata-se, portanto, de um desdobramento aplicado da tese de doutoramento e dos artigos originais dela decorrentes, voltado à realidade dos cuidados em saúde, contribuindo para a formulação de diretrizes consistentes e alinhadas com os princípios dos direitos humanos discutidos ao longo do trabalho. Refere-se a uma proposta de manifestação eminentemente prática e prescritiva desta tese que tem potencial de expressar uma posição bioético-normativa, oferecendo à sociedade e aos profissionais de saúde, diretrizes de cuidado que sejam seguras e de qualidade. Ressalte-se que, embora a presente tese tenha sido desenvolvida no âmbito de um programa de doutoramento sediado em Portugal é fruto de um convênio entre a FMUP e o CFM, tendo esta proposta ênfase no contexto brasileiro, em razão do interesse particular de seu autor em colaborar com o respeito e a promoção dos direitos humanos dos pacientes adolescentes e com desenvolvimento de práticas profissionais seguras e de qualidade naquele país.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir do marco teórico dos direitos humanos, esta tese discutiu a capacidade decisional em saúde de adolescentes, conseguindo, dessa forma, atingir seu objetivo de ampliar as discussões sobre os aspectos bioéticos sobre o assunto. Esta capacidade foi apresentada com base em dois fundamentos, a saber: um jurídico, que posicionou o adolescente enquanto sujeito de direitos e um filosófico, que delineou a autonomia pessoal do adolescente, pautando assim, uma profunda discussão bioética. A reflexão metodológica interpretativa e crítica sobre a Convenção sobre os Direitos da Criança permitiu a esta tese inovar ao reconhecer o paciente adolescente sob uma perspectiva ativa em seus próprios cuidados em saúde a partir de sua capacidade decisional em saúde, esclarecendo sua estrutura teórico-prática, os fatores que a influenciam a partir de suas capacidades evolutivas e sua vulnerabilidade acrescida, discutindo o direito do paciente adolescente em consentir e em recusar tratamentos e procedimentos, apresentando um modelo teórico-normativo sobre o assunto e discutindo o papel do avaliador deste conjunto de habilidades decisoriais. Esta tese propôs que o exercício pleno do direito do paciente a consentir e do direito do paciente a recusar tratamentos e procedimentos estejam condicionados à presença de capacidade decisional em saúde e é justamente na construção de uma qualificação científica deste conjunto de habilidades que reside a principal colaboração deste estudo. Defendeu-se aqui que o adolescente não deve ser considerado presumidamente incapaz do ponto de vista decisional em saúde em detrimento de sua idade, o que iminentemente mitigaria seus direitos enquanto ser humano em desenvolvimento. Ao revés, defende-se que mediante uma proposta diagnóstica ou terapêutica, sua capacidade decisional em saúde seja metodologicamente avaliada e, a partir desta criteriosa análise, sejam adotadas providências de suporte à tomada de decisões, quer seja no âmbito compartilhado, apoiado ou substituto.

Durante a discussão teórico-prática sobre o conjunto de habilidades que corresponde à capacidade decisional em saúde do adolescente aqui realizada, não passaram despercebidos os fatores que influenciam a capacidade decisional em saúde do adolescente, a saber: idade, sexo biológico, desenvolvimento puberal, desenvolvimento cognitivo, maturidade, cultura, experiências de vida, letramento em saúde, histórico de condição geral e específica de saúde, apoio familiar, apoio dos profissionais de saúde e condições ambientais. Esses fatores, uma

vez identificados, não servem para direcionar a decisão para uma genuinidade infactível, mas apresentar a contextualização das tomadas de decisão em saúde e as particularidades das decisões em saúde nesta faixa etária. Na identificação desses mesmos fatores reside a oportunidade dos profissionais de saúde, em consonância com o respeito aos direitos humanos, promover a autonomia pessoal para o exercício de seus direitos de consentir e de recusar tratamentos e procedimentos.

A consideração sobre as capacidades evolutivas e vulnerabilidade acrescida são coerentes com o entendimento ampliado de autonomia pessoal como promoção, na qual cabe ao Estado e seus representantes nos cuidados em saúde, o dever de estabelecer estratégias para promover a autonomia pessoal do paciente. Esta prerrogativa impõe ao profissional de saúde uma postura ativa de instrumentalizar a decisão do paciente adolescente, dotando-o de informações necessárias para que tome uma decisão genuína a partir de suas próprias vontades e preferências. Com esta proposição, não se quer atribuir ao paciente adolescente uma autonomia pessoal para a qual não reúna atributos necessários para exercer. Cabe, neste ínterim, uma avaliação da capacidade decisional em saúde da adolescência que requer do profissional que a realize a noção de que a decisão envolve não apenas dois pólos decisórios, expressos por meio de paciente e profissional de saúde. Acrescidamente, cabe o entendimento que a idade cronológica não é isoladamente um fator que determina a capacidade, mas um dos fatores que devem ser considerados. A abordagem teórica desses determinantes aponta para a necessidade de uma avaliação ampla, sem a qual a autonomia pessoal do paciente adolescente corre o risco de ser mitigada e, portanto, seus direitos desconsiderados. As ferramentas de avaliação do conjunto de habilidades que corresponde à capacidade decisional em saúde são raros, ao passo que quando se aplica a questão aos cuidados em saúde de adolescentes, tornam-se mais escassos ainda. Ao mesmo tempo em que se levanta a dúvida se uma ferramenta de avaliação pode ser capaz de levar em conta tantos fatores na avaliação da capacidade decisional em saúde do adolescente elencados nesta tese, fica o desafio à comunidade acadêmica em projetá-lo.

Com o estudo aqui conduzido, foi também possível aportar fundamentos da avaliação da capacidade decisional em saúde do adolescente, com foco em um processo de tomadas de decisão em saúde que seja centrado nas perspectivas do paciente. Nesse contexto, determinar

a capacidade decisional em saúde do adolescente em casos de recusas de tratamentos ou procedimentos é desafio à parte que contribui para minimizar a imposição paternalista da perspectiva dos profissionais de saúde e dos responsáveis legais sobre os pacientes adolescentes. Nesse cenário, o dano à saúde do adolescente emergiu como um fator contributivo para a deliberação bioética sobre sua decisão em recusar tratamentos em procedimentos, mesmo que não seja possível dizer que devam ser exigidas do paciente adolescente habilidades diferentes para que recuse um tratamento ou procedimento, em relação às habilidades que são exigidas para que ele emita seu consentimento. A esse respeito, é necessário dizer que a robustez dessas mesmas habilidades parece ser diferente para ambas as situações, devendo ser mais sólidas e profundas em caso de recusa, levando-se em conta o eventual dano à saúde oriundo da decisão. Este fato não serve de justificativa para que o direito à recusa de tratamentos e procedimentos seja mitigado quando a situação é complexa de se abordar e as consequências parecem difíceis de mensurar. Aponta-se que, uma análise casuística, à luz do conhecimento bioético baseado em direitos humanos, configura-se como uma prática compatível com o respeito à vida privada e a promoção de um cuidado em saúde seguro e eficaz durante a deliberação bioética sobre a decisão do paciente adolescente. O fato de se tratar de uma empreitada complexa não minimiza a obrigação em fazê-la, ao contrário, amplia o espaço de discussão bioético a ser preenchido por evidências científicas, sobre as quais se sugere uma abordagem eminentemente empírica para estudos consequentes. Nesse campo, a concepção exclusivamente biomédica sobre a capacidade decisional em saúde do adolescente deve ser superada e substituída por uma proposta que considere seu desenvolvimento gradual, as nuances desta faixa etária e o direito ao respeito pela vida privada.

Na atualidade, não existe um modelo teórico-prático universalmente aceito que normative a capacidade decisional em saúde do adolescente. Para preencher esta lacuna, esta tese apresentou um modelo baseado nos direitos humanos - o Modelo Teórico-Normativo dos Direitos Humanos de Capacidade Decisional em Saúde do Adolescente, uma linguagem que tem potencial de resolver a mitigação de direitos e reposicionar ativamente os adolescentes em seus próprios cuidados em saúde. Este modelo propõe que a presença da capacidade decisional em saúde, em um espaço no qual o profissional de saúde e os responsáveis legais precisam deliberar sobre as decisões do adolescente, demonstra-se como uma alternativa

bioética responsável capaz de garantir que estas decisões sejam reflexo da autenticidade do adolescente. Esse entendimento emerge em contraponto a experiências internacionais que fracassaram em entender o adolescente como sujeito de direitos em sua complexidade. O Modelo Teórico-Normativo dos Direitos Humanos de Capacidade Decisional em Saúde do Adolescente é um modelo teórico-normativo que se fundamenta na imperiosidade ética de promoção dos direitos humanos dos pacientes adolescentes, e, ao mesmo tempo, reconhece a necessidade de proteção do público desta faixa etária durante o processo de tomadas de decisão. Esse modelo se estrutura a partir da concepção de autonomia pessoal como promoção, entendimento que coaduna com as capacidades evolutivas e a vulnerabilidade acrescida típicas desta faixa etária, apresentando, dessa forma, potencial filosófico, bioético e jurídico para servir de parâmetro para o exercício do direito do paciente adolescente consentir ou recusar tratamentos e procedimentos. Sobre esse aspecto, foi elaborada proposta de ato normativo para nortear a prescrição legal a ser posteriormente apresentado a órgão deliberativo sobre direitos humanos do adolescente no Brasil.

Para um modelo de avaliação da capacidade decisional em saúde do adolescente que seja fundamentado em direitos humanos, espera-se que o avaliador do conjunto de habilidades conheça os fatores que as influenciam e domine também o binômio saúde-doença, com ciência da trajetória e contexto sociocultural do paciente, promovendo sua autonomia pessoal de forma contextualizada. Nesse sentido, presume-se que um profissional com formação em nível superior e capacitado exclusivamente para tal fim, com reconhecimento e regulação estatal, seja razoavelmente preferível, dado o fato que a questão central não parece ser exatamente quem avalia a capacidade decisional em saúde e sim como esta avaliação é feita. Para esse profissional, para a equipe de cuidados em saúde e para os responsáveis legais, reconhecer que a avaliação da capacidade decisional em saúde do adolescente fundamentada em evidências científicas representa o parâmetro mais apropriado para assegurar um cuidado ético, seguro e de qualidade é condição essencial para o avanço das práticas profissionais e do respeito aos direitos dos pacientes.

Os avanços teórico-práticos sobre a capacidade decisional em saúde do adolescente obtidos por esta tese, permitem que sejam feitas pesquisas correlatas. Entre as possibilidades, destaca-se o desenvolvimento e a validação de ferramentas técnicas que materializem a

avaliação da capacidade decisional em saúde do adolescente considerando o preconizado por um modelo teórico-normativo baseado nos direitos humanos. Faz-se necessário também investigar o papel e os atributos do avaliador da capacidade decisional em saúde do adolescente, dada a complexidade do tema e a falta de consenso sobre esse aspecto da operacionalização desta avaliação. Esta pesquisa se propõe como base teórico-prática para futuras investigações interdisciplinares que, ancoradas nos direitos humanos, possam aprimorar os modelos de cuidados em saúde de adolescentes, à medida que respeitem seu desenvolvimento no mais amplo sentido.

REFERÊNCIAS

- [01] Eler K. *Capacidade jurídica da criança e do adolescente na saúde*. Rio de Janeiro: Lúmen Júris; 2020.
- [02] Albuquerque A. *Bioética e Direitos Humanos*. São Paulo: Loyola; 2011.
- [03] United Nations. International Covenant on Civil and Political Rights [Internet]. New York: UN; 1966 [in force since 23 Mar 1976]. Available from: <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-civil-and-political-rights> [Accessed 2025 Feb 16].
- [04] United Nations. International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights [Internet]. New York: UN; 1966 [in force since 3 Jan 1976]. Available from: <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/international-covenant-economic-social-and-cultural-rights> [Accessed 2025 Feb 16].
- [05] United Nations. Convention on the Rights of the Child [Internet]. New York: United Nations; 1989. Available from: <https://www.unicef.org/child-rights-convention/convention-text> [Accessed 2025 Feb 16].
- [06] United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities [Internet]. New York: UN; 2006. Available from: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf> [Accessed 2025 Jun 3].
- [07] Albuquerque A. *Capacidade jurídica e direitos humanos*. 2nd edition. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2021.
- [08] Eler K. Da incapacidade civil às capacidades evolutivas: tomada de decisão da criança no contexto dos cuidados em saúde. *Civilistica.com Rev Eletrôn Direito Civ*. 2022;11(3):1-22.
- [09] Martins GH, Eler K, Albuquerque A, Nunes R. Is the capacity to consent different from the capacity to refuse treatments and procedures in adolescence? *J Pediatr*. 2025;101(4). <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2025.04.004>
- [10] Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 8th ed. Oxford: Oxford University Press; 2019.
- [11] Albuquerque A. Críticas ao Princípio do Autonomia sob a ótica do novo paradigma ético nos cuidados em saúde: o protagonismo do paciente. *Rev Redbioet*. 2022;13(1):12–25. Available from: <https://redbioetica.com.ar/criticas-ao-princípio-do-autonomia-sob-a-otica-do-novo-paradigma-etico-nos-cuidados-em-saude-o-protagonismo-do-paciente/> [cited 2025 Sep 10].
- [12] Albuquerque A, Tanure C. Healthcare bioethics: a new proposal of ethics for clinical practice. *Hist Philos Med*. 2023;5(2):10. <https://doi.org/10.53388/HPM2023010>
- [13] Albuquerque A. *Empatia nos cuidados em saúde: comunicação e ética na prática*

clínica. Barueri: Manole; 2023.

[14] Albuquerque A, Eler K. Bioética do Cuidado em Saúde: novo referencial para a prática clínica. *Rev AASP*. 2025;165:7-12. Available from:

<https://www.aasp.org.br/produtos-servicos/publicacoes/revista-da-aasp/> [cited 2025 Sep 10].

[15] Albuquerque A. *Bioética do cuidado em saúde*. 1ª ed. Barueri: Manole; 2025.

[16] Flick U. *An introduction to qualitative research*. 7th ed. London: Sabio; 2023.

[17] Morgan H. Conducting a qualitative document analysis. *Qual Rep*. 2022;27(1):64-77.

<https://doi.org/10.46743/2160-3715/2022.5044>

[18] Bowen G. Document analysis as a qualitative research method. *Qualitative Res*.

2009;9(2):27-40. <https://doi.org/10.3316/QRJ0902027>

[19] Merriam SB, Tisdell EJ. *Qualitative research: A guide to design and implementation*. 4th ed. San Francisco: Jossey-Bass; 2016.

[20] Martins GH, Nogueira GK, Eler K, Albuquerque A, Rego MF, Nunes R. Tools for assessing adolescents' healthcare decisional capacity: scoping review protocol [Internet]. OSF; 2025 [cited 2026 Apr 1]. Available from: <https://doi.org/10.17605/OSF.IO/MTQNE>

[21] Allea, All European Academies. *The European Code of Conduct for Research Integrity. Revised edition*. Berlin; 2023. <https://doi.org/10.26356/ECOC>

[22] Albuquerque I, Duarte I, Oliva Teles N, Ribeiro P, Negrão R, Monteiro R. *Integridade Científica – White Paper*. Porto: Comissão de Ética, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto; 2023. [cited 2025 Jun 3] Available from:

<https://upbioetica.org/wp-content/uploads/2023/09/Relatorio-Integridade-Cientifica-Final-Comissao-Etica-FMUP.pdf>

[23] Lennings NJ. Forward, Gillick: Are competent children autonomous medical decision makers? New developments in Australia. *J Law Biosci*. 2015;2(2):459-68.

<https://doi.org/10.1093/jlb/lsv028>

[24] Cave E. Competence and authority: adolescent treatment refusals for physical and mental health conditions. *Contemp Soc Sci*. 2013;8(2):92-103.

<https://doi.org/10.1080/21582041.2012.751502>

[25] Zimmermann N. Gillick competence: an unnecessary burden. *New Bioeth*.

2019;25(1):78-93. <https://doi.org/10.1080/20502877.2019.1564004>

[26] Bart A, Hall G, Gillam L. Gillick competence: an inadequate guide to the ethics of involving adolescents in decision-making. *J Med Ethics*. 2023;50:157-62.

<https://doi.org/10.1136/jme-2023-108930>

[27] Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Documentos de Admissão a Provas - Doutoramentos (3º Ciclos) [Internet]. Porto: FMUP; 2021. Available from:

https://sigarra.up.pt/fmup/pt/conteudos_geral.ver?pct_grupo=15544&pct_pag_id=1009153&p

[ct_parametros=pv_unidade%3D330](#) [cited 2025 Jun 3]

[28] Albuquerque A, Barroso A. *Curso de direitos humanos*. 2nd ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2021.

[29] Albuquerque A. Interface entre bioética e direitos humanos: o conceito ontológico de dignidade humana e seus desdobramentos. *Rev Bioét (Impr.)* [Internet]. 2009;15(2):273–86. Available from: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/39 [cited 2025 Apr 21].

[30] Albuquerque A. *Direitos humanos dos pacientes*. Curitiba: Juruá; 2015.

[31] United Nations, Committee on the Rights of the Child. General Comment N. 20: On the implementation of the rights of the child during adolescence [Internet]. Geneva: United Nations; 2016. Available from: <https://digitallibrary.un.org/record/855544?ln=en> [Accessed 2025 Feb 16].

[32] United Kingdom. Bill of Rights 1689 [Internet]. London: Parliament of England; 1689. Available from: <https://www.legislation.gov.uk/aep/WillandMarSess2/1/2/introduction> [Accessed 2025 Feb 16].

[33] National Constituent Assembly of France. *Déclaration des droits de l'homme et du citoyen..* 26 Aug 1789; France.

[34] League of Nations. *Declaration of the Rights of the Child*. Geneva; 1924.

[35] United Nations. Universal Declaration of Human Rights [Internet]. New York: UN; 1948. Available from: <https://www.un.org/en/universal-declaration-human-rights/> [Accessed 2025 Jun 3].

[36] United Nations. Declaration of the Rights of the Child. New York: UN; 1959.

[37] Brasil. Presidência da República. Decreto nº 591, de 6 de julho de 1992. Promulga o Pacto Internacional sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais [Internet]. Brasília, DF: DOU; 1992. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/D591.htm [cited 2025 Jun 3].2025.

[38] Brasil. Presidência da República. Decreto nº 592, de 6 de julho de 1992. Promulga o Pacto Internacional sobre Direitos Cíveis e Políticos [Internet]. Brasília, DF: DOU; 1992. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/D592.htm [cited 2025 Jun 3].

[39] United Nations, Committee on Economic, Social and Cultural Rights. General Comment No. 3: The Nature of States Parties' Obligations (Art. 2, Para. 1, of the Covenant) [Internet]. Geneva: United Nations; 1990. Available from: <https://www.refworld.org/legal/general/cescr/1990/en/5613> [Accessed 2025 Jun 3].

[40] Van Bueren G. *The international law on the rights of the child*. The Hague: Martinus Nijhoff; 1998.

- [41] Brenner M, Lombard J, Quirke M, Cassidy L, Alexander D. Navigating healthcare decision-making for children requiring life-sustaining medical treatment in Ireland: Exploring clinician perspectives through the lens of the Irish legal system. *BMC Medical Ethics*. 2025;26:72. <https://doi.org/10.1186/s12910-025-01237-x>
- [42] United Nations, Committee on the Rights of the Child. General Comment n. 4: Adolescent Health and Development in the context of the Convention on the Rights of the Child [Internet]. Geneva: United Nations; 2003. Available from: <https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Women/WRGS/Health/GC4.pdf> [Accessed 2025 Feb 16].
- [43] Eler K. Capacidade jurídica da criança sob a perspectiva do referencial dos Direitos Humanos. *Rev Quaestio Iuris*. 2025;17(4):210-232. <https://doi.org/10.12957/rqi.2024.81468>
- [44] Eler K, Albuquerque A. Direitos humanos do paciente criança. *Cad Iberoam Direito Sanit*. 2019;8(1):36-52. <https://doi.org/10.17566/ciads.v8i1.509>
- [45] Eler K. Capacidade jurídica da criança sob a perspectiva do referencial dos Direitos Humanos. *Rev Quaestio Iuris*. 2024;17(4):210-32. Available from: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/quaestioiuris/article/view/81468> [cited 2025 Jun 2]
- [46] Herring J. Health as vulnerability: interdependence and relationality. *New Bioeth*. 2016;22(1):18-32. <https://doi.org/10.1080/20502877.2016.1151255>
- [47] Boldt J. The concept of vulnerability in medical ethics and philosophy. *Philos Ethics Humanit Med*. 2019;14(6):1-8. <https://doi.org/10.1186/s13010-019-0075-6>
- [48] United Nations, Committee on the Rights of Persons with Disabilities. General comment n. 1: Equal recognition before the law [Internet]. Geneva: United Nations; 2014. Available from: <https://digitallibrary.un.org/record/779679> [Accessed 2025 Feb 16].
- [49] Albuquerque A. *Manual de direito do paciente*. Brasília: Editora CEI; 2020.
- [50] United Nations, Committee on the Rights of the Child. General Comment n. 14: The Right of the Child to Have His or Her Best Interests Taken as a Primary Consideration [Internet]. Geneva: United Nations; 2013. Available from: <https://digitallibrary.un.org/record/778523> [Accessed 2025 Jun 2].
- [51] Grootens-Wiegers P, Hein IM, Broek JM, Vries MC. Medical decision-making in children and adolescents: developmental and neuroscientific aspects. *BMC Pediatr*. 2017;17:120. <https://doi.org/10.1186/s12887-017-0869-x>
- [52] Albuquerque A. Dignidade humana: proposta de uma abordagem bioética baseada em princípios. *Rev Dir Garant Fundam*. 2017;18(3):111-38. Available from: <https://sisbib.emnuvens.com.br/direitosegarantias/article/view/1140> [cited 2025 Feb 16].
- [53] Brasil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm [cited 2025 Feb 16].

- [54] Brasil. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil [Internet]. Brasília: Presidência da República; 1988 [cited 2025 Sep 10]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm
- [55] Herring J. Vulnerability and children's rights. *Int J Semiotics Law*. 2023;36:1509–27. <https://doi.org/10.1007/s11196-022-09951-0>
- [56] Martins GH, Eler K. Demarcação conceitual do direito humano ao respeito pela vida privada do paciente adolescente. In: Albuquerque A, Melgaço N, editoras. *Temas atuais em direito do paciente*. Volume II. Ponta Grossa: Atena; In press.
- [57] Tobin J, Field SM. Article 16: The Right to Protection of Privacy. In: Tobin J, editor. *The UN Convention on the Rights of the Child: A Commentary*. Oxford: Oxford University Press; 2019. p. 551–97.
- [58] American Hospital Association. Patient's Bill of Rights. Approved by the AHA House of Delegates February 6, 1973. [Internet]. American Hospital Association; 2017 Nov 17 [cited 2025 Feb 16]. Available from: <https://www.aha.org/node/5305>
- [59] Agostino H, Toulany A. Considerations for privacy and confidentiality in adolescent health care service delivery. *Paediatr Child Health*. 2023;28:172–7. <https://doi.org/10.1093/pch/pxac117>
- [60] General Medical Council. Confidentiality: good practice in handling patient information. London: General Medical Council; 2017 [updated 2018 May 25; cited 2025 Feb 16]. Available from: <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/the-professional-standards/confidentiality>
- [61] Brasil. Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018. Dispõe sobre a proteção de dados pessoais e altera a Lei nº 12.965, de 23 de abril de 2014 (Marco Civil da Internet). Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/113709.htm [cited 2025 Feb 16].
- [62] European Union. Regulamento 2016/679 do Parlamento Europeu e do Conselho, de 27 de abril de 2016. Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD). Brussels: 59. Available from: <https://eur-lex.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj> [Accessed 2025 Feb 16].
- [63] Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 1.061, de 3 de maio de 2023. Atualiza a Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, n. 83, p. 326, 4 maio 2023. Available from: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-gm/ms-n-1.061-de-3-de-maio-de-2023-479458412> [cited 2025 Feb 16].
- [64] Conselho Federal de Medicina (CFM). Parecer CFM nº 15/2025. Autonomia médica; Estupro; Infração ética; Sigilo médico. Brasília: CFM; 2025 Jul 25 [cited 2025 Sep 8]. Available from: https://sistemas.cfm.org.br/normas/arquivos/pareceres/BR/2025/15_2025.pdf
- [65] Appelbaum PS, Grisso T. Assessing a patient's capacities to consent to treatment. *N Engl J Med*. 1988;319(25):1632–8. <https://doi.org/10.1056/nejm198812223192504>

- [66] Sociedade Brasileira de Pediatria. Consulta do adolescente: abordagem clínica, orientações éticas e legais como instrumentos ao pediatra [Internet]. Rio de Janeiro: SBP; 2019. Available from: <https://bit.ly/2TVbDyI> [Accessed 2025 Feb 16].
- [67] American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. *Pediatrics*. 1995 Feb;95(2):314-317. <https://doi.org/10.1542/peds.95.2.314>
- [68] Chung RJ, Lee JB, Hackell JM, Alderman EM. Confidentiality in the care of adolescents: policy statement. *Pediatrics*. 2024;153(5):e2024066326. <https://doi.org/10.1542/peds.2024-066326>
- [69] Chung RJ, Lee JB, Hackell JM, Alderman EM. Confidentiality in the care of adolescents: technical report. *Pediatrics*. 2024;153(5):e2024066327. <https://doi.org/10.1542/peds.2024-066327>
- [70] Paranhos DGA. Direito ao consentimento informado. In: Siqueira F, organizadora. Direitos dos Pacientes: formação e atualização. Brasília: IBDPAC; 2023. Capítulo 4, p.-49-68.
- [71] World Health Organization. Assessing and supporting adolescents' capacity for autonomous decision-making in health-care settings: a tool for health-care providers [Internet]. Geneva: WHO; 2021. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240039568>
- [72] Hill BJ. Constituting children's bodily integrity. *Duke Law J*. 2015 Apr;64(7):1295-1362. Available from: <https://scholarship.law.duke.edu/dlj/vol64/iss7/>
- [73] Siqueira F. O direito do paciente à recusa de tratamentos e procedimentos. In: Melgaço N, Albuquerque A, editors. *Direito do paciente: formação e atualização*. Instituto Brasileiro de Direito do Paciente; 2023. p. 69–85. <https://doi.org/10.22533/at.ed.250232903>
- [74] Cave E. Adolescent consent and confidentiality in the UK. *Eur J Health Law*. 2009;16(4):309-31. <https://doi.org/10.1163/092902709X12506817652775>
- [75] Skelton A, Forsberg L, Black I. Overriding adolescent refusals of treatment. *J Ethics Soc Philos*. 2021;20(3):221–47. <https://doi.org/10.26556/jesp.v20i3.965>
- [76] Ashley VL. Philosophical models of personal autonomy [Internet]. Essex: Essex Autonomy Project, University of Essex; 2012 [cited 2025 Apr 19]. Available from: <https://autonomy.essex.ac.uk/wp-content/uploads/2016/11/Essex-Autonomy-Project-Philosophical-Models-of-Autonomy-October-2012.pdf>
- [77] Albuquerque A. Autonomia e capacidade sanitária: proposta de arcabouço teórico-normativo. *Rev Bioét Derecho*. 2018;(43):193–209. <https://doi.org/10.1344/rbd2019.0.17461>
- [78] National Health Service. Consent to treatment: assessing capacity. NHS; 2020 [cited 2025 Nov 22]. Available from: <https://www.nhs.uk/conditions/consent-to-treatment/capacity/>
- [79] Donnelly M. *Healthcare Decision-Making and the Law: Autonomy, Capacity and the*

Limits of Liberalism. Cambridge University Press; 2010.

[80] Herring J. *Relational autonomy and Family Law*. Oxford: Oxford; 2014.

[81] Ramos A. *Curso de direitos humanos*. 12^a ed. São Paulo: SaraivaJur; 2025.

[82] Michaud P, Blum RW, Benaroyo L, Zermatten J, Baltag V. Assessing an adolescent's capacity for autonomous decision-making in clinical care? *J Adolesc Health*. 2015;57(4):361-6. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2015.06.012>

[83] Barstow C, Shahan B, Roberts M. Evaluating medical decision-making capacity in practice. *Amer Fam Phys*. 2018;98(1):40-46.

[84] United Nations. Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Women (CEDAW) [Internet]. New York: UN; 1979. Available from: <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-elimination-all-forms-discrimination-against-women> [Accessed 2025 Jun 3].

[85] Brasil. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. Diário Oficial da União. Brasília, 11 jan 2002. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110406compilada.htm [cited 2025 Feb 16].

[86] Sandland R. A Clash of Conventions? Participation, power and the rights of disabled children. *Soc Inclusion*. 2017;5(3):93–103. <https://doi.org/10.17645/si.v5i3.955>

[87] United Kingdom. Mental Capacity Act 2005: c.9 [Internet]. London: The Stationery Office; 2005. Available from: <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/contents> [Accessed 2025 Feb 16].

[88] Purser K. *Capacity assessment and the law: problems and solutions*. Cham: Springer; 2017.

[89] Saunders KEA. Considerations in the assessment of capacity. *Clin Ethics Commun*. 2020;48(10):680-2. <https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2020.07.003>

[90] United Kingdom, Office of the Public Guardian. Mental Capacity Act 2005: Code of Practice [Internet]. London: The Stationery Office; 2007. Available from: <https://www.gov.uk/government/publications/mental-capacity-act-code-of-practice> [Accessed 2025 Feb 16].

[91] Martins GH, Fornazieri GO. Capacidade decisória singular em saúde na adolescência: uma revisão narrativa sob a ótica da autonomia como promoção. *Rev Int*. 2023;1:e023006. <https://doi.org/10.5281/zenodo.8317578>

[91] Grisso T, Appelbaum PS. Comparison of standards for assessing patients' capacities to make treatment decisions. *Am J Psychiatry*. 1995;152(7):1033-7. <https://doi.org/10.1176/ajp.152.7.1033>

[93] Grisso T, Appelbaum PS. The MacArthur Treatment Competence Study. I: Mental illness and competence to consent to treatment. *Law Hum Behav*. 1995;19(2):105-26.

<https://doi.org/10.1007/BF01499321>

[94] Grisso T, Appelbaum PS, Mulvey EP, Fletcher K. The MacArthur Treatment Competence Study. II: Measures of abilities related to competence to consent to treatment. *Law Hum Behav.* 1995;19(2):127-48. <https://doi.org/10.1007/BF01499322>

[95] Grisso T, Appelbaum PS. The MacArthur Treatment Competence Study. III: Abilities of patients to consent to psychiatric and medical treatments. *Law Hum Behav.* 1995;19(2):149-74. <https://doi.org/10.1007/BF01499323>

[96] Grisso T, Appelbaum PS, Hill-Fotouhi C. The MacCAT-T: a clinical tool to assess patients' capacities to make treatment decisions. *Psychiatr Serv.* 1997;48(11):1415-9. <https://doi.org/10.1176/ps.48.11.1415>

[97] Grisso T, Appelbaum PS. MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T). Sarasota (FL): Professional Resource Press; 1998.

[98] Grisso T, Appelbaum PS. Assessing Competence to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and Other Health Professionals. New York: Oxford University Press; 1998.

[99] Appelbaum PS. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med.* 2007;357(18):1834-40. <https://doi.org/10.1056/NEJMcp074045>

[100] Palmer BW, Harmell AL. Assessment of healthcare decision-making capacity. *Arch Clin Neuropsychol.* 2016;31(1):530-40. <https://doi.org/10.1093/arclin/acw051>

[101] Kluge EW. Competence, capacity, and informed consent: beyond the cognitive-competence model. *Can J Aging.* 2005;24(3):295-304. <https://doi.org/10.1353/cja.2005.0077>

[102] Hermann H, Feuz M, Trachsel M, Biller-Andorno N. Decision-making capacity: from testing to evaluation. *Med Health Care Philos.* 2020;23(2):253-9. <https://doi.org/10.1007/s11019-019-09930-6>

[103] O'Connor D, Braun J, Marriette N, Purser K. Assessing mental capacity in the context of abuse and neglect: A relational lens. *International Journal of Law and Psychiatry.* 2024 Nov-Dec;97:102027. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2024.102027>

[104] Fogal D, Schwan B. Ditching decision-making capacity. *Journal of Medical Ethics.* 2025;51(12):832-840. <https://doi.org/10.1136/jme-2023-109047>

[105] General Medical Council. 0-18 years: guidance for all doctors; professionals standards. 2018. Available from: <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/the-professional-standards/0-18-years> [cited 2025 Jun 3].

[106] Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. O processo de consentimento informado em menores de idade: requisitos ético-jurídicos; Recomendação n. 3/2022 do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. 2022. Available from: <https://www.cneqv.pt/pt/deliberacoes/recomendacoes/recomendacao-sobre-o-processo-de>

[cited 2025 Feb 16]

[107] Shaw M. Competence and consent to treatment in children and adolescents. *Adv Psychiatr Treat*. 2001;7(2):150–9. <https://doi.org/10.1192/apt.7.2.150>

[108] Hawkins T, Curtice M, Adams T. Consent in minors: the differential treatment of acceptance and refusal. Part 1 Autonomy and children's rights. *BJPsych Adv*. 2024;30(3):168-76. <https://doi.org/10.1192/bja.2023.23>

[109] Hawkins T, Curtice M, Adams T. Consent in minors: the differential treatment of acceptance and refusal. Part 2 Autonomy and children's rights. *BJPsych Adv*. 2024;30(3):177-88. <https://doi.org/10.1192/bja.2022.76>

[110] Herring J. *Medical Law*. Oxford: Oxford University Press; 2011.

[111] Martins GH, Eler K, Albuquerque A, Nunes R. Adolescents' healthcare decisional capacity in the clinical context: A theoretical study and model. *J Pediatr*. 2025;101(2). <https://doi.org/10.1016/j.jped.2024.08.004>

[112] Parmigiani G, Benevento MM, Solarino B, Margari A, Ferorelli D, Buongiorno L, et al. Decisional capacity to consent to treatment in children and adolescents: a systematic review. *Psychiatry Res*. 2025;344:116343. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2024.116343>

[113] Correia IC, Eler KCG, Albuquerque A, Antunes CMTB. Tomada de decisão compartilhada no contexto do paciente adolescente em programa de reabilitação. *Cad Ibero-amer Dir Sanit*. 2020 out-dez;9(4):171–87. <https://doi.org/10.17566/ciads.v9i4.617>

[114] 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. *Cad Ibero-Am Direito Sanit*. 2023;12(2):64–77. <https://doi.org/10.17566/ciads.v12i2.880>

[115] Garanito MP, Zaher-Rutherford VL. O paciente adolescente e a deliberação clínica sobre a sua saúde. *Rev Paul Pediatr*. 2019;37(4):503-9. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2019;37;4:00011>

[116] Weithorn LA, Campbell SB. The competency of children and adolescents to make informed treatment decisions. *Child Dev*. 1982;53(6):1589-98. <https://doi.org/10.2307/1130087>

[117] United Nations International Children's Emergency Fund, Oficina Regional para América Latina y el Caribe. Las edades mínimas legales y la realización de los derechos de los y las adolescentes en América Latina y el Caribe. Panamá: UNICEF Oficina Regional para América Latina y el Caribe; 2017. Available from: <https://www.unicef.org/lac/informes/edades-m%C3%ADnimas-legales> [Accessed 2025 Feb 16].

[118] Académie Suisse des Sciences Médicales. *La capacité de discernement dans la pratique médicale*. Bern: ASSM; 2019.

- [119] Defoe IN, Dubas JS, Dalmaijer ES, Aken MAG. Is the peer presence effect on heightened adolescent risky decision-making only present in males? *J Youth Adolesc.* 2020;49(3):693-705. <https://doi.org/10.1007/s10964-019-01179-9>
- [120] Bacchini D, De Angelis G, Dragone M, Esposito C, Affuso G. Individual and environmental correlates of adolescents' moral decision-making in moral dilemmas. *Front Psychol.* 2021;12:770891,1-13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.770891>
- [121] Buch RS, Moitra M, Damor R, Chauhan N. Decision-making skills: an assessment among adolescents in surat city. *Ind J of Com Med.* 2021;46(2):195-200. https://doi.org/10.4103/ijcm.ijcm_512_19
- [122] Havenga Y, Temane MA. Consent by children: considerations when assessing maturity and mental capacity. *S Afr Fam Pract.* 2016;58(1):43-6. <https://doi.org/10.1080/20786190.2014.977058>
- [123] Brown H. The role of emotion in decision-making. *The Journal of Adult Protec.* 2011;13(4):194-202. <https://doi.org/10.1108/14668201111177932>
- [124] Mackenzie R, Watts J. Including emotionality in tests of competence: how does neurodiversity affect measures of free will and agency in medical decision making? *AJOB Neurosci.* 2011;2(3):27-36. <https://doi.org/10.1080/21507740.2011.580491>
- [125] Halpern J. When concretized emotion-belief complexes derail decision-making capacity. *Bioethics.* 2012;26(2):108-16. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.2010.01817.x>
- [126] Hermann H, Trachsel M, Elger BS, Biller-Andorno N. Emotion and value in the evaluation of medical decision-making capacity: a narrative review of arguments. *Front Psychol.* 2016;7:766. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.00765>
- [127] Centers for Disease Control and Prevention. What is health literacy? *CDC Health Literacy.* Atlanta (GA): CDC; [atualizado em 16 out 2024; citado em 2025 Nov 22]. Disponível em: <https://www.cdc.gov/health-literacy/php/about/index.html>
- [128] Fleary AS, Patrece J. Adolescent's health literacy and decision-making: a qualitative study. *Am J Health Behav.* 2020;44(4):392-408. <https://doi.org/10.5993/AJHB.44.4.3>
- [129] Nahata L, Anazodo A, Cherven B, Logan S, Meacham LR, Meade CD, Zarnegar-Lumley S, Quinn GP. Optimizing health literacy to facilitate reproductive health decision-making in adolescent and young adults with cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 2023;44(4):392-408. <https://doi.org/10.1002/pbc.28476>
- [130] Lyon ME, Dangelo LJ, Chengdu YI, Dallas RH, Garvief PA, Wang J. The influence of religious beliefs and practices on health care decision-making among HIV positive adolescents. *AIDS Care.* 2020;32(7):896-200. <https://doi.org/10.1080/09540121.2019.1668523>
- [131] Lee YH, Lee KM, Kim T, Hong JP. Psychological factors that influence decision-making regarding trauma-related pain in adolescents with temporomandibular disorder. *Sci Rep.* 2019;9:18728. <https://doi.org/10.1038/s41598-019-55274-9>

- [132] Olsen A, Marr M, De Boer D, Jackson E, Mackiewicz SK. Influence of childhood maltreatment on decision-making in adolescents. *Arch Clin Neuropsychol*. 2019;34:860–99. <https://doi.org/10.1093/arclin/acz034.212>
- [133] Haltom JP, Martin AS. Ethical and practical considerations of pediatric refusal in clinical anesthesia: an educational review. *Paediatr Anaesth*. 2024;34:689–696. <https://doi.org/10.1111/pan.14921>
- [134] Carey B. Consent and refusal for adolescents: the law. *Br J Nurs*. 2009;18(22):1366–9. <https://doi.org/10.12968/bjon.2009.18.22.45563>
- [135] Simpson O. Consent and assessment of capacity to decide or refuse treatment. *Br J Nurs*. 2011;20(8):510–4. <https://doi.org/10.12968/bjon.2011.20.8.510>
- [136] Lo B. Assessing Decision-making capacity. *Law Med Health Care*. 1990;18(3):93-201. <https://doi.org/10.1111/j.1748-720x.1990.tb00022.x>
- [137] Wicclair MR. Patient decision-making capacity and risk. *Bioethics*. 1991;5(1):91-104. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8519.1991.tb00150.x>
- [138] Bean G, Nishisato S, Rector NA, Glancy G. The psychometric properties of the competency interview schedule. *Can J Psychiatry*. 1994;39:368-76. <https://doi.org/10.1177/070674379403900804>
- [139] Markson LJ, Kern DC, Annas GJ, Glantz LH. Physician assessment of patient competence. *J Am Geriatr Soc*. 1994;42:1074-80. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1994.tb06212.x>
- [140] Sullivan MD, Youngner SJ. Depression and the right to refuse treatment. *Am J Psychiatry*. 1994;151(7):971–8. <https://doi.org/10.1176/ajp.151.7.971>
- [141] Erlen JA. When the patient lacks decision-making capacity. *Orthop Nurs*. 1995;14(4):51-4. <https://doi.org/10.1097/00006416-199507000-00010>
- [142] Etchells E, Darzins P, Silberfeld M, Singer PA, McKenny J, Naglie G, Katz M, et al. Assessment of patient capacity to consent to treatment. *J Gen Intern Med*. 1999;14(1):27-34. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.1999.00277.x>
- [143] Zoboli EL, Araújo D. Questões éticas na atenção à saúde do adolescente. In: Borges ALV, Fujimori E, editors. *Enfermagem e a saúde do adolescente*. São Paulo: Manole; 2008. p. 249-278.
- [144] Ruhe KM, Wangmo T, Badarau DO, Elger BS, Niggli F. Decision-making capacity of children and adolescents—Suggestions for advancing the concept’s implementation in pediatric healthcare. *Eur J Pediatr*. 2015;174(6):775–82. <https://doi.org/10.1007/s00431-014-2462-8>
- [145] Olszewski A, Goldkind SF. The Default position: optimizing pediatric participation in medical decision making. *Am J Bioeth*. 2018;18(3):4-9. <https://doi.org/10.1080/15265161.2017.1418921>

- [146] Hein IM, Troost PW, Broersma A, Vries MC, Daams JG, Lindauer RJL. Why is it hard to make progress in assessing children's decision-making competence? *BMC Med Ethics*. 2015;16:1. <https://doi.org/10.1186/1472-6939-16-1>
- [147] Hein IM. *Children's competence to consent to medical treatment or research*. Amsterdam: Amsterdam University Press; 2015.
- [148] Espejo M, Miquel E, Esquerda M, Pifarré J. Valoración de la competencia del menor en relación con la toma de decisiones sanitarias: escala de la competencia de Lleida. *Med Clin (Barc)*. 2011;136(1):26–30. <https://doi.org/10.1016/j.medcli.2009.05.014>
- [149] Dahlgren G, Whitehead M. The Dahlgren-Whitehead model of health determinants: 30 years on and still chasing rainbows. *Public Health*. 2021;199:20-24. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2021.08.009>
- [150] Zhong R, Sisti DA, Karlawish JH. A pragmatist's guide to the assessment of decision-making capacity. *Br J Psychiatry*. 2019;214(4):183-5. <https://doi.org/10.1192/bjp.2019.17>
- [151] Coyne I. Children's participation in consultations and decision-making at health service level: A review of the literature. *Int J Nurs Stud*. 2008;45:1682–1689. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002>
- [152] Miller VA, Drotar D, Kodish E. Children's competence for assent and consent: a review of empirical findings. *Ethics Behav*. 2004;14(3):255–95. https://doi.org/10.1207/s15327019eb1403_3
- [153] Liverpool S, Pereira B, Hayes D, Wolpert M, Childs J. A scoping review and assessment of essential elements of shared decision-making of parents-involved interventions in child and adolescent mental health. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2021;30:1319-38. <https://doi.org/10.1007/s00787-020-01530-7>
- [154] Snoo-Trimp, J., de Vries, A., Molewijk, B. & Hein, I. (2022). How to deal with moral challenges around the decision-making competence in transgender adolescent care? Development of an ethics support tool. *BMC Medical Ethics*, 23, 96. <https://doi.org/10.1186/s12910-022-00837-1>
- [155] Baltag V, Takeuchi Y, Guthold R, Ambresin A. Assessing and supporting adolescents' capacity for autonomous decision-making in health-care settings: new guidance from the World Health Organization. *J Adolesc Health*. 2022;71(1):10-3. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2022.04.005>
- [156] Grisso T, Appelbaum PS. *MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research (MacCAT-CR)*. Sarasota (FL): Professional Resource Press; 2001.
- [157] Koelch M, Prestel A, Hanneke S, Schulze U, Fegert JM. Report of an initial pilot study on the feasibility of using the MacArthur competence assessment tool for clinical research in children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Child Adolesc Psychopharmacol*. 2010;20(1):63-7. <https://doi.org/10.1089/cap.2008.0114>

- [158] Chenneville T, Clutter M, Hintz S, Walsh A, Emmanuel P, Lujan-Zilberman J, Rodríguez C. Decisional capacity and medication adherence among youth with HIV. *AIDS Care*. 2015;27(3):338–341. <https://doi.org/10.1080/09540121.2014.993582>
- [159] Mandarelli G, Sabatello U, Lapponi E, Pace G, Ferrara M, Ferracuti S. Treatment decision-making capacity in children and adolescents hospitalized for an acute mental disorder: the role of cognitive functioning and psychiatric symptoms. *J Child Adolesc Psychopharmacol*. 2017;27(5):462-465. <https://doi.org/10.1089/cap.2016.0092>
- [160] Vrouenraets LJ, de Vries ALC, de Vries MC, van der Miesen AIR, Hein IM. Assessing medical decision-making competence in transgender youth. *Pediatrics*. 2021;148(6):e2020049643. <https://doi.org/10.1542/peds.2020-049643>
- [161] Killey CMJ, Allott K, Whitson S, Francey SM, Bryant C, Simmons MB. Decisional capacity in young people with first episode psychosis, major depressive disorder and no mental disorder. *Schizophr Res Cogn*. 2021;28:100228. <https://doi.org/10.1016/j.scog.2021.100228>
- [162] Boceta R, Martínez-Casares O, Albert M. The informed consent in the mature minor: Understanding and decision-making capacity. *An Pediatr*. 2021;95(6):413-422. <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2020.10.011>
- [163] Çevik YD, Doğan N, Dağhan G, Mumcu FK, Somyürek S, Karaman H. Validation of Pre-Adolescent Decision-Making Competence in Turkish students. *Judgment and Decision Making*. 2019;14(3):364-372. <https://doi.org/10.1017/S1930297500004393>
- [164] Pereira ARQ, Bongiardino L, Crawley A, Botero C, Vázquez N, Borensztein L, Aufenacker SI. Adaptación del MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T): Un instrumento para evaluar la toma de decisiones en adolescentes. *Subj Procesos Cogn*. 2020;24(1):143-168. [cited 2025 Feb 16]. Available from: <https://publicacionescientificas.uces.edu.ar/index.php/subypocog/article/view/1027>
- [165] Dunne N. Development and validation of the children's competence in decision-making scale. *Nurs Child Young People*. 2019. <https://doi.org/10.7748/ncyp.2019.e1170>
- [166] Miquel E, Esquerda M, Real J, Espejo M, Pifarré J. Design and validation of an instrument to measure a minor's maturity when faced with health decisions. *Bioethics Inq*. 2019;16:431-41. <https://doi.org/10.1007/s11673-019-09930-4>
- [167] Gairí-Burgués MA, Esquerda-Areste M, Pifarré-Paredero J, Miquel-Fernández E, Solé-Mir E. Evaluación de la madurez del menor en el ámbito sanitario: la perspectiva de padres y pediatras. *Pediatr Aten Prim*. 2023;25(97):13-9. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1139-76322023000100002&script=sci_arttext
- [168] Viklund G, Wikblad K. Teenagers' perceptions of factors affecting decision-making competence in the management of type 1 diabetes. *J Clin Nurs*. 2009;18(23):3262-3270. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.02963.x>
- [169] Van Heerden J, Delpont R, Kruger M. Children's ability to consent to medical management in South Africa. *S Afr J Child Health*. 2020;14(1):25-29.

<https://doi.org/10.7196/SAJCH.2020.v14.i1.1621>

[170] Conselho Federal de Psicologia (CFP). Nota Técnica Nº 6/2019/GTEC/CG: Nota Técnica de Orientação às(os) Psicólogas(os) sobre Avaliação da Capacidade Decisional de Pessoas com Deficiência e/ou com Doenças Crônicas [Internet]. Brasília; 2019 [cited 2025 Jul 3]. Available from: <https://site.cfp.org.br/documentos/nota-tecnica-no-6-2019-gtec-cg-2/>

[171] New South Wales. Mental Health Act 2007, No 8 of 2007 [Internet]. Sydney: New South Wales Government; assented 15 Jun 2007, commenced 16 Nov 2007 [cited 2025 Jul 2]. Available from: <https://legislation.nsw.gov.au/view/whole/html/inforce/current/act-2007-008>

[172] Tan MKM. Determining mental capacity and identifying surrogates: the need for clearer guidance on medical decision-making in Malaysia. *Asian Bioeth Rev.* 2024;17(1):117–128. <https://doi.org/10.1007/s41649-024-00313-5>

[173] Menguy L, Tan L, Yeo D. Enhancing the Mental Capacity Assessment Process: A Community Psychology Perspective. *Psychiatry, Psychology and Law.* 2024;31(2):219-234. <https://doi.org/10.1080/13218719.2024.2444297>

[174] McWilliams A, Ariyo K, David AS, Owen GS. Mental capacity assessment in the multi-professional real world: a qualitative study of six areas of uncertainty. *Wellcome Open Res.* 2024;9:221. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.20952.1>

[175] Sarang M, Carter F. The capacity crunch: auditing mental capacity assessments in the emergency department. *BJPsych Open.* 2025;11(S1):S14 <https://doi.org/10.1192/bjo.2025.1018010180>

[176] Ontario. Substitute Decisions Act, 1992, S.O. 1992, c 30 [Internet]. Toronto: Government of Ontario; 1992 [cited 2025 Jul 2]. Available from: <https://www.ontario.ca/laws/statute/92s30>

[177] Kane NB, Ruck Keene A, Owen GS, Kim SYH. Difficult Capacity Cases—The Experience of Liaison Psychiatrists: An Interview Study Across Three Jurisdictions. *Front Psychiatry.* 2022;13(1):1-11. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.946234>

[178] Ariyo K, Kane NB, Owen GS, Ruck Keene A. Interpersonal influences on decision-making capacity: a content analysis of court judgments. *Med Law Rev.* 2023;31(4):564-93. <https://doi.org/10.1093/medlaw/fwad017>

[179] Moritz D, Mathews B. A continuum of protection to empowerment: The evolving legal landscape of decision-making for children and adolescents. *Laws.* 2023;12(6):89. <https://doi.org/10.3390/laws12060089>

[180] National Institute for Health and Care Excellence. Decision making and mental capacity: quality standard [QS194]. London: National Institute for Health and Care Excellence; 2020. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/qs194> [cited 2025 May 29].

[181] World Health Organization. Conceptual Framework for the International Classification for Patient Safety; Final Technical Report [Internet]. Geneva: WHO; 2009. Available from:

<https://www.who.int/publications/i/item/WHO-IER-PSP-2010.2>

[182] Pearce J. Consent to treatment during childhood; the assessment of competence and avoidance of conflict. *Br J Psychiatry*. 1994;165(6):713–6.

<https://doi.org/10.1192/bjp.165.6.713>

[183] Annas GJ. *The rights of patients*. 3rd ed. Carbondale: Southern Illinois University Press; 2004.

[184] Manson NC. Transitional paternalism: How shared normative powers give rise to the asymmetry of adolescent consent and refusal. *Bioethics*. 2015;29(2):66-73.

<https://doi.org/10.1111/bioe.12086>

[185] Doyal L, Henning P. Stopping treatment for end-stage renal failure: the rights of children and adolescents. *Pediatr Nephrol*. 1994;8(6):768-71.

<https://doi.org/10.1007/BF00869118>

[186] Auckland C. Authenticity and identity in adolescent decision-making. *Mod Law Rev*. 2024;8(2):245-79. <https://doi.org/10.1111/1468-2230.12834>

[187] Dunn M, Fulford KWM, Herring J, Handa A. Between the reasonable and the particular: defeating autonomy in the legal regulation of informed consent to medical treatment. *Health Care Anal*. 2019;27:110-27. <https://doi.org/10.1007/s10728-018-0358-x>

[188] Hall HM. The Mature Minor Doctrine: the ethical dilemma of respecting adolescents' right to refuse care [master's thesis]. Philadelphia: Temple University Graduate Board; 2022.

[189] Sillmann M. *Competência e recusa de tratamento médico por crianças e adolescentes*. Belo Horizonte: D'Plácido; 2019.

[190] Drane JF. The many faces of competency. *Hastings Cent Rep*. 1984;15(2):17-21.

[191] Eth S. In the comment of "The many faces of competency". *Hastings Cent Rep*. 1985;253(6):779.

[192] Drane JF. In reply of comment of "The many faces of competency." *Hastings Cent Rep*. 1985;253(6):779.

[193] Buchanan A, Brock JF. Concepts of competence: reinventing the scale? *Hastings Cent Rep*. 1986;16(2):44. <https://doi.org/10.2307/3563093>

[194] Buchanan A, Brock JF. *Deciding for others: the ethics of surrogate decision-making*. Cambridge: Cambridge University Press; 1990.

[195] Gracia D, Jarabo Y, Espíldora NM, Ríos J. Toma de decisiones en el paciente menor. *Med Clin (Barc)*. 2001;117(5):179-90. [https://doi.org/10.1016/S0025-7753\(01\)72054-4](https://doi.org/10.1016/S0025-7753(01)72054-4)

[196] Esquerda M, Pifarre J, Galbadon S. Evaluación de la competencia para tomar decisiones sobre su propia salud en pacientes menores de edad. *Form Med Contin Aten Prim*. 2009;16(9):547-53. [https://doi.org/10.1016/S1134-2072\(09\)72719-7](https://doi.org/10.1016/S1134-2072(09)72719-7)

- [197] Bermúdez JMA. El derecho a decidir de los pacientes menores de edad. *Rev Colomb Bioét.* 2019;14(2):9-18. <https://doi.org/10.18270/rcb.v14i2.2468>
- [198] Lawry K, Slomka J, Goldfarb J. What went wrong: Multiple perspectives on an adolescent's decision to refuse blood transfusions. *Clin Pediatr (Phila).* 1996;35(6):317-21. <https://doi.org/10.1177/000992289603500605>
- [199] Traugott I, Alpers A. In their own hands: Adolescents' refusals of medical treatment. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 1997;151(9):922-7. <https://doi.org/10.1001/archpedi.1997.02170460060010>
- [200] Mercúrio MR. Adolescents refusal of treatment: Principles in conflict. *J Pediatr Endocrinol Metab.* 2008;21:3-6. <https://doi.org/10.1515/jpem.2008.21.1.3>
- [201] Nash AP, Harden A, Sheth RK. The ethical complexity of medical decision making in the adolescent oncology patient. *Curr Oncol.* 2024;31:4158–64. <https://doi.org/10.3390/curroncol31080310>
- [202] Kalevor S, Wolfe ID. Adolescent objection to surgery: a careful evaluation of current and future interests. *J Pediatr Ethics.* 2025;4(2):83–87. <https://doi.org/10.63292/KWNA9849>
- [203] Cave E, Cave H. Skeleton keys to hospital doors: adolescent adults who refuse life-sustaining medical treatment. *Mod Law Rev.* 2023;86(4):984-1010. <https://doi.org/10.1111/1468-2230.12798>
- [204] Diekema DS. Adolescent refusal of lifesaving treatment: are we asking the right questions? In: Silber T, English A, editors. *Adolescent Medicine State of Arts Review.* American Academy of Pediatrics; 2011. p. 213-28. <https://doi.org/10.1542/9781581106473-ch05>
- [205] Cousino MK, Miller VA, Smith C, Lim HM, Yu S, Lowery R, Uzark K, Fredericks EM, Wolfe, Blume J, Schumacher KR. Medical and end-of-life decision-making preferences in adolescents and young adults with advanced heart disease and their parents. *JAMA Netw Open.* 2023;6(5):e2311957. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2023.11957>
- [206] Wilkinson TA, Meredith AH, Katz AJ, Meagher, Ott MA. Assessment of adolescent decision-making capacity for pharmacy access to hormonal contraception. *Contraception.* 2023;123:110002. <https://doi.org/10.1016/j.contraception.2023.110002>
- [207] Daly A. Assessing children's capacity reconceptualising our understanding through the UN Convention on the Rights of the Child. *Int J Child Rights.* 2020;28(3):471-99. <https://dx.doi.org/10.2139/ssrn.3995591>
- [208] Culver CM, Gert B. The inadequacy of competence. *Milbank Q.* 1990;68(4):619-43. <https://doi.org/10.2307/3350196>
- [209] Wicclair MR. The continuing debate over risk-related standards of competence. *Bioethics.* 2004;13(2):149-53. <https://doi.org/10.1111/1467-8519.00138>
- [210] Cale GS. Risk-related standards of competence: continuing the debate over risk-related

standards of competence. *Bioethics*. 1999;13(2):131-48.
<https://doi.org/10.1111/1467-8519.00137>

[211] Checkland D. On risk and decisional capacity. *J Med Philos*. 2001;26(1):35-59.
<https://doi.org/10.1076/jmep.26.1.35.3035>

[212] DeMarco JP. Competence and paternalism. *Bioethics*. 2002;16(3):231-45.
<https://doi.org/10.1111/1467-8519.00283>

[213] Magauran BG Jr. Risk management for the emergency physician: competency and decision-making capacity, informed consent, and refusal of care against medical advice. *Emerg Med Clin North Am*. 2009;27(4):605–14. <https://doi.org/10.1016/j.emc.2009.08.001>

[214] Brasil. Lei nº 8.242, de 12 de outubro de 1991. Dispõe sobre a criação do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (Conanda) e dá outras providências. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18242.htm [cited 2025 Feb 16].

[215] Brasil. Decreto nº 11.473, de 6 de abril de 2023. Aprova a Estrutura Regimental e o Quadro Demonstrativo dos Cargos em Comissão e das Funções de Confiança do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2023/decreto/D11473.htm [cited 2025 Feb 16].

APÊNDICE A - “ADOLESCENTS’ HEALTHCARE DECISIONAL CAPACITY IN
THE CLINICAL CONTEXT: A THEORETICAL STUDY AND MODEL”
PUBLICADO NO “JORNAL DE PEDIATRIA”

Jornal de Pediatria 2025;101(2): 150–157



Jornal de
Pediatria
www.jpmed.com.br



REVIEW ARTICLE

Adolescents’ healthcare decisional capacity in the
clinical context: a theoretical study and model



Guilherme Henrique Martins ^{a,*}, Kalline Eler ^b, Aline Albuquerque ^c, Rui Nunes ^a

^a Faculty of Medicine, University of Porto, Porto, Portugal

^b Federal University of Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG, Brazil

^c University of Brasília, Brasília, DF, Brazil

Received 7 April 2024; accepted 12 August 2024

Available online 5 September 2024

KEYWORDS

Decision-making;
Adolescent;
Bioethics;
Clinical ethics

Abstract

Objective: To provide a theoretical study and model for the bioethical foundations of the factors that influence adolescents’ healthcare decisional capacity.

Sources: Materials from diverse sources, including indexed articles in recognized databases and official government documents, were examined for a purposefully selected sample. The research consisted of two stages: selection of documents and reflective thematic analysis, followed by the preparation of a report. The analysis adopted a phenomenological stance and a reflective view compatible with human rights. To reduce bias and ensure the robustness of the results, measures such as data triangulation were employed. Ethical measures were taken to ensure data integrity, including considerations of anonymity and conflicts of interest in the selected studies.

Summary of the findings: It was possible to list intrinsic and extrinsic factors of the adolescent patient that influence their decisional capacity regarding health. A theoretical model was developed to discuss these factors for evaluation by means of an infographic.

Conclusions: It seems clear that the evaluation of healthcare decisional capacity of adolescents must position itself ethically regarding the tension between the moral duty to respect the self-determination of the able subject and the need to protect adolescents decidedly unable to make a specific health decision at a given time.

© 2024 Sociedade Brasileira de Pediatria. Published by Elsevier Editora Ltda. This is an open access article under the CC BY license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

Introduction

Commonly, the patient’s healthcare decisional capacity is evident, and health professionals evaluate this ability when exercising care if necessary, based on the assumption of its fullness.¹ When in doubt, the health professional should use validated technical instruments to determine how capable

Institution or service with which the work is associated for indexing in Index Medicus/MEDLINE. University of Porto, Faculty of Medicine.

* Corresponding author.

E-mail: ghenriquemartins@hotmail.com (G.H. Martins).

<https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2024.08.004>

0021-7557/© 2024 Sociedade Brasileira de Pediatria. Published by Elsevier Editora Ltda. This is an open access article under the CC BY license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

the patient is, preferably, but not limited to, in a hospital environment.² This need originates from particular health conditions such as decisions made in notably adverse emergency situations, or by patients with neurodevelopmental disorders, congenital neurological conditions, or in situations of exacerbations of psychiatric conditions such as bipolar disorder or schizophrenia.

In a clinical healthcare context, much is discussed about the need to promote patient autonomy and its empowerment surrounding decision-making. From a bioethical perspective that recognizes the subject's self-determination as a human right that should not be replaced by paternalism, the understanding of how capable the patient is to make their own decisions, that is, their healthcare decisional capacity, has been gaining relevance.^{1,3} Deliberation in the context of healthcare includes the decision to start or stop clinical or surgical treatments, the performance of examinations, or even hospitalizations. Situations in which adolescents wish to maintain confidentiality regarding their care are not excluded from this perspective, even if the participation of parents or guardians is encouraged by the health professional, such as in cases of drug use, prescription of contraceptives, prenatal supervision and/or in the diagnosis of infectious diseases.

The expression *decisional capacity*, also called mental ability or competence, refers to the skills that are necessary to make any decision. In turn, *healthcare decisional capacity*, or health capacity, is the ability to make decisions about healthcare.³ In an Anglo-Saxon legal context, the concept derived from the literal translation of *capacity* differs from that of *competence*, because the latter appears in the legislation of those countries as a form of skill for various life issues. Therefore, it could not be deliberately expanded as a synonym for the former when addressing the issue of decision-making regarding health.⁴ In addition, still in the conceptual field, a given individual can be considered capable of making decisions but, at a given moment, for a passing reason, incompetent.⁵ The bioethical understanding adopted by the present theoretical framework uses only the term *capacity* and, therefore, this word is chosen in this document in an attempt to simplify the terminological problem.^{1,3} That said, considering the premise of guaranteeing the autonomy of the individual, the evaluation, that is the qualification, of the healthcare decisional capacity of a patient gains notoriety and becomes highly necessary from a bioethical point of view since, only by weighing its definition and exhausting the support for decision-making, one can restrict the right to self-determination.¹

Although vulnerable due to their developing maturity, children and adolescents also hold human rights, a point that has been established among scholars in the area.⁶ For this reason, the principles under discussion are those contained in the theoretical-normative framework of the Convention on the Rights of the Child (CRC)⁷ which, with binding force on the signatory States of the United Nations (UN), has been impactful, especially on healthcare practice. This document brought to the debate the fact that the child is not an object of protection and property of its parents/guardians, but rather a subject with rights.⁸ It is worth noting that, according to this same CRC, all human beings under the age of eighteen are understood to be children and, although the CRC does not directly explain the concept of

adolescence or adolescence, subsequent documents do so indirectly – namely, General Comment No. 4 and General Comment No. 20 of the document, which deal with the health of the adolescent and their rights.^{9,10} Such publications categorize this group between the ages of ten and eighteen. It is then clarified that, due to the interest of this document in expanding discussions at the international level, given the biological, psychological, and social particularities of the public in question, it focuses on children between twelve and eighteen years of age.

By adopting the theoretical-normative framework of the Convention on the Rights of the Child – CRC,⁷ the adolescent is then considered as a being whose capacities are *evolutionary capacities* – according to articles five and twelve of the CRC itself. The fact that the authors consider these individuals in a constant process of biological, psychological, and social maturation directly impacts the understanding that, if adolescents is a being under construction, their abilities are constantly changing due to a gradual maturation of the central nervous system and, therefore, of their various abilities.⁵ The main consequences of this understanding fit the fact that children are considered to have temporarily increased vulnerability when compared to adults, as well as that their decisions should be given due support to guarantee their right to participation, information and privacy in healthcare.⁸

Health professionals evaluate a patient's decisional capacity to answer the following question: *should the patient's will and preferences be respected?* This work proposes a new focus and suggests: *is the patient sufficiently capable of making a specific decision at this time?* This question is very much directed towards casuistry, especially regarding the nature of the decision, the subject, in line with the idea that the healthcare decisional capacity of adolescents would be fluid, mobile, and singular, in addition to being an aptitude sensitive not only to biological factors but also to environmental and social factors.^{8,11} Enjoying the fullness of one's capacity, even if the light of biomedical knowledge seems irrational, the decision is nonetheless legitimate from the human rights standpoint. The same could not be said if one's healthcare decisional capacity were debatable, and therein lies the gap that this work proposes to help fill, from the perspective of the factors that influence it. Expert literature compares the assessment of decisional capacity to the magnitude of a court decision, given that in order for it to be delivered, an assessment of decisional capacity often needs to be made to support it.² The same author states that despite the general recognition of the need for criteria to assess the decisional capacity of a patient, including, but not limited to adolescents, there is a divergence in the literature on which criteria should be included in this process and, therefore, a gap to be filled by academic research.² In the case of a group of patients whose personal perspectives and understandings are routinely disregarded due to their presumption of incapacity – in the case of children/adolescents, there is an increase in the difficulty of assessing aptitude for the decision.⁸

Healthcare decisional capacity for decision in a clinical context is known to be a complex issue and this article does not intend to exhaust this discussion, precisely because the authors recognize the importance of the topic. That's why it is necessary to clarify that it is not the authors' intention to

address applications in specific contexts such as in cases of terminality, palliative care, euthanasia, use of contraceptives, abortion, teenage pregnancy, or vaccination. In order to fill a gap in the predisposed dichotomy between capacity and disability, it is necessary to discuss the assessment of healthcare decisional capacity in order to ensure the realization of the right to self-determination of the adolescent patient. Therefore, the objective of this study was to provide a theoretical study and model for the bioethical foundations of the factors that influence *adolescents' healthcare decisional capacity*.

Methods

This is a theoretical, documentary study, based on the principles of the CRC and the references of Albuquerque³ and Eler,⁸ and originated from the interest in clinical bioethics shared among its authors, based on their activities in the respective educational and research institutions to which they are linked.

The content of books, articles from academic journals, and institutional documents of interest were analyzed, such as those linked to databases qualified by secure bibliographic metrics, including Virtual Health Library Brazil (VHL Regional[®]), Online System for Search and Analysis of Medical Literature (MEDLINE[®]), Science Direct[®], Scopus[®], Web Of Science[®], and websites of international institutions such as the World Health Organization (WHO) and its related agencies. The total number of documents studied was composed by theoretical intentional sampling.¹² Saturation by document search was achieved when consistent insight into the assessment of adolescent healthcare decisional capacity was developed, and when researchers stopped gaining new knowledge after collecting new data.¹³

The search was performed in two steps, followed by the preparation of a report, namely: document selection and reflective thematic analysis.¹⁴ The documents were selected according to the scientific qualification of four factors: authenticity, credibility, representativeness, and meaning.¹⁵ Reflective thematic analysis was done in order to consider the subjectivity of the investigator as a scientific resource when discussing the bioethics, phenomena, events, and concepts found from the perspective of human rights.¹⁴ The agreement on this perspective made it possible to resolve any differences between the authors. The authors chose to use an epistemological stance of the phenomenological type when analyzing the documents and their contents, inferring objective and subjective interpretations of them.¹⁵ A reflective view was adopted, compatible with the idea that bioethical problems relate to various sociocultural contexts and, therefore, it is also up to human rights to discuss the confrontation of such situations.¹⁶ Results are presented regarding the *factors that influence* and the *assessment of adolescents' healthcare decisional capacity*.

In order to reduce the impact of possible biases in the studies on which this research was based, information collected through several methods, including qualitative and quantitative approaches, was thoroughly analyzed. Thus, a triangulation of the data was promoted, generating empirical inductive knowledge, and ensuring that the data discussed did not come from a single scientific perspective.¹² It

should be noted that the use of pre-existing documents as a form of raw data to be analyzed raises relatively fewer ethical concerns than other research methods, since the records are generally in the public domain and, in the case of a sample composed of human beings, are protected by anonymity. In the case of authors of books and articles published in journals and specialized magazines, it is known to them that their production will be available to the academic community and, thus, subject to constant challenge at the methodological level and in terms of the content itself. In order to mitigate possible conflicts of interest in the documents studied, the researchers listed only studies whose funding was well delimited to the parameters of scientific integrity.¹⁷

Factors influencing adolescents' healthcare decisional capacity

It is not an unprecedented fact that data regarding the assessment of healthcare decisional capacity of adolescents is limited and that this study aims to enrich this discussion. In this sense, from a reflective stance, it seemed natural and feasible to gather knowledge from sources beyond those related exclusively to clinical bioethics, establishing reasonable connections with other areas of knowledge. For this reason, many studies listed below do not belong to the restricted scope of clinical bioethics and the appropriate proportions must therefore be kept for their application in healthcare. Other studies, however, present a greater connection to healthcare and present themselves more explicitly as pillars of the determinants of the adolescent healthcare decisional capacity audience. Additionally, the decision to extract factors influencing healthcare decisional capacity from the profile of decision-making during adolescence is clarified, reflecting decisions in the manner detailed below.

Starting the discussion about the factors that influence *adolescents' healthcare decisional capacity*, it is necessary to demystify some findings rooted in common sense. A broad literature review presents empirical findings that discuss facts hitherto considered speculations on the subject:¹⁸

(a) The risky decision-making behavior during adolescence is associated with the morphofunctional changes characteristic of puberty – and this does vary with age. In other words, decision-making in adolescents is associated with a physiological phenomenon rather than a pure and simple chronological age. This consideration alone brings to the discussion the need to understand adolescents' decision-making as possible as the exercise of a right, considering their will and preferences.

(b) Adolescents become progressively more capable and less vulnerable from the age of fourteen/fifteen – a situation in which puberty, physiologically, is a past stage of development. This demonstrates that there is a biological component in the adolescent's healthcare decisional capacity. However, it is not unique or isolated but part of a set of factors that the authors wish to present here.

(c) Any decision-making during adolescence involves not only neurobiological processes but also interactions with environmental factors, including familial, social, economic, and cultural aspects.

(d) There are two thought-to-be explanatory neuroanatomical and physiological models of decision-making during

adolescence: the *socioemotional*, whose location is limbic and paralimbic, and the *cognitive control*, whose location is prefrontal cortical.

Regarding specifically the age at which the individual would be able to make clinical decisions. Adolescents could be prepared to make clinical decisions from age twelve, but puberty as a biological phenomenon could cause some instability.⁵ Despite representing a consistent summary of information on factors associated with deliberation in matters of health, the authors were unable to detail their determining factors, maintaining a gap on this subject. According to the Swiss Academy of Medical Sciences, unlike this factor, it seems clear that emotional and motivational factors, as well as those related to the formation and realization of individuals' will, should be considered during the assessment of decisional capacity.¹⁹

No studies were found whose primary objective was to compare healthcare decision-making between male and female adolescents. However, some did so as secondary objectives and some considerations in this regard can be outlined. It is possible to affirm that the influence of gender does not seem to lie only in the fact that one makes more acceptable decisions than the other but is correlated with other factors. Using a psychological educational game with a psychometric purpose, it was found that boys are more likely to make risky decisions when they are with peers of the same age and sex.²⁰ There seems to be some level of correlation between the encouragement arising from the presence of a colleague in decision-making and, therefore, it can be concluded that the environment in which the adolescent is situated, regarding the company, directly influences how they make decisions, and it is therefore postulated as a determinant of their decisional capacity on a specific subject at a specific time. In order to assess how moral decisions relate to some adolescent characteristics, a recent study found, for example, that male adolescents were more likely to perceive such challenges as morally acceptable compared to female adolescents.²¹ It is not yet possible to identify the magnitude of the gender component in the assessment of decisional capacity, but it does not seem premature to state that it is one of its determinants and should be taken into account in its assessment.

In Surat, India, through an instrument called *General Decision Making Style*, a study analyzed characteristics of decision-making among adolescents aged seventeen and nineteen ($n = 1117$).²² The scale with twenty-five assertions about individuals' perceptions of their decision-making was considered statistically reliable and generated five patterns of decision-making: individual intuitive, rational, dependent, avoidant, and spontaneous, according to the averages of the responses. It was noted that decision-making was better if participants lived with their parents, had a more educated legal guardian, and if they were pursuing a college career themselves. In the same study, those who had a better perception of their self-esteem, creative thinking, and better aptitude for problem-solving were considered more apt to make decisions, which speaks in favor of the importance of factors intrinsic in adolescents that influence decision-making and, therefore, the evaluation of their healthcare decisional capacity. In this sense, the factors associated with physical, emotional, and moral development, which comprise what is called maturity, would be

directly proportional to sound decision-making.²³ Personal experiences were also included, another determining factor intrinsic to the adolescent, associated with emotion in decision-making.²⁴⁻²⁷ Health literacy is defined as the degree to which individuals can find, understand, and use information and services to inform health-related decisions and actions for themselves and others.²⁸ This appears to be another factor that has a direct impact on the ability to make decisions: specialized literature suggests the possibility of this ability improving decision-making processes, making them more effective, as is the case with decisions relating to the reproductive health of adolescents with cancer.^{29,30}

Their history of general and specific health conditions seems to be another determining factor for decision-making regarding health and, therefore, should be considered in the assessment of the healthcare decisional capacity of adolescents. In a robust field research comparing psychological factors of adolescents with temporomandibular disorder, with or without a history of facial trauma, it was concluded that the presence of facial trauma causing the disease negatively influences decision-making in that group.³¹ The authors listed psychological factors associated with the history of trauma, such as phobic ideation, somatization, and hostility, most present in patients with a history of facial trauma to justify their difficulty in decision-making.³¹ From the perspective of decision-making and potential losses and gains during the teenager's life experience, it is seen that the greater the severity of the situation, for example, mistreatment, the greater the difficulty in decision-making.³²

Considered by this work to promote the individual characteristics of the adolescent patient, culture appears to present more robust data regarding its influence on decisional capacity among adolescents. In a field study with adolescents living with HIV/AIDS, it was found that religiosity moderates decision-making in adolescents, precisely to the detriment of the finding that they were individuals up to four times more likely to maintain adherence to morbidity treatment.³³

Some theoretical advances are well established when the role of professional support in the assessment is the subject, as well as the presence of subjectivity of the rater during the assessment process. When pronouncing a status of disability, the evaluator is influenced by their own values and standards, as well as by the values and standards of the society in which they are embedded, and these factors must be mitigated to maintain the maximum smoothness of the evaluation process.³⁴ In this scenario, it is unacceptable to conclude that a patient is incapable when a decision is not in accordance with the recommendations or opinion of the evaluator, and there are no records of guidelines that establish ethical standards that support isolated expert opinions.¹⁹

The *adolescent healthcare decisional capacity* is, therefore, the result of the sum of determinants that are directly or indirectly connected to adolescents themselves, forming a complex system that influences the decisional status of the patient, at a given time, under a given decision. Thus, these factors are classified into factors intrinsic to the patient and factors extrinsic to the adolescent patient, both acting synergistically in a dynamic model that should be considered in the evaluation of healthcare decisional capacity in a clinical context, and that is summarized in Table 1.

Table 1 Factors influencing adolescent healthcare decisional capacity.

Intrinsic factors of the adolescent patient
Age, gender, cognitive and pubertal development, maturity, health literacy, life experiences, history of general and specific health conditions.
Extrinsic factors of the adolescent patient
Family support, support from healthcare professionals, environmental conditions (culture, housing, social relationships).

Assessment of adolescents' healthcare decisional capacity

Much of the discussion in the expert literature regarding the assessment of the adolescents' healthcare decisional capacity is rooted in principles similar to those applied to adults: respect for the autonomy of those who can make decisions and for the protection of the human rights of those with temporary or permanent disability.² Laying the theoretical foundations of this subject, Appelbaum and Grisso³⁵ identified four key components of decisional capacity, forming what they termed the 'four-skill model': understanding, appreciation, reasoning, and expression of choice. *Comprehension* involves the ability to understand information, necessitating effective communication with healthcare providers; *Appreciation* refers to the ability to manipulate information, promoting cost-benefit relationships, and action and reaction/consequence; *Reasoning* involves the ability to apply logic to the situation and make informed assessments; Finally, communication refers to the ability to articulate decisions among available options. The analysis of this skill should consider that verbal communication may not always be possible in certain clinical settings.² This model is not exempt from criticism and can be considered, although widely used, hyposufficient by disregarding issues such as the patient's values and the impacts of their decision on social life, to the detriment of a more "cognitive" decision.³⁶ Consequently, there is an attempt to seek a more modern, context-sensitive, multifaceted approach to assessing healthcare decisional capacity, moving away from the previously advocated 'hypercognitivist' approach.^{34,37}

Based on the emerging perspectives given by Appelbaum and Grisso,³⁵ subsequent studies were gradually incorporated into the theme, aligning closely with their initial findings.³⁸⁻⁴⁵ Addressing issues specific to adolescence, the specialized literature delineates six key aspects constituting healthcare decisional capacity: understanding the object of the issue; analyzing the consequences of their choice, weighing the risks and benefits; judging the information in light of their own values; claiming a certain result with their actions; communicating their desires, fears and doubts in relation to the object of an issue and communicating their decision in relation to the object of an issue in an understandable and coherent way.⁴⁶ Authors also stress the importance of understanding the intentions behind decisions, a critical factor to be considered during the evaluation of

decisional capacity as it reflects both the active attitude of the adolescent patient and their pre-decisional deliberation concerning health-related choices.

Theoretical studies have expanded the assessment of decisional capacity with three preliminary steps preceding the four-skill model: (1) addressing communication limitations that hinder the patient's ability to express themselves, encompassing not just verbal issues but also hearing and visual impairments, and dysarthria; (2) evaluating and addressing reversible acute organic causes of disability such as infections, adverse effects of legal and illicit substances, cerebral hypoxia, metabolic disorders and multifactorial delirium; (3) considering the patient's cultural dimension.⁴ Similarly, in preparation for assessing healthcare decisional capacity in adolescence, a structured approach in five steps has been proposed: (1) re-evaluating the patient's clinical and personal circumstances to reaffirm therapeutic indications; (2) optimizing the environment and support conditions to facilitate adolescent decision-making; (3) confirming the patient's understanding of their clinical situation; (4) organizing decisional factors based on thresholds and gradients of decision and, finally, (5) assessing the patient's capacity.⁴⁷ It should be emphasized that, by thresholds and gradients, the authors refer to questions, such as age, diagnosis, risks and benefits described in the literature (limits), patient maturity, previous experiences, psychological conditions, and personal goals (gradients).⁴⁷ Regarding these collaborations in the assessment of decisional capacity, it's important to note that these frameworks emphasize a holistic view of health-related decision-making, demonstrating that cognitive functions alone do not determine capacity; extrinsic factors also play a crucial role, complementing rather than replacing those identified by the *four-skill model*.⁴⁴

In this sense, why is it difficult to make progress in assessing children's and adolescents' decisional capacity? This important guiding question in discussions surrounding healthcare decisional capacity, which also encompasses adolescents, stems from several studies conducted by Professor Irma Hein and collaborators.^{48,49} The issues raised by the authors include a) normative aspects, where many countries' legal systems associate healthcare decisional capacity with age; b) biological aspects of neurodevelopment, as adolescents may lack the extensive knowledge of adults, which limits their ability to apply cognitive capacity to concrete problems; and c) the lack of standardized instruments to characterize healthcare decisional capacity. It is crucial to note that all proposed models for understanding decisional capacity emphasize the importance of both verbal communication and the comprehension of written information. However, these models often target adults and may not effectively accommodate the perspectives of adolescents, posing a barrier that needs to be overcome with necessary adaptations.⁵⁰

To explain the factors that should be considered in the technical evaluation of *adolescent healthcare decisional capacity*, this study proposes a theoretical model expressed through an infographic, organized in layers and inspired by the *Dahlgren and Whitehead Model* of social determinants of health, with which it shares only the spatial configuration of the design.⁵¹ In the model proposed here, the adolescent patient is centered around the care, and from the center to the periphery, the determinants that can influence the skills

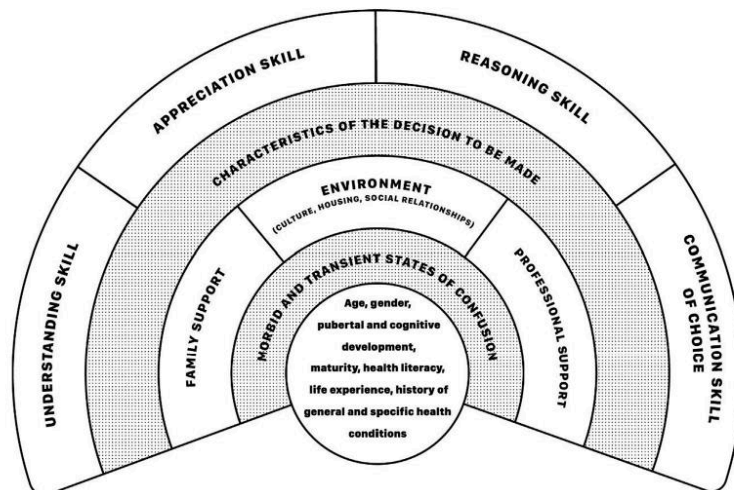


Figure 1 Technical evaluation model of adolescent healthcare decisional capacity in the context of healthcare.

involved in the process of evaluating healthcare decisional capacity specific to this group are described and must be taken into account during the evaluation (Figure 1). The model does not translate into a step-by-step guide and is not intended to do so, but rather to serve as a conceptual framework for assessing adolescent healthcare decisional capacity, providing a foundation for its qualitative assessment or for the development of instruments that can quantify it. By considering the particularities of each factor and mitigating any impediments, the evaluation reaches the *four-skill model*.⁴⁴

In the center of the infographic are intrinsic factors of adolescents' health decisional capacity, namely: age, gender, cognitive and pubertal development, maturity, health literacy, life experiences, and history of general and specific health conditions – including any chronic morbidities. Although life experiences stem from interactions with the environment, during the evaluation of healthcare decisional capacity, these experiences represent a summary of what the adolescent has lived so far and, therefore, constitute an intrinsic component of their identity. The specific issue of age has been previously discussed and, for the purposes of this study, it is considered that adolescents between fourteen and fifteen years of age can make decisions equivalent to those of an adult.¹⁸

Then, it is up to the evaluator to consider an additional factor: a test to determine if there are any situations that may transiently cause confusion in the adolescent patient, thereby limiting their healthcare decisional capacity, even if only temporarily. The necessity of this factor is justified by the fact that, for example, an infection with systemic repercussions might impair the adolescent's understanding when they are required to make an important decision about their own health. In such cases, until the situation is resolved, the adolescent's decision-making capacity would justifiably be deferred. In this scenario, is the responsibility of the health

professional, as far as possible, to mitigate these limitations after identifying them, thereby promoting the adolescent's autonomy. Similar scenarios could arise temporarily or permanently, due to adverse effects of licit and illicit substances, cerebral hypoxia, metabolic disorders and multifactorial delirium.^{2,4} Decision-making in these situations is directly associated with the potential physical or psychological harm that may result from the decision. Health decisions with less impact, which are discussed further below, can still be made based on respect for the patient's self-determination, even if they appear "irrational" from the perspective of an adult or health professional. For example, a patient affected by delirium, who can only murmur incoherently, demonstrates an inability to meet the criteria established by the *four-skill model*, the final step in the evaluation model for healthcare decisional capacity presented in this work.⁵² Therefore, it is essential to emphasize that adequate decision-making in healthcare involves a comprehensive decision based on the patient's wishes and preferences, ensuring their human rights. Highlighting that a full decision is not just a presumably rational decision for an adult with other perspectives and values.

Beyond the central layer of factors intrinsic to adolescent patients that influence their healthcare decisional capacity and considering any temporary extrinsic factors that could destabilize them, there are additional external factors that may affect their decisional capacity: family support, the support of health professionals and environmental issues in which the individual is integrated. These factors are independent of the adolescent's will or preferences. For example, a vulnerable adolescent might be part of a dysfunctional family dynamic or lack stimulation for adequate neuronal development, making them feel unsafe to make decisions. In this context, issues such as financial concerns also play a role, not only affecting adults in productive lives.⁵² Additionally, it is known that adults, including

parents and health professionals, significantly influence the decision-making efforts of patients in this age group, acting as facilitators in the process.⁵³

From the point of view of the children's healthcare decisional capacity - not specifically adolescents - a model of four clusters of predisposing factors for health-related decision-making was proposed by the academic environment, particularly in research on their participation in clinical trials.⁵⁴ These clusters are the patient (cognitive development and personal experience); the parents (specificities of their relationship with the patient); the physician (characteristics and quality of their relationship with the patient, engagement with the situation, and empathy with decision-making interlocutors); and the situation (severity of the issue to be decided). The similarity between the model proposed by this work and the cited model by the authors is limited to the factors of patients, parents, and physicians (or other health professionals), even if in different positions and activities. Additionally, the proposed theoretical model includes an important addendum: morbidities, whether acute or chronic, manifest in a very particular way depending on specific conditions that may influence the healthcare decisional capacity of an adolescent. This situation is exemplified by an established diagnosis of acute nasopharyngitis of viral etiology may resolve spontaneously in an individual without risk factors for complications, while for others, a pharmacological intervention is essential. This highlights the role of the evaluator of the adolescent's healthcare decisional capacity, who, with their professional and potentially personal experience, can stimulate decision-making and promote the adolescent's ability to do so whenever possible.

Based on this assumption, while it is not the primary focus of this work, it is important to acknowledge the significance of this area in clinical bioethics research that can use an instrument called *decision aids*.¹ The maturity factor also comes into discussion, directly proportional to the intrinsic conditions of the adolescent patient, showing the interdependence between the layers proposed by the present theoretical model. This includes the level of psychological functioning of the patient's mental structure.

The relationship between the individual's maturity and the object in question operates on a "sliding scale", presenting a thorny and still debatable point from the perspective of the authors of this article: the assessment of decisional capacity should be more rigorous as the severity of the probable consequences of the decisions increases.⁵² There is also an obscure zone between the extremes in which a capacity status is discussed, such as when a partially disabled individual makes a moderately risky decision. In these cases, as previously mentioned, the capacity of the health professional and the patient's support network is crucial to promote autonomy while respecting the patient's will and preferences.

Finally, considering the factors that influence the adolescent's healthcare decisional capacity, there are the skills of understanding, appreciation, reasoning, and expression of choice, as previously mentioned, considering its strengths and limitations.³⁵ This model encompasses a set of factors that precede, rather than replace, the *four-skill model*. Even though it is designed to be as broad as possible, the potential limitations to its application cannot be ignored. Its

use in different socio-cultural contexts, for example, is a challenge to overcome.

Final remarks

The assessment of adolescent healthcare decisional capacity involves multiple intrinsic and extrinsic factors and requires professionals to recognize that decision-making extends beyond just the patient and the health professional. The theoretical approach to these factors underscores the need for a broad and multiprofessional evaluation, without which the autonomy of the adolescent patient risks being underestimated. While there is uncertainty about whether an assessment instrument can encompass all these factors, the academic community is challenged to design such a tool.

Conflicts of interest

The authors declare no conflicts of interest.

Funding sources

Not applicable.

Editor

J.G.B. Alves

References

1. Albuquerque A. Manual De Direito do Paciente. Boa Esperança: CEI; 2020.
2. Appelbaum PS. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med*. 2007;357(18):1834–40.
3. Albuquerque A. Capacidade Jurídica e Direitos Humanos. 2nd ed. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2021.
4. Barstow C, Shahan B, Roberts M. Evaluating medical decision-making capacity in practice. *Amer Fam Phys*. 2018;98:40–6.
5. Grootens-Wiegers P, Hein IM, Broek JM, Vries MC. Medical decision-making in children and adolescents: developmental and neuroscientific aspects. *BMC Pediatr*. 2017;120:1–10.
6. Eler K, Albuquerque A. Direitos humanos do paciente criança. *Cad Iber Dir San*. 2019;8:36–52.
7. United Nations. Convention on the Rights of the Child. UN; 1989.
8. Eler K. Capacidade jurídica da criança e do adolescente. Rio de Janeiro: Lumen juris; 2020.
9. General Comment N. 4: Adolescent health and Development in the Context of the Convention On the Rights of the Child United Nations. UN; 2003.
10. On the Implementation of the Rights of the Child During Adolescence. 20. UN, United Nations. General Comment N; 2016.
11. Martins GH, Fornazieri GO. Capacidade decisional singular em saúde na adolescência: uma revisão narrativa sob a ótica da autonomia como promoção. *Rev Int (C Mourão)*. 2023;1:e023006.
12. Bowen G. Document analysis as a qualitative research method. *Qualitative Res*. 2009;9:27–40.
13. Merriam SB, Tisdell EJ. Qualitative research: a Guide to Design and Implementation. 4th ed. Hoboken: Jossey Bass; 2016.

14. Morgan H. Conducting a qualitative document analysis. *Qual Rep.* 2022;27:64–77.
15. Flick U. *An Introduction to Qualitative Research.* Berlin: SAGE; 2018. 696p.
16. de Oliveira AA. *Bioética e Direitos Humanos.* São Paulo: Loyola Editions; 2011.
17. All European Academies. *The European Code of Conduct for Research Integrity.* Berlin: Allea; 2023. Revised edition.
18. Garanto MP, Zaher-Rutherford VL. Adolescent patients and the clinical decision about their health. *Rev Paul Pediatr.* 2019;37:503–9.
19. Académie Suisse des Sciences Médicales. *La capacité De Discernement Dans La Pratique Médicale.* Bern: ASSM; 2019.
20. Defoe IN, Dubas JS, Dalmaijer ES, Aken MA. Is the peer presence effect on heightened adolescent risky decision-making only present in males? *J Youth Adolesc.* 2020;49:693–705.
21. Bacchini D, de Angelis G, Dragone M, Esposito C, Affuso G. Individual and environmental correlates of adolescents' moral decision-making in moral dilemmas. *Front Psychol.* 2021;12:770891.
22. Buch RS, Moitra M, Damor R, Chauhan N. Decision-making skills: an assessment among adolescents in surat city. *Ind J of Com Med.* 2021;46:195–200.
23. Havenga Y, Temane MA. Consent by children: considerations when assessing maturity and mental capacity. *South Afr Fam Pract.* 2016: 5843–6.
24. Halpern J. When concretized emotion-belief complexes derail decision-making capacity. *Bioethics.* 2012: 26108–16.
25. Brown H. The role of emotion in decision-making. *J of Adult Protec.* 2011;13:194–202.
26. Mackenzie R, Watts J. Including emotionality in tests of competence: how does neurodiversity affect measures of free will and agency in medical decision making? *AJOB Neurosci.* 2011;2:27–36.
27. Hermann H, Trachsel M, Elger BS, Biller-Andorno N. Emotion and value in the evaluation of medical decision-making capacity: a narrative review of arguments. *Front Psych.* 2016;7:766.
28. Centers for Disease Control and Control. *Health Literacy Basics.* Last Reviewed: July 11, 2023. [Cited 2024 July 11]. Available from: <https://www.cdc.gov/healthliteracy/learn/index.html>
29. Fleary AS, Patrece J. Adolescent's health literacy and decision-making: a qualitative study. *Amer J of Health Beh.* 2020;44: 392–408.
30. Nahata L, Anazodo A, Cherven B, Logan S, Meacham LR, Meade CD, et al. Optimizing health literacy to facilitate reproductive health decision-making in adolescent and young adults with cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 2023;44:392–408.
31. Lee YH, Lee KM, Kim T, Hong JP. Psychological factors that influence decision-making regarding trauma-related pain in adolescents with temporomandibular disorder. *Sci Rep.* 2019;9:18728.
32. Olsen A, Marr M, de Boer D, Jackson E, Mackiewicz SK. Influence of childhood maltreatment on decision-making in adolescents. *Arc Clin Neuropsych.* 2019;34:860–1099.
33. Lyon ME, Dangelo LJ, Chengdu YI, Dallas RH, Garvie PA, Wang J. The influence of religious beliefs and practices on health care decision-making among HIV positive adolescents. *AIDS Care.* 2020;32:896–900.
34. Hermann H, Feuz M, Trachsel M, Biller-Andorno N. Decision-making capacity: from testing to evaluation. *Med Health Care Philos.* 2020;23:253–9.
35. Appelbaum PS, Grisso T. Assessing a patient's capacities to consent to treatment. *N Engl J Med.* 1988;319:1635–8.
36. Palmer BW, Harmell AL. Assessment of healthcare decision-making capacity. *Arch of Clin Neuropsych.* 2016;31:530–40.
37. Kluge EH. Competence, capacity, and informed consent: beyond the cognitive-competence model. *Can J Agin.* 2005;24:295–304.
38. Lo B. Assessing decision-making capacity. *Law Med Health Care.* 1990;18:193–201.
39. Wicclair MR. Patient decision-making capacity and risk. *Bioethics.* 1991;5:91–104.
40. Bean G, Nishisato S, Recto NA. The psychometric properties of the competency interview schedule. *Can J Psychiatry.* 1994;39: 368–76.
41. MacKson LJ, Kern DC, Annas GJ, Glantz LH. Physician assessment of patient competence. *J Amer Ger Soc.* 1994;42:1074–80.
42. Sullivan MD, Youngner SJ. Depression, competence and the right to refuse lifesaving medical treatment. *Am J Psychiatry.* 1994;151:971–8.
43. Erlen JA. When the patient lacks decision-making capacity. *Ortop Nurs.* 1995;14:51–4.
44. Grisso T, Appelbaum PA. Comparison of standards for assessing patients capacities to make treatment decisions. *Am J Psychiatry.* 1995;152:71033–7.
45. Etchells E, Darzins P, Silberfeld M, Singer PA, McKenny J, Naglie G, Katz M, et al. Assessment of patient capacity to consent to treatment. *J Gen Intern Med.* 1999;14:27–34.
46. Zoboli EL, Araújo D. *Questões éticas na atenção à saúde do adolescente.* Borges ALV, Fujimori E, editors. *Questões éticas na atenção à saúde do adolescente.* Enfermagem e a saúde do adolescente. São Paulo: Manole. 2008: 249–78.
47. Olszewski A, Goldkind SF. The default position: optimizing pediatric participation in medical decision making. *Am J Bioeth.* 2018;18:4–9.
48. Hein IM, Troost PW, Broersma A, Vries MC, Daams JG, Lindauer RJL. Why is it hard to make progress in assessing children's decision-making competence? *BMC Med Ethics.* 2015: 161–5.
49. Hein IM. *Children's Competence to Consent to Medical Treatment Or Research.* Amsterdam: Amsterdam University Press; 2015.
50. Grootens-Wiegers P, Hein IM, Staphorst M. Using children's voice to optimize pediatric participation in medical decision making. *Amer J Bioethics.* 2018;18:14–6.
51. Dahlgren G, Whitehead M. The Dahlgren-Whitehead model of health determinants: 30 years on and still chasing rainbows. *Pub Health.* 2021;199:20–4.
52. Zhong R, Dominic AS, Karlawish JH. A pragmatist's guide to the assessment of decision-making capacity. *Br J Psychiatry.* 2019;214:183–5.
53. Coyne I. Children's participation in consultations and decision-making at health service level: a review of the literature. *Inter J Nur Stud.* 2008;45:1682–9.
54. Miller VA, Drotar D, Kodish E. Children's competence for assent and consent: a review of empirical findings. *Ethic Beh.* 2004;14: 255–95.

APÊNDICE B - “ADOLESCENTS’ HEALTHCARE DECISIONAL CAPACITY IN
THE CLINICAL CONTEXT: A THEORETICAL STUDY AND MODEL”
PUBLICADO NO “JORNAL DE PEDIATRIA”

Jornal de Pediatria 2025; 101(4): 501–510



Jornal de
Pediatria

www.jpmed.com.br



REVIEW ARTICLE

Is the capacity to consent different from the capacity to
refuse treatments and procedures in adolescence?



Guilherme Henrique Martins ^{a,*}, Kalline Eler ^b, Aline Albuquerque ^c, Rui Nunes ^a

^a Faculty of Medicine, University of Porto, Porto, Portugal

^b Federal University of Juiz de Fora, Juiz de Fora, MG, Brazil

^c University of Brasília, Brasília, DF, Brazil

Received 9 February 2025; accepted 15 April 2025

Available online 15 May 2025

KEYWORDS

Decision-making;
Adolescent;
Bioethics;
Clinical ethics

Abstract

Objective: The objective of this article is to broaden the discussion on the factors that constitute adolescent healthcare decisional capacity, ensuring that adolescents are recognized as capable of refusing treatments or procedures.

Sources: Materials from different sources were analyzed, including articles from reputable databases and documents from government agencies, forming a purposefully selected sample. The research was conducted in two phases: document selection and reflective analysis, followed by a report. The discussion was approached from a phenomenological perspective, with reflections grounded in human rights principles.

Summary of the findings: Healthcare decisional capacity must be sufficiently robust to allow adolescents to refuse treatments or procedures. It is essential to respect the right of capable adolescents to refuse treatments and procedures. Protecting the vulnerability of adolescent patients involves honoring their growing autonomy. Data from field research regarding the refusal of treatments and procedures in adolescence are scarce, which limits the scope of the proposed discussion.

Conclusions: It cannot be argued that adolescents should have different abilities to refuse a treatment or procedure compared to those required to give consent. The importance of these skills seems to vary between these situations. This difference is justified by the need to consider potential harm to health, even though it could be argued that damage to health should be part of the bioethical deliberation surrounding the decision, rather than a factor in the assessment of decisional capacity.

© 2025 The Author(s). Published by Elsevier Editora Ltda. on behalf of Sociedade Brasileira de Pediatria. This is an open access article under the CC BY license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

Institution or service with which the work is associated for indexing in Index Medicus/MEDLINE: University of Porto, Faculty of Medicine.

* Corresponding author.

E-mail: up202301004@up.pt (G. H. Martins).

<https://doi.org/10.1016/j.jpmed.2025.04.004>

0021-7557/© 2025 The Author(s). Published by Elsevier Editora Ltda. on behalf of Sociedade Brasileira de Pediatria. This is an open access article under the CC BY license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

Introduction

Decision-making in clinical contexts is one of the most complex aspects of the relationship between healthcare professionals and adolescent patients, involving the expectations and perspectives of all parties. This complexity arises from the wide range of intrinsic and extrinsic factors that influence the patient's decision-making capacity, as well as considerations related to damage to health, potential benefits, and alternatives to the proposed diagnostic or therapeutic approach.¹ In this context, healthcare professionals must adopt behaviors that align with the provision of quality care and respect for the patient's rights. This includes obtaining the patient's consent for a given proposal and considering their will, preferences, and sense of well-being within the framework of Shared Decision Making.^{2,3} Clinical decisions during adolescence are particularly significant in this scenario especially when the patient exercises their human right to refuse treatments and procedures.^{4,5}

From a human rights perspective, adults, children, and adolescents are all entitled to the same fundamental rights, as they share the status of human beings.⁶ In this context, the right to refuse treatment or procedures, considering the human right to privacy, is universally recognized and has been a central topic in academic discussions since the 1980s.⁷ Concerning children, the entitlement to human rights is grounded in a robust theoretical-normative framework, particularly the Convention on the Rights of the Child (CRC), adopted by the United Nations in 1989.⁸ Article 16 explicitly guarantees the right to privacy, prohibiting arbitrary or unlawful interference in a child's private life.^{4,8} However, despite this strong normative foundation, the right of children and adolescents to refuse remains underexplored in the specialized literature, particularly in the context of healthcare issues.^{9,10} The main issues in this area involve balancing the respect for privacy, which includes the right to consent or refuse, with the duty to safeguard health. This balance also entails the involvement of legal guardians and healthcare professionals, alongside the need for evidence-based assessments of healthcare decisional capacity.^{3,4} In some European countries, including the United Kingdom and Portugal, individuals aged sixteen and over are generally presumed capable of making healthcare decisions.^{11,12} However, in the United Kingdom, even when an adolescent refuses medical treatment, his or her legal guardians can give consent on his or her behalf. This not only creates a bioethical problem regarding the limits of parental authority but also raises concerns about legal uncertainty.^{10,13,14} In Latin American countries, such as Brazil, the situation is even more complex, requiring legislative advances to guarantee the right to respect for patients' private lives. In Brazil, the law generally considers individuals under the age of eighteen legally incapable of making autonomous decisions regarding personal matters, including their healthcare.^{3,15}

It is clear that, from the perspective of Clinical Bioethics grounded in the theoretical framework of human rights as applied to healthcare, all adults are presumed capable of making decisions regarding their lives, including health-related matters, based on their will and preferences.³ When it comes to adolescents, their decision-making capacity evolves, as acknowledged in Article 5 of the Convention on the Rights of the Child (CRC), which acknowledges their

evolving capacities.⁸ This implies that their ability to make autonomous health-related decisions may fluctuate throughout adolescence. When this capacity is in question, it should be assessed based on scientific evidence. In this context, it is recognized that the more an adolescent learns, experiences, and understands, the more the healthcare team and legal guardians can shift from guiding, offering reminders and advice, and eventually fostering an exchange of knowledge and opinions on equal terms.¹⁶ Along these lines, the *heightened vulnerability* of adolescent patients is also acknowledged. Although all individuals are inherently vulnerable, which implies a universal and indiscriminate susceptibility to physical or psychological harm, child and adolescent patients face heightened vulnerability. This is because adolescents have limited resources to prevent health damage from occurring or to respond effectively to it, compared to adults. These limited resources include, for example, a set of factors intrinsic to adolescent development, which have already been analyzed by specialized literature.^{1,6,17,18} Consequently, decision-making in adolescents should be guided by approaches that acknowledge their evolving capacities while providing professional support proportional to their vulnerabilities.

Adolescent healthcare decisional capacity refers to the ability of adolescent patients to make health-related decisions based on their own will and preferences. Its assessment is a crucial requirement for obtaining informed consent in healthcare and, consequently, for exercising the patient's human rights.^{3,19} Given that this capacity is intertwined with everyday health decisions in adolescents, who present unique complexities, this article will not specifically address topics such as permanent or temporary sterilization, pregnancy, sexual health and gender-related issues, aesthetic procedures and treatments for cosmetic purposes, treatments for eating disorders, experimental therapies, palliative care, or end-of-life care. Furthermore, this theoretical article explores decision-making capacity regarding consent and refusal, based on the premise that, in comparison to the capacity to consent, a more robust capacity should be required for an adolescent to refuse a treatment or procedure, given the potential risks of harm associated with such a decision.¹¹ Thus, the idea is supported that the greater the risk of damage to health, the greater the level of understanding an adolescent patient must have to make an informed decision. Consequently, the primary concern in assessing this capacity should be determining whether the adolescent is sufficiently capable, at a given time, to either consent to or refuse a treatment or procedure.¹ Although this is a complex issue, the authors have chosen to expand the discussion due to the need to ensure that the rights of this specific population are not compromised by paternalistic and outdated healthcare practices. The reflection proposed in this study addresses the assessment of adolescent healthcare decisional capacity when the adolescent exercises their right to refuse treatments and procedures. It considers the fact that the greater the potential harm, the more *robust* the skills that constitute decisional capacity must be, and therefore, the more precise its evaluation should be.^{6,20–22} The authors use the term 'robust' to signify that decision-making skills involved in refusing treatment require greater strength and depth, due to the potential consequences of such a decision. This demands a more firm

and stable understanding from the patient regarding the implications of their choice.

In the context of an adolescent patient's refusal of treatments and procedures, the care team often faces the following question: Should the adolescent's refusal be respected? This article proposes a new approach by asking: *Does adolescent healthcare decisional capacity entail sufficiently robust skills for the adolescent patient's refusal of treatments and procedures to be respected?* While many studies discuss and apply fundamental concepts to the decision-making process in terms of the capacity to consent, few address the ability to refuse treatments and procedures.²³ From this perspective, there is a gap in the specialized literature regarding the bioethical aspects of adolescent healthcare, which this article aims to contribute. It seeks to reflect on a topic that has not yet been adequately explored. Therefore, the article's objective is to contribute to the ongoing discussion of the elements that constitute adolescent healthcare decisional capacity, ensuring that the patient's right to refuse treatments and procedures is effectively upheld in clinical practice.

Methods

This article is the result of a theoretical, documentary study.^{24,25} It is grounded in the framework of Clinical Bioethics as outlined by *Healthcare Bioethics*, which is structured on three pillars: Patient-Centered Care, Shared Decision-Making, and Patients' Rights.²⁶ Additionally, it is based on the bioethical principles established by the CRC and the guidelines on autonomy and *decisional capacity* proposed by Eler and Albuquerque.^{19,22} Two key reasons are provided for the selection of the term *capacity* in this study: (1) *Competence* is a legal term primarily employed within the judicial system, whereas *capacity* is more frequently used by healthcare professionals. (2) in its specific context, the term *competence* also encompasses an individual's ability to make decisions on a range of life matters, not limited to healthcare-related issues.^{27,28} Additionally, *capacity* is more commonly referenced when discussing decision-making abilities from a human rights perspective, as seen in the General Comments of the Committee on the Rights of Persons with Disabilities.²⁹ This ability is also referred to as *health capacity* or *health competence* or *mental capacity*, or *mental competence*, depending on the legal and bioethical traditions of the country in which the term is used.²² Similarly, although the CRC does not provide an accurate definition of adolescence or adolescence, later documents indirectly address this concept – namely, General Comment No 20, which focuses on the implementation of the rights of the child during adolescence, categorizes this age group as ranging from ten to eighteen, thereby defining the age span covered by this article.³⁰

To address this topic about this audience, the analysis included a review of books, academic journal articles, and white papers of relevance, particularly those indexed in databases with robust bibliometric metrics. Additionally, the websites of international institutions and their affiliated agencies were checked, along with guidelines provided by reputable governmental and non-governmental organizations in the field of safe healthcare. A theoretical intentional

sampling was applied to the entire set of documents reviewed.²⁴ Saturation in the document search was reached when researchers no longer found new insights after multiple cycles of data collection.³¹ Documents were selected based on four scientific criteria: authenticity, credibility, representativeness, and significance.³² The research was conducted in two stages, resulting in the preparation of a report, which included: document selection and reflective thematic analysis.²⁵ The reflective thematic analysis was employed to incorporate the researcher's subjectivity as a valuable scientific resource when interpreting concepts and phenomena, particularly through the lenses of bioethics and human rights.²⁵

A phenomenological epistemological stance was adopted for analyzing the documents and their contents, allowing for both objective and subjective interpretations.³² A critical perspective was taken, grounded in the understanding that bioethical challenges are shaped by diverse sociocultural contexts. Consequently, human rights must play a role in addressing and resolving these issues.³³ Regarding the understanding of adolescent healthcare decisional capacity specifically, the Human Rights Model framework was chosen over the Gillick Competence Theory, originating in the United Kingdom, and the Mature Minor Theory, of American origin. These models are now considered insufficient for application in the healthcare context.^{34–37} The selection of the Human Rights Model was based on its emphasis on a fundamental principle for the authors: ensuring the adolescent's right to actively participate in their healthcare.²²

To minimize the impact of potential biases in the studies supporting this research and to generate original knowledge, information collected from different research methods was analyzed. This included both primary data, gathered through qualitative and quantitative approaches, and secondary data from theoretical research and literature reviews. This approach enabled data triangulation, fostering the generation of empirical, inductive knowledge and ensuring that the data discussed were not derived from a single scientific perspective.²⁴ Only studies with well-defined research practices, aligned with scientific integrity standards, were included.³⁸

Aspects of the assessment of adolescent healthcare decisional capacity

Healthcare decisional capacity involves four essential components of patient skills, widely recognized and collectively known as the *four-skills model*: understanding, appreciation, reasoning, and expression of choice.³⁹ In applying this model, for an adolescent patient suspected of having an undiagnosed heart condition to consent to a diagnostic procedure that involves risks, they must understand the proposed procedure, assess its potential consequences, process the information rationally, and, as far as possible, express their decision. Assessing these skills is crucial in the context of adolescent healthcare, as it provides a necessary foundation for discussions about their rights, including the right to consent to or refuse medical procedures and treatments.⁶ However, the *four-skills model* is not without its criticisms and is considered by some to be insufficient, particularly when it overlooks factors such as the impact of the individual's decision during the capacity assessment, favoring a

more “cognitive” approach to decision-making.^{40–42} In this area, concerns aligned with the authenticity of decision-making also deserve to be highlighted, even if under the aegis of arguments with which the authors disagree.⁴³ Nevertheless, since the pioneering work of Appelbaum and Grisso,³⁹ other studies have gradually contributed to the field, largely in alignment with the framework established by these authors.^{1,28,44–56}

Given the above, assessing the decision-making capacity of adolescent patients requires a professional approach that considers multiple factors, extending beyond analyses that focus just on age or cognitive development.¹ This perspective acknowledges adolescents as rights-holders, whose will and preferences should not only be heard but also respected, to the extent that they can make informed decisions. Additionally, several other points must be clarified in light of scientific evidence:

1. All decisions involving adolescent patients must provide them with the opportunity to actively participate, allowing them to express their feelings, opinions, concerns, fears, values, and preferences.⁵⁷ This is not only a matter of their inherent rights but also reflects the interest of adolescent patients in decisions about their health, which range from talking about contraception to discussions about end-of-life care in the context of serious illness.^{23,58,59} When capable of making decisions, the adolescent's will and preferences must be respected, except in very specific circumstances where damage to health appears to be a theoretical-practical framework that will be discussed below. When unable to make decisions, so-called decision-making support mechanisms must be considered to promote their autonomy. Only then should substituted decision-making mechanisms be triggered.³
2. Adolescents between the ages of fourteen and fifteen may be capable of making decisions comparable to those of adults, a fact that is not entirely new.⁶⁰ This means that within this age range, adolescents can make informed decisions about their health care, even in diverse clinical settings.⁶¹ This understanding is not contrary to, but rather a perspective that complements, the *maturity gap* typical of adolescents, a period in which the cognitive component reaches acceptable levels around the age of sixteen, while psychosocial maturity continues to develop.⁶² It is important to emphasize that the aim is not to use age as an isolated criterion, but as part of a broader set of determinants, reflecting the understanding that age alone does not justify denying the patient's right to consent, participate in, or refuse health decisions.
3. The assessment of adolescent healthcare decisional capacity, when aligned with patient rights, cannot rely just on cognitive approaches.^{40–42,63} It is essential to demystify the idea that decision-making capacity is only proportional to the isolated cognitive abilities of the adolescent patient.
4. The assessment of adolescent healthcare decisional capacity must consider both intrinsic factors (such as age, gender, cognitive and pubertal development, general and specific medical history, maturity, and life experiences) and extrinsic factors (including family support,

healthcare professional support, and environmental conditions like culture, housing, and social relationships).¹ This perspective arises from the understanding that adolescents are not isolated individuals, detached from the influences of their surroundings and the people around them.⁷ Furthermore, adolescents make decisions within a specific context, and this must be considered when assessing their healthcare decisional capacity.

The specialized literature has focused on developing technical tools to assess healthcare decisional capacity, primarily concentrating on adults.⁶⁴ When it comes to assessing the same capacity in adolescents, most scientific research focuses on instruments that facilitate Shared Decision-Making, rather than focusing specifically on assessing decision-making capacity.⁶⁵ An exception to this trend is the *MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment (MacCAT-T)*, the most well-known instrument for assessing consent to clinical treatment in adults, which has been considered viable for adaptation to adolescents.⁶⁶ In this way, the *Children's Competence in Decision-Making (CCDM)* was developed, tested, and validated, a scale designed to measure the decision-making capacity in health care of children aged eight to twelve years with bronchial asthma and type 1 diabetes mellitus.⁶⁷ Similarly, the *MaturTest* in Spain, a reasoning test focused on moral conflicts among adolescents, based on the levels and stages of moral.^{68,69} Interestingly, in a subsequent study, the same team compared the results of the instrument with the maturity of patients as subjectively assessed by parents and pediatricians but found no correlation.⁷⁰ Additionally, it was a study using the *Melbourne Decision-Making Questionnaire (MDMQ)*, validated through a cross-sectional study ($n = 822$) involving adolescents aged fourteen to eighteen in Colombia.⁷¹ They proposed categorizing adolescent patients based on their decision-making styles into four categories: vigilance, hypervigilance, buck-passing, and procrastination. To address the issue, the WHO published guidelines outlining a four-step approach to assess and support adolescents' capacity for autonomous decision-making: joint exploration of situations and options, joint synthesis of the situation, decision-making point, and follow-up.^{16,72} However, it is concerning that the difficulty of cross-cultural adaptation and the statistical reliability of the psychometric scales used in these instruments are two key factors contributing to the scarcity of these important tools.⁴¹

The primary goal of these technical instruments is to assess whether, at a given moment and in a specific situation, the adolescent patient is capable of making decisions independently, that is, whether they are capable of exercising their right to privacy, which includes the right to make decisions. It is important to recognize that the status of incapacity should not be assigned to an adolescent who possesses decision-making capacity. Therefore, it would also be a mistake to assume that adolescents are more capable and self-sufficient than they are, necessitating a thorough analysis of their abilities by healthcare professionals.⁶ On the other hand, an eminently paternalistic stance might argue that, due to their vulnerability, adolescents should be protected from the risk of harm. However, this perspective needs to be very carefully considered.⁶ In the context of Clinical Bioethics grounded in human rights, it has been

emphasized that when adolescents are capable, therefore, if they understand the risks, benefits, and alternatives presented by the care team and can weigh the potential damage to their health, they should, as a general rule, have their right to refuse treatments and procedures respected, as will be discussed further below.

The adolescent healthcare decisional capacity to refuse treatments and procedures

Recent discussions on the refusal of treatments and procedures in adolescence encompass a range of theoretical and practical elements, with a particular focus on patient rights protection and empowering adolescents to make their own decisions.⁷³ Respect for the adolescent patient's right to refuse treatments and procedures is especially prominent in this context due to its connection with the assessment of the patient's decision-making capacity, as it is essential to determine whether the adolescent is deemed capable of making decisions, including the specific decision to refuse treatment.⁶ The main focus of the points discussed here is to deepen the conversation about assessing healthcare decisional capacity in situations where adolescent patients refuse treatments or procedures. The goal is to argue that this assessment should account for more robust skills as the severity of potential consequences, risks, and uncertainties of the proposed diagnostic or therapeutic interventions increases, taking into consideration the urgency (or lack thereof) of the health decision at hand.^{11,74–76} This proposition extends a principle regarding consent, rather than refusal, as follows: an adolescent who is capable of consenting to a relatively low-risk treatment may not necessarily have the capacity to consent to a more complex treatment involving higher risks or serious consequences.¹¹ In the case of the capable adult, on the contrary, the proportionality of risk and harm are not central to the bioethical deliberation of their decision, which must inevitably be respected. Therefore, the potential risk of *damage to health* becomes a crucial factor in decision-making when the adolescent exercises their right to refuse. However, it is important to emphasize that this factor does not, by itself, serve as a determinant for *assessing* capacity. Instead, it is a key element in the *bioethical deliberation* regarding whether to accept or override their decision, a complex issue beyond the scope of this article.

The World Health Organization defines *harm to health* as any impairment of structure or function of the body and/or any deleterious effect arising there from disease, injury, suffering, disability, and death.^{77,78} Similarly, the General Medical Council (GMC), the public body responsible for regulating the medical profession in the United Kingdom, broadens the concept to encompass any potential negative outcome resulting from a healthcare intervention, including side effects or complications, referring to it as "damage to health".¹¹ Both the expressions *damage to health* and *harm to health* are used in the literature to refer to the same concept. For the present discussion, these terms are considered synonymous and are employed interchangeably to address the terminological issue. The existing research on the relationship between the right to refuse treatments and procedures, damage to health, and healthcare decisional capacity among adolescent patients is, generally limited, with some

findings being relatively old or even outdated. Nonetheless, these studies remain significant.

The bibliographic mapping highlights three key points, which will now be emphasized: (1) The adolescent's decision-making capacity regarding the refusal of treatments and procedures must be evaluated using rigorous criteria to accurately assess their decision-making ability. This should involve scientifically validated tests, particularly when the decisions carry higher risks.^{27,35,79} (2) Respecting the right of capable adolescent patients to refuse treatment appears to be the most consistent approach to honoring their human rights. Particularly in situations involving serious risks to physical or mental integrity, where potentially irreversible damage to health may occur, there is no consensus on the extent of judicial, professional, or family intervention in the adolescent's decision. However, damage to health serves as a relevant criterion to guide bioethical discussions on the matter.^{11,20,22} (3) It is essential to protect adolescents from making decisions that could lead to significant harm, while also considering their evolving decision-making capacities. This balanced approach aims to prevent holding them accountable for responsibilities that exceed their capacity while ensuring the respect of their human rights.^{5,10,80} To facilitate the following discussions, the relevant findings are organized in Table 1.^{81–83}

The National Council of Ethics for Life Sciences (CNECV), an entity linked to the Portuguese constitutional public administration, has shared its position on the informed consent process for adolescents, offering valuable contributions. The council has categorized decisions into two types based on the potential harm they may cause: *minor acts* (referring to decisions that do not jeopardize the adolescent's life) and *major acts* (referring to decisions that involve risks to the adolescent's life or integrity or have a significant impact on their life).¹² Although this categorization is applied to situations where there is disagreement between the adolescent's legal representatives regarding parental responsibilities, rather than cases where there is doubt about the adolescent healthcare decisional capacity, it still underscores the importance of understanding damage to health as central to discussions on decision-making in adolescence. This perspective introduces a framework for evaluating the consequences of damage to health, which appears logical when classifying it into two categories: (a) *life-threatening or with serious health repercussions*, and (b) *non-life-threatening or without significant health consequences*. Thus, it would be reasonable to accept a decision made by the adolescent, even if deemed inappropriate from the perspective of the healthcare professional, as long as it does not result in a risk to the patient's life or cause serious harm to their health. The effort to outline such practical guidelines is commendable, especially when considering the daily bioethical challenges that healthcare professionals must address promptly. However, despite recognizing this, the authors believe that it is not feasible to generalize the issue in such a manner. The need to establish exceptions to this understanding, particularly in situations such as palliative care and/or end-of-life scenarios, highlights the limitations of categorizing refusal of treatments and procedures in adolescence in this manner. Therefore, there is a risk that such generalization becomes inadequate, as it may fail to account for the specificities of each case, whether regarding

Table 1 Current understanding of the relationship between the right to refuse treatments and procedures, harm to health, and healthcare decisional capacity in adolescent patients.

References	Consideration
Buchanan and Brock ⁷⁸	For the child [and adolescent] to achieve the right to refuse, the capacity must be greater than the capacity to consent.
Pearce ⁷⁹	A more rigorous assessment should be applied when evaluating a child's ability to refuse consent compared to assessing their competence to give consent.
Doyal and Henning ⁸⁰	A competent adolescent has the moral right to decide whether to continue treatment or to cease it, especially in cases of chronic illness and terminal conditions.
Shaw ¹³	The level of understanding required for an adolescent to make a decision is directly proportional to the risk-benefit ratio of the proposed treatment.
Stancioli ⁸¹	Two criteria must be considered before decision-making power is granted to a teenager: preventing the legal system from becoming excessively complex and evaluating the risks associated with the decision-making process.
Annas ²⁰	The right to refuse should prevail in the decision when there is no risk of death or severe harm to the patient's health.
Cave ³⁵	The more severe the potential outcome, the higher the standard of proof [that assesses decisional capacity]
Michaud et al. ²⁷	The adolescent patient's evolutionary capacity to make decisions is proportional to the complexity of the decision.
Manson ⁸²	Consent and refusal have normative power with respect to adolescents, but refusals are limited by situations where serious harm may occur.
Kling & Kruger ⁸³	Medical treatment should only be provided or withheld if the patient has given legal consent or refusal.
GMC ¹¹	The harm to adolescents' rights must be carefully considered when overriding their refusal, ensuring decisions are made in their best interests.
Eler ²²	Disregarding the adolescent's expressed wishes is only possible if the risks associated with their choice prove to be contrary to their best interests.
Skelton, Forsberg & Black ¹⁰	It is important to protect adolescents from full responsibility for their decisions, which may mean that refusals associated with harm to health may not be normatively decisive.
Herring ⁶	Harm must be prevented at all costs by the care team and legal guardians of adolescent patients.

Source: own authors.

the adolescent's decisional capacity or the decision itself, even if that decision increases the risk of harm, it may, from a holistic perspective, ensure their well-being and quality of life. Thus, it is suggested that the concept of damage to health be addressed only after the assessment of decision-making capacity, which should be conducted on a case-by-case basis, considering the unique circumstances and timing of each situation.⁵⁶

The susceptibility of adolescent patients to refuse treatments and procedures exists in certain situations for various reasons, and denying this fact is incompatible with providing safe and effective healthcare. Therefore, contrary to what might initially be argued, this discussion does not advocate for adolescent patients to exercise autonomy they are not capable of, but rather seeks to challenge the notion of presumed incapacity that is upheld by professional practice, paternalism, and forced beneficence. Advocating for a more restricted view of autonomy in adolescence, bioethical literature grounded in Principlism argues that religious beliefs, for instance, may not remain consistent throughout one's life, thus, such beliefs could not justify a refusal in this age group, given the "state of dynamic identity flux" that makes decision-making capabilities in adolescents more uncertain.⁴³ In theory, this situation could lead to damage to health that is too significant to be ignored, thereby

necessitating a justified limitation of the right to refuse, regardless of the patient's capacity.⁴³ However, analyzing the issue from such a categorical perspective presents several challenges. First, it fails to consider the adolescent patient's evolving capacity, and second, the idea of a "dynamic state of identity flux" cannot, on its own, justify denying the right to refuse, especially when well-established Shared Decision-Making mechanisms exist to support the adolescent's autonomy.³ The refusal of treatments and procedures should not be analyzed solely through the lens of typical physiological development during adolescence, as doing so risks stigmatizing this age group.⁸⁴ The discussion surrounding an adolescent patient's right to refuse should not require decision-making skills that differ from those necessary for consenting to treatment in this age group. Rather, it should emphasize that, alongside these rights, the adolescent's ability to understand the potential irreversibility of the consequences must be considered, as well as the possibility of any future regret regarding the decision made.⁸⁵

In discussions on this topic, some authors have supported a bioethical approach based on moral philosophy, where a patient's ability to refuse treatment or procedures directly depends on the severity of the situation requiring that the adolescent not only understand the decision at hand but also undergoes a subjective validation of its rationality by the

health professional.^{86–91} This perspective outlines the concept of *Drane Competence*, which is limited by the challenge of determining whether an adolescent is capable of making decisions until they either accept or refuse the proposed care. In other words, it ties capacity to the outcome of the patient's decision, rather than evaluating the skills they possess before making a choice.⁸⁵ Additionally, models that treat damage to health as a key determinant in assessing decision-making capacity have faced criticism in the literature, since, in this aspect, the assessment of the decision would be seen from the health professional's perspective rather than being centered on the patient themselves.⁸⁵ Although open to debate in terms of the role of professionals in determining decisional capacity, this perspective does not diverge when it comes to the necessary skills required to refuse treatment or procedures, in contrast to those needed for consent, as outlined in the previous section of this article.

Although these are specific cases, and therefore limited in terms of scientific generalization, the specialized literature provides valuable reports on adolescent refusals that offer important perspectives. Notably, these include an outdated discussion about parental autonomy in deciding for capable adolescents and a pioneering account of the adolescent's self-awareness regarding the need for a deeper understanding of their abilities to refuse a treatment or procedure.^{14,63,84–86,92–95} Given this, it seems reasonable to argue that the authors should aim for a more clearly defined understanding of the skills that constitute an adolescent's decision-making capacity in healthcare, referred to as robustness in this article, specifically in situations involving the refusal of treatments and procedures, as listed in a specific section. In this case, for the adolescent patient's will and preferences to be adequately balanced with their protection, the literature lists some conditions, namely: (1) the impacts of the decision must be identified and understood by all involved, (2) the main objective of the professional approach must be to facilitate a broad and voluntary decision and (3) the eventual failure to facilitate a broad and voluntary decision within the relevant timeframe must lead to a decision that coincides with the adolescent's best

interests.⁹⁶ It is crucial that all parties involved in the decision-making process fully understand the implications of the decisions made by an adolescent, ensuring an informed and conscious choice. The professional's role is to support the adolescent in making an autonomous decision, creating an environment that respects their right to make choices about their own life. In situations where this is not feasible, such as in urgent or emergency cases, the professional's intervention must ensure a decision is made that prioritizes the adolescent's best interests, focusing on their protection and well-being.

It is important to clarify that while the literature often supports the need for a standardized step-by-step guideline regarding the refusal of treatments and procedures for adolescents, the authors have deliberately chosen not to pursue that approach. While such a guideline may be desirable in daily clinical practice, creating a bioethical prescription at this stage could oversimplify the complexity of the issue and overlook the theoretical and practical gaps that still exist in both the literature and scientific studies. This would, in our view, be imprudent. However, a path is proposed, based on the need to maintain a balance between the right to refuse treatments and procedures by adolescents and the right to protection of these patients due to their increased vulnerability, taking into account the right to be heard, not to be discriminated against, the principle of best interests and the right to adult support to be respected.⁹⁷ This bioethical deliberation, which is not the subject of study in this article, is offered as a guiding framework for future discussions, as illustrated in Figure 1. Furthermore, other mechanisms should be considered in adolescent decision-making to promote the autonomy of this patient and can be found in the specialized literature.¹⁹

A theoretical model that validates the right to refuse treatments and procedures, based on the identification of healthcare decisional capacity and considering the damage to health, is not without its criticisms.^{44,97–102} Although these criticisms are becoming less frequent, they exist and often reflect a paternalistic bias. For instance, it is suggested that an individual may be deemed capable of refusing treatment, but not capable of actually carrying out such a

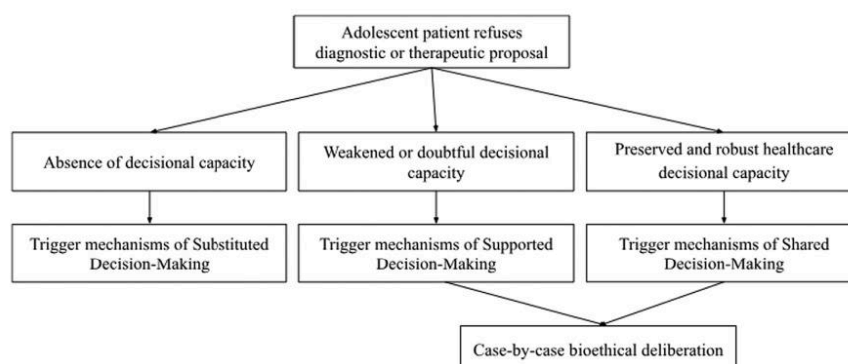


Figure 1 Proposal for bioethical deliberation upon refusal of diagnostic or therapeutic proposal in adolescent patients in the context of clinical care. Source: Own authors.

refusal when faced with a diagnostic or therapeutic proposal.⁸² This work, in contrast, argues that when an adolescent possesses the capacity to make decisions on a given matter at a particular moment in their life, their will and preferences must be respected. However, it is important to emphasize that the decision-making capacity of an adolescent in situations involving the refusal of treatments and procedures should be based on more robust skills than those required for consent.

Final remarks

Discussing healthcare decisional capacity in complex and controversial situations challenges the weight the authors place on patients' human rights, especially the patient's human right to respect for private life. Determining adolescent healthcare decisional capacity in cases where treatments or procedures are refused helps reduce the paternalistic imposition of health professionals' perspectives on adolescent patients. In this sense, it cannot be asserted that adolescent patients should be required to have different skills to refuse a treatment or procedure compared to those needed to provide consent. However, it is important to note that the robustness of these skills seems to differ between situations, being more solid and profound in the case of refusal, considering the potential damage to health arising from the decision. This does not serve as a justification for limiting the right to refuse treatments and procedures, even when the situation is complex and the consequences are difficult to measure. A case-by-case analysis, grounded in bioethical principles based on human rights, represents a practice that aligns with the respect for privacy and the promotion of safe and effective healthcare. Despite the theoretical and practical conclusions drawn above, uncertainties remain regarding purely practical aspects in specific clinical situations, making field research highly encouraged.

Authors contributions

Guilherme Henrique Martins: Conceived and designed the study, performed the acquisition, analysis and interpretation of data and final approval of the submitted version. Kalline Eler: Conceived and designed the study, critically revised it for intellectual content and final approval of the submitted version. Aline Albuquerque: Conceived and designed the study, critically revised it for intellectual content and final approval of the submitted version. Rui Nunes: Performed critical review of the intellectual content and final approval of the submitted version.

Conflicts of interest

The authors declare no conflicts of interest.

Editor

J.G.B. Alves

References

- Martins GH, Eler K, Albuquerque A, Nunes R. Adolescents' healthcare decisional capacity in the clinical context: a theoretical study and model. *J Pediatr (Rio J)*. 2025;101:150–7.
- Dunn M, Fulford KW, Herring J, Handa A. Between the reasonable and the particular: defeating autonomy in the legal regulation of informed consent to medical treatment. *Health Care Anal*. 2019;27:110–27.
- Albuquerque A. Manual de direito do paciente. Brasília: Editora CEI; 2020.
- Eler K, Albuquerque A. Direitos humanos do paciente criança. *Cad Iberoam Direito Sanit*. 2019;8:36–52.
- Siqueira F. O direito do paciente à recusa de tratamentos e procedimentos editores. In: Melgaço N, Albuquerque A, eds. *Direito do paciente: formação e atualização*, Instituto Brasileiro de Direito do Paciente; 2023:69–85.
- Herring J. Vulnerability and children's rights. *Int J Semiotics Law*. 2023;36:1509–27.
- Annas GJ, Densberger JE. Competence to refuse medical treatment: autonomy vs. paternalism. *Univ Toledo Law Rev*. 1984;15:561–96.
- United Nations. Convention on the Rights of the Child. [Cited 2025 Feb 09]. Available from: <https://www.unicef.org/child-rights-convention/convention-text>.
- Cave E. Adolescent consent and confidentiality in the UK. *Eur J Health Law*. 2009;16:309–31.
- Skelton A, Forsberg L, Black I. Overriding adolescent refusals of treatment. *J Ethics Soc Philos*. 2021;20:221–47.
- General Medical Council (GMC). 0-18 years: guidance for all doctors; professionals standards. [Cited 2025 Feb 09]. Available from: <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/the-professional-standards/0-18-years>.
- Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (CNEV). O processo de consentimento informado em menores de idade: requisitos ético-jurídicos; Recomendação n. 3/2022 do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. [Cited 2025 Feb 09]. Available from: <https://www.cneqv.pt/pt/deliberacoes/recomendacoes/recomendacao-sobre-o-processo-de>.
- Shaw M. Competence and consent to treatment in children and adolescents. *Adv Psychiatr Treat*. 2001;7:150–9.
- Hawkins T, Curtice M. Consent in minors: the differential treatment of acceptance and refusal. Part 2 minors' decision-making and the reach of their capacity. *BJPsych Adv*. 2024;30:177–88.
- Eler K. Da incapacidade civil às capacidades evolutivas: tomada de decisão da criança no contexto dos cuidados em saúde. *Civilistica.com Rev Eletrôn Direito Civ*. 2022;11:1–22.
- World Health Organization. Assessing and supporting adolescents' capacity for autonomous decision-making in health-care settings: a tool for health-care providers. [Cited 2025 Feb 09]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240039568>.
- Herring J. Health as vulnerability: interdependence and relationality. *New Bioeth*. 2016;22:18–32.
- Boldt J. The concept of vulnerability in medical ethics and philosophy. *Philos Ethics Humanit Med*. 2019;14:1–8.
- Albuquerque A. Capacidade jurídica e direitos humanos. Rio de Janeiro: Lumen Júris; 2021, 2ª ed.
- Annas GJ. The rights of patients. Carbondale: Southern Illinois University Press; 2004, 3rd ed.
- Albuquerque A. Direitos humanos dos pacientes. Curitiba: Jurua; 2015.
- Eler K. Capacidade jurídica da criança e do adolescente na saúde. Rio de Janeiro: Lumen Júris; 2020.
- Wilkinson TA, Meredith AH, Katz AJ, Meagher Ott MA. Assessment of adolescent decision-making capacity for pharmacy access to hormonal contraception. *Contraception*. 2023;123:110002.

24. Bowen GA. Document analysis as a qualitative research method. *Qual Res J*. 2009;9:27–40.
25. Morgan H. Conducting a qualitative document analysis. *Qual Rep*. 2021;27:64–77.
26. Albuquerque A, Tanure C. Healthcare bioethics: a new proposal of ethics for clinical practice. *Hist Philos Med*. 2023;5:10.
27. Michaud P, Blum RW, Benaroyo L, Zermatten J, Baltag V. Assessing an adolescent's capacity for autonomous decision-making in clinical care? *J Adolesc Health*. 2015;57:361–6.
28. Barstow CB, Shahan B, Roberts M. Evaluating medical decision-making capacity in practice. *Am Fam Physician*. 2018;98:41–6.
29. Ramos A. Curso de direitos humanos. São Paulo: SaraivaJury; 2025, 12ª ed.
30. United Nations. General Comment No. 20: On the implementation of the rights of the child during adolescence. [Cited 2025 Feb 09]. Available from: <https://digitallibrary.un.org/record/85544?v=pdf>.
31. Merriam SB, Tisdell EJ. Qualitative research: A guide to design and implementation. San Francisco: Jossey-Bass; 2016, 4th ed.
32. Flick U. An introduction to qualitative research. London: Sabin; 2023, 7th ed.
33. Albuquerque A. Direitos humanos e bioética. São Paulo: Loyola; 2011.
34. Forward Lennings NJ. Gillick: are competent children autonomous medical decision makers? New developments in Australia. *J Law Biosci*. 2015;2:459–68.
35. Cave E. Competence and authority: adolescent treatment refusals for physical and mental health conditions. *Contemp Soc Sci*. 2013;8:92–103.
36. Zimmermann N. Gillick competence: an unnecessary burden. *New Bioeth*. 2019;25:78–93.
37. Bart A, Hall G, Gillam L. Gillick competence: an inadequate guide to the ethics of involving adolescents in decision-making. *J Med Ethics*. 2023;50:157–62.
38. All European Academies (ALLEA). The European Code of Conduct for Research Integrity. Berlin. Rev ed. 2023. <https://doi.org/10.26356/ECOC>.
39. Appelbaum PS, Grisso T. Assessing a patient's capacities to consent to treatment. *N Engl J Med*. 1988;319:1632–8.
40. Kluge EW. Competence, capacity, and informed consent: beyond the cognitive-competence model. *Can J Aging*. 2005;24:295–304.
41. Palmer BW, Harmell AL. Assessment of healthcare decision-making capacity. *Arch Clin Neuropsychol*. 2016;31:530–40.
42. Hermann H, Feuz M, Trachsel M, Biller-Andorno N. Decision-making capacity: from testing to evaluation. *Med Health Care Philos*. 2020;23:253–9.
43. Auckland C. Authenticity and identity in adolescent decision-making. *Mod Law Rev*. 2024;87:245–79.
44. Lo B. Assessing decision-making capacity. *Law Med Health Care*. 1990;18:193–201.
45. Wicclair MR. Patient decision-making capacity and risk. *Bioethics*. 1991;5:91–104.
46. Bean G, Nishisato S, Rector NA, Glancy G. The psychometric properties of the competency interview schedule. *Can J Psychiatry*. 1994;39:368–76.
47. Markson LJ, Kern DC, Annas GJ, Glantz LH. Physician assessment of patient competence. *J Am Geriatr Soc*. 1994;42:1074–80.
48. Sullivan MD, Youngner SJ. Depression and the right to refuse treatment. *Am J Psychiatry*. 1994;151:971–8.
49. American Academy of Pediatrics. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. *Pediatrics*. 1995;95:314–7.
50. Erlen JA. When the patient lacks decision-making capacity. *Orthop Nurs*. 1995;14:51–4.
51. Grisso T, Appelbaum PS. Comparison of standards for assessing patients' capacities to make treatment decisions. *Am J Psychiatry*. 1995;152:1033–7.
52. Etchells E, Darzins P, Silberfeld M, Singer PA, McKenny J, Naglie G, et al. Assessment of patient capacity to consent to treatment. *J Gen Intern Med*. 1999;14:27–34.
53. Appelbaum PS. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med*. 2007;357:1834–40.
54. Zoboli E, Araújo D. In: Borges A, ed. Questões éticas na atenção à saúde do adolescente, Barueri: Manole: Enfermagem e a saúde do adolescente; 2008:249–79.
55. Olszewski AE, Goldkind SF. The default position: optimizing pediatric participation in medical decision making. *Am J Bioeth*. 2018;18:4–9.
56. Martins GH, Fornazieri GO. Capacidade decisória singular em saúde na adolescência: uma revisão narrativa sob a ótica da autonomia como promoção. *Rev Integrar*. 2023;1:e023006.
57. Diekema DS. Adolescent refusal of lifesaving treatment: are we asking the right questions? eds. In: Silber T, English A, eds. Adolescent Medicine State of Arts Review, American Academy of Pediatrics; 2011:213–28.
58. Cousino MK, Miller VA, Smith C, Lim HM, Yu S, Lowery R, et al. Medical and end-of-life decision-making preferences in adolescents and young adults with advanced heart disease and their parents. *JAMA Netw Open*. 2023;6:e2311957.
59. Weithorn LA, Campbell SB. The competency of children and adolescents to make informed treatment decisions. *Child Dev*. 1982;53:1589–98.
60. Garanito MP, Zaher-Rutherford VL. Adolescent patients and the clinical decision about their health. *Rev Paul Pediatr*. 2019;37:503–9.
61. Parmigiani G, Benevento MM, Solarino B, Margari A, Ferorelli D, Buongiorno L, et al. Decisional capacity to consent to treatment in children and adolescents: a systematic review. *Psychiatry Res*. 2025;344:116343.
62. Icenogle G, Steinberg L, Duell N, Chein J, Chang L, Chaudhary N, et al. Adolescents' cognitive capacity reaches adult levels prior to their psychosocial maturity: evidence for a "maturity gap" in a multinational, cross-sectional sample. *Law Hum Behav*. 2019;43:69–85.
63. Hawkins T, Curtice M, Adams T. Consent in minors: the differential treatment of acceptance and refusal. Part 1 autonomy and children's rights. *BJPsych Adv*. 2024;30:168–76.
64. Lamont S, Jeon Y, Chiarella M. Assessing patient capacity to consent to treatment: an integrative review of instruments and tools. *J Clin Nurs*. 2013;22:2387–403.
65. Liverpool S, Pereira B, Hayes D, Wolpert M, Childs J. A scoping review and assessment of essential elements of shared decision-making of parents-involved interventions in child and adolescent mental health. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2021;30:1319–38.
66. Koelch M, Prestel A, Hanneke S, Schulze U, Fegert JM. Report of an initial pilot study on the feasibility of using the MacArthur competence assessment tool for clinical research in children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Child Adolesc Psychopharmacol*. 2010;20:63–7.
67. Dunne N. Development and validation of the children's competence in decision-making scale. *Nurs Child Young People*. 2019;34:1–7.
68. Miquel E, Esquerda M, Real J, Espejo M, Pifarré J. Design and validation of an instrument to measure a minor's maturity when faced with health decisions. *Bioethics Inq*. 2019;16:431–41.
69. Colby A, Kohlberg L. The measurement of moral judgment. Cambridge: Cambridge University Press; 1987.
70. Gairi-Burgués MA, Esquerda-Areste M, Pifarré-Paredero J, Miquel-Fernández E, Solé-Mir E. Evaluación de la madurez del menor en el ámbito sanitario: la perspectiva de padres y pediatras. *Pediatr Aten Prim*. 2023;25:13–9.
71. Isaza AJ, Chulia AT, Barrón RG, Castilla IM. Analysis of the psychometric properties of the Melbourne Decision Making Questionnaire in Colombian adolescents. *Rev Latinoam Psicol*. 2021;53:47–55.

72. Baltag V, Takeuchi Y, Guthold R, Ambresin A. Assessing and supporting adolescents' capacity for autonomous decision-making in health-care settings: new guidance from the World Health Organization. *J Adolesc Health*. 2022;71:10–3.
73. Moritz D, Mathews B. A continuum of protection to empowerment: the evolving legal landscape of decision-making for children and adolescents. *Laws*. 2023;12:89.
74. Swiss Academy of Medical Sciences (SAMS). La capacité de discernement dans la pratique médicale. Bern; 2018, [Cited 2025 Feb 09]. Available from: https://www.samw.ch/jahresbericht_fr_2019/publications.html.
75. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Decision making and mental capacity; quality standard. Manchester; 2020, [Cited 2025 Feb 09]. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/qs194>.
76. Zhong R, Sisti DA, Karlawish JH. A pragmatist's guide to the assessment of decision-making capacity. *Br J Psychiatry*. 2019;214:183–5.
77. World Health Organization. Conceptual Framework for the International Classification for Patient Safety; Final Technical Report. Genève; 2009, [Cited 2025 Feb 09]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-IER-PSP-2010.2>.
78. Buchanan A, Brock JF. Deciding for others: the ethics of surrogate decision-making. Cambridge: Cambridge University Press; 1990.
79. Pearce J. Consent to treatment during childhood: the assessment of competence and avoidance of conflict. *Br J Psychiatry*. 1994;165:713–6.
80. Doyal L, Henning P. Stopping treatment for end-stage renal failure: the rights of children and adolescents. *Pediatr Nephrol*. 1994;8:768–71.
81. Stancioli BS. Relação jurídica médico-paciente. Belo Horizonte: Del Rey; 2004.
82. Manson NC. Transitional paternalism: how shared normative powers give rise to the asymmetry of adolescent consent and refusal. *Bioethics*. 2015;29:66–73.
83. Kling S, Kruger M. Can children refuse medical treatment? *Curr Allergy Clin Immunol*. 2017;30:179–82.
84. Hall HM. The Mature Minor Doctrine: the ethical dilemma of respecting adolescents' right to refuse care. Philadelphia: Temple University Graduate Board; 2022, [Master's thesis].
85. Sillmann M. D'Plácido. Competência e recusa de tratamento médico por crianças e adolescentes. Belo Horizonte; 2019.
86. Drane JF. The many faces of competency. *Hastings Cent Rep*. 1984;15:17–21.
87. Eth S. In the comment of "the many faces of competency. *Hastings Cent Rep*. 1985;253:779.
88. Drane JF. In reply of comment of "the many faces of competency. *Hastings Cent Rep*. 1985;253:779.
89. Buchanan A, Brock JF. Concepts of competence: reinventing the scale? *Hastings Cent Rep*. 1986;16:44.
90. Gracia D, Jarabo Y, Espildora NM, Rios J. Toma de decisiones en el paciente menor. *Med Clin (Barc)*. 2001;117:179–90.
91. Esquerda M, Pifarre J, Galbadon S. Evaluación de la competencia para tomar decisiones sobre su propia salud en pacientes menores de edad. *Form Med Contin Aten Prim*. 2009;16:547–53.
92. Lawry K, Slomka J, Goldfarb J. What went wrong: multiple perspectives on an adolescent's decision to refuse blood transfusions. *Clin Pediatr (Phila)*. 1996;35:317–21.
93. Traugott I, Alpers A. In their own hands: adolescents' refusals of medical treatment. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1997;151:922–7.
94. Mercúrio MR. Adolescents refusal of treatment: principles in conflict. *J Pediatr Endocrinol Metab*. 2008;21:3–6.
95. Nash AP, Harden A, Sheth RK. The ethical complexity of medical decision making in the adolescent oncology patient. *Curr Oncol*. 2024;31:4158–64.
96. Cave E, Cave H. Skeleton keys to hospital doors: adolescent adults who refuse life-sustaining medical treatment. *Mod Law Rev*. 2023;86:984–1010.
97. Daly A. Assessing children's capacity reconceptualising our understanding through the UN Convention on the Rights of the Child. *Int J Child Rights*. 2020;28:471–99.
98. Culver CM, Gert B. The inadequacy of competence. *Milbank Q*. 1990;68:619–43.
99. Cale GS. Risk-related standards of competence: continuing the debate over risk-related standards of competence. *Bioethics*. 1999;13:131–48.
100. Checkland D. On risk and decisional capacity. *J Med Philos*. 2001;26:35–59.
101. DeMarco JP. Competence and paternalism. *Bioethics*. 2002;16:231–45.
102. Wicclair MR. The continuing debate over risk-related standards of competence. *Bioethics*. 2004;13:149–53.

APÊNDICE C - “THE ADOLESCENT HEALTHCARE DECISIONAL CAPACITY ASSESSOR” PUBLICADO NA “REVISTA COLOMBIANA DE BIOÉTICA”

pp. 1-13

1

Revista Colombiana de Bioética

L-ISSN: 1900-6896 | E-ISSN: 2590-9452
2025, Vol. 20, No. 2: e5026

Original article

<https://doi.org/10.18270/rcb.5026>

The adolescent healthcare decisional capacity assessor



Guilherme Henrique Martins¹, Kalline Eler², Aline Albuquerque³, Maria Francisca Rego¹, Rui Nunes¹

¹ Faculty of Medicine, University of Porto, Porto, Portugal

² Federal University of Juiz de Fora, Juiz de Fora, Brazil

³ University of Brasília, Brasília, Brazil

Abstract

Purpose/Background. To advance bioethical debates on the competencies and responsibilities of the evaluator involved in assessing adolescents' healthcare decisional capacity.

Methodology/Approach. This theoretical-documentary study analyzed academic and institutional sources that address patient rights and clinical bioethics. Document selection adhered to scientific rigor, employing purposive theoretical sampling until information saturation was reached. Studies employing different methodological approaches were included, but it was not possible to integrate them through triangulation given their scarcity.

Results/Findings. The assessor of adolescent healthcare decisional capacity should possess a comprehensive understanding of the health-disease continuum, remain attentive to the factors shaping decisional-making abilities, and demonstrate familiarity with the patient's sociocultural context, ideally complemented by knowledge of the patient's personal trajectory. The assessor's role is to promote and safeguard the patient's personal autonomy. Notably, the technical assessment of adolescent healthcare decisional capacity does not appear to be associated with any specific academic background, but additional training exclusively for this purpose is recommended.

Discussion/Conclusions/Contributions. Assessors of adolescent healthcare decisional capacity must be able to identify and critically appraise the factors that influence such capacity. Grounding this assessment in scientific evidence is essential to ensure ethically sound, safe, and high-quality healthcare.

Keywords: Decision making; Adolescent; Bioethics; Clinical ethics; Personal autonomy; Patient rights.

Author of correspondence

Guilherme Henrique Martins, Prof. Hernâni Monteiro Al, Porto, Portugal - 4200-319. E-mail: gghenriquemartins@hotmail.com

Article History

Received: September 20th, 2025
Revised: November 25th, 2025
Approved: December 3rd, 2025
Published: December 22th, 2025

How to cite this article

Martins, Guilherme Henrique, Kalline Eler, Aline Albuquerque, Maria Francisca Rego y Rui Nunes. 2025. "The adolescent healthcare decisional capacity assessor." *Revista Colombiana de Bioética* 20 (2): e5026. <https://doi.org/10.18270/rcb.5026>



El evaluador de la facultad de toma de decisiones en salud en adolescentes

Resumen

Propósito/Contexto. Ampliar los debates bioéticos sobre las competencias y responsabilidades del evaluador de la facultad de toma de decisiones en salud del adolescente.

Metodología/Enfoque. Este estudio teórico-documental examinó materiales académicos e institucionales centrados en los derechos del paciente y la bioética clínica. La selección de los documentos siguió criterios de rigor científico, con un muestreo teórico intencional hasta alcanzar la saturación de la información. Se consideraron investigaciones con diferentes métodos y los datos se integraron mediante triangulación, asegurando la incorporación de múltiples perspectivas.

Resultados/Contenido. El evaluador de la facultad de toma de decisiones en salud del adolescente debe comprender el dinamismo de la salud y la enfermedad, estar familiarizado con los factores que influyen en la toma de decisiones, conocer el contexto sociocultural del paciente y, preferiblemente, conocer su historia personal. El rol del evaluador debe promover la autonomía personal del paciente. La evaluación técnica de la facultad de toma de decisiones en salud del adolescente no parece estar asociada a una formación académica específica.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. El evaluador de la facultad de toma de decisiones en salud del adolescente debe comprender los factores que influyen en dicha capacidad. Evaluar esta capacidad con base en evidencia científica es esencial para garantizar un cuidado de salud ético, seguro y de alta calidad.

Palabras clave: toma de decisiones, adolescente, bioética, ética clínica, autonomía personal, derechos del paciente.

O avaliador da capacidade decisional em saúde do adolescente

Resumo

Objetivo/Contexto. Ampliar as discussões bioéticas sobre as competências e responsabilidades do avaliador da capacidade decisional em saúde do adolescente.

Metodologia/Abordagem. O estudo, de caráter teórico-documental, examinou materiais acadêmicos e institucionais voltados aos direitos do paciente e à bioética clínica. A seleção dos documentos seguiu critérios de rigor científico, com amostragem intencional teórica até a saturação das informações. Foram consideradas pesquisas de diferentes métodos, e os dados foram integrados por meio de triangulação, garantindo a incorporação de múltiplas perspectivas.

Resultados/Descobertas. O avaliador da capacidade decisional em saúde do adolescente deve compreender o binômio saúde-doença, conhecer os fatores que influenciam as habilidades decisórias, estar habituado ao contexto sociocultural do paciente e preferencialmente ter conhecimento de sua trajetória pessoal. A atuação do avaliador deve promover a autonomia pessoal do paciente. A avaliação técnica da capacidade decisional em saúde do adolescente não parece estar associada a formação acadêmica específica.

Discussão/Conclusões/Contribuições. O avaliador da capacidade decisional em saúde do adolescente deve compreender os fatores que influenciam tal capacidade. Avaliar essa capacidade com fundamento em evidências científicas é essencial para garantir um cuidado em saúde ético, seguro e de qualidade.

Palavras chave: Tomadas de decisão; Adolescente; Bioética; Ética clínica; Autonomia pessoal; Direitos do paciente.

Introduction

Healthcare decisional capacity refers to the ability to make decisions regarding one's own health, including the consent to or refusal of treatments and procedures (Albuquerque 2021). In countries with an Anglo-Saxon legal tradition, this capacity is considered an application of what has conventionally been termed mental capacity or mental competence, and it refers to a set of abilities that include *understanding*, *appreciation*, *reasoning*, and *expression of choice* concerning a given diagnostic or therapeutic proposal (Appelbaum and Grisso 1988; Michaud *et al.* 2015; Barstow *et al.* 2018). This set of abilities, under the framework of Clinical Bioethics grounded in human rights, holds contextual relevance insofar as it constitutes the key to the exercise of personal autonomy from a philosophical perspective, and to the human right to respect for private life from a legal standpoint (Albuquerque 2015). For instance, consider a sixteen-year-old adolescent diagnosed with iron-deficiency anemia, whose underlying cause has already been investigated. The medical team proposes initiating treatment with oral iron supplementation, which is associated with mild and manageable gastrointestinal side effects. After receiving information aligned with her concerns, including the proposed treatment, its risks, benefits, and alternatives, the patient demonstrates understanding of the diagnosis (*understanding*), recognizes that anemia impacts her health and quality of life (*appreciation*), weighs the advantages and disadvantages of the medication (*reasoning*), and consistently expresses her decision to initiate treatment (*expression of choice*). In this case, the assessment of decisional capacity indicates that she is able to exercise her right to consent to the therapeutic proposal. Comparable situations may involve the refusal of treatments and procedures, in which adolescents must demonstrate the same abilities required to exercise this right as those demanded for the right to consent (Martins *et al.* 2025a). When an adolescent's healthcare decisional capacity is uncertain, it should be evaluated using the best available scientific evidence. As adolescents gain knowledge, accumulate experiences, and deepen their understanding, the role of the healthcare team and legal guardians can gradually shift, from providing direction, reminders, and advice toward engaging in a more balanced exchange of perspectives (World Health Organization 2021).

The human right to respect for privacy encompasses an individual's prerogative to live their life without interference in their body or personal choices (Albuquerque 2015). This right is grounded both theoretically and normatively in the United Nations Convention on the Rights of the Child (CRC), adopted in 1989 (United Nations 1989). Article 16 establishes the right to privacy, stipulating that arbitrary or unlawful interference in a child's private life must not occur (United Nations 1989; Eler and Albuquerque 2019). This right applies to adolescent health care with the same fundamental scope as in adult health care, although the extent of its application may vary (Tobin and Field 2019). The extent of this right is primarily determined by the developmental capacities of the adolescent patient (Tobin and Field 2019). The concept of evolving capacities refers to the understanding that an adolescent's overall development occurs gradually as their skills and competencies progress, and that age alone is not the sole determinant for the personal exercise of their rights (United Nations 1989; Eler 2022). From this perspective, the exercise of the patient's right to confidentiality, right to self-determination, and right to bodily integrity, all resulting from the human right to respect for private life, is closely linked, to varying degrees, to the adolescent patient's decisional capacity in healthcare, which advances progressively over time (Tobin and Field 2019). Within this same decisional context, it is important to recognize that vulnerability is a universal condition inherent to the human experience. Adolescents, however, present heightened vulnerability, characterized by an ontological fragility that limits their ability to protect themselves or respond appropriately to situations that pose a risk or cause actual harm. This condition

increases the likelihood of physical or emotional injury, particularly in light of their ongoing developmental process (Herring 2016; Boldt 2019; Herring 2023). Evolutionary capacities and heightened vulnerability are interrelated, as both acknowledge adolescent development as a dynamic and individualized process, highlighting the need for additional protection against the physical and emotional fragilities intrinsic to this stage of life.

Respect for privacy, acknowledgment of evolving capacities, and consideration of heightened vulnerability in the adolescent decision-making process coexist in a continuous and interdependent state. Each represents an equally significant biological, ethical, and legal foundation. This interaction creates a dynamic equilibrium, referred to in this article as an “interface,” in which no single dimension can be fully considered in isolation without influencing the others. The inherent complexity of this interplay requires that assessments of healthcare decisional capacity be grounded in robust scientific evidence, with clear criteria sensitive to the specific characteristics of adolescent patients. From the perspective of technical assessment instruments, academic undertakings have been occasionally found to be precisely insufficient, in the same sense as the timid discussions on the role of the assessor throughout this specific and complex process (Koelch *et al.* 2010; Dunne 2019; Miquel *et al.* 2019; Boceta *et al.* 2021; Cardona Isaza *et al.* 2021; Baltag *et al.* 2022). The assessor of the adolescent’s healthcare decisional capacity is the one who operationalizes, in practice, the technical assessment of the adolescent’s skills, with issues related to their profile and the assessment approach deserving attention in academic discussions. Therefore, aiming to fill this gap in the scientific debate, this article seeks to expand bioethical discussions on the skills and responsibilities involved of the evaluator in assessing adolescent healthcare decisional capacity.

Methods

A theoretical-documentary study was conducted grounded on the United Nations Convention on the Rights of the Child and incorporating bioethical perspectives outlined in Healthcare Bioethics, a branch of Clinical Bioethics developed in Brazil, which rests on a tripod of Patient-Centered Care, Shared Decision-Making, and Patients’ Rights (United Nations 1989; Bowen 2009; Morgan 2021; Albuquerque and Tanure 2023; Albuquerque 2023a; Albuquerque and Eler 2025). Sources analyzed included books, academic articles, white papers, and guidelines from recognized governmental and non-governmental organizations in the field of safe and high-quality healthcare. Authenticity, credibility, representativeness, and significance were employed as scientific criteria for selecting documents (Flick 2023). Theoretical purposive sampling was applied across the entire document sample (Bowen 2009). Saturation was considered reached when additional searches no longer provided new information after multiple cycles of data collection (Merriam and Tisdell 2016). The data obtained through this research, comprising both primary data collected via qualitative and quantitative methods, and secondary data gathered through theoretical studies and literature reviews, were systematically analyzed. The initial proposal for data triangulation was limited due to the low occurrence of studies that allow such a methodological proposal (Bowen 2009). Only studies with clearly defined research practices, aligned with the standards of scientific integrity recognized by the international academic community, were included (All European Academies 2023).

Once the database had been compiled, a reflective thematic analysis was conducted, incorporating the researcher’s subjectivity as a legitimate scientific resource in the interpretation of findings through the lenses of clinical bioethics and human rights (Morgan 2021). To examine the documents and their contents, a phenomenological epistemological approach was adopted, allowing for both objective and subjective interpretations

to be inferred (Flick 2023). A critical perspective was adopted, grounded in the understanding that bioethical challenges arise within diverse sociocultural contexts and, therefore, must be addressed through a human rights framework to ensure the protection of human dignity (Albuquerque 2011). In this discussion, the term “*capacity*” is preferred over “*competence*” because it derives from the notion of legal capacity, which is inherent to the human condition and encompasses both the right to hold rights and the right to exercise them (Albuquerque 2021). For the purposes of this article, an adolescent is understood as an individual between the ages of ten and eighteen, in accordance with General Comment No. 20 of the Convention on the Rights of the Child (United Nations, Committee on the Rights of the Child 2016).

Results and discussion

Assessing adolescent healthcare decisional capacity involves evaluating an adolescent patient's demonstration of decisional skills within the healthcare context (Martins *et al.* 2025a). This assessment is grounded in historical-conceptual perspectives on the scope of decisional capacity, which establish an intersection between bioethical and normative dimensions. The literature identifies three such perspectives: a global understanding, a domain-specific understanding, and a decision-specific understanding. In addition, two deliberative bioethical approaches to patient decisional capacity are described: *one focused on the outcome of the decision, and the other centered on the patient's functionality* (Albuquerque 2021; Purser 2017; Eler 2020; Saunders 2020). These theoretical and practical perspectives support the assessment of the set of skills that constitute decisional capacity, as summarized in Table 1. Currently, the most ethically aligned approach to assessing this capacity, particularly in accordance with bioethical principles and human rights, is to base the assessment on the individual's functionality at the time the decision is made (Albuquerque 2021). This is because decisional capacity is proportional to the cognitive and functional abilities the person demonstrates at a given moment, rather than being determined by the specific content of the decision itself. Such an approach reinforces the principle of respect for privacy and autonomy (Albuquerque 2021). As might be expected, this position is not without criticism. However, many of these reviews can be mitigated by taking into account the adolescent patient's ability to comprehend and anticipate the potential magnitude of health-related harm resulting from their decision (Martins *et al.* 2025b). A modern understanding of informed consent as a patient's right, from the perspective of human rights-based bioethics, combines *information, voluntariness, and healthcare decisional capacity* (Albuquerque 2015; General Medical Council 2020). This article discusses adolescent healthcare decisional capacity, focusing on specific skills involved in the process, and encourages both theoretical and practical explorations of the right to information and the identification of voluntariness. In such cases, the responsibility of the assessor is to ensure that the assessment of decisional capacity is conducted in alignment with human rights principles and, when applicable, adheres to the specific criteria outlined in relevant legislation. Once capacity is established, it is the adolescent's responsibility to assess the content and consequences of the decision being made. This understanding implies that irrationality alone does not invalidate a decision. Throughout life, individuals may make decisions that seem mistaken, irrational, or even self-harming from the perspective of an external observer. However, such decisions do not automatically disqualify a person from being considered capable in terms of decisional capacity (Albuquerque 2021). Consequently, the assessor's position as an outsider does not deliberate a privileged or superior perspective, and thus does not justify interference solely on the basis of disagreement with the content of the decision.

Table 1. Typology of the scope of the historical-conceptual understanding of decisional capacity and related deliberative bioethical stances

Scope of the historical-conceptual understanding of decisional capacity	
a. Global:	the patient is assessed as capable or incapable in a scope that includes all life decisions.
b. Domain-specific:	the patient is assessed as capable or incapable in a scope that includes decisions related to a specific group of issues (e.g., economic matters, health-related matters, socio-affective matters).
c. For a specific decision:	the patient is assessed as capable or incapable in a scope that includes a specific decision, regarding a specific issue, at a specific time
Deliberative bioethical stances	
a. Outcome-based:	varies according to the decision, for example, whether the patient accepts or refuses a proposed treatment or procedure.
b. Patient-functional approach:	varies according to the decisional status at the moment the decision is made, in a given context, within a specific time frame

Source: prepared by the authors.

When it comes to assessing the decisional capacity of adults in civil matters not specifically related to healthcare, in many countries, the assessor is typically a legal professional, such as a lawyer (Albuquerque 2021). In contrast to countries like Australia, Canada, and England, which have established their own standards for decisional capacity, including those applied in healthcare, Latin American countries such as Brazil lack specific legal provisions. This absence affects not only the broader assessment of decisional capacity but also the more practical aspect of healthcare-related decisional capacity, which is the focus of this article. The Brazilian initiative most closely resembling a regulatory framework in this regard comes from the Federal Council of Psychology of Brazil, which provides guidance for psychologists on assessing decisional capacity, without reference to the patient's stage of life (Federal Council of Psychology of Brazil 2019). These authors argue that regulation should fall under the authority of human rights bodies, not professional associations, a pioneering initiative that deserves attention. In the specific case of healthcare decision-making for children and adolescents, even in Latin American countries with more advanced legislation in this area, such as Argentina, Costa Rica, Ecuador, Uruguay, Venezuela, and Colombia, the role of the assessor of healthcare decisional capacity remains unaddressed (Eler 2022). In this legislative gap, respect for the personal autonomy of adolescent patients, and, consequently, the human right to privacy, has persistently been challenged by mitigating practices, such as mild paternalism exercised by healthcare professionals and legal guardians.

Specifically in the healthcare context in Brazil, the assessment of the competencies that establish decisional capacity has traditionally been performed by medical professionals. However, this approach is limited and inconsistent with the understanding that, influenced by factors both intrinsic and extrinsic to the adolescent patient, including various factors not limited to biological aspects, healthcare decisional capacity is inherently multidisciplinary and should be assessed accordingly (Albuquerque 2021; Martins *et al.* 2025a). Furthermore, since an adolescent's healthcare decisional capacity is not directly proportional to their physical or mental disabilities or psychiatric conditions, the assessment should not be restricted to neurologists or psychiatrists, although some authors acknowledge that the input of these specialists may be necessary in certain cases (New

South Wales 2007; Saunders 2020; Tan 2024). The central issue is not who performs the assessment, but how it is conducted, ideally based on criteria that are both clear and objective (Tan 2024). Detaching the assessment of an adolescent's healthcare decisional capacity from any single professional domain allows the patient's individual characteristics to be considered from multiple perspectives, thereby enhancing the likelihood of accurately understanding the authenticity of their decisions.

The Mental Capacity Act 2005, under English law, applies to adolescents aged sixteen to eighteen and brings relevant considerations in this regard (United Kingdom, Office of the Public Guardian 2007). In the Code of Practice for this law, it is stated that there is no single designated professional responsible for assessing a person's decisional capacity, including healthcare decisions (United Kingdom, Office of the Public Guardian 2007). Rather, responsibility lies with the person deemed most appropriate for the decision at hand, which may include physicians, social workers, informal caregivers, or other professionals directly involved in the patient's care. In this specific context, the possibility of informal caregivers participating in the assessment of healthcare decisional capacity contrasts with our position, which holds that the assessor should possess a higher education degree, even if not necessarily in the health field, combined with specific training for this purpose; that is, certified through a theoretical-practical course with state validation. This approach is intended to ensure that the assessor upholds a minimum level of professional competence in dealing with such a complex matter. Training these assessing skills across diverse professionals has the potential to optimize the assessment of healthcare decisional capacity, enabling a truly multidisciplinary approach to the matter (Menguy *et al.* 2024). This training should provide professionals with evidence-based strategies to generate reliable reports for legal and bioethical purposes, while respecting patient rights and addressing practical gaps in the assessment process, such as proper documentation in the patient's medical record (O'Connor *et al.* 2024; Sarang and Carter 2025). Professionals must develop technical competence to assess the skills comprising decisional capacity, particularly among adolescents, within a context that also allows them to recognize situations in which various environmental factors may influence these skills (Martins *et al.* 2025a; McWilliams *et al.* 2024). A recent field study (n = 44) involving professionals assigned to assessing the decisional capacity of adults in England revealed significant uncertainties experienced by assessors throughout the assessment process, which could be mitigated through targeted training programs. Key challenges identified include: difficulty in obtaining a comprehensive understanding of the patient's personal history and personal history; challenges in recognizing the presumption of capacity in adults, which, when applied to adolescents, entails acknowledging that they should not be presumed incapable; and the limited consideration of external factors influencing individuals' decisions (McWilliams *et al.* 2024). This overview further considers the associated bioethical and legal dimensions of decisional capacity.

In Ontario, Canada, the Department of Justice, through the Office of the Public Guardian and Trustee, maintains a publicly accessible list of trained and legally authorized capacity assessors. These professionals, who may be physicians, psychologists, social workers, nurses, or occupational therapists, are empowered under the Substitute Decisions Act of 1992 (Ontario 1992) to perform capacity assessments. They are officially designated as Capacity Assessors. This consideration has two key implications for assessing decisional capacity, which can also be applied to adolescent healthcare. First, there should not be a specific professional designated for all situations; rather, the assessor should possess sufficient knowledge of both the specific decision and the adolescent's broader circumstances. Second, the assessment is inherently relational and context-dependent, influenced by multiple factors, consistent with the nature of healthcare decisional capacity itself, including scenarios in which the adolescent refuses treatments or procedures (Martins *et al.* 2025a; Martins *et al.* 2025b).

It is essential that the assessor of adolescent healthcare decisional capacity possesses in-depth knowledge of the factors influencing this capacity, including the refusal of treatments and procedures (Kane *et al.* 2022; Ariyo *et al.* 2023; O'Connor *et al.* 2024; Martins *et al.* 2025a; Martins *et al.* 2025b). The following points regarding the assessor's role are particularly noteworthy:

- a. When assessing whether an adolescent possesses the skills comprising healthcare decisional capacity, the assessor should adopt an active role in promoting personal autonomy and supporting adolescent health. This entails encouraging the patient to reflect on their decisions, providing clear and accessible information, and ensuring that they feel respected, embraced, and key to their care (Albuquerque 2021). Importantly, the assessor should not participate in bioethical deliberations regarding the patient's decisions, as this would create a conflict of interest.
- b. The assessor of adolescent healthcare decisional capacity must possess the ability to understand and engage with another person's feelings, thoughts, and perspectives without judgment or imposing their own emotions; in other words, they must demonstrate empathic capacity (Albuquerque 2023b).
- c. Throughout the health decisional-making process for adolescent patients, the professional assessing healthcare decisional capacity must act in accordance with the protection, advocacy, and promotion of human rights, and must not induce, nor be influenced by, political, philosophical, moral, ideological, religious, or sexual orientation convictions, or by any form of prejudice (Federal Council of Psychology of Brazil 2019).
- d. When an assessor is uncertain whether a patient possesses healthcare decisional capacity, it is recommended to refer the patient for assessment by a more experienced professional (Tan 2024).

Some issues regarding the qualifications of healthcare decisional capacity assessor, particularly in the assessment of adolescent healthcare decisional capacity, still require further clarification. The literature provides no evidence comparing assessments conducted by healthcare professionals with those performed by professionals from other fields. Similarly, there is no data indicating that evaluation by a single assessor is sufficient to determine adolescent healthcare decisional capacity. Moreover, it cannot be assumed that involving a panel of assessors is mandatory, as such a panel could easily become unnecessarily large. Despite this, given that healthcare decisional capacity is composed of skills influenced by a wide range of determinants, it becomes even more complex to determine whether a single individual could possess sufficient expertise to assess it. In contrast, the fact that such assessments can be conducted for a specific decision at a specific point in time appears to narrow the range of skills required of the assessor. Nonetheless, it is undeniable that these points require further discussion, which underscores the need for continued scientific research.

Final considerations

The assessor of adolescent healthcare decisional capacity must be able to understand the health-disease continuum and the factors that shape these skills, considering the patient's trajectory and sociocultural context, while promoting personal autonomy in a contextualized manner grounded in respect for human rights. Recognizing that evidence-based assessment of adolescent healthcare decisional capacity constitutes the most appropriate standard for ensuring ethical, safe, and high-quality care is essential for advancing professional practice and safeguarding patients' rights. Consequently, future

research should aim to compare the accuracy of assessments conducted by individual versus multiple assessors, as well as to evaluate the reliability of analyses performed by professionals from diverse disciplinary backgrounds.

Authors' contributions

Guilherme Henrique Martins: Conceptualization, Investigation, Methodology, Formal analysis, Validation, Project administration, Writing - original draft, and Writing - review & editing. Kalline Eler: Supervision, Validation, and Writing - review & editing. Aline Albuquerque: Supervision, Validation, and Writing - review & editing. Maria Francisca Rego: Supervision, Validation, and Writing - review & editing. Rui Nunes: Supervision, Validation, and Writing - review & editing.

Conflicts of Interest

The authors declare that they have no conflicts of interest regarding either the writing or the publication of this article.

Funding

The authors report that they did not receive funding from any entity for the writing or publication of this article.

Ethical Implications

The authors state that the present study complied with all applicable ethical requirements. The research was submitted to the Ethics Committee of FMUP and received a favorable opinion under Review 248/CEFMUP/2024.

Use of Generative Artificial Intelligence (AI)

The authors declare that they did not use any AI tools in the preparation or writing of this article.

Data Availability Statement

The authors declare that no data are available for consultation in open-access repositories. For any inquiries or requests related to the data associated with this article, the corresponding author should be contacted.

References

- Albuquerque, Aline. 2011. *Bioética e Direitos Humanos*. Loyola.
- Albuquerque, Aline. 2015. *Direitos humanos dos pacientes*. Juruá.
- Albuquerque, Aline. 2021. *Capacidade jurídica e direitos humanos*. 2ª ed. Lumen Juris.
- Albuquerque, Aline. 2023a. "Bioética do Cuidado em Saúde: Novo Método de Deliberação Ética na Prática Clínica." *Revista Redbioética UNESCO* 14 (1): 27-28. <https://redbioetica.com.ar/wp-content/uploads/2024/10/RevistaBioetica27.pdf>

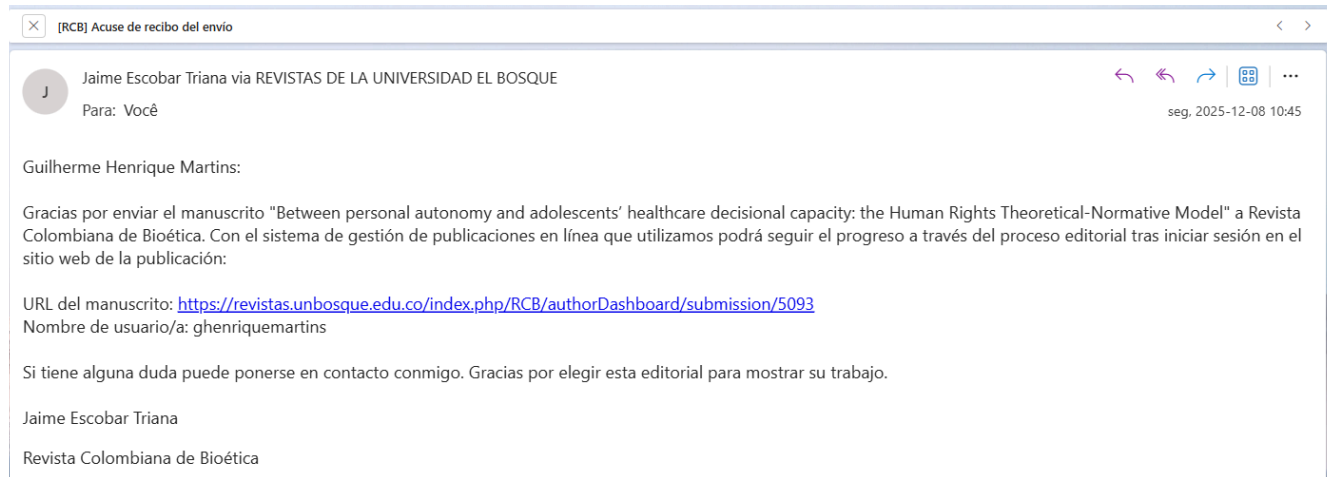
- Albuquerque, Aline. 2023b. *Empatia nos Cuidados em Saúde: Comunicação e Ética na Prática Clínica*. Manole.
- Albuquerque, Aline, and Cintia Tanure. 2023. "Healthcare bioethics: a new proposal of ethics for clinical practice." *History and Philosophy of Medicine* 5 (2): 10. <https://doi.org/10.53388/HPM2023010>
- Albuquerque, Aline, and Kalline Eler. 2025. "Bioética do Cuidado em Saúde: Novo Referencial para a Prática Clínica." *Revista da AASP* 165: 7-12. <https://www.aasp.org.br/produtos-servicos/publicacoes/revista-da-aasp/>
- All European Academies. 2023. *The European Code of Conduct for Research Integrity*. Allea. <https://doi.org/10.26356/ECOC>
- Appelbaum, Paul, and Thomas Grisso. 1988. "Assessing a patient's capacities to consent to treatment." *New England Journal of Medicine* 319 (25): 1632-38. <https://doi.org/10.1056/nejm198812223192504>
- Ariyo, Kevin, Nuala Kane, Gareth Owen, and Alex Ruck Keene. 2023. "Interpersonal influences on decision-making capacity: a content analysis of court judgments." *Medical Law Review* 31 (4): 564-593. <https://doi.org/10.1093/medlaw/fwad017>
- Baltag, Valentina, Yusuke Takeuchi, Regina Guthold, and Anne-Emmanuelle Ambresin. 2022. "Assessing and supporting adolescents' capacity for autonomous decision-making in health-care settings: new guidance from the World Health Organization." *Journal of Adolescent Health* 71 (1): 10-13. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2022.04.005>
- Barstow, Craig, Brian Shahan, and Melisa Roberts. 2018. "Evaluating medical decision-making capacity in practice." *American Family Physician* 98 (1): 40-46.
- Boceta, Reyes, Olga Martínez-Casares, and Marta Albert. 2021. "The informed consent in the mature minor: understanding and decision-making capacity." *Anales de Pediatría* 95 (6): 413-22. <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2020.10.011>
- Boldt, Joachim. 2019. "The concept of vulnerability in medical ethics and philosophy." *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine* 14 (6): 1-8. <https://doi.org/10.1186/s13010-019-0075-6>
- Bowen, Glenn. 2009. "Document analysis as a qualitative research method." *Qualitative Research* 9 (2): 27-40. <https://doi.org/10.3316/QRJ0902027>
- Cardona Isaza, Arcadio de Jesus, Alicia Tamarit Chulia, Remedios González Barrón, and Inmaculada Montoya Castilla. 2021. "Analysis of the psychometric properties of the melbourne decision making questionnaire in Colombian adolescents." *Revista Latinoamericana de Psicología* 53: 47-55. <https://doi.org/10.14349/rlp.2021.v53.6>
- Dunne, Nina. 2019. "Development and validation of the children's competence in decision-making scale." *Nursing Children and Young People*. <https://doi.org/10.7748/ncyp.2019.e1170>
- Eler, Kalline. 2020. *Capacidade Jurídica da Criança e do Adolescente na Saúde*. Lúmen Júris.

- Eler, Kalline. 2022. "Da incapacidade civil às capacidades evolutivas: tomada de decisão da criança no contexto dos cuidados em saúde." *Revista Eletrônica de Direito Civil* 11 (3): 1-22.
- Eler, Kalline, and Aline Albuquerque. 2019. "Direitos humanos do paciente criança." *Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário* 8 (1): 36-52. <https://doi.org/10.17566/ciads.v8i1.509>
- Federal Council of Psychology of Brazil. 2019. "Nota Técnica Nº 6/2019/GTEC/CG: Nota Técnica de Orientação às(os) Psicólogas(os) sobre Avaliação da Capacidade Decisional de Pessoas com Deficiência e/ou com Doenças Crônicas." Accessed July 3, 2025. <https://site.cfp.org.br/documentos/nota-tecnica-no-6-2019-gtec-cg-2/>
- Flick, Uwe. 2023. *An Introduction to Qualitative Research*. 7th ed. Sabio.
- General Medical Council. 2020. *Decision Making and Consent*. GMC. Accessed September 14, 2025. <https://www.gmc-uk.org/professional-standards/the-professional-standards/decision-making-and-consent>
- Herring, Jonathan. 2016. "Health as vulnerability: interdependence and relationality." *New Bioethics* 22 (1): 18-32. <https://doi.org/10.1080/20502877.2016.1151255>
- Herring, Jonathan. 2023. "Vulnerability and children's rights." *International Journal for the Semiotics of Law* 36: 1509-27. <https://doi.org/10.1007/s11196-022-09951-0>
- Kane, Nuala B., Alex Ruck Keene, Gareth S. Owen, and Scott Y. H. Kim. 2022. "Difficult capacity cases—the experience of liaison psychiatrists: an interview study across three jurisdictions." *Frontiers in Psychiatry* 13 (1): 1-11. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.946234>
- Koelch, Michael, Anja Prestel, Hanneke Singer, Ulrike Schulze, and Joerg M. Fegert. 2010. "Report of an initial pilot study on the feasibility of using the macarthur competence assessment tool for clinical research in children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder." *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology* 20 (1): 63-67. <https://doi.org/10.1089/cap.2008.0114>
- Martins, Guilherme Henrique, Kalline Eler, Aline Albuquerque, and Rui Nunes. 2025a. "Adolescents' healthcare decisional capacity in the clinical context: a theoretical study and model." *Journal of Pediatrics* 101 (2). <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2024.08.004>
- Martins, Guilherme Henrique, Kalline Eler, Aline Albuquerque, and Rui Nunes. 2025b. "Is the capacity to consent different from the capacity to refuse treatments and procedures in adolescence?" *Journal of Pediatrics* 101 (4). <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2025.04.004>
- McWilliams, Andrew, Kevin Ariyo, Anthony S. David, and Gareth S. Owen. 2024. "Mental capacity assessment in the multi-professional real world: a qualitative study of six areas of uncertainty." *Wellcome Open Research* 9: 221. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.20952.1>

- Menguy, Lim, Lysia Tan, and Donald Yeo. 2024. "Enhancing the mental capacity assessment process: a community psychology perspective." *Psychiatry, Psychology and Law* 31 (2): 219-234. <https://doi.org/10.1080/13218719.2024.2444297>
- Merriam, Sharan B., and Elizabeth J. Tisdell. 2016. *Qualitative Research: A Guide to Design and Implementation*. 4th ed. Jossey-Bass.
- Michaud, Pierre-André, Robert Wm Blum, Lazare Benaroyo, Jean Zermatten, and Valentina Baltag. 2015. "Assessing an adolescent's capacity for autonomous decision-making in clinical care?" *Journal of Adolescent Health* 57 (4): 361-66. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2015.06.012>
- Miquel, Eva, Montserrat Esquerda, Jordi Real, Mariola Espejo, and Josep Pifarré. 2019. "Design and validation of an instrument to measure a minor's maturity when faced with health decisions." *Journal of Bioethical Inquiry* 16: 431-41. <https://doi.org/10.1007/s11673-019-09930-4>
- Morgan, Hani. 2021. "Conducting a qualitative document analysis." *The Qualitative Report* 27 (1): 64-77. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2022.5044>
- New South Wales. 2007. *Mental Health Act 2007, No 8 of 2007*. New South Wales Government. Assented June 15, 2007; commenced November 16, 2007. Accessed July 2, 2025. <https://legislation.nsw.gov.au/view/whole/html/inforce/current/act-2007-008>
- O'Connor, Deborah, Joan Braun, Natasha Marriette, and Kelly Purser. 2024. "Assessing mental capacity in the context of abuse and neglect: a relational lens." *International Journal of Law and Psychiatry* 97: 102027. <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2024.102027>
- Ontario. 1992. *Substitute Decisions Act, 1992, S.O. 1992, c 30*. Government of Ontario. Accessed July 2, 2025. <https://www.ontario.ca/laws/statute/92s30>
- Purser, Kelly. 2017. *Capacity assessment and the law: problems and solutions*. Springer.
- Sarang, Maria, and Freya Carter. 2025. "The capacity crunch: auditing mental capacity assessments in the emergency department." *BJPsych Open* 11 (S1): S14. <https://doi.org/10.1192/bjo.2025.1018010180>
- Saunders, Kate. 2020. "Considerations in the assessment of capacity." *Clinical Ethics Communication* 48 (10): 680-682. <https://doi.org/10.1016/j.mpmed.2020.07.003>
- Tan, Mark Kiak Min. 2024. "Determining mental capacity and identifying surrogates: the need for clearer guidance on medical decision-making in Malaysia." *Asian Bioethics Review* 17 (1): 117-128. <https://doi.org/10.1007/s41649-024-00313-5>
- Tobin, John, and Sarah M. Field. 2019. "Article 16: The Right to Protection of Privacy." In *The UN Convention on the Rights of the Child: A Commentary*, edited by John Tobin, 551-97. Oxford University Press.
- United Kingdom, Office of the Public Guardian. 2007. *Mental Capacity Act 2005: Code of Practice*. The Stationery Office. Accessed February 16, 2025. <https://www.gov.uk/government/publications/mental-capacity-act-code-of-practice>

- United Nations, Committee on the Rights of the Child. 2016. *General Comment N. 20: On the Implementation of the Rights of the Child During Adolescence*. United Nations. Accessed February 16, 2025. <https://digitallibrary.un.org/record/855544?ln=en>
- United Nations. 1989. *Convention on the Rights of the Child*. United Nations. Accessed February 16, 2025. <https://www.unicef.org/child-rights-convention/convention-text>
- World Health Organization. 2021. "Assessing and supporting adolescents' capacity for autonomous decision-making in health-care settings: a tool for health-care providers." World Health Organization. <https://www.who.int/publications/item/9789240039568>

**APÊNDICE D - “BETWEEN PERSONAL AUTONOMY AND ADOLESCENTS’
HEALTHCARE DECISIONAL CAPACITY: THE HUMAN RIGHTS
THEORETICAL-NORMATIVE MODEL” SUBMETIDO PARA AVALIAÇÃO NA
“REVISTA COLOMBIANA DE BIOÉTICA”**



**APÊNDICE E - PROPOSTA DE ATO NORMATIVO SOBRE A CAPACIDADE
DECISIONAL EM SAÚDE DO ADOLESCENTE NO PROCESSO DE TOMADAS DE
DECISÕES EM SAÚDE**

PROPOSTA DE RESOLUÇÃO

Dispõe sobre os direitos dos adolescentes no
contexto de tomadas de decisão em saúde.

O CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇAS E DO ADOLESCENTES, no uso de suas atribuições legais e regimentais, conforme disposto na Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, na Lei nº 8.242, de 12 de outubro de 1991, regulamentado pelo Decreto nº 11.473, de 6 de abril de 2023, resolve:

Art. 1º Esta Resolução dispõe sobre os direitos dos adolescentes no processo de tomada de decisões em saúde, visando ao respeito à sua capacidade decisional, de acordo com as suas capacidades evolutivas e a sua vulnerabilidade acrescida em tal contexto.

Parágrafo único. Durante o processo de tomada de decisão em saúde, os adolescentes têm direito de que seus direitos humanos sejam respeitados e promovidos pelos profissionais de saúde.

Art. 2º Para os fins desta Resolução, considera-se:

I - capacidades evolutivas como o as habilidades oriundas do desenvolvimento global gradual do adolescente, implicando no fato da idade não caracterizar um determinante exclusivo para o exercício pessoal dos seus direitos nos cuidados em saúde;

II - capacidade decisional em saúde do adolescente a capacidade de tomar decisões relativas à sua saúde, incluindo o consentimento e a recusa de tratamentos e procedimentos; e

III - vulnerabilidade acrescida refere-se à fragilidade ontológica em se proteger ou reagir adequadamente a situações de risco de dano ou de dano propriamente dito e, portanto, a possibilidade aumentada de ser fisicamente ou emocionalmente lesado, dado seu desenvolvimento em curso, quando comparado a um adulto capaz.

Art. 2º A capacidade decisional do adolescente na saúde envolve o seu entendimento acerca das informações relacionadas à decisão, levando-se em conta as suas consequências, com base nas seguintes habilidades decisoriais:

I – habilidade de entendimento, que consiste no entendimento das informações relevantes sobre a condição de saúde, o diagnóstico, às opções terapêuticas disponíveis, bem como os riscos e benefícios associados a cada uma delas;

II – habilidade de apreciação, que consiste na aplicação das informações compreendidas à própria situação pessoal, e na avaliação como elas impactam seu presente e futuro, inclusive em relação a eventuais danos à saúde;

III – habilidade de raciocínio, que implica a comparação das alternativas de forma ponderada, avaliando as consequências prováveis de cada escolha, considerando preferências e valores pessoais; e

IV – habilidade de expressão da escolha, que consiste na comunicação da decisão, podendo ser feita por meios verbais ou não verbais.

§ 1º Durante o processo de tomada de decisão em saúde de adolescentes, em se tratando de recusa de tratamentos ou procedimentos, a avaliação da capacidade decisional em saúde deve enfatizar a presença da habilidade de apreciação.

§ 2º O profissional avaliador da capacidade decisional em saúde do adolescente deve fundamentar sua atuação na promoção dos seus direitos humanos, não devendo ser induzido por avaliações de cunho político, filosófico, moral, religioso e outros.

§ 3º O profissional avaliador da capacidade decisional em saúde do adolescente deve ter graduação de nível superior na área da saúde ou outra área do conhecimento e ter realizado formação complementar específica para avaliação da capacidade decisional em saúde do adolescente.

Art.3º O adolescente tem direito de participar do processo de tomada de decisão em saúde e de consentir ou recusar, de acordo com a avaliação da sua capacidade decisional em saúde, considerando fatores pessoais intrínsecos, como idade, sexo biológico, desenvolvimento puberal, desenvolvimento cognitivo, maturidade, cultura, experiências de vida, letramento em saúde, histórico de condição geral e específica de saúde, e fatores extrínsecos, como apoio familiar e dos profissionais de saúde, condições ambientais.

Art.4º O direito do adolescente de participar das decisões em saúde poderá ser concretizado por meio de instrumentos de tomada de decisão compartilhada.

Parágrafo único. A tomada de decisão compartilhada é um processo colaborativo no qual profissionais de saúde e pacientes ou seus representantes constroem juntos a melhor decisão clínica possível, integrando a melhor evidência científica disponível com a vontade, preferências, objetivos de vida e contexto individual do adolescente.

Art. 5º Quando houver dúvida sobre a capacidade decisional em saúde do adolescente, para preservação dos seus direitos, deve-se fazer uso de mecanismos de tomada de decisão apoiada.

Parágrafo único. Na tomada de decisão apoiada, o adolescente será apoiado por uma pessoa de sua escolha para entender as informações e apreciá-las, bem como comparar as alternativas e expressar suas escolhas, sem que isso implique substituição da sua vontade.

Art. 6º Esta Resolução entra em vigor na data de sua publicação.

NOME COMPLETO DO PRESIDENTE

Presidente

ANEXO A - PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO



Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto
Ethics Committee of the Faculty of Medicine of the University of Porto

PARECER

248/CEFMUP/2024

Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Parecer/Rapport: 248/CEFMUP/2024

Título do projeto/Project title: Capacidade decisional em saúde do adolescente no contexto de cuidados clínicos

Investigador/Researcher: Guilherme Henrique Martins

Parecer/ Rapport:

- ☒ Favorável/Accepted
☐ Rejeitado/Declined
☐ Outro

Relatora: Prof.^a Doutora Mónica Correia

Deliberado em reunião plenária da Comissão de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, a 18 de abril de 2024, por unanimidade dos membros presentes.

Solicita-se o favor de, após a conclusão do projeto, enviar o relatório final com as conclusões do estudo nos termos do Art. 3º n.º 3 alínea f) do Decreto-Lei n.º 80/2018 de 15 de outubro.

Porto, 18 de abril de 2024

Em representação do Secretariado
Executivo da Comissão de Ética

Dra. Evelyn Oliveira

O Presidente da Comissão de Ética

Prof. Doutor Rui Nunes

Alameda Professor Hernâni Monteiro S/N 4200-319, Porto
E-mail: comissaoetica@med.up.pt
Telefone: +351 220426840