



Este artigo está licenciado sob uma licença Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional.

Você tem direito de:

Compartilhar — copiar e redistribuir o material em qualquer suporte ou formato.

Adaptar — remixar, transformar, e criar a partir do material para qualquer fim, mesmo que comercial.

De acordo com os termos seguintes:

Atribuição — Você deve dar o **crédito apropriado**, fornecer um link para a licença e **indicar se mudanças foram feitas**. Você deve fazê-lo em qualquer circunstância razoável, mas de maneira alguma que sugira ao licenciante a apoiar você ou o seu uso.

Sem restrições adicionais — Você não pode aplicar termos jurídicos ou medidas de caráter tecnológico que restrinjam legalmente outros de fazerem algo que a licença permita.



This article is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 Unported International.

You are free to:

Share — copy and redistribute the material in any medium or format.

Adapt — remix, transform, and build upon the material for any purpose, even commercially.

Under the following terms:

Attribution — You must give **appropriate credit**, provide a link to the license, and **indicate if changes were made**. You may do so in any reasonable manner, but not in any way that suggests the licensor endorses you or your use.

No additional restrictions — You may not apply legal terms or technological measures that legally restrict others from doing anything the license permits.

Autonomía e individuos sin la capacidad para consentir: el caso de los menores de edad

Raylla Albuquerque¹, Volnei Garrafa²

Resumen

La *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* (2005) incluyó a la autonomía, con tres artículos, entre sus 15 principios: autonomía y responsabilidad individual (artículo 5); consentimiento (artículo 6); y personas sin capacidad para consentir (artículo 7). Frente a la complejidad del tema, este trabajo analiza el artículo 7 de la Declaración, centrándose específicamente en la cuestión de los niños. Debido a la ausencia de competencia para que los niños presten consentimiento de manera libre y autónoma, esta autorización es desplazada a sus responsables legales, generalmente los padres o familiares. La inexistencia de dispositivos legales que legitimen la decisión de los menores, abre espacio para acciones paternalistas de parte de los profesionales y de los representantes legales, quienes actúan en beneficio de los niños desde sus propias perspectivas. La bioética es responsable de estimular la discusión sobre las posibles formas y mecanismos de protección real de los menores de edad, considerados legalmente como incapaces de proporcionar su propio consentimiento.

Palabras clave: Bioética. Autonomía personal. Consentimiento informado. Comprensión. Menores de edad.

Resumo

Autonomia e indivíduos sem a capacidade para consentir: o caso dos menores de idade

A *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos* (2005) contemplou a autonomia com três artigos entre seus 15 princípios: autonomia e responsabilidade individual (artigo 5º); consentimento (artigo 6º); indivíduos sem a capacidade para consentir (artigo 7º). Diante da complexidade do tema, este trabalho analisa o artigo 7º da *Declaração*, com foco especificamente na questão das crianças. Por causa da ausência de competência para que crianças consentam de maneira livre e autônoma, essa autorização é repassada aos responsáveis legais, geralmente pais ou familiares. A inexistência de dispositivos legais que legitimem a decisão dos menores abre espaço para atuação paternalista de profissionais e de seus responsáveis legais, que agem visando ao benefício da criança, a partir de perspectivas próprias. A bioética é responsável por estimular a discussão sobre as possíveis formas e mecanismos de proteção real dos menores de idade, considerados legalmente incapazes de fornecer o próprio consentimento.

Palavras-chave: Bioética. Autonomia pessoal. Consentimento livre e esclarecido. Compreensão. Menores de idade.

Abstract

Autonomy and individuals without the capacity to consent: the case of minors

The *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights* (2005) contemplated autonomy in three articles among its 15 principles: autonomy and individual responsibility (article 5); consent (article 6); and, persons without the capacity to consent (article 7). In view of the complexity of the matter, this paper analyzes Article 7 of the Universal Declaration on Bioethics, specifically focusing on children. Because of children's lack of competence to freely and autonomously provide their consent, this authorization is passed on to their legal guardians, usually parents or relatives. The absence of legal provisions to legitimize the decision of minors leaves room for paternalistic actions by professionals and legal representatives, who act, based on their own perspectives, for the benefit of children. Bioethics is responsible for stimulating a discussion on possible ways and mechanisms for the real protection of minors, legally regarded as unable to provide their own consent.

Keywords: Bioethics. Personal autonomy. Informed consent. Comprehension. Minors.

1. **Mestranda** rayllaalbuquerque@gmail.com – Universidade de Brasília (UnB) 2. **PhD** garrafavolnei@gmail.com – UnB, Brasília/DF, Brasil.

Correspondência

Campus Universitário Darcy Ribeiro. Faculdade de Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Bioética CEP 70910-900. Brasília/DF, Brasil.

Declararam não haver conflitos de interesse.

La discusión y la creación de los principales mecanismos internacionales de protección a los derechos humanos y de los participantes de investigaciones con seres humanos expusieron principios que han guiado la práctica biomédica. Dentro de los primeros principios establecidos, utilizados como referencia en todo el mundo, están los propuestos por Beauchamp y Childress¹: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

Sin embargo, durante el desarrollo de la bioética, se percibió que esos principios son moralmente insuficientes para discusiones éticas que van más allá del campo biomédico. Con la homologación de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (DUBDH) de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (Unesco)², se amplió la participación de la autonomía en el contexto académico internacional y su representación fue desplegada en tres artículos: autonomía y responsabilidad individual (artículo 5º), consentimiento (artículo 6º) e individuos incapaces de consentir (artículo 7º).

La autonomía se origina en la expresión griega *autos*, la cual significa “igual” y *nomos* que se traduce como “ley”, “regla”, “gobierno”, lo cual indica, por lo tanto, la noción de “autogobierno”. Por lo tanto, el principio de autonomía es la capacidad de decidir y actuar considerando lo que es mejor para uno mismo³. Es un principio central en la bioética principialista, centrada en el individuo. De acuerdo con diferentes autores y épocas, esa idea recibió diversas denominaciones, como el “principio del respeto a la persona”, el “principio de autonomía” y el “principio del consentimiento”, el cual se utiliza como base moral para la elaboración de políticas públicas destinadas a la defensa de los individuos vulnerables.

Incluso con las interpretaciones diversas de la literatura, hay un consenso de que, para que el principio del respeto a la autonomía ocurra, son esenciales dos condiciones: la libertad y la calidad de agente. En relación con la libertad de elección, se necesita la ausencia de influencias controladoras y de fuerzas coercitivas, es decir, en un contexto clínico, los profesionales involucrados en la asistencia no deben imponer condiciones o ejercer influencias en cuanto a la decisión del individuo. Otro aspecto es la capacidad de actuar intencionalmente, la cual requiere la comprensión de la situación, de modo que la acción sea realmente autónoma, configurando la obligación del profesional/investigador de garantizar el acceso a todas las informaciones y a las

opciones existentes en esa situación que garanticen la autonomía de dicha elección⁴.

Por lo tanto, una persona autónoma es un individuo con capacidad de deliberar sobre asuntos personales y de actuar de forma consciente. Respetar la autonomía de una persona significa considerar sus valores, posiciones y opciones, no impedir su libertad de acción (excepto cuando esta perjudique a otras personas) y proporcionar toda la información necesaria para que se elabore un juicio propio¹.

La expresión del principio de la autonomía en la práctica biomédica se conoce como consentimiento informado, el cual consiste en el conocimiento pleno, por parte del individuo, de las posibilidades terapéuticas, de modo que pueda optar, de manera informada, por la que mejor se le ajuste. El consentimiento implica la extensión de la autonomía, pues comprende tanto la obligación del investigador/profesional de informarle al sujeto de forma adecuada como el entendimiento efectivo y el asentimiento del paciente/sujeto de la atención o de la investigación. Ya se consagró, en los medios científicos, la premisa de que el consentimiento informado tiene como función principal y justificación la protección de la elección individual autónoma⁵.

El artículo 6º de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos que trata el consentimiento, expresa lo siguiente en su ítem a: *Cualquier intervención médica preventiva, diagnóstica y terapéutica solo se debe realizar con el consentimiento previo e informado del individuo involucrado, en base a información adecuada. Cuando es apropiado, el consentimiento debe ser manifestado y poder ser retirado por el individuo involucrado en cualquier momento y por cualquier razón, sin implicar desventaja o perjuicio*².

La DUBDH prevé, incluso, que tanto la atención profesional como la investigación científica se realicen con el consentimiento expreso del individuo involucrado, dado previamente de manera informada. Para aquello, la información deberá entregarse de forma comprensible, pero con la inclusión de mecanismos que garanticen el retiro del consentimiento, en cualquier momento y por cualquier motivo, sin prejuicios al participante².

En el caso de individuos con autonomía reducida (como personas institucionalizadas o con algún trastorno mental) o incapaces de consentir (personas inconscientes y niños) se transfiere la responsabilidad. A ellas se les garantiza una protección especial, de modo que se conceda autorización para la investigación y práctica de salud según el mejor

interés del individuo afectado, debiendo, siempre que sea posible, el participante decidir sobre el consentimiento y/o el retiro, cuando sea el caso².

Frente a la complejidad del asunto y de sus innumerables desdoblamientos, este trabajo brinda una breve reflexión sobre los individuos incapaces de consentir, con el enfoque específico en niños y adolescentes.

Limitaciones de la autonomía

Instituido como respuesta a numerosos abusos ocurridos en investigaciones clínicas con seres humanos, el principio del respeto a la autonomía representa el empoderamiento del individuo en relación con sí mismo. A pesar de que los otros principios propuestos por Beauchamp y Childress (beneficencia, no maleficencia y justicia) dependan básicamente de la actuación del profesional/investigador, la autonomía se centra, en primer lugar, en la perspectiva del sujeto paciente/participante de la investigación¹.

Según Garrafa⁶, a partir de la fuerte influencia ejercida por la cultura anglosajona en la bioética, se maximizó el principio de la autonomía en deterioro de los demás, lo cual contribuyó para que, en algunos países, la perspectiva individual pasara a ser el único aspecto legítimo y decisivo en la resolución de los conflictos. De acuerdo con el autor, *el peligro del uso maximalista de la autonomía, saliendo del referencial sano del respeto a la individualidad y pasando por el individualismo en sus matices variadas, está en caer en el extremo opuesto, en un egoísmo exacerbado, capaz de anular cualquier visión inversa, colectiva e indispensable al enfrentamiento de las tremendas injusticias sociales relacionadas con la exclusión social, hoy en día más de lo que nunca se había constatado*⁷.

Para Fabbro⁸, quien describió las limitaciones jurídicas de la autonomía, el límite principal sería el del derecho al propio cuerpo, garantizado solo por una disponibilidad parcial o controlada, por lo que la autonomía individual está restringida a las finalidades terapéuticas o restauradoras de la salud, conforme a la doctrina jurídica nacional prevalente. De acuerdo con él, dichas limitaciones serían principalmente oriundas del Código Civil y del Estatuto Penal. En la legislación criminal, el paciente sufre dos limitaciones: la directa, que le prohíbe al individuo determinadas conductas y la indirecta, la cual le determina vetos al profesional de la salud. Para validar los actos en la vida civil, la legislación

brasileña exige que el agente tenga gozo pleno de sus derechos, ya que *la legislación civil establece condiciones o hipótesis que, una vez satisfechas, le reconocen al individuo derechos o la posibilidad del ejercicio personal de estos. (...) (...) serán plenamente capaces las personas mayores de veintiún años (...) los menores de dieciséis años, personas locas y sordomudos que no puedan expresar su decisión son absolutamente incapaces, por lo cual la ley exige, para la práctica válida de sus derechos, que sean representados*⁹.

Uno de los obstáculos a la autonomía es el paternalismo. En este, el profesional, motivado por el deseo de proteger al paciente y de ofrecerle el tratamiento que crea ser el más adecuado de acuerdo con su punto de vista, conocimiento y responsabilidad, termina siendo considerado la persona más adecuada para la toma de decisión y lo realiza sin la autorización del paciente o por medio de la coerción. En ese caso, aunque la motivación sea por el "bien" del paciente, hay una falta de respeto a su autonomía¹⁰.

Así como existe un paternalismo individual en el campo biomédico, cuando el profesional juzga saber lo que es mejor para el paciente y actúa en esa perspectiva de "hacer el bien", también hay una actuación paternalista por parte del Estado. En el contexto de políticas públicas, el Estado limita o impone determinadas conductas, bajo pena de punición directa, en el caso de no cumplir alguna regulación (como en las leyes de tránsito es obligatorio el uso del cinturón de seguridad) o de limitación de derechos, como en la falta de adhesión a campañas de vacunación, lo cual puede dar como resultado la imposibilidad para ingresar en determinados locales o la necesidad de aislamiento forzado, en el caso de enfermedades infectocontagiosas graves. En tales casos, la premisa es que el interés colectivo suplante el individual. Sin embargo, el límite entre uno y otro no está bien definido^{1,3,10}.

Esas limitaciones, oriundas de políticas públicas y normas administrativas o legales, legítimamente impuestas, se definen como límites objetivos y se comprenden como *limitaciones infringidas a toda la comunidad, independientemente de subjetivismos individuales*. Por otro lado, los límites subjetivos propiamente dichos son el resultado de *errores causados por la falta de información adecuada o por acción de alguna fuerza coautora ilegítima que obligue al paciente a decidir en determinado sentido*, impidiendo la libre manifestación de su autonomía¹¹.

El consentimiento

En la práctica biomédica, el principio de autonomía individual se expresa por medio del consentimiento informado. Este consiste en el conocimiento pleno, por parte del sujeto, mediante la información transmitida por el profesional/investigador, del efecto esperado de la acción que se le realizó, con la consecuente libertad de tomar una decisión que provenga de ahí. Por lo tanto, el individuo solo consentirá después de obtener, por parte del responsable de la investigación o procedimiento clínico, toda la información concerniente a las posibilidades, riesgos y alternativas de tratamiento.

Biondo-Simões y sus colaboradores¹¹ defienden que el consentimiento informado es un derecho moral de los pacientes que implica obligaciones morales para los médicos y que su ejercicio se efectúa *después de la unión de la autonomía, capacidad, voluntariedad, información, esclarecimiento y el propio consentimiento*. En su estudio de la comprensión de los pacientes sobre el consentimiento informado y los factores que alteran su entendimiento, los autores concluyeron que los sujetos adecuados para la investigación deberían ser quienes tienen *mejor nivel de escolaridad, hábito de lectura, facilidad de acceso a internet y ganan más*, ya que la legislación brasileña prevé la exigencia formal del llamado término de consentimiento por escrito⁸.

Otro estudio realizado recientemente apunta una falla en la comunicación de la información en un servicio de reproducción asistida. Según los autores, el término de consentimiento informado (TCLE, en portugués) *no se redactó en un lenguaje totalmente adecuado y tampoco aborda todos los aspectos necesarios para la decisión en relación con el mejor tratamiento a ser adoptado*¹².

El uso masivo, horizontal, obligatorio e indiscriminado de los “términos de consentimiento informado” (TCI), como sucede en muchos países (en particular en el área de las investigaciones con seres humanos), independientemente de la consideración de factores culturales específicos y del nivel socioeconómico de la población atendida, propicia, para Garrafa⁶, la distorsión de su objetivo histórico. Según el autor, los TCI tenían como propósito inicial la defensa de los individuos, especialmente de los más vulnerables, en las atenciones médico-hospitalarias y en las investigaciones con seres humanos, sin embargo, su aplicación en la práctica concreta terminó alterando, muchas veces, el orden de las cosas, ya que *en pocos años, la teoría nueva mostró ser un cuchillo de doble filo, pues las universidades,*

*corporaciones e industrias también comenzaron a entrenar a sus profesionales en la construcción del TCI adecuado a cada situación. Esto, de cierta forma, obstaculizó, en la práctica, los objetivos iniciales e históricos de la medida de proteger a los más vulnerables, por lo menos en los países con grandes índices de personas excluidas bajo el punto de vista social y económico*¹³.

La inversión de los parámetros éticos de protección de los vulnerables ha sido estudiada críticamente por autores latinoamericanos, quienes relatan las tentativas de investigadores, sobre todo en estudios clínicos patrocinados por la industria farmacéutica multinacional, de introducir un patrón ético doble en las investigaciones, situación conocida como *double standard*. En otras palabras, esa premisa indica la aplicación de un patrón metodológico de investigación para los países ricos y desarrollados, en los cuales la mayoría de la población tiene condiciones socioeducativas aseguradas a la comprensión y a la decisión relacionadas con la información del estudio o la utilización de otro patrón “más flexible” (en otras palabras, “más débil”), dirigido a los países pobres o en desarrollo, en los cuales las personas no están suficientemente empoderadas educacional o económicamente para la toma real de decisión en relación con la aceptación, o no, del estudio clínico referido¹⁴.

Individuos incapaces de consentir: menores de edad

A pesar de que el concepto de autonomía es polisémico, hay consenso de que se necesitan dos condiciones básicas para su expresión: la libertad y la capacidad de actuar intencionalmente. Para la libertad de acción, se sobrentiende la independencia de cualquier tipo de control. Sin embargo, se sabe que ningún individuo puede considerarse completamente libre de influencias externas, como la ejercida por familiares, el grupo social, la institución a la cual se vincula profesionalmente o a la propia cultura a la que pertenece. Por lo tanto, existen situaciones cotidianas variadas y diferentes que se configuran como limitación a la autonomía. Sin embargo, hay casos extremos, como el de los individuos con restricción de la libertad³.

A causa de la enorme complejidad y singularidad presente en el caso de los individuos con autonomía reducida y de quienes no poseen capacidad de entregar su consentimiento, el foco del presente estudio se relaciona a la autonomía de

los menores de edad, niños y adolescentes, considerados legalmente incapaces. De acuerdo con Hostiuc¹⁵,

(...) para que el consentimiento informado sea válido, se deben atender cinco requisitos: 1) El paciente debe estar informado, 2) entender la información, 3) actuar por voluntad propia (de forma autónoma) al acordar firmar el término de consentimiento informado, 4) tener competencia legal para acordar, 5) autorizar el procedimiento. De esos cinco requisitos, tres dependen principalmente del paciente (2, 3, 5), uno depende principalmente del profesional (1) y uno es requisito legal (4). (...) En pediatría, el paciente que cumple con los requisitos 1, 2, 3 y 5 es capaz de dar una autorización autónoma para que el médico realice su trabajo (...) pero generalmente no es válida en un tribunal de justicia, dado que el consentimiento informado debe ser firmado por una persona legalmente competente para firmar un documento oficial¹⁶.

En relación específicamente con el consentimiento en la pediatría, se destacan dos términos: la capacidad y la competencia para tomar decisiones. Cabe diferenciar que la "capacidad" es un *término psicológico que describe un conjunto de habilidades mentales que las personas necesitan en sus vidas cotidianas (memoria lógica, capacidad de cuidarse a sí mismo, etc.)*, mientras que la "competencia" se refiere a *la capacidad legalmente establecida de crear una norma legal (o efectos legales) por medio y de acuerdo con enunciados (actos jurídicos o declaraciones dispositivas) en este sentido¹⁶.*

A causa de la ausencia de competencia legal para que los niños y adolescentes entreguen su consentimiento de manera libre y autónoma, esa autorización se transmite a los representantes legales, generalmente padres y familiares. Sin embargo, Teixeira¹⁷ señala que los menores de edad representaron un tercio de los pacientes que son objetivos de investigaciones para nuevos medicamentos, realizadas por laboratorios extranjeros en Brasil, en 2001. Esos niños, en especial en los países en desarrollo, están sujetos a la exploración por parte de investigadores o incluso de padres y familiares, quienes, a veces, ni siquiera le informan su participación en tales investigaciones¹⁷.

En un estudio sobre el implante coclear en niños sordos, Miziara y sus colaboradores¹⁸ destacan la vulnerabilidad de los tutelados, ya que la decisión de los padres sobre el procedimiento está, muchas veces, orientado más para ellos mismos que para el niño. Esa constatación se verifica tanto en el caso de

los padres oyentes, quienes traen consigo la angustia por la dificultad de comunicación con los niños (y por eso tienden a desear el implante) como de los padres sordos, quienes no ven la deficiencia como un problema, por lo cual están más propensos a rechazar el procedimiento. Sin embargo, parece ser que los autores no consideran la posibilidad de que los niños tengan un papel participativo, aunque limitado, en ese proceso decisivo.

Munhoz¹⁹ defiende la participación de los niños en ese proceso, por medio del asentimiento. En esos casos, se le informaría al niño sobre la finalidad de un tratamiento determinado, de forma clara y adecuada a su condición, para que pueda asentir, o no, la realización del procedimiento.

Discusión

En el contexto brasileño actual, la edad mínima considerada apropiada para la validez legal del consentimiento está entre los 16 y 21 años. Al considerar, inicialmente, solo ese factor, se percibe que los menores de 16 años no tendrán cualquier tipo de autonomía sobre su situación médica, en términos legales.

En dichas situaciones, el consentimiento para realizar el tratamiento o procedimiento tendrá que ser de los padres o del responsable del niño o adolescente, lo cual genera un choque. Aunque, legalmente, los tutores tengan la autonomía necesaria para autorizar o negar un acto médico, no hay forma de garantizar que su decisión realmente apunte lo que es mejor para el niño. Por no poseer voz o capacidad legal, el paciente en cuestión no tendría derecho de hacer valer su decisión. Por eso, tendría que someterse a la heteronomía de su tutor, dado que, aunque existan procesos de toma de decisión conjunta, estos todavía presentan poco espacio en las decisiones actuales en Brasil, principalmente por la ausencia de respaldo legal consistente.

La falta de dispositivos legales legitimadores de participación efectiva de niños y adolescentes en el proceso de decisión y el paternalismo (de los padres, de los profesionales del área de la salud e incluso de los jueces) son impedimentos enormes para garantizar la autonomía de esos individuos. Cuando hay conflicto entre los padres y el niño en relación con la continuidad del proceso terapéutico, los profesionales generalmente respetan la decisión de los padres en detrimento de los niños. La excepción, pautada justamente en la lógica paternalista, suele ocurrir cuando hay disidencia sobre un

procedimiento considerado beneficioso por parte de los profesionales, situación en la cual la justicia acostumbra a intervenir, con base en la doctrina *parens patriae*, según la cual el Estado puede intervenir para proteger a quienes lo necesitan^{20,21}. Es decir, los menores son escuchados y considerados competentes cuando consienten sobre un procedimiento médico recomendado por los profesionales de la salud, pero no son considerados capaces de rechazar un procedimiento “claramente beneficioso”¹⁵.

Sin embargo, se debe recordar que el ejercicio de la autonomía se revela *también en la decisión libre del paciente de rechazar el tratamiento*²². El rechazo a un tratamiento o procedimiento de salud posee innumerables motivaciones y debería ser tan respetado como el consentimiento. La complejidad de las situaciones relacionadas con la participación de niños y adolescentes en los procesos decisivos que les afectan directamente muestra uno de los problemas del principalismo. Del mismo modo, evidencia la fragilidad resultante del énfasis exacerbado de la autonomía del individuo, el cual no considera la especificidad de cada caso y los demás factores relacionados a cada situación particular.

Se pauta la formación del profesional del área de la salud en la acción, con el objetivo de promover y restaurar la salud de las personas. Por eso, hay una dificultad inherente en aceptar el rechazo al tratamiento por parte de los pacientes. En el caso de los niños, quienes culturalmente constituyen un grupo objetivo de mayor protección y cuidado, la aceptación se vuelve incluso más compleja, pues los profesionales se sienten en falta con sus responsabilidades laborales y humanas. Junto a eso, existe el temor de una responsabilidad jurídica, en posible discordancia entre la decisión del niño y del responsable legal, o incluso cuando no hay un consenso entre los responsables.

Un ejemplo reciente de una situación que involucró la inclusión de niños en el proceso decisorio ocurrió en 2014, en Bélgica, donde, de forma inédita, se alteró la legislación, extendiéndoles a los niños el derecho de solicitar la eutanasia en caso de enfermedades terminales y removiendo cualquier referencia y restricciones de edad (en Holanda, por ejemplo, para una decisión como esa, los individuos deben ser mayores de 12 años). La ley prevé que el niño debe estar en condición de sufrimiento físico constante e insoportable, imposible de aliviarse, lo cual puede resultar, en el corto plazo, en su muerte. Aunque la exigencia de que el niño sea consciente e incluso que su comprensión sobre la decisión sea subjetiva y no esté claramente descrita en la ley, la

necesidad de la certificación de esas condiciones por un psiquiatra infantil o psicólogo, así como el apoyo de la decisión de uno de los padres o responsables legales, da un respaldo a los involucrados y caracteriza una solución pertinente²³.

Aunque sea muy importante garantizar instrumentos para preservar la autonomía de los niños y adolescentes en la toma de decisión clínica, la participación de estas se justifica no solo por el respeto a los principios de la autonomía y del consentimiento de esos individuos, sino que también por el hecho de que un rechazo a su participación desmerecería y anularía la presencia de ellas en el proceso de decisión. Además del uso de los tres principios detallados al inicio de este artículo y aquí discutidos, se pueden considerar, en el contexto de la presente discusión, otros principios de la DUBDH de la Unesco, como los de la dignidad humana y derechos humanos (artículo 3º), del beneficio y daño (artículo 4º) y del respeto por la vulnerabilidad humana y por la integridad individual (artículo 8º). Esos principios, aliados a los de la autonomía y responsabilidad individual, del consentimiento y de los individuos incapaces de consentir, proporcionan subsidios concretos para una profundización mayor de esas interrogantes, tomando como base el que preconiza el artículo 27 de la misma Declaración, el cual se refiere a la interrelación y complementariedad de sus principios.

Consideraciones finales

El hecho de que la autonomía posea su limitación en el paternalismo es ampliamente conocido, al tratarse de todo y cualquier individuo que se someta a los cuidados de los profesionales de la salud. El “deber de hacer el bien” por parte del profesional también encuentra fuerza en el miedo de las consecuencias legales, lo que puede amenizarse por medio del instrumento del término de consentimiento informado. Sin embargo, este pasa a ser de protector de los pacientes/sujetos de la investigación, en muchas ocasiones y situaciones, a un mecanismo de protección de los profesionales e investigadores, para eximirlos de las responsabilidades judiciales.

La ausencia de dispositivos legales que legitimen la decisión de niños y adolescentes sobre procedimientos clínicos que se les ejecutaría abre un margen enorme para la actuación paternalista de profesionales y responsables legales, quienes actúan buscando un beneficio para el paciente, pero con base en la propia perspectiva. Es necesario pensar, para el futuro, en instrumentos que

Autonomía e individuos sin la capacidad para consentir: el caso de los menores de edad

proporcionen respeto progresivo a la autonomía de niños y adolescentes, situación que, si es trabajada con participación y cuidado, no representa amenaza para los profesionales y responsables.

Es necesario que la bioética discuta con más vigor y coraje las posibles formas y mecanismos de

protección real de individuos considerados legalmente incapaces de proveer su consentimiento. En la práctica clínica actual, los equipos multidisciplinares de la salud y que forman los comités de bioética clínica y/u hospitalaria, parecen ser la mejor alternativa disponible para garantizar la autonomía y protección de los sujetos.

Trabajo desarrollado en la disciplina Bases Conceptuales de Bioética del Programa de Posgrado en Bioética/Cátedra Unesco de Bioética de la Universidad de Brasilia (UnB).

Referencias

1. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 7ª ed. Nova York: Oxford University Press; 2013.
2. Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. [Internet]. Paris: Unesco; 2005 [acceso 31 out 2016]. Disponível: <http://bit.ly/2f1am20>
3. Almeida JLT. Respeito à autonomia do paciente e consentimento livre e esclarecido: uma abordagem principialista da relação médico-paciente. [tese]. [Internet]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 1999 [acceso 31 out 2016]. Disponível: <http://bit.ly/2ef6F70>
4. Durand G. Introdução geral à bioética: história, conceitos e instrumentos. São Paulo: Loyola; 2003.
5. Cruz MR, Oliveira SLT, Portillo JAC. A declaração universal sobre bioética e direitos humanos: contribuições ao Estado brasileiro. Rev. bioét. (Impr.). 2010;18(1):93-107.
6. Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. Rev. Bioét. 2005;13(1):125-34.
7. Garrafa V. Op. cit. p. 128.
8. Fabbro L. Os limites objetivos à liberdade de consentimento do paciente na assistência médica. Rev Amrigs. 2011;55(4):389-93.
9. Fabbro L. Limitações jurídicas a autonomia do paciente. Bioética. 1999;7(1):7-12.
10. Wetternick EML. Alcances e limites do principialismo em bioética clínica. [dissertação]. [Internet]. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; 2005. Disponível: <http://bit.ly/2c79mHV>
11. Biondo-Simões MLP, Martynetz J, Ueda FMK, Olandoski M. Compreensão do termo de consentimento informado. [Internet]. Rev Col Bras Cir. 2007 [acceso 3 fev 2016];34(3):183-8. Disponível: <http://bit.ly/2c79veB>
12. Bazzaco AA, Valelongo PO, Miziara ID, Barbosa CP. Entendimento do consentimento livremente esclarecido na reprodução assistida. Rev. bioét. (Impr.). 2014;22(1):134-44.
13. Garrafa V. Op. cit. p. 129.
14. Garrafa V, Solbakk JH, Vidal S, Lorenzo C. Between the needy and the greedy: the quest for a just and fair ethics of clinical research. J Med Ethics. 2010;36(8):500-4.
15. Hostiuc S. Consentimento informado e competência em pediatria: opiniões de uma amostra de médicos romenos em treinamento. J Pediatr. 2012;88(6):518-23.
16. Hostiuc S. Op. cit. p. 519.
17. Teixeira VMF. Consentindo riscos na esperança de cura. O processo de consentimento em sujeitos de pesquisa: crianças, adolescentes e suas famílias. [dissertação]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2005 [acceso 31 out 2016]. Disponível: <http://bit.ly/2dVrh3>
18. Miziara ID, Miziara CS, Tsuji RK, Bento RF. Bioethics and medical/legal considerations on cochlear implants in children. [Internet]. Braz. J Otorhinolaryngol. 2012 [acceso 3 fev 2016];78(3):70-9. Disponível: <http://bit.ly/2c2DUrF>
19. Munhoz LB. O princípio da autonomia progressiva e a criança como paciente. [dissertação]. [Internet]. Brasília: Universidade de Brasília; 2014 [acceso 5 set 2016]. Disponível: <http://bit.ly/2c0jjUf>
20. Fabbro L. Op. cit.; 2011. p. 392.
21. Wikipédia. Parens Patriae [verbete]. [Internet]. [acceso 15 ago 2016]. Disponível: <http://bit.ly/2eMJKuZ>
22. Kipper DJ. Limites do poder familiar nas decisões sobre a saúde de seus filhos – diretrizes. Rev. bioét. (Impr.). 2015;23(1):40-50.
23. Jo S. Children and euthanasia: Belgium’s controversial new law. [Internet] Divers Equal Health Care. 2015 [acceso 24 maio 2016];12(1):4-5. Disponível: <http://bit.ly/2bROqai>

Participación de los autores

Raylla Albuquerque, en la condición de estudiante de Magíster, elaboró y escribió originalmente el artículo. Volnei Garrafa, como orientador del estudio, participó en su delineamiento, seguimiento y revisión.

