

REVISÃO SISTEMÁTICA ACERCA DA AUTONOMIA DA CRIANÇA-PACIENTE: FOMENTO À CRIAÇÃO DO INSTITUTO DA CAPACIDADE SANITÁRIA

Itanaina Lemos Rechmann¹

Resumo: O presente artigo tem por objeto a autonomia da criança-paciente. Não obstante o recorte temático proposto esteja contextualizado no cenário dos cuidados paliativos pediátricos, a discussão aqui posta não se restringe a este âmbito, podendo facilmente ser transportada para qualquer âmbito da saúde. Partindo do referencial teórico dos Direitos Humanos dos Pacientes, reconhecida a condição de sujeitos de direitos das crianças, o fomento à sua autonomia decisória em questões existenciais exsurge como decorrência lógica da incidência do princípio da dignidade da pessoa humana e da observância dos direitos da personalidade. Para a explanação do tema optou-se por uma pesquisa de revisão sistemática da literatura. Estabelecendo as premissas de que o atual regramento da capacidade civil se aplica tão-somente ao âmbito negocial e que o critério etário é insuficiente para validar a capacidade decisória da criança em demandas que digam respeito à sua própria saúde, sustentar-se-á a criação do instituto da capacidade sanitária como modelo normativo fomentador da autonomia da criança-paciente.

Palavras-chave: Autonomia; criança; cuidados paliativos; direitos dos pacientes; capacidade.

Abstract: The purpose of this article is the autonomy of the child-patient. Although the proposed thematic focus is contextualized in the scenario of pediatric palliative care, the discussion posted here is not restricted to this scope and can easily be transported to any area of health. Based on the theoretical framework of Patients' Human Rights, recognizing the condition of subjects of children's rights, the promotion of their decision-making autonomy in existential issues emerges as a logical consequence of the incidence of the principle of human dignity and the observance of personality rights. To explain the topic, we opted for a systematic literature review. By establishing the goals that the current regrouping of civil capacity applies only to the business sphere and that age investments are insufficient to validate the child's decision-making capacity in demands that concern their own health, the creation of the institute of sanitary capacity will be supported as a normative model that promotes the autonomy of the child-patient.

Keywords: Autonomy; child; palliative care; patients' rights; capacity.

¹ Doutoranda em Direito, com área de concentração Jurisdição Constitucional e Novos Direitos, pela Universidade Federal da Bahia - UFBA. Mestra em Direito, com área de concentração em Direitos Fundamentais e Justiça, pela Universidade Federal da Bahia - UFBA. Especialista em Direito Médico e Bioética pela Universidade Salvador - UNIFACS. Especialista em Direito Público pela Universidade Salvador - UNIFACS. Bacharela em Direito, com diploma Honra ao Mérito, pela Universidade Salvador - UNIFACS. Advogada. Escritora. Autora do livro "Participação Social no SUS e Acesso Humanizado aos Procedimentos de Complexidade". E-mail: itana.rechmann@hotmail.com.

1 INTRODUÇÃO

Por ocasião do curso da disciplina “Seminários de Pesquisa e Integração”, ministrada pela Professora Doutora Alessandra Prado, junto ao Programa de Pós-Graduação em Direito da Universidade Federal da Bahia (PPGD-UFBA), os doutorandos foram desafiados a apresentar revisão sistemática acerca dos respectivos temas das pesquisas em andamento.

Diz-se desafio porquanto a revisão sistemática tão comum a outras áreas, como a Saúde, semelha distante dos pesquisadores e profissionais do Direito.

Chega a ser paradoxal o fato de o Direito fomentar a pesquisa, mas, na prática, não raro, oferecer tratamento dispensável à metodologia empregada, retroalimentando, assim, um sistema acadêmico em que se pesquisa e se reproduz o que já está posto, sem que, de fato, avancemos.

É dizer: o Direito busca a (re)adequação da normatividade ante a realidade social, cultural, política e econômica posta e, em contrapartida, seu sistema de pesquisa – que deveria viabilizar essa (re)adequação – parece apenas validar o entendimento consolidado ou, quando muito, endossar as críticas também já feitas sem que, de fato, traga uma abertura à transformação/evolução.

Veja-se que um dos critérios para a seleção de Doutorado consiste na apresentação de anteprojeto de pesquisa no qual, dentre outros elementos, deve-se constar uma revisão de literatura (ou narrativa).

A revisão de literatura é amplamente utilizada para fundamentar determinado objetivo, do ponto de vista teórico. Tende a ser mais amplas e comumente é utilizada para descrever o “estado da arte” daquela temática.

Ora, mas se descrever o estado da arte implica trazer ao leitor o que está aí posto, qual o sentido da produção acadêmica, ainda mais em sede de doutoramento, se não propuser inovações? Não basta reproduzir o mais do mesmo – ainda que com alguma análise crítica.

Ultrapassada a etapa de seleção para ingresso nos quadros de discentes do PPGD, é preciso, pois, buscar maior aprofundamento do recorte objeto da pesquisa.

Não se está com isso pretendendo afastar ou diminuir a relevância em analisar a literatura publicada. Ao revés, sustenta-se que essa análise é apenas um ponto de

partida, um começo, para contextualização da problemática que irá ser pesquisada. Afinal, é preciso começar a pesquisa de algum lugar.

É necessário, contudo, ir além. Feita a análise da literatura publicada em livros, artigos de periódicos, dissertações e teses, documentos etc. espera-se que o discente do doutorado, sobretudo acadêmico, traga um quê de originalidade em sua pesquisa – e não dá para fazer isso sem ter claramente planejado o caminho a ser seguido.

Daí porque a revisão sistemática, tal como uma receita de bolo, vai delineando o passo-a-passo para que se alcance essa originalidade.

Não adianta perquirir a resposta para uma pergunta específica se os métodos a serem empregados não estiverem explicitados e sistematizados. Ou a pergunta está errada ou o caminho era outro.

Com efeito, o rigor metodológico, longe de engessar a pesquisa, permitirá ao discente-pesquisador traçar um seguro caminho, de modo a viabilizar uma melhor exploração das fontes utilizadas e catalogadas.

Pretende-se, assim, que todo esse roteiro – formulação da pergunta; localização dos estudos; avaliação crítica; coleta dos dados; análise e apresentação dos dados; interpretação dos dados – possibilite à pesquisa acadêmica circular.

Apenas com essa dinamicidade é que surgirão novos estudos sobre o tema, permitindo aprimoramento e atualização da revisão, e, sobretudo, a produção de conhecimento jurídico efetivamente preocupado com a realidade concreta – senão com ares de transformar o mundo, ao menos deixá-lo um pouco mais humanizado.

Diante disso é que se propõe aqui fazer uma revisão sistemática tendo como problemática a autonomia da criança-paciente, consoante a pesquisa em andamento, ainda em estágio inicial, no Doutorado em Direito junto ao PPGD-UFBA.

2 METODOLOGIA

A metodologia empregada consiste em revisão sistemática, por meio da qual elaborou-se uma pergunta-chave de pesquisa, qual seja: como se dá a autonomia da criança-paciente em questões de saúde diante da ausência de capacidade civil?

A partir desta pergunta, foi feita consulta ao Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e à Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), sem prejuízo do acervo

documental e bibliográfico anteriormente acumulado pela pesquisadora, ao longo de sua trajetória acadêmica.

Para a seleção dos materiais, optou-se pela utilização dos seguintes descritores: autonomia, capacidade sanitária, criança, emancipação médica e cuidados paliativos.

Elegeu-se, ainda, filtro de tempo entre 2010 e 2024, ano em que realizada a presente pesquisa, o que culminou na exclusão de apenas 1 (um) texto.

Justifica-se o marco temporal inicial no ano de 2010 em função de nesse ano ter sido registrado aumento significativo da quantidade de estabelecimentos voltados ao conceito e à filosofia dos cuidados paliativos. Tanto assim que no ano subsequente, em 2011, foi necessária a criação da Medicina Paliativa como nova área de atuação médica, trazendo ainda mais visibilidade para a especialidade em questão.

Outrossim, foi a partir de 2010 que ganhou ênfase o modelo de cuidado centrado na criança, dada a materialização do reconhecimento da criança como sujeito de direitos ante a titularização de direitos específicos relativos aos cuidados em saúde.

Com base nesses filtros, a coleta alcançou 58 (cinquenta e oito) materiais, dos quais um foi excluído de imediato por força de repetição, remanescendo, assim, 57 (cinquenta e sete) materiais.

Visando à singularidade da pesquisa, ante o recorte temático proposto e o grau de aprofundamento que se pretende em sede de doutoramento, mesmo em fase inicial, excluiu-se os textos generalistas sobre cuidados paliativos; situações de terminalidade da vida; saúde e doença; prática médica, assistência e humanização; e hermenêutica, ética e filosofia aplicadas à saúde.

Excluiu-se, assim, 24 (vinte e quatro) textos, remanescendo a análise de 33 (trinta e três).

Outro critério de exclusão utilizado diz respeito à qualificação do material coletado, se resumo expandido ou trabalho de conclusão de curso, resultando na exclusão de outros 4 (quatro) textos.

Assim, chegou-se ao quantitativo final a ser analisado de 28 (vinte e oito) textos, dos quais 22 (vinte e dois) são artigos, outros 4 (quatro) são dissertações e apenas 2 (dois) são teses.

Não houve restrição quanto à nacionalidade dos trabalhos, embora a ênfase tenha sido dada à produção nacional, a fim de identificar como o problema de pesquisa

vem sendo (ou não) discutido no país. Apenas 3 (três) dos materiais analisados são estrangeiros, sendo 2 (dois) produção científica da Espanha e 1 (um) produção científica de Portugal.

Diante dessa amostragem dos materiais coletados a serem analisados, optou-se por elaborar uma ficha catalográfica, com indicação das seguintes informações: título do trabalho; autor(a); ano de publicação; local de publicação; periódico/banco; tipo; objetivo(s); metodologia; fundamento(s); resultados e discussões. Para a identificação de parte dos elementos, analisou-se os resumos de cada um dos trabalhos.

3 ANÁLISE DE DADOS

Inicialmente, cumpre destacar, do ponto de vista metodológico, que nem todos trouxeram especificação própria acerca da metodologia utilizada. Enquanto 4 (quatro) trabalhos não indicaram a metodologia empregada, os demais trabalhos ora indicam métodos ora indicam técnicas de pesquisa ou fazem a combinação de ambos, tendo a maioria optado por pesquisa teórica, bibliográfica e documental – 10 (dez) trabalhos.

Também foram indicadas análise normativa 4 (quatro); casuística 3 (três); revisão narrativa 2 (dois); dogmática 2 (dois); entrevista 1 (um); revisão sistemática 1 (um); e estudo comparado 1 (um).

Quanto ao conteúdo dos trabalhos, chamou a atenção o fato de que uns trabalhos trazem fundamentos que são resultados e discussões de outros, e vice-versa, podendo em um mesmo trabalho estar presente mais de um fundamento.

Do ponto de vista principiológico, observou-se que apenas 1 (um) trabalho trouxe de forma geral os princípios bioéticos e 1 (um) outro invocou a beneficência, tendo a maioria dos trabalhos, em um total de 13 (treze), eleito a autonomia como principal fundamento principiológico, nela incluída suas variadas abordagens: progressiva; relacional; do paciente; bioética; moral; e da mãe. A dignidade da pessoa humana também foi multi-referenciada como fundamento em 5 (cinco) dos trabalhos.

Quanto à normatividade, os Direitos Humanos foram eleitos como principal fundamento em 3 (três) trabalhos. Outros 4 (quatro) optaram pelas bases do Direito Civil-Constitucional, desses especificamente 2 (dois) centraram-se nos direitos da personalidade e na liberdade de desenvolvimento da pessoa.

Para aqueles trabalhos que restringiram a análise aos Direitos das Crianças, também foram invocados o Estatuto da Criança e do Adolescente 1 (um) e a Convenção sobre os Direitos da Criança 1 (um).

Quanto ao fundamento ético, o dever de cuidado desponta como principal fundamento, sendo sua análise centrada na criança, no paciente (que também pode ser a criança), ou na família.

Já no âmbito do referencial teórico, a teoria do menor maduro aparece mais vezes, em um total de 3 (três), seguida das teorias da proteção da criança e do melhor interesse da criança, cada uma com 2 (dois) trabalhos.

Outros aspectos, porque secundários ou abrangidos pelos fundamentos anteriormente destacados ou por anteciparam as conclusões, foram indicados uma única vez como fundamentos: direitos das pessoas com deficiência; consentimento informado; vulnerabilidade; relatividade do pátrio poder; capacidade sanitária; bioética; tratamentos de saúde; cuidados paliativos do incapaz; ortotanásia; decisões compartilhadas; comunicação apropriada; responsabilidade; igualdade; diversidade; respeito pelo ser humano; vitalidade; sistema teórico Luhmanniano; e teoria do diálogo das fontes.

4 RESULTADOS E DISCUSSÕES

A fim de viabilizar a apresentação dos resultados e das discussões, elegeu-se a pesquisa capitaneada por Aline Albuquerque e Kalline Eler, Diretora Executiva e Diretora de Projetos, respectivamente, do Instituto Brasileiro de Direito do Paciente, sem prejuízo do paralelo traçado com os ensinamentos da Professora Luciana Dadalto, referência no tratamento biojurídico das temáticas de fim de vida no país.

Tal eleição se justifica por diversos aspectos.

Um desses aspectos – sem ordem de hierarquia entre eles – se deve ao fato dessas pesquisadoras sintetizarem, em seus trabalhos, as principais ou corriqueiras discussões em torno da temática em comento.

Outro aspecto, quantitativamente perceptível, decorre da referenciação delas (em conjunto ou isoladamente) em 18 (dezoito) dos 28 (vinte e oito) trabalhos analisados, ou seja, o equivalente a mais de 64% (sessenta e quatro por cento).

Por fim, mas não menos importante, deve-se enaltecer a acurácia metodológica empregada pelas autoras, além do fato de suas pesquisas guardarem maior afinidade

com o recorte aqui proposto, no que tange à defesa da capacidade sanitária, consoante restará demonstrado.

Pois bem. Segundo a perspectiva dos direitos das crianças-pacientes, verificou-se que as discussões dos trabalhos analisados abordaram os seguintes aspectos em torno da temática em comento: i) poder familiar, princípio do melhor interesse da criança e *Gillick Competence*; ii) emancipação médica e teoria do menor maduro; iii) autonomia progressiva e o critério etário; iv) vulnerabilidade, consentimento informado e autonomia do paciente; e v) dignidade da pessoa humana e autonomia relacional.

Inicialmente deve-se destacar que o referencial teórico adotado se baseia nos Direitos Humanos dos Pacientes (DHP).

Segundo os DHP, as responsabilidades decorrentes do reconhecimento da vulnerabilidade de determinados sujeitos, a exemplo das crianças, implica a obrigação de que seja promovida a autonomia desses sujeitos (Eler; Albuquerque, 2019).

A obrigação de promover a autonomia dos sujeitos vulnerados consiste em medida necessária para o enfrentamento e a ruptura de práticas paternalistas que, na realidade, apenas tenderiam a perpetuar o sistema de vulnerabilidades.

Particularmente quanto às vulnerabilidades das crianças na saúde, exige-se cada vez mais a sua participação, considerando-se a sua vontade e preferências ao longo de todo o processo terapêutico (Eler; Albuquerque, 2019).

Antes, contudo, de aprofundarmos acerca da autonomia da criança, deve-se abordar a condição da criança enquanto sujeito de direitos.

Sobre esse aspecto, registra-se que, internacionalmente, a Convenção sobre os Direitos da Criança (CDC), promulgada no Brasil por meio do Decreto n.º 99.710, de 21 de novembro de 1990, foi a responsável por descortinar no Direito Internacional dos Direitos Humanos a condição da criança enquanto sujeito de direitos.

Do ponto de vista prático, isso proporcionou fosse repensado o tratamento conferido aos filhos, pelos pais. Se anteriormente à CDC os filhos ainda eram vistos como propriedade de seus genitores, a partir da Convenção a dita “proteção” familiar não mais sustenta aquela percepção (Eler; Albuquerque, 2019).

Tanto assim que a CDC prevê, em seu artigo 3, que o interesse maior da criança seja primordialmente considerado por ocasião de todas as ações que lhes diga respeito, sejam essas ações levadas a efeito por instituições públicas ou provadas, tribunais, autoridades administrativas ou órgãos legislativos.

De acordo com Eler e Oliveira (2019), em análise do Comentário Geral n.º 14/2013 editado pelo Comitê sobre os Direitos da Criança das Nações Unidas, o interesse superior da criança possui natureza tríplice: direito substantivo; princípio jurídico fundamental interpretativo; e regra processual.

Ou seja, o melhor interesse consiste no direito de as crianças terem seus interesses considerados com primazia (direito substantivo) ou, ainda, implica a eleição da interpretação que melhor satisfizer o interesse superior da criança (princípio jurídico fundamental interpretativo), assim como a exigência de que sejam avaliados os impactos da decisão em relação à criança (regra processual) (Eler; Oliveira, 2019).

Ainda que o melhor interesse da criança seja estabelecido caso a caso, o profissional de saúde guarda parâmetros objetivos para avaliação e determinação do melhor interesse da criança, são eles: “[...] seu bem-estar, incluindo questões médicas, emocionais, psicológicas e outras relevantes para proteção e segurança da criança; sua situação de vulnerabilidade; e seu direito à saúde” (Eler; Breder; Albuquerque, 2023, p. 69).

Outras previsões na CDC reforçam esse *status* da criança, enquanto sujeito de direitos, tais como a previsão de direitos civis e políticos, econômicos, sociais e culturais (Eler; Albuquerque, 2019).

Eler, Breder e Albuquerque (2023) destacam que, não obstante a mudança no *status* jurídico da criança no plano normativo, isso não modificou a forma como o cuidado da saúde da criança era concebida. Ou seja, a criança, do ponto de vista normativo passou a ser sujeito de direitos, mas, na prática, no âmbito da saúde ao menos, manteve-se a sua posição de objeto do cuidado.

Diante disso, observou-se que a autoridade parental e o paternalismo dos profissionais de saúde permaneceram perpetuando o cuidado pediátrico focalizado na doença e enfatizam a relação entre os pais e os profissionais de saúde para a construção desse cuidado, desprestigiando, assim, a condição da criança enquanto sujeito de direitos.

Observe-se que o cuidado centrado na família não tem se revelado eficaz para o atendimento das necessidades dos pacientes pediátricos, haja vista que nesse modelo de cuidado a parceria é estabelecida apenas entre os profissionais de saúde e os pais e/ou responsáveis, não havendo, portanto, oportunidade para que a criança participe dos processos relativos à sua saúde (Eler; Breder; Albuquerque, 2023).

Diante disso é que se tem sido proposto um novo modelo, de cuidado centrado na criança e não na família.

O CCC [cuidado centrado na criança] é planejado e construído prioritariamente em torno da perspectiva da criança, das suas necessidades, vontade e preferências, preconizando uma mudança de paradigma, porquanto contempla a criança como agente ativo no seu próprio tratamento, situando seus interesses no centro da prática clínica. A criança passa a ser percebida como o sujeito de direitos e sujeito do cuidado; uma pessoa que, tal como o paciente adulto, merece ser tratada com dignidade e respeito. Essa percepção modifica a prática dos cuidados pediátricos, pois a criança não poderá ser tratada como receptora passiva do cuidado, ao contrário, deve ser preconizada sua atuação em parceria com o profissional de saúde, como alguém capaz de trazer valiosas contribuições para alcançar o máximo de bem-estar no processo terapêutico. Consequentemente, compete ao profissional de saúde comunicar-se diretamente com a criança; informá-la sobre seu cuidado em uma linguagem apropriada; ser empático; conferir abertura, oportunidade e suporte para que a criança se sinta confiante e venha a se engajar no próprio cuidado; em suma, promover a autonomia pessoal da criança, bem como sua capacidade para tomar decisões (Eler; Breder; Albuquerque, 2023, p. 68).

Com esse novo modelo pretende-se a centralidade da criança, reconhecendo, inclusive, que em determinados momentos os interesses e as necessidades da criança podem ser distintos daqueles dos seus pais e/ou responsáveis, cabendo ao profissional de saúde conduzir sua prática em prol da qualidade de vida da criança (Eler; Breder; Albuquerque, 2023).

Assim, caberia aos pais, familiares e comunidade, proporcionar à criança instrução e orientação adequadas, a fim de que seja promovida a evolução da capacidade da criança para o exercício dos seus direitos enquanto paciente, tal como já prescrevia o artigo 5 da CDC.

A discussão ultrapassa, pois, a observância do poder parental em relação à criança, para sustentar, com base nos direitos humanos dos pacientes, que o modelo democrático de família exige respeito mútuo e a autonomia de cada um de seus membros.

Por meio dos cuidados centrados nas crianças, materializa-se os direitos dos pacientes pediátricos à informação, à privacidade e, sobretudo, à participação no âmbito dos cuidados em saúde (Eler; Breder; Albuquerque, 2023).

Demais disso, registre-se que os Estados Partes, reconhecendo que toda criança tem o direito à vida, assumiram o compromisso de assegurar ao máximo a sobrevivência e o desenvolvimento da criança. É o que se infere do artigo 6 da citada Convenção.

Não à toa, nos termos do artigo 12 da Convenção em comento, comprometeram-se a assegurar à criança – que estiver capacitada a formular seus próprios juízos – o direito de livremente expressas suas opiniões quanto aos assuntos que lhe digam respeito.

Registre-se que a CDC não limita a idade da criança quanto ao direito de expressar sua opinião e de ser ouvida em todos os assuntos que a afetam, mesmo porque nem sempre a compreensão da criança está de acordo com a sua idade biológica (Eler; Albuquerque, 2019).

Dito isto, pretende-se sustentar a formalização jurídica do instituto da capacidade sanitária, isto é, a capacidade da criança para tomar decisões no âmbito da saúde.

Um dos fundamentos da capacidade sanitária já foi apresentado e consiste no modelo dos direitos humanos. Outros dois fundamentos são o modelo do menor maduro e a competência *Gillick*.

O modelo do menor maduro possui gradações. A criança poderá consentir a partir de determinada idade ou ter completado o ensino médio, sem que seja avaliada necessariamente a sua maturidade; ou pode-se estabelecer a idade e avaliar a maturidade, com a ressalva de que o consentimento apenas será possível ante a ausência dos pais ou o desejo desses de não consentir; ou, ainda, todos os menores, independente da idade, desde que maduros (Eler; Oliveira, 2019).

Já o modelo *Gillick*, originado a partir de um caso concreto avaliado pela Suprema Corte Inglesa em 1986, assegura à criança menor de 16 (dezesesseis) anos consentirem com tratamentos médicos, desde que apresentem a capacidade de compreensão das questões, efeitos e problemáticas envolvidos (Eler; Oliveira, 2019).

Vê-se, portanto, que a idade nos modelos apresentados não consiste em exclusivo critério para a verificação da capacidade da criança, podendo estar associada ou não à maturidade e ao grau de compreensão dessa criança.

Por outro lado, não se pode ignorar, com base no ordenamento jurídico pátrio, que a criança, embora sujeito de direito, não goza da capacidade plena, civilmente considerada.

No Direito Civil Brasileiro vige o regime das capacidades. É dizer: a pessoa poderá ser titular direitos e deveres (capacidade de direito), podendo exercê-los (capacidade de fato). O artigo 3º reputa absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil a pessoa menor de 16 (dezesesseis anos) e, no artigo

4º, I, relativamente incapazes a certos atos ou à maneira de os exercer, os maiores de 16 (dezesesseis) e os menores de 18 (dezoito) anos.

Portanto, a verificação da idade é, no sistema pátrio, regra geral para a aferição ou não da (in)capacidade, sem prejuízo das demais causas legais acerca da incapacidade relativa ou, ainda, da cessação da incapacidade para os menores, nos termos dos artigos 4º, II, III e IV, e 5º, respectivamente.

Ocorre que a capacidade civil se revela inadequada para o equacionamento de dilemas morais de cunho não patrimonial porquanto suas raízes dizem respeito apenas às questões de natureza patrimonial (Eler; Oliveira, 2019).

Demais disso, adotando como premissa o fato de que a criança está em constante processo de construção da sua personalidade, passando, portanto, por estágios até o que se convém denominar por maturidade. Muito se pode aproveitar da Psicologia, para, de forma interdisciplinar, reconhecer a dinâmica das *evolving capacities* e seus reflexos no nível de participação da criança em seu cuidado.

Sobre as capacidades evolutivas:

[...] [se referem] aos processos de amadurecimento e de aprendizado por meio dos quais as crianças adquirem, progressivamente, conhecimento, competências e compreensão, em particular, a compreensão dos seus direitos e como eles podem ser realizados da melhor forma (Eler; Breder; Albuquerque, 2023, p. 70-71).

Com base na noção de capacidades evolutivas, Eler, Breder e Albuquerque (2023, p. 71) estabelecem cinco níveis para que se estimule e/ou perceba o grau da capacidade decisória da criança nos cuidados em saúde:

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

Estado, impõe-se que a perspectiva da criança seja considerada de forma proporcional à sua idade e nível de maturidade.

A partir de outros saberes, que não apenas o Jurídico, e seu critério etário da maioridade civil aos 18 (dezoito) anos, é possível sustentar a autonomia progressiva da criança, influenciada por ambientes e aspectos políticos, culturais, religiosos, educacionais etc.

Por efeito, a idade deixa de ser exclusivo ou preponderante critério para a verificação da autonomia. Isso porque o contexto em que inserida também poderá influenciar na autonomia da criança, com maior ou menor abertura para a capacidade decisória acerca de questões envolvendo a sua própria existência.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A autonomia existencial refere-se às questões não negociais ou de conteúdo não patrimonial, tais como as que envolvem os direitos da personalidade.

Tratando-se, pois, de autonomia jurídica cuja abordagem se dá sobre aspectos existenciais do ser da pessoa, entende-se que deva ser assegurada aos civilmente incapazes, dentre os quais as crianças-pacientes. É o que se infere com base na própria ideia de dignidade da pessoa humana, considerada, ainda, a personalidade como um valor jurídico, ante os atributos inerentes à condição humana.

Com base nisso, pode-se afirmar que a teoria das incapacidades encampada pelo Código Civil, é aplicável apenas aos direitos patrimoniais, não servindo, pois, como referencial para as questões e/ou processos decisórios afetos à dignidade da pessoa humana, notadamente quanto aos seus interesses existenciais.

Dessa forma, as discussões acerca da capacidade de direito (aquisição/gozo) e de fato (exercício), afetas à possibilidade de titularizar ou exercer direitos e obrigações de conteúdo patrimonial, não são suficientes para a resolução de questões na seara da saúde, as quais, por sua vez, dizem respeito a própria condição da pessoa, em sua existência mundana.

Tal como não se aplica a uma doença cardiológica o tratamento para doença neurológica, posto que âmbitos distintos, também não se sustenta invocar a capacidade civil para equacionar dilemas existenciais, quando foi cunhada para questões exclusivamente patrimoniais.

Sustenta-se, assim, a criação do instituto da capacidade jurídica sanitária cujo delineamento, espera-se, possa ser traçado ao longo da pesquisa do Doutorado, com o aprofundamento dos estudos, e apresentado ao final, no produto da tese.

Propor-se-á, ainda, a partir da criação desse instituto, a consolidação da abordagem de tomada de decisão compartilhada em saúde, almejando a construção de uma ética do cuidado centrado na criança, à luz dos direitos humanos dos pacientes.

REFERÊNCIAS

ABREU, Catarina Maria Pedro. **As regras de obtenção do consentimento para intervenções médicas em menores**. O significado da *gillick competence* e a possível adoção da figura em Portugal. 2012. 47f. Dissertação (Mestrado em Direito Criminal) - Universidade Católica Portuguesa, Porto, 2012.

AGUIAR, Mônica; BARBOZA, Amanda Souza. Autonomia bioética de crianças e adolescentes e o processo de assentimento livre e esclarecido. **Revista Brasileira de Direito Animal**. Salvador, v. 12, n. 02, p. 17-42, maio/ago. 2017.

ALBUQUERQUE, Aline. Autonomia e capacidade sanitária: proposta de arcabouço teórico-normativo. **Rev. Bio y Der.** , v.43: p.193-209, 2018.

ALBUQUERQUE, Raylla; GARRAFA, Volnei. Autonomia e indivíduos sem a capacidade para consentir: o caso dos menores de idade. **Revista Bioética.**, v.24, n.3, p. 452-8, 2016.

ARAÚJO, Rodrigo Vasconcelos Coelho de. Teoria da maturidade progressiva do menor aplicada ao direito à saúde. **R. Dir. Sanit.** São Paulo, v. 21, e-0005, 2021.

BORGES, Roxana Cardoso Brasileiro; SOUZA, Andréa Santana Leone de; LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira. A autonomia da criança intersexual: crítica à teoria das incapacidades. **Espaço Jurídico Journal of Law**, Joaçaba, v. 17, n. 3, p. 933-956, set./dez. 2016.

COPI, Lygia Maria. **Recusa a tratamento médico por adolescentes pacientes terminais**: do direito à morte com dignidade e autonomia à insuficiência do regime das incapacidades. 2016. 141f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Paraná. Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Direito, 2016.

ELER, Kalline; ALBUQUERQUE, Aline. Direitos humanos da paciente criança. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, v. 8, n. 1, p. 36-52, 2019.

ELER, K.; BREDER, M.; ALBUQUERQUE, A. Cuidado centrado na criança e sua interface com os direitos humanos do paciente pediátrico: uma crítica ao modelo de

Cuidado Centrado na Família. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, v.12, n.2, p.64-77, abr./jun. 2023. <https://doi.org/10.17566/ciads.v12i2.880>

ELER, Kalline Carvalho. Da incapacidade civil às capacidades evolutivas: tomada de decisão da criança no contexto dos cuidados em saúde. **Civilistica.com**. Rio de Janeiro, a.11, n.3, 2022. Disponível em: <http://civilistica.com/da-incapacidade-civil-as-capacidades/>. Acesso em: 12 jul. 2023.

ELER, Kalline Carvalho Gonçalves. **Capacidade sanitária da criança sob a perspectiva dos Direitos Humanos dos Pacientes**. 2019. 201f. Tese (Doutorado) - Universidade de Brasília. Programa de Pós-Graduação em Bioética, Brasília, 2019

ELER, Kalline Carvalho Gonçalves; OLIVEIRA, Aline Albuquerque Sant'Anna de. O assentimento ao consentimento das crianças para participar em pesquisa clínica: por uma capacidade sanitária juridicamente reconhecida. **Pensa.**, Fortaleza, v. 24, n. 1, p. 1-13, jan./mar. 2019.

FERREIRA, Rebeca Simão Bedê. **A teoria do menor maduro como argumento corretivo à insuficiência do regime das incapacidades no Brasil**. 2019. 116 f. Dissertação (Mestrado Acadêmico) - Universidade de Fortaleza, Fortaleza, 2019

KIPPER, Délio José. Límites del poder familiar en las decisiones acerca de la salud de sus hijos—directrices. **Revista Bioética**, v. 23, p. 40-50, 2015.

LOCH, Jussara de Azambuja. Capacidade para tomar decisões sanitárias e seu papel no contexto da assistência ao paciente pediátrico. **Revista da AMRIGS**, v. 56, n. 4, p. 352-355, 2012.

MARTINS, Polyana Loureiro; AZEVEDO, Creuza da Silva; AFONSO, Selene Beviláqua Chaves. O papel da família nos planos de tratamento e no cuidado pediátrico hospitalar em condições crônicas complexas de saúde. **Saúde Soc.** São Paulo, v. 27, n. 4, p. 1218-1229, 2018.

MENEZES, Joyceane Bezerra de; BARRETO, Júlia D'Alge Mont'Alverne. A insuficiência do modelo abstrato de capacidade civil frente à autonomia: possibilidade do adolescente formular diretiva antecipada de vontade. **Revista de Direito Econômico e Socioambiental**, Curitiba, v. 8, n. 3, p. 566-588, set./dez. 2017. doi: 10.7213/rev.dir.econ.soc.v8i3.16628.

MENEZES, Joyceane Bezerra de; MULTEDO, Renata Vilela. A autonomia ético-existencial do adolescente nas decisões sobre o próprio corpo e a heteronomia dos pai e do Estado no Brasil. **A&C – R. de Dir. Administrativo & Constitucional**, Belo Horizonte, ano 16, n. 63, p. 187-210, jan./mar. 2016.

MORAES, Rinaldo Santos de. **A teoria do “menor maduro” e seu exercício nas questões referentes à vida e à saúde: uma apreciação da situação brasileira**. 2011. 231f. Dissertação (Mestrado em Direito) - Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Direito. Salvador, 2011.

NASCIMENTO, Larissa Schubert. A emancipação médica e o ordenamento jurídico brasileiro. **Rev. Jur.** Edições Históricas, São Paulo, v. 1, n. 13, 2018. Disponível em: <https://revista.unisal.br/lo/index.php/revdir/article/view/1146>. Acesso em: 10 jul. 2024.

PEREIRA, Fabio Queiroz; LARA, Mariana Alves; RODRIGUES, Anna Luísa Braz. A autonomia progressiva de crianças e adolescentes e a busca por um sistema de apoios. **Civilistica.com.**, Rio de Janeiro, a. 12, n. 2, 2023. Disponível em: <http://civilistica.com/a-autonomia-progressiva/>. Acesso em: 23 abr. 2024.

PORTOLESE, Júlia Teixeira. Crianças e direitos no fim da vida: o caso dos bebês Alfie Evans, E.M., os argumentos da Corte Europeia de Direitos Humanos e do Supremo Tribunal Federal. **Revista de Direito e Medicina**, São Paulo, v. 14, jan./jun. 2023.

RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. **A competência da criança e do adolescente para o exercício do direito à recusa de tratamento médico** [manuscrito]. 2010. 281 f. Tese (Doutorado) - Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Faculdade Mineira de Direito, Belo Horizonte, 2010.

ROMERO-PÉREZ, C.; QUIRÓS-GUINDAL, A.; BUXARRAIS-ESTRADA, M. R. Enfoques para promover la participación infantil y adolescente. **Pedagogía Social. Revista Interuniversitaria**, 2021, num. 38, p. 21-32, 2021. DOI:10.7179/PSRI_2021.01.

SILLMANN, Marina Carneiro Matos; SÁ, Maria de Fátima Freire de. A recusa de tratamento médico por crianças e adolescentes: uma análise a partir da competência de Gillick. **Revista Brasileira de Direito Civil em Perspectiva**, Minas Gerais, v. 1, n. 2, p. 70-89, jul./dez. 2015.

SOUZA, Andréa Santana Leone de ; ALFAIATE, Ana Rita; TOMASEVICIUS FILHO, Eduardo. Participação da criança nas decisões em saúde: um desafio comparado Brasil/Portugal. **Revista Videre**, v. 14, n. 30, p. 100-130, 2022

VALETE, C. O. S.; FERREIRA, E. A. L.; BRUNO, C. H. O protagonismo da criança em cuidados paliativos para a efetivação da sua segurança. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, v. 11, n. 3, p. 52-69, 2022. <https://doi.org/10.17566/ciads.v11i3.927>

VIEIRA, Danilo Porfírio de Castro; CARVALHO, Kelly Araújo Batista de. O problema da capacidade jurídica da pessoa absolutamente incapaz: a autonomia da vontade do menor nas relações existenciais. **Quaestio Iuris**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 3, p. 629-655, 2019.