

Consentimento Informado - Visão e Perspetivas de Adolescentes, Pais e Profissionais: Estudo Multicêntrico em Seis Hospitais



Informed Consent - Vision and Perspectives of Adolescents, Parents and Professionals: Multicentric Study in Six Hospitals

Maria do Céu MACHADO¹, Rodrigo SOUSA², Rosário STONE^{1,3}, Maria Inês BARRETO⁴, Filipa GARCÊS⁵, Carla CRUZ⁶, Susana GOMES⁶, Mariana RODRIGUES⁷, Ana Isabel GUERREIRO⁸

Acta Med Port 2019 Jan;32(1):61-69 • <https://doi.org/10.20344/amp.10826>

RESUMO

Introdução: A Convenção sobre os Direitos das Crianças e normas nacionais da Direção Geral da Saúde conferem aos adolescentes o direito às decisões sobre a sua saúde. O objectivo deste estudo foi identificar as dinâmicas de implementação do assentimento e do consentimento informado, em ambiente hospitalar.

Material e Métodos: Estudo transversal e multicêntrico realizado a partir de inquéritos. Incluídos adolescentes dos 14 aos 18 anos e pais respectivos. Foram ainda entrevistados os diretores de serviço e assistentes hospitalares.

Resultados: Obtiveram-se 194 respostas de adolescentes e pais e efetuaram-se 46 entrevistas a médicos e diretores dos serviços. Adolescentes e pais consideram importante a participação no processo de decisão mas os pais valorizam de forma significativamente superior a sua participação (91,7% vs 47,8%, $p < 0,001$ no grupo 14 - 15 anos; 91,8% vs 53,1%, $p = 0,001$, no grupo 16 - 17 anos), bem como a do médico (89,6% vs 69,6%, $p = 0,016$ no grupo 14 - 15 anos; 91,8% vs 69,4%, $p = 0,005$ no grupo 16 - 17 anos). Os folhetos informativos são pouco perceptíveis pelos adolescentes. Os oito diretores consideraram que os médicos estão sensibilizados para comunicar com os adolescentes mas têm pouco tempo disponível. Dos 38 assistentes, 36 afirma ter aprendido com os colegas mais velhos e confirmam lacunas na formação pós graduada.

Discussão: Este estudo pioneiro em Portugal permitiu a identificação de áreas passíveis de otimização, através de programas da educação para a saúde para pais e adolescentes, informação escrita adequada à idade e formação no ensino pré graduado para estudantes de Medicina e educação nas instituições de saúde para os profissionais.

Conclusão: Os adolescentes e pais desconhecem as normas legais e éticas quanto ao consentimento e assentimento. Não fica demonstrada a implementação do direito dos adolescentes ao assentimento informado / consentimento informado. Propõem-se programas locais de sensibilização para adolescentes e pais.

Palavras-chave: Adolescente; Consentimento Informado; Pais; Pessoal de Saúde; Portugal; Tomada de Decisões

ABSTRACT

Introduction: According to the Convention on the Rights of Children and the national standards of the Portuguese Directorate-General for Health, adolescents have the right to make decisions about their own health. The aim of this study was to identify the dynamics of the implementation of assent and informed consent in hospital settings.

Material and Methods: Cross-sectional and multicentre study based on surveys, which included adolescents from 14 to 18 years and their parents. Heads of departments of Pediatrics and attending physicians were also interviewed.

Results: 194 responses from adolescents and parents were collected, and 46 interviews were conducted with physicians and heads of department. Adolescents and parents consider participation in decision making important, but parents value their own participation significantly higher (91.7% vs 47.8%, $p < 0.001$ in the 14 - 15 year group, 91.8% vs 53, (89.6% vs 69.6%, $p = 0.016$ in the 14 - 15 year group, 91.8% vs 69.4%, $p = 0.005$ in the 16 - 17 years group). Information leaflets are difficult to understand by teenagers. The eight heads of department felt that doctors have awareness towards communication with teenagers but have little time available. Of the 38 attending physicians, 36 said they had learned from their older colleagues and confirmed gaps in postgraduate training.

Discussion: This pioneering study in Portugal enabled the identification of areas that can be optimized, through health education programs for parents and adolescents, written information that is adequate to the different age groups, training in undergraduate education for medical students and also education in health institutions for professionals.

Conclusion: Adolescents and parents, are unaware of legal and ethical standards for consent and assent. The implementation of the adolescents' right to informed assent / informed consent was not observed. Our proposal is to implement local programs for adolescents and parents.

Keywords: Adolescent; Decision Making; Health Personnel; Informed Consent; Parents; Portugal

1. Departamento de Pediatria. Faculdade de Medicina de Lisboa. Lisboa. Portugal.

2. Serviço de Pediatria. Hospital Beatriz Ângelo. Loures. Portugal.

3. Serviço de Pediatria Médica. Hospital Santa Maria. Lisboa. Portugal.

4. Departamento de Pediatria. Hospital Pediátrico de Coimbra. Coimbra. Portugal.

5. Serviço de Pediatria. Hospital de Faro. Faro. Portugal.

6. Serviço de Pediatria. Hospital do Espírito Santo. Évora. Portugal.

7. Serviço de Pediatria Médica. Hospital de S João. Porto. Portugal.

8. Consultora Independente para os Direitos da Criança. Portugal.

✉ Autor correspondente: Maria do Céu Machado. machadomariaceu@gmail.com

Recebido: 22 de maio de 2018 - Aceite: 20 de dezembro de 2018 | Copyright © Ordem dos Médicos 2019



INTRODUÇÃO

Em 2015, comemorou-se o 25º aniversário da ratificação da Convenção sobre os Direitos da Criança pela Assembleia da República Portuguesa. Importa reflectir sobre as implicações que a Convenção tem em Portugal, nomeadamente na implementação do direito da criança a exprimir a sua opinião em questões que lhe digam respeito e de que essa opinião seja considerada.^{1,2}

O direito ao consentimento informado (CI) a partir dos 16 anos está aprovado em vários países europeus como Portugal, Espanha, Países Baixos, Polónia e Noruega.³ O artigo 38º, n.º 3 do Código Penal português garante aos menores que tenham 16 anos de idade e *discernimento para avaliar o sentido e alcance do consentimento no momento em que o presta*, a capacidade para consentir uma intervenção médica.⁴

A norma 15/2013 da DGS considera que *qualquer menor com 16 ou mais anos de idade e com o discernimento necessário para avaliar o sentido e alcance do ato diagnóstico ou terapêutico que lhe é proposto, pode consentir ou dissentir*.⁵

A utilização da idade para definir se o adolescente pode consentir é mensurável e objectiva mas não considera a variabilidade individual de cada criança. Investigação empírica permitiu elaborar ferramentas padronizadas para aferir a capacidade da criança expressar o consentimento, das quais é exemplo a *MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research* modificada para pesquisa clínica. A aplicação desta escala mostrou que, a partir dos 11,2 anos, a criança será provavelmente competente para consentir⁶ pelo que Heins propõe que nos ensaios clínicos, o consentimento substitua o assentimento informado (AI) acima dos 12 anos.⁷

De acordo com as recomendações do Comité sobre os Direitos da Criança⁸ e da Convenção Europeia sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina,⁹ há uma tendência para a autonomia progressiva dos menores em matéria de saúde e não apenas a partir de uma idade pré-estabelecida.¹⁰ Em Inglaterra, o caso Gillick contra West Norfolk e Wisbech (1986) introduziu a prática do consentimento baseado na capacidade do menor. A 'competência de Gillick' determina que *a criança que possui maturidade e inteligência suficientes para compreender plenamente a índole e as consequências da intervenção, tem também a capacidade para consentir a mesma intervenção*,¹¹ o que tem sido progressivamente aplicado na Irlanda, Inglaterra, Escócia e País de Gales.³

Embora o direito ao CI esteja consagrado em legislação nacional e internacional, os estudos existentes sobre as práticas hospitalares demonstram que a experiência dos jovens varia entre hospitais e dentro do mesmo hospital.^{12,13} Vários estudos demonstram uma falha ao nível da comunicação com as crianças hospitalizadas.^{4,15-17}

Entre os factores que podem influenciar o processo de obtenção de AI ou de CI incluem-se a educação e cultura da criança, a atitude e o papel dos pais, a capacidade de comunicação, o tempo disponível e o próprio conhecimento

e sensibilidade dos médicos.^{13, 17-19}

Com o objectivo de perceber as dinâmicas existentes na implementação do direito dos adolescentes de 14 e 15 anos e de 16 e 17 anos respectivamente ao AI e ao CI em ambiente hospitalar, os autores conduziram um estudo prospectivo em adolescentes portugueses e aos seus pais, complementado por entrevista aos médicos dos respetivos serviços.

MATERIAL E MÉTODOS

Estudo transversal e multicêntrico efectuado a partir de inquéritos *ad hoc*, baseado em ferramentas de avaliação em contexto hospitalar, aplicadas previamente em estudos internacionais.²⁰

Decorreu em Unidades de Internamento, Consulta ou Técnicas de seis Departamentos/Serviços de Pediatria dos Hospitais de Santa Maria, São João, Pediátrico de Coimbra, Espírito Santo de Évora, Faro e Instituto Português de Oncologia de Lisboa, entre julho de 2015 e agosto de 2016.

Em cada centro, incluíram-se adolescentes dos 14 aos 18 anos assim como os seus pais. Paralelamente, foram entrevistados com base em questionário próprio os Diretores de Serviço e assistentes hospitalares de Pediatria Médica ou de outras especialidades pediátricas.

Os adolescentes dos 14 aos 15 anos e 364 dias (referidos como G14 - 15) responderam a inquérito sobre assentimento informado e dos 16 aos 17 anos e 364 dias (referidos como G16 - 17) responderam a inquérito próprio sobre consentimento informado. Pretendia-se conhecer a sua vivência quanto à informação obtida e à comunicação com o profissional de saúde. O mesmo foi pedido aos pais, de forma autónoma e independente.

Os dados foram analisados através do *software* SPSS (versão 20.0; SPSS Inc., Chicago, IL). A significância estatística das associações foi avaliada através da aplicação do teste de qui-quadrado e teste exato de Fisher, quando apropriados. Foram considerados estatisticamente significativos valores de $p < 0,05$.

A equipa de investigação foi coordenada pelo Departamento de Pediatria do Hospital de Santa Maria e o projecto de investigação foi submetido à Comissão de Ética do Centro Académico de Medicina de Lisboa (que integra o HSM e a Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa) e aceite em Fevereiro de 2015.

RESULTADOS

Globais

Obtiveram-se 194 respostas aos inquéritos a adolescentes e seus pais e efetuaram-se 46 entrevistas a médicos e diretores dos serviços pediátricos referidos.

Os dados da amostra global de 240 participantes encontram-se na Tabela 1.

As Tabelas 2, 3, 4 e 5 referem-se aos resultados positivos. Apesar da distribuição não homogénea, obtiveram-se respostas de todos os centros e dos vários grupos propostos.

Adolescentes dos 14 aos 18 anos

Foram distribuídos inquéritos a 97 adolescentes, 48 dos quais (49,5%) com idade entre 14 e 15 anos e 364 dias e 49 (50,5%) com idade entre 16 e 17 anos e 364 dias (Tabela 2).

A maioria dos adolescentes refere ter tido informações úteis sobre a sua saúde, na escola ou em casa, com maior peso no grupo mais jovem.

No hospital, cerca de 1/3 recebeu informação escrita sobre os seus direitos e mais de 90% refere que o médico se apresentou e explicou, de forma que consideraram compreensiva, a situação clínica e a intervenção necessária, sem diferenças significativas entre os dois grupos.

Mais de metade dos adolescentes do G14-15 (59,6%) e cerca de 2/3 do G16 - 17 (67,3%) sentiram que tiveram oportunidade de dar opinião sobre o tratamento, embora a percepção de que tinham sido ouvidos e respeitado o seu assentimento (grupo mais jovem) e o consentimento (mais velhos) tenha sido diferente (78,6% vs 81,8% pelos pais e 64,3% vs 66,7% pelos médicos), sem significância estatística.

Quanto à partilha da responsabilidade nas decisões sobre a sua saúde, cerca de metade dos adolescentes acreditam que os pais devem participar no processo e cerca de

2/3 valoriza a inclusão dos médicos, sem diferenças significativas entre os grupos. Quanto à participação do próprio adolescente, os entrevistados de 16 - 17 anos valorizaram de forma superior a sua inclusão quando comparados com os seus pares de 14 - 15 anos (65,3% vs 52,2%), sem diferenças estatisticamente significativas. Na prática apenas 20,8% dos adolescentes mais novos e 25,5% dos mais velhos participaram na decisão durante a sua estadia no hospital.

Pais dos adolescentes dos 14 aos 18 anos

Foram distribuídos inquéritos a 97 pais, 48 dos quais de adolescentes entre os 14 anos e os 15 anos e 364 dias e 49 de adolescentes entre os 16 anos e os 17 anos e 364 dias. (Tabela 3). Dos 97, 74 eram mães (76,3%): 37 (77,1%) no G14-15 e 37 (75,5%) no G16 - 17.

A maioria dos pais de ambos os grupos considerou que o médico forneceu explicações relativas à condição clínica do filho e que estas foram compreensíveis. De igual modo, a maioria considerou que o médico explicou a situação ao adolescente de forma adequada à sua compreensão. Durante a sua estadia e relativamente à obtenção de informação escrita sobre os seus direitos, afirmaram-no positivamente cerca de 60% dos pais dos mais novos e 50%

Tabela 1 - Distribuição da amostra por centro e por subgrupo (n = 240)

Hospital	Cidade	Diretores (n = 8)	Médicos (n = 38)	Adolescentes + pais	
				14 - 15 (n = 48+48)	16 - 17 (n = 49+49)
HSM	Lisboa	3	9	4	6
IPO	Lisboa	1	6	4	0
HSJ	Porto	1	5	12	10
HPC	Coimbra	1	6	9	16
HES	Évora	1	6	11	11
HF	Faro	1	6	8	6
Total		8	38	96	98

Tabela 2 - Resultados do inquérito aos adolescentes

Questões fechadas	14 - 15 anos (n = 48)	16 - 17 anos (n = 49)	p
Recebeste informações úteis sobre a tua saúde na escola, em casa ou outro local?	36/48 (75,0%)	34/49 (69,4%)	NS
Enquanto estiveste no hospital, recebeste informação escrita sobre os teus direitos?	18/47 (38,3%)	16/45 (35,6%)	NS
O/a médico(a) que tratou de ti, apresentou-se?	45/48 (93,8%)	45/49 (91,8%)	NS
O/a médico(a) explicou-te a tua doença, tratamento, consequências, etc ?	46/48 (95,8%)	46/47 (97,9%)	NS
Percebeste tudo o que te foi explicado?	45/48 (93,8%)	47/49 (95,9%)	NS
Tiveste a oportunidade de dar a tua opinião sobre o tratamento ?	28/47 (59,6%)	33/49 (67,3%)	NS
Os teus pais ouviram a tua opinião sobre o tratamento?	22/28 (78,6%)	27/33 (81,8%)	NS
O(A) teu(tua) médico(a) ouviu a tua opinião sobre o tratamento ?	18/28 (64,3%)	22/33 (66,7%)	NS
Na tua opinião, quem deve participar nas decisões sobre a tua saúde?			
O próprio adolescente	24/46 (52,2%)	32/49 (65,3%)	NS
Os pais	22/46 (47,8%)	26/49 (53,1%)	NS
O médico	32/46 (69,6%)	34/49 (69,4%)	NS
Tiveste que tomar alguma decisão durante esta permanência no hospital?	10/48 (20,8%)	12/47 (25,5%)	NS

dos mais velhos.

Aproximadamente 2/3 dos pais de ambos os grupos relataram que o adolescente teve oportunidade para dar a sua opinião sobre o tratamento. Segundo os pais, esta opinião foi por si tomada em consideração em 80% e 75% das situações, respectivamente no G14 - 15 e no G16 - 17. De igual modo, consideraram que os médicos levaram em conta aquela opinião em pouco mais de 60%. Aproximadamente 40% dos pais de ambos os grupos descreveram ter sido necessário tomar alguma decisão oral ou por escrito relativamente ao tratamento do seu filho.

No que diz respeito à partilha de responsabilidades na tomada de decisões sobre a saúde dos adolescentes de 14 - 15 anos, aproximadamente 90% dos pais de ambos os grupos valorizaram o papel do médico, bem como o seu próprio papel. A inclusão do adolescente na decisão foi considerada importante por pouco mais de 55% dos pais de ambos os grupos.

Quando questionados sobre as decisões relativas a adolescentes de 16 - 17 anos, enquanto os valores relati-

vos ao papel dos pais e do médico permaneceram semelhantes (cerca de 90%), verificou-se um aumento da valorização da participação do próprio adolescente (68,1% nos pais de adolescentes de 14 - 15 anos e 75,5% nos pais de adolescentes de 16 - 17 anos).

Médicos

Diretores de serviço

Foram entrevistados oito diretores de serviço, incluindo serviços de Pediatria (5), Neonatologia (1), Cirurgia Pediátrica (1) e Genética Médica (1) (Tabela 4).

Destes, sete referiram existir orientações sobre CI e AI, sendo realizada a respetiva monitorização em seis. Em quatro serviços houve ações de sensibilização e em cinco ações sobre o envolvimento do adolescente no processo de decisão. Todos os diretores consideraram que os profissionais de saúde têm formação e sensibilização adequada para comunicar com adolescentes, ainda que 3 destes referiram que o tempo disponível não é adequado.

Tabela 3 - Resultados do inquérito aos pais

Questão fechadas	14 - 15 anos (n = 48)	16 - 17 anos (n = 49)	p
Recebeu informação escrita/ou útil sobre os direitos enquanto pai/mãe ?	29/47 (61,7%)	25/49 (51%)	NS
O/a médico(a) que tratou o seu/sua filho(a) explicou-lhe a doença, tratamento, consequências, etc?	47/48 (97,9%)	44/47 (93,6%)	NS
Percebeu tudo o que lhe foi explicado?	46/46 (100%)	48/49 (98%)	NS
O/a médico(a) explicou ao seu/sua filho(a) a doença, tratamento, consequências, etc?	48/48 (100%)	48/49 (98%)	NS
Na sua opinião, o/a médico(a) conseguiu falar com o(a) seu/sua filho(a) de modo que ele/ela percebesse?	47/47 (100%)	45/47 (95,7%)	NS
O(a) seu/sua filho(a) teve a oportunidade de dar a sua opinião sobre o tratamento?	31/48 (64,6%)	32/47 (68,1%)	NS
Tomou em consideração a opinião do(a) seu/sua filho(a)?	22/31 (80,0%)	24/32 (75,0%)	NS
A opinião do(a) seu/sua filho(a) foi tomada em consideração pelo médico(a)?	19/31 (61,3%)	20/32 (62,5%)	NS
Foi necessário tomar alguma decisão oral ou escrita em relação ao tratamento do(a) seu/sua filho(a)?	20/48 (41,7%)	20/48 (41,7%)	NS
Na sua opinião, quem deverá participar na decisão sobre a saúde dos adolescentes dos 14 aos 15 anos e 364 dias?			
O próprio adolescente	28/48 (58,3%)	27/49 (55,1%)	NS
Os pais	44/48 (91,7%)	46/49 (93,9%)	NS
O médico	43/48 (89,6%)	45/49 (91,8%)	NS
Na sua opinião, quem deverá participar na decisão sobre a saúde dos adolescentes dos 16 aos 17 anos e 364 dias?			
O próprio adolescente	32/47 (68,1%)	37/49 (75,5%)	NS
Os pais	43/47 (91,5%)	45/49 (91,8%)	NS
O médico	42/47 (89,4%)	45/49 (91,8%)	NS
Considera importante os adolescentes dos 14 aos 15 anos e 364 dias participarem nas decisões que afetam a sua saúde?	40/46 (87%)	31/48 (64,6%)	NS
Considera importante os adolescentes dos 16 aos 17 anos e 364 dias participarem nas decisões que afetam a sua saúde?	44/47 (93,6%)	40/49 (81,6%)	NS
O(a) seu/sua filho(a) costuma participar nas decisões familiares (tempos livres, destino de férias, tipo de refeições, etc)?	45/47 (95,7%)	46/49 (93,9%)	NS

Tabela 4 - Resultados do questionário aos diretores de serviço

Orientações e monitorização	n = 8
Existe uma orientação do serviço sobre o CI escrito e AI oral?	7
O serviço monitoriza a implementação efetiva do CI?	6
Formação e prática	n = 8
As orientações sobre o CI escrito foram divulgadas aos médicos nos últimos 5 anos?	8
As orientações sobre o AI oral foram divulgadas aos médicos nos últimos 5 anos?	7
Nos últimos cinco anos, foi organizada alguma ação de sensibilização sobre a informação aos adolescentes?	4
E sobre o envolvimento no processo de decisão ou o direito ao CI escrito?	5
E sobre o direito ao AI oral?	5
Considera que os profissionais de saúde têm formação e sensibilização adequada para comunicar com adolescentes?	8
Considera que os profissionais de saúde têm tempo disponível adequado para comunicar com adolescentes?	5

Assistentes hospitalares

Foram entrevistados 38 assistentes hospitalares: 31 pediatras, 2 neonatologistas e 5 cirurgiões pediátricos (Tabela 5).

Todos os entrevistados consideraram importante a informação do adolescente, o seu envolvimento no processo de decisão e a obtenção do CI escrito e do AI oral. A maioria referiu ter tido formação pré graduada e adquirido experiência prática sobre CI escrito e AI oral durante a sua especialização e/ou formação pós graduada.

Apenas 30% referiu ter participado em ações de sensibilização sobre CI e AI e 36 dos 38 (94,7%) consideraram

ter lacunas na sua formação sobre esta temática.

A maioria referiu ter conhecimento das orientações do serviço sobre CI escrito (84,2%) e AI oral (76,3%). Quanto à sua atividade diária, aproximadamente $\frac{3}{4}$ referiu promover a informação, o envolvimento no processo de decisão e obtenção do CI e AI. Apenas 7,9% dos médicos participou em investigação.

Partilha de decisões de saúde: Adolescentes e pais

Uma sub-análise das respostas dos adolescentes de 14 - 15 anos e dos pais demonstrou que valorizam de forma semelhante a participação do adolescente no processo de

Tabela 5 - Resultados do questionário aos assistentes hospitalares

Opinião	n = 38
Considera que a informação do adolescente, o envolvimento na decisão ou a obtenção do CI escrito é importante?	38 (100%)
E do assentimento informado?	38 (100%)
Formação	n = 38
Durante a sua formação, teve alguma disciplina que incluísse a informação às crianças, o seu envolvimento na decisão ou o direito ao CI escrito?	33 (86,8%)
E ao assentimento informado oral?	34 (89,5%)
Durante a sua formação, teve alguma prática sobre como informar as crianças, envolve-las na decisão ou obter o CI escrito?	32 (84,2%)
E o assentimento informado?	34 (89,5%)
Durante a sua vida profissional, alguma vez participou numa ação de sensibilização, formação ou outra sobre informação às crianças, envolvimento na decisão ou o direito ao CI escrito?	14 (36,8%)
E ao assentimento informado oral?	13 (34,2%)
Considera ter havido alguma lacuna na sua formação geral ou continuada na informação às crianças, envolvimento na decisão e direito ao CI escrito?	36 (94,7%)
E ao assentimento informado oral?	36 (94,7%)
Prática	n = 38
Conhece as orientações do serviço sobre o CI escrito?	32 (84,2%)
E sobre o assentimento informado oral?	29 (76,3%)
Promove sempre a informação do adolescente, envolvimento na decisão e a obtenção do CI escrito?	30 (78,9%)
E do assentimento informado em menores?	27 (71,1%)
Alguma vez participou ou promoveu investigação sobre a informação dos adolescentes, o seu envolvimento na decisão ou a obtenção do CI escrito?	3 (7,9%)
E do assentimento informado?	3 (7,9%)

decisão acerca da sua saúde (Tabela 6).

No entanto, verificou-se que os pais valorizam de forma significativamente superior a sua participação (91,7% vs 47,8%; $p < 0,001$), bem como a do médico (89,6% vs 69,6%; $p = 0,016$).

Achados semelhantes foram verificados no G16 - 17, com os pais a valorizarem de forma significativamente superior a sua participação (91,8% vs 53,1%; $p < 0,001$) e a do médico (91,8% vs 69,4%; $p = 0,005$) (Tabela 7).

DISCUSSÃO

O consentimento informado e a sua aplicação à população pediátrica constitui o maior desafio ético das últimas décadas.

Este estudo sobre CI na visão e perspetivas de adolescentes, pais e profissionais foi pioneiro em Portugal e preenche uma importante lacuna na investigação nacional. Os resultados obtidos, nomeadamente discrepância entre as políticas existentes, o conhecimento e a prática dos profissionais, bem como as experiências dos adolescentes e dos seus pais vêm confirmar a informação de estudos de avaliação mais genéricos sobre os direitos da criança em hospital.²¹⁻²⁴

De acordo com as obrigações do governo português face à ratificação da Convenção sobre os Direitos das Crianças e a Convenção de Oviedo, todas as crianças deverão ter acesso aos mesmos direitos. Assim, a aplicação do direito da criança a ser ouvida implica não só a existência de legislação como também a criação de normas, a adopção de políticas hospitalares, a formação adequada dos profissionais envolvidos, e a informação dos adolescentes e pais sobre os seus direitos.¹

Os nossos resultados vêm demonstrar a necessidade de quadros de implementação das convenções assinadas e da legislação em vigor. A Organização Mundial de Saúde (OMS) propõe a criação de comités nacionais interinstitucionais, com representação dos Ministérios da Saúde e da Ciência e do Provedor da Justiça entre outros, para

implementação dos direitos das crianças. A missão deverá ser cumprida através da formação pré e pós graduada de profissionais, monitorização e avaliação da qualidade dos cuidados de saúde prestados, incluindo os direitos das crianças e criação de parcerias entre redes de colaboração e supervisão entre hospitais e centros de saúde.²⁴ Os resultados desta investigação podem integrar o relatório periódico do governo português ao Comité sobre os Direitos da Criança, sobre a realização dos direitos das crianças em Portugal.²⁵

A Convenção sobre os Direitos da Criança define criança como o grupo etário dos 0 aos 18 anos, porém já em 2009, recomendava a introdução de critérios de idade para o CI,¹ e, ainda antes, em 1997, o Conselho da Europa sugeria uma tendência para a prática da autonomia progressiva dos menores em matérias de saúde e não apenas a partir de uma idade pré-estabelecida.¹⁰ O direito de liberdade e auto-determinação do doente é constitucionalmente protegido (artigo 26º da Constituição da República Portuguesa) e é o princípio ético, segundo Beauchamp e Childress (1993), que determinou a exigência de obtenção de CI para a prática médica.

Enquanto em Portugal, o código penal estabelece os 16 anos como limite para a imputabilidade, noutros países essa idade bem como outros critérios para CI são variáveis e reflectem a opinião de que o médico pode avaliar a maturidade da criança e dar-lhe autonomia da sua decisão a partir dos 12 anos.²⁶

Belter e Grisso (1984) demonstraram que a capacidade de um adolescente compreender e proteger os seus próprios direitos não era significativamente diferente entre os 15 e os 21 anos. Isto sugere que aos 15 anos, o adolescente tem plena capacidade-de compreensão e exercício dos seus direitos.²⁷

Alderson, referenciada por Runeson *et al*, argumenta ainda que a competência nas crianças é desenvolvida em resposta à experiência e expectativas das mesmas, e não mera e gradualmente, por fases ou idades.¹⁷

Tabela 6 - Partilha de decisões de saúde: 14 - 15 anos

Questão	Adolescentes (n = 48)	Pais (n = 49)	p
Na sua opinião, quem deverá participar nas decisões sobre a saúde dos adolescentes dos 14 aos 15 anos e 364 dias?			
O próprio adolescente	24/46 (52,2%)	28/48 (58,3%)	NS
Os pais	22/46 (47,8%)	44/48 (91,7%)	< 0,001
O médico	32/46 (69,6%)	43/48 (89,6%)	0,016

Tabela 7 - Partilha de decisões de saúde: 16 - 17 anos

Questão	Adolescentes (n = 48)	Pais (n = 49)	p
Na sua opinião, quem deverá participar na decisão sobre saúde dos adolescentes dos 16 aos 17 anos e 364 dias,?			
O próprio adolescente	32/49 (65,3%)	37/49 (75,5%)	NS
Os pais	26/49 (53,1%)	45/49 (91,8%)	< 0,001
O médico	34/49 (69,4%)	45/49 (91,8%)	0,005

Em muitos países da Europa, estabeleceu-se um consenso de que a partir dos 16 anos deve ser pedido CI à criança devidamente esclarecida e entre os 14 e os 16 anos, deverá ser pedido assentimento informado após explicação apropriada à idade a juntar ao consentimento dos pais.²⁸⁻³⁰

Porém, como já foi dito anteriormente, existem outros critérios, tais como o critério de Gillick, baseado na maturidade e competência das crianças no reino Unido. No Estado de Nova Gales do Sul na Austrália, a legislação estabelece que *'a criança a partir dos 14 anos pode consentir sobre o seu tratamento desde que compreenda adequadamente e aprecie a natureza e consequências da operação, intervenção ou tratamento'*. Porém é prudente, caso a criança tenha 14 ou 15 anos, que os profissionais obtenham também o consentimento dos pais ou tutor, a não ser que o paciente se oponha.³

O objectivo do nosso estudo foi perceber se, nos serviços de pediatria portugueses, a lei e os princípios éticos eram aceites e cumpridos e se os médicos tinham sensibilidade e conhecimentos nesta área.

A amostra envolveu 240 testemunhos, das quais 194 inquéritos a adolescentes e pais e 46 entrevistas com questionário a médicos, distribuídos em seis centros ainda que de forma irregular. Este estudo multicêntrico demonstra que, em Portugal, é possível trabalhar em conjunto de forma a obter uma massa crítica suficiente para que a investigação seja internacionalmente aceite.

Globalmente, percebe-se que não há grandes diferenças entre os dois grupos etários embora quando se cruzam os resultados de adolescentes, médicos e pais, se verifique que os adolescentes têm uma visão diferente e que é estatisticamente significativa.

No que respeita às informações sobre a saúde, os dois grupos apontaram a escola como fonte principal, no âmbito da educação para a saúde ou na disciplina de Ciências, o que é de salientar. No entanto, parece haver pouca informação nas instituições de saúde e unicamente sobre a doença em causa. Numa filosofia como a defendida pela OMS, de uma medicina compreensiva, de proximidade e de oportunidade, as instituições de saúde deveriam adoptar uma estratégia para melhorar a literacia em saúde dos jovens e pais.

Reconheceu-se haver pouca informação organizada sobre direitos nos hospitais, restrita quase aos serviços acreditados. É utilizada a carta da criança hospitalizada em folheto ou brochura mas percebe-se que esta informação é mais direccionada aos pais do que aos adolescentes.

De louvar a assertividade e proactividade dos médicos pois foi referido que mais de 90% se apresentaram e que a explicação sobre a situação clínica foi tida como satisfatória. Uma vez mais, não se registaram diferenças entre os grupos.

No entanto, dos que perceberam a informação ministrada, apenas cerca de 60% puderam dar opinião e nesta área há diferenças, embora sem significância, entre o papel do próprio adolescente na sua visão, aos 14 e aos 16 anos.

Apenas 20% a 25% dos adolescentes referiram ter tomado decisão, o que parece refletir que na prática, tal como no estudo de Coyne e Gallagher,¹² não são dadas verdadeiramente oportunidades ao adolescente para interferir na decisão, com uma maior preocupação para o grupo dos 16 - 17 anos.

Também o estudo de observação de Runeson *et al* demonstra que os pais nem sempre apoiam seus filhos em situações difíceis e que a equipa de saúde geralmente informa as crianças sobre o que irá acontecer sem apresentar alternativas ou sem pedir as suas opiniões.¹³

Os adolescentes e os pais referem que o envolvimento e a capacidade de decisão são factores dependentes do nível de maturidade, proporcionando maior responsabilização e melhor adesão terapêutica, o que é importante na doença crónica.

O cumprimento das recomendações médicas é fundamental em todos os aspectos da pediatria, especificamente para um tratamento bem sucedido, na prevenção de doenças e para a promoção da saúde. Neste sentido, Winnick e outros argumentam que a comunicação entre o médico e o doente é um elemento crucial.³¹

A maioria dos pais recebeu informação orientada para si ao invés de ser para os adolescentes (30% - 40% vs 50 - 60%), sendo a percepção positiva relativamente à satisfação com a qualidade da informação recebida, semelhante à dos filhos.

Segundo os pais, os seus filhos opinaram mais do que estes próprios consideraram. Em menos de metade da amostra, as decisões foram tomadas oralmente ou por escrito.

Tal como no grupo dos adolescentes, também para os pais, não há evolução dos 14 para os 16 anos na efectiva tomada de decisão. Curiosamente, os pais dos mais novos consideraram que, aos 16 anos, os filhos já devem decidir, o que teve representatividade mais baixa nos pais dos mais velhos. Parece que a saúde e a doença são áreas de infantilização do adolescente com sucessivo adiamento da responsabilização pelos pais.

Sobre a partilha de decisão, os adolescentes valorizam mais o papel dos médicos e dos próprios e os pais são os menos referidos. Salienta-se que 30% dos adolescentes não inclui o médico nas decisões sobre a sua saúde.

Os oito directores descrevem as orientações dos serviços como existentes, divulgadas e monitorizadas mas reconhecem que o tempo é escasso para o trabalho médico e uma possível barreira à implementação.

Os 38 médicos têm a convicção da importância do assunto e a maioria afirmou ter tido formação específica pré graduada mas não pós graduada e ter aprendido com a prática clínica e com os colegas mais experientes. Alguns assumem que falam o menos possível e, apenas se estritamente necessário para um CI.

Demonstra-se ainda que, embora o envolvimento do adolescente seja transversal ao grupo de pais e médicos, a decisão final deve ser deles sendo estas diferenças perceptíveis nas respostas abertas e fechadas.

Limitações do estudo

O presente estudo foi efectuado em hospitais terciários, com predomínio de doença crónica, com maior contacto com os serviços de saúde e submetida a procedimentos mais invasivos, pelo que até poderá ter melhores resultados e não extrapoláveis a nível nacional.

Não se identificaram raparigas e rapazes e seria interessante, dada a variável maturidade, ver as diferenças ligadas ao género.

O inquérito não abordava o nível educacional dos pais, o que pode ser um factor de enviesamento.

CONCLUSÃO

Os adolescentes, pais e médicos desconhecem as normas legais e éticas aos 14 - 15 e aos 16 - 17 anos quanto ao consentimento e assentimento, respectivamente, pelo que se propõe a alteração da norma com explicação fundamentada e desenvolver programas nas escolas secundárias no âmbito da educação para a saúde e informação aos pais nas instituições de saúde e formação pré e pós graduada para profissionais de modo a melhorar o conhecimento sobre a implementação do direito dos adolescentes ao AI/CI.

Não fica demonstrada a implementação do direito dos adolescentes ao AI/CI e será necessário completar com estudo retrospectivo sobre o ano de 2017 nos serviços envolvidos e monitorizar as práticas de CI/AI com inclusão de novos centros.

As brochuras/folhetos não são perceptíveis pelos adolescentes pelo que se propõe a elaboração de folhetos apropriados ao grupo etário, envolvendo jovens com doença crónica.

A formação e a sensibilização de médicos e profissionais de saúde pode ser melhorada através de programa de formação para alunos de medicina e profissionais de saúde com apoio da Sociedade Portuguesa de Pediatria e do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida.

Os adolescentes e os pais não têm informação suficien-

te e é urgente desenvolver programas locais de sensibilização de adolescentes e pais pelas equipas hospitalares.

Colaborar com entidades nacionais para uma maior harmonia entre legislação, formação de profissionais, políticas hospitalares e a monitorização, avaliação e melhoria da realização dos direitos das crianças.

AGRADECIMENTOS

Membros da equipa de investigação nos vários Serviços de Pediatria dos Hospitais Portugueses: Rodrigo Sousa, Maria do Céu Machado, Rosário Stone, Sara Azevedo, Francisca Palha (Hospital Santa Maria), Filipa Garcês e Noémia Silva (Hospital de Faro), Carla Cruz e Susana Gomes (Hospital de Évora), Paulo Fonseca, Maria João Dalot e Maria Inês Barreto (Hospital Pediátrico de Coimbra), António Caldas Afonso e Mariana Rodrigues (Hospital de S João), Cristina Mendes (IPO de Lisboa), Ana Isabel Guerreiro (consultora independente em direitos das crianças).

PROTECÇÃO DE PESSOAS E ANIMAIS

Os autores declaram que os procedimentos seguidos estavam de acordo com os regulamentos estabelecidos pelos responsáveis da Comissão de Investigação Clínica e Ética e de acordo com a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial.

CONFIDENCIALIDADE DOS DADOS

Os autores declaram ter seguido os protocolos do seu centro de trabalho acerca da publicação de dados.

CONFLITOS DE INTERESSE

Os autores declaram não terem qualquer conflito de interesse relativamente ao presente artigo.

FONTES DE FINANCIAMENTO

Os autores declaram não ter recebido subsídios ou bolsas para a elaboração do artigo.

REFERÊNCIAS

1. United Nations. Committee on the Rights of the Child. General Comment 12 on the Right of the Child to be heard. Geneva:UN; 2009.
2. United Nations. Committee on the Rights of the Child. General Comment 15 on the right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health, Geneva:UN; 2013.
3. Guerreiro AIF, Fløtten K. Article 12: The Translation into Practice of Children's Right to Participation in Health Care: in Liefgaard T and Sloth-Nielsen J (eds) Conference Book, The United Nations Convention on the Rights of the Child: Taking Stock after 25 Years and Looking Ahead. Leiden: Leiden University; 2016.
4. Entidade Reguladora da Saúde. Consentimento Informado – Relatório Final. Porto:ERS; 2009.
5. Direcção Geral da Saúde. Norma n.º 015/2013 de 03/10/2013 atualizada a 04/11/2015, Lisboa: DGS; 2015.
6. Schaefer LA. MacArthur Competence Assessment Tools. In: Kreutzer JS, DeLuca J, Caplan B, editors. Encyclopedia of Clinical Neuropsychology. New York: Springer; 2011.
7. Hein IM, de Vries MC, Troost PW, Meynen G, van Goudoever JB, Lindauer RJ. Informed consent instead of assent is appropriate in children from the age of twelve: Policy implications of new findings on children's competence to consent to clinical research. BMC Med Ethics. 2015;16:76.
8. Assembleia da República (Resolução). Convenção das Nações Unidas para os Direitos das Crianças. Diário da República n.º 211/1990, 1º Suplemento, Série I, Lisboa Setembro 1990.
9. Assembleia da República (Resolução). Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia, Ser Humano e da Medicina. Diário da República n.º 2/2001, Série I-A, Lisboa Janeiro 2001.
10. Council of Europe. Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with regard to the Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine. Oviedo: CE; 1997.
11. Hastings AM, Redsell S. Listening to Children and Young People in Healthcare Consultations. Oxford: Radcliff Publishing; 2010.
12. Coyne I. Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. J Clin Nurs. 2006;15:61-71.
13. Runeson I, Hallstrom I, Elander G, Hermerén G. Children's Participation in the Decision-Making Process During Hospitalization: an observational study. Nurs Ethics. 2002;9:583-98.
14. Livesey L. Children's experiences as hospital in-patients: Voice, competence and work. Messages for nursing from a critical ethnographic

- study. *Int J Nurs Studies*. 2013;50:1292–303.
15. Coyne I, Gallagher P. Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting. *J Clin Nursing*. 2011;20:2334-43.
 16. Lambert V, Glacken M, McCarron M. 'Visible-ness': the nature of communication for children admitted to a specialist children's hospital in the Republic of Ireland. *J Clin Nurs*. 2008;17:3092-102.
 17. Runeson I, Enskar K, Elander G, Hermerén G. Professionals' perceptions of children's participation in decision making in healthcare. *J Clin Nurs*. 2001;10:70-8.
 18. Cox ED, Smith MA, Brown RL. Learning to participate: effect of child age and parental education on participation in pediatric visits. *Health Commun*. 2009;24:249-58.
 19. Beresford BA, Sloper P. Chronically Ill adolescents' experiences of communicating with doctors: a qualitative study. *J Adolesc Health*. 2003;33:172–9.
 20. Guerreiro AIF, Kuttumuratova A, Monolbaev K, Boderscova L, Pirova Z, Weber MW. Assessing and improving children's rights in hospitals: Case-studies from Kyrgyzstan, Tajikistan and Moldova. *Harvard J Health Hum Rights*. 2016;18:235-48.
 21. Alto Comissariado da Saúde e Comissão Nacional de Saúde Materna, da Criança e do Adolescente. Relatório de resultados: Questionário sobre Consentimento Informado, Acompanhamento de crianças até aos 18 anos de idade e visitas a doentes no internamento hospitalar. Lisboa: ACS, CNSMCA; 2011.
 22. World Health Organization Regional Office for Europe. Assessing the respect of children's rights in hospitals in Moldova. Copenhagen:WHO; 2014.
 23. World Health Organization Regional Office for Europe. Assessing the respect of children's rights in hospitals in Kyrgyzstan and Tajikistan. Copenhagen:WHO; 2014.
 24. American Academy of Pediatrics. Informed Consent in Decision-making in Pediatric Practice. Committee on Bioethics. *Pediatrics* 2016;138:e20161484.
 25. Ogando B, Garcia C. Consentimiento informado y capacidad para decidir del niño maduro. *Pediatr Integral*. 2007;11:877-83.
 26. Henkelman JJ, Everall RD. Informed consent with children: ethical and practical implications. *Can J Counselling*. 2001;35:109.
 27. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Informed consent, parental permission and assent in pediatric practice. *Pediatrics* 1995;95:314-7.
 28. Davidson AJ, O'Brian M. Ethics and medical research in children. *Paediatr Anaesth*. 2009;19:994-1004.
 29. Committee on Bioethics. Informed Consent, Parental Permission, and Assent in Pediatric. *Pediatrics*. 1995;95:314-7.
 30. Wyatt KD, Lopez GP, Garces JP, Erwin P, Brinkman WB, Montori VM, LeBlanc A. Study protocol: a systematic review of pediatric shared decision making. *Syst Rev*. 2013;2:48.
 31. Winnick S, Lucas DO, Hartman AL, Toll D. How do you improve compliance? *Pediatrics*. 2005;115:e718-24.