

Vulnerabilidade de adolescentes em pesquisa e prática clínica

Débora de Oliveira Santos¹, Fabíola Alves Gomes², Kely Raspante Teixeira³, Leonardo Roever⁴, Marceila de Andrade Fuzissaki⁵, Tales Faleiros⁶, Tais de Campos Lima⁷

Resumo

Os adolescentes são considerados grupo vulnerável e exposto a diferentes ameaças à saúde, tornando-se necessária a discussão sobre aspectos éticos relacionados a sua participação em pesquisa e prática clínica. Por meio de revisão integrativa de literatura foram selecionados estudos que abordaram aspectos bioéticos relacionados à vulnerabilidade de adolescentes nos últimos quinze anos. Nove artigos atenderam aos critérios pré-estabelecidos para o estudo e foram agrupados em três categorias: 1) trabalhos que pontuaram a compreensão psicológica e cognitiva do adolescente ao participar de pesquisa científica; 2) estudos que enfatizaram aspectos relacionados a decisões médicas; e 3) estudos que abordaram a temática da sexualidade na adolescência. Após análise dos estudos selecionados, verificou-se que não é possível chegar a consenso válido para todas as situações que envolvem adolescentes em pesquisa e prática clínica.

Palavras-chave: Vulnerabilidade. Adolescência. Bioética.

Resumen

La vulnerabilidad de los adolescentes en la investigación y en la práctica clínica

Los adolescentes son considerados como grupo vulnerable y expuesto a diferentes amenazas en el ámbito de la salud, por lo cual es necesario que exista un debate sobre los aspectos éticos relacionados con su participación en la investigación y en la práctica clínica. Por medio de una revisión integradora de la literatura, se seleccionaron estudios que abordaban aspectos bioéticos relacionados con la vulnerabilidad de los adolescentes en los últimos quince años. Nueve artículos contemplaban los criterios preestablecidos para el estudio y se agruparon en tres categorías: 1) trabajos que contemplaban la comprensión psicológica y cognitiva del adolescente al participar en la investigación científica; 2) estudios que enfatizaban los aspectos relacionados con las decisiones médicas; y 3) estudios que abordaban la sexualidad en la adolescencia. Después del análisis de los estudios seleccionados, se verificó que no es posible llegar a un consenso válido para todas las situaciones que involucran adolescentes en la investigación y en la práctica clínica.

Palabras clave: Vulnerabilidad. Adolescencia. Bioética.

Abstract

Vulnerability of adolescents in clinical research and practice

Adolescents are considered vulnerable and exposed to different threats to health group, making it necessary discussion about ethical aspects related to their participation in research and clinical practice. The employed methodology was an integrative literature review and it was selected studies that approached the subject “bioethical matters related to vulnerability of adolescents” within the last fifteen years. Nine articles included the pre-established criteria to the study, grouped into three categories: 1) works that mentioned the psychological-cognitive comprehension of adolescent to participate in scientific research; 2) works emphasizing aspects related to medical decisions; and 3) studies approaching the issue of sexuality in adolescence. The analysis of selected studies found out it is not possible to reach a valid consensus to all situations involving adolescents in research and clinical practice.

Keywords: Health vulnerability. Adolescence. Bioethics.

1. **Doutoranda** debora_olivasantos@hotmail.com – Universidade Federal de Uberlândia (UFU) 2. **Doutoranda** fabiolagomes@famed.ufu.br – UFU 3. **Doutoranda** kelyraspante@gmail.com – UFU 4. **Doutorando** leonardoroever@hotmail.com – UFU 5. **Doutoranda** marceila@usp.br – UFU 6. **Doutor** talesfaleiros@hotmail.com – UFU 7. **Mestre** taiscampos@yahoo.com.br – UFU, Uberlândia/MG, Brasil.

Correspondência

Leonardo Roever – Av. Pará, 1.720, Umuarama, Caixa Postal 592 CEP 38400-902. Uberlândia/MG, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

No processo de desenvolvimento da ciência, na produção de conhecimentos que contribuem para melhorar a qualidade de vida das pessoas, a participação de seres humanos em pesquisas gera diferentes conflitos éticos. Entre eles estão os relacionados à proteção contra a vulnerabilidade dos participantes de estudos e à responsabilidade dos profissionais de saúde envolvidos na investigação^{1,2}. Segundo o Conselho de Organizações Internacionais de Ciências Médicas, citado no “European textbook on ethics in research”, vulneráveis são *aqueles que são relativamente (ou absolutamente) incapazes de proteger seus próprios interesses*³. Ou seja, refere-se a capacidade limitada ou liberdade diminuída de decidir sobre atos da vida civil, incluindo consentir e participar de pesquisa ou aderir a tratamento. Discussões acerca dessa temática, portanto, constituem preocupação da bioética, de modo que sujeitos e grupos vulneráveis não estejam suscetíveis a exploração⁴.

Vulnerabilidade envolve três considerações principais relativas ao indivíduo: falta de competência para proteger os próprios interesses; comprometimento da voluntariedade do consentimento; e fragilidade da condição física e psicológica devido a idade, doença ou incapacidade⁵. Dessa forma, um indivíduo pode ser vulnerável por mais de uma razão, e categorizá-lo como vulnerável simplesmente porque pertence a determinada subpopulação pode ser um equívoco. Isso acontece em várias situações com adolescentes, que são frequentemente excluídos de ocasiões que envolvem a tomada de decisões⁶⁻¹¹. Sendo assim, este trabalho tem como objetivo identificar, na literatura nacional e internacional, aspectos éticos relacionados à vulnerabilidade de adolescentes em pesquisa e prática clínica.

Método

Para realizar este estudo optou-se pelo método de revisão integrativa de literatura, sendo seguidas algumas etapas. A primeira delas objetivou identificar o tema e selecionar a hipótese ou questão de pesquisa, estabelecer critérios para incluir e excluir estudos, definir amostragem, delinear o tipo de informações a serem extraídas dos estudos selecionados e categorizá-los. A segunda envolveu avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa, e na terceira etapa os resultados foram interpretados. Por fim, a revisão/síntese do conhecimento adquirido foi apresentada¹². Para delinear o estudo procurou-se respostas para as seguintes questões norteadoras: “Como se configura a produção científica sobre o tema ‘aspectos da bioética relacionados

à vulnerabilidade dos adolescentes?’”; “Qual o enfoque dado à temática pelas publicações atuais?”.

O levantamento bibliográfico foi realizado no mês de julho de 2015. As buscas foram realizadas nas bases de dados *online* Scientific Eletronic Library Online (SciELO), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs), Literatura Internacional em Ciências da Saúde (Medline), Science Direct, Web of Science e Highwire Press. A bibliografia baseou-se na integração dos seguintes descritores encontrados no DeCS: “Bioética” (*bioethics*); “adolescente” (*adolescent*); e “vulnerabilidade em saúde” (*health vulnerability*). Os critérios de elegibilidade para inclusão na amostra contemplavam estudos que abordassem o tema proposto; tivessem sido publicados no período de janeiro de 2000 a julho de 2015; estivessem disponíveis na íntegra e nos idiomas português ou inglês.

A busca resultou em cinco artigos no Lilacs, dois no Medline, 294 referências na Science Direct, uma referência na Web of Science, oito artigos na Highwire Press e três na SciELO. Após a leitura, nove artigos contemplaram os critérios de elegibilidade e foram selecionados. Utilizou-se instrumento para sistematizar dados, contendo título, ano e natureza da publicação, discriminando objetivos, metodologia, resultados, discussão, nível de evidência e considerações finais dos trabalhos¹³. Não se pode deixar de esclarecer, entretanto, que uma das limitações identificadas na análise deste estudo pode ser atribuída à seleção e combinação dos termos utilizados no levantamento dos trabalhos, visto que restringiram consideravelmente o conjunto de artigos publicados nas bases de dados pesquisadas.

Soma-se a essa distorção relacionada à quantidade e diversidade de trabalhos produzidos na literatura científica sobre o tema outro ponto que precisa ser destacado, acerca do nível de aprofundamento dos artigos analisados, uma vez que expuseram aspectos éticos de forma superficial. Apesar das limitações, não se pode desconsiderar a importância desta revisão da literatura, visto que levanta diversos aspectos éticos relacionados ao acesso à saúde por adolescentes, seja quanto à prática clínica ou no que diz respeito à pesquisa, indicando a necessidade de mais discussões a respeito da temática.

Resultados

Os artigos selecionados foram, na maioria (67%), escritos por autores norte-americanos,

principalmente dos Estados Unidos. Sobre o ano de publicação, 22% foram publicados em 2004, sendo que a maioria (78%) foi publicada nos últimos cinco anos. Dos artigos selecionados, três (33%) se originaram de revistas específicas de ética médica, cinco (56%) de revistas médicas e um (11%) de revista de enfermagem. Em relação às questões bioéticas, verifica-se que três (33%) abordaram a vulnerabilidade de adolescentes em participação em pesquisas, três (33%) relacionaram aspectos da vulnerabilidade de adolescentes quanto a decisões médicas, e três (33%) dissertaram sobre a tomada de decisão de adolescentes referente a sexo, reprodução e gênero.

Dessa forma, as publicações foram agrupadas nas categorias I, II e III, respectivamente (Tabela 1). Os artigos que compõem a categoria I pontuam a compreensão psicocognitiva do adolescente ao participar de pesquisa, destacando que se trata de período de transição que não deve ser caracterizado simplesmente como processo contínuo e uniforme, necessitando enfoque multidisciplinar. Além disso, foi levantado o posicionamento dos pais e responsáveis no contexto da pesquisa com adolescentes. Assim, foram listados assuntos como consentimento informado, autonomia de adolescentes para participar de estudos científicos e vulnerabilidade¹³⁻¹⁶.

Nesse mesmo contexto, mas com ênfase em aspectos relacionados a decisões médicas, alguns dos autores dos trabalhos selecionados na categoria II pontuaram que a autonomia dos adolescentes, mesmo relativa, não é levada em consideração em várias situações. Isso ocorre mesmo em casos em que o adolescente é considerado competente e capaz de tomar decisões relacionadas às rotinas em família e em situações de saúde. Somando-se a isso, em determinadas situações éticas que envolvem adolescentes não é possível chegar a uma decisão seguindo procedimentos ou princípios rígidos. Para responder efetivamente a muitos dilemas éticos é necessário adotar abordagem deliberativa e individualizada¹⁷⁻¹⁹. Outro aspecto, abordado nos trabalhos analisados na categoria III, considera que, entre as mudanças ligadas à adolescência, a sexualidade tem grande impacto, principalmente por ser fase do ciclo vital em que se consolida a individualidade e as escolhas sexuais²⁰⁻²².

Discussão

Vulnerabilidade de adolescentes que participam de pesquisas

Em bioética, crianças e adolescentes são considerados grupo vulnerável porque, geralmente, não

são capazes de tomar decisões maduras ou estão sujeitos à autoridade de outros. Além disso, diferenças entre crianças ou adolescentes e seus pais podem mascarar divergência subjacente, fazendo que seus direitos e interesses sejam socialmente desvalorizados. Podem igualmente apresentar condições médicas agudas que exigem decisões imediatas não consistentes com o consentimento informado ou condições médicas sérias que não podem ser tratadas de forma eficaz²³. No entanto, quando falamos em vulnerabilidade e adolescência, pouco é encontrado e discutido na literatura, considerando-se sua magnitude e relevância. O levantamento de publicações realizado para esta revisão pode corroborar essa afirmação, notando-se a escassez de trabalhos que abordassem esse tema, principalmente quando se tratava de estudos brasileiros²⁴.

O assentimento da criança e do adolescente para fins de pesquisa, diagnóstico ou tratamento é tema complexo e sem consenso na literatura. As controvérsias incluem a definição do que vem a ser consentimento, a idade a partir da qual investigadores deveriam obtê-lo e quem deveria estar envolvido no processo da obtenção. Abarcam igualmente maneiras de resolver disputas entre crianças ou adolescentes e seus pais, a quantidade e qualidade das informações que devem ser fornecidas para crianças ou adolescentes e seus familiares, e o que constitui modelo de tomada de decisões efetivo, prático e realista²⁵.

O artigo 5º da *Convenção sobre os Direitos da Criança*²⁶, elaborada pela Organização das Nações Unidas, coloca que as responsabilidades, direitos e deveres dos pais devem ser respeitados de maneira consistente com as capacidades em desenvolvimento da criança. Além disso, no artigo 12 do mesmo documento está estabelecido que as opiniões da criança devem ser consideradas de acordo com sua idade e maturidade. De acordo com as Diretrizes para Pesquisa em Saúde do Adolescente⁸, aqueles com idade igual ou superior a 14 anos podem compreender a investigação e apresentam capacidade cognitiva semelhante à de adultos para tomar decisões sobre a participação em pesquisa.

Revisão de literatura feita por Hunfeld e Passchier¹⁴ concluiu que crianças e adolescentes compreendiam razoavelmente o propósito e os riscos do estudo médico do qual participaram, e que sua compreensão aumentou com a idade. Nesse sentido, alguns pesquisadores defendem que, antes de solicitar o assentimento de criança ou adolescente, é crucial que o investigador entenda seu nível de compreensão. Além disso, um segundo aspecto

relevante a ser considerado é o que a criança ou o adolescente desejaria saber, ponto nem sempre levado em conta nas pesquisas envolvendo esse público^{14,27}. Vale destacar que em questões relacionadas a vulnerabilidade o potencial para benefício e danos reais e potenciais é marcadamente diferente quando os adolescentes estão doentes ou hospitalizados. Ademais, a doença tem sido descrita como tipo distinto e adicional de vulnerabilidade²⁴.

Ott, Rosenberger e Fortenberry¹⁵ realizaram estudo que avaliou as razões que levaram os pais a autorizar a participação de suas filhas em pesquisa sobre sexualidade e doenças sexualmente transmissíveis. Verificaram que a maioria dos pais que consideraram benéfica a participação de suas filhas coincide com a quantidade daqueles que as consideravam vulneráveis à situação abordada. Por outro lado, a autorização dos pais pode ser importante fonte de viés se esses adolescentes em situação de risco estão sendo excluídos sistematicamente porque seus pais negam sua participação²⁸.

Chartier e colaboradores²⁹ objetivaram examinar a participação de adolescentes em programa de diagnóstico de depressão em meio escolar mediante dois procedimentos diferentes para a obtenção da autorização parental. Descobriram que proporção significativamente menor de estudantes participou quando o consentimento informado dos pais foi requerido. Os autores deduzem que provavelmente ocorreu nesse trabalho viés de seleção, pois adolescentes do sexo feminino e estudantes de escolas públicas tiveram mais requisições de consentimento assinado por terceiros o que, conseqüentemente, atribuiu a elas maior representatividade no referido estudo³⁰.

Pensando nisso, Ruiz-Canela e colaboradores¹⁶ defendem que a dispensa da autorização ativa dos pais poderia ser aceitável quando o risco de dano é mínimo; as questões de investigação estão relacionadas a atividades para as quais adolescentes não são legalmente considerados crianças; o risco de dano ou desconforto pode aumentar se a autorização dos pais é exigida; e quando o risco de desconforto é baixo porque o questionário não é potencialmente ofensivo para alguns adolescentes e/ou pais. Portanto, pode ser o momento para propor novo olhar sobre essa importante questão e desenvolver diretrizes sob as quais o consentimento dos pais possa ser dispensado. Do mesmo modo, a participação voluntária de adolescentes em estudos de intervenção deve ser objeto de debate mais amplo entre pesquisadores da área da saúde.

Vulnerabilidade de adolescentes e decisões médicas

Muitas vezes, os adolescentes não são acompanhados por seus familiares ou responsáveis legais no momento das decisões médicas, o que torna o atendimento complexo³¹. Rotineiramente, em serviços ambulatoriais, adolescentes são orientados por profissionais de saúde a vir acompanhados por um adulto. O Ministério da Saúde³² não exige a presença de responsável com o adolescente em serviços de saúde, justificando que essa presença pode inibir o adolescente e impedir o pleno exercício de suas escolhas, considerando seu direito fundamental à saúde e à liberdade. Embora a ausência de responsável seja permitida em serviços de saúde, o profissional tem que estar ciente dos fatores que podem agravar a vulnerabilidade desse adolescente. Por exemplo, em situações em que há comunicação insuficiente e má compreensão pelo adolescente, há risco de o paciente se sentir isolado, desconfiado e ansioso³³.

O artigo 103 do Código de Ética Médica (CEM) especifica que os adolescentes podem decidir sozinho pela realização de consultas e exames, desde que o profissional avalie que são capazes de entender o seu ato e conduzir-se por seu próprio meio, considerando o princípio da autonomia³⁴. Dessa forma, os profissionais devem estar cientes das normas que asseguram os direitos de seus pacientes, visando seu melhor interesse³⁵. Para Dickens e Cook³⁶, se o adolescente demonstra maturidade para decidir sobre a problemática de sua saúde-doença assim como os adultos, pode desfrutar de confidencialidade e direito a tratamento de acordo com seus desejos. Na prática assistencial, o médico deve respeitar a individualidade de cada adolescente, mantendo postura de acolhimento, centrada em valores de saúde e bem-estar do jovem e também respeitando o princípio da autonomia³⁷.

Se normalmente o direito legal de consentimento para tratamento e decisões médicas compete aos pais ou responsável legal do adolescente, a literatura registra que também há muitos casos em que adolescentes podem fornecer seu próprio consentimento^{35,38}. Em caso de violência sexual, suspeita ou confirmação de maus-tratos contra crianças ou adolescentes, o registro da violência é obrigatório, exigindo ação conjunta com o Conselho Tutelar³². As leis também tratam de assuntos relacionados, como deveres de proteger o sigilo médico³⁹, pois a confidencialidade com adolescentes pode ser ética e profissionalmente desafiadora^{31,40}. Para Michaud e colaboradores¹⁷, não é possível tomar decisões

seguindo procedimentos ou princípios rígidos, mas a ponderação e o bom senso devem estar sempre presentes. Assim, evidencia-se, na prática clínica direcionada ao público em questão, a necessidade de se considerar aspectos éticos e particularidades de cada situação.

Tomada de decisão de adolescentes referente a sexo, reprodução e gênero

Destaca-se nesta categoria a questão do transtorno de identidade de gênero, ou transexualidade^{21,22}, caracterizado como distúrbio psíquico em que o sujeito apresenta divergência de sua identidade sexual e de gênero em relação a seu sexo biológico, sendo diagnosticado em qualquer fase de vida⁴¹.

Alguns autores abordaram a necessidade de se aconselhar e acompanhar os adolescentes nessa circunstância. Destaca-se, igualmente, que tratamento definitivo, como cirurgia de redesignação sexual, deve ser adiado até a idade adulta (a partir de 18 anos), pois inclui ações que afetam os direitos futuros do menor e suas escolhas de vida. Indica-se a realização de intervenções parcialmente irreversíveis, como tratamento de feminização (implante de próteses mamárias) ou masculinização (mastectomia e histerectomia), a partir dos 16 anos com o consentimento dos pais²¹.

Estudo com objetivo de explorar a questão da capacidade do adolescente de consentir com cuidados de saúde relacionados a transexualidade foi aplicado na Colômbia e nos Estados Unidos. O primeiro país se destacou por ter aprovado lei que restringe a abrangência dos pais na tomada de decisões médicas nessas circunstâncias, sendo o adolescente considerado sujeito ativo do processo. Isso ocorre por meio da obtenção do consentimento qualificado, que considera os seguintes parâmetros: exigência e urgência do procedimento; risco e o quanto o procedimento é invasivo; idade e grau de autonomia da criança/adolescente²².

No Brasil, essa questão foi recentemente abordada em portarias do Ministério da Saúde. Iniciou-se com a Portaria MS 1.707/2008⁴², que descrevia medidas mínimas para o acompanhamento e tratamento humanitário do transexual, assim como reconhecia a necessidade de regulamentar procedimentos de transgenitalização pelo Sistema Único de Saúde (SUS). A Portaria MS 859/2013⁴³, que ampliava o acesso a atendimento a transexuais, permitindo o início da hormonioterapia aos 16 anos com autorização dos pais e após acompanhamento

multidisciplinar, foi suspensa. Atualmente, está em vigor a Portaria MS 2.803/2013⁴⁴, que regulamenta o início da hormonioterapia a partir dos 18 anos, e procedimentos cirúrgicos podem ser iniciados aos 21 anos, desde que haja indicação específica e acompanhamento prévio por dois anos em serviço especializado. Enfoca também a questão de procedimentos de transgenitalização em caráter experimental pelo SUS.

O Conselho Federal de Medicina, mediante Resolução CFM 1.955/2010⁴⁵, também discorre sobre o assunto e estabelece condições mínimas para a realização do procedimento. Respondendo a dúvida da Defensoria Pública do Estado de São Paulo, o Parecer 8/2013 do referido órgão⁴⁶ manifesta-se favorável ao tratamento hormonal de adolescentes de 16 anos, além de apoiar a assistência em centro especializado com recursos necessários para diagnóstico correto e integralidade da atenção.

Assim, observa-se que no Brasil as discussões e leis sobre a temática são recentes e identifica-se a necessidade de aprofundar o debate, visto que é assunto complexo que envolve diferentes pontos de vista. A discussão revela-se especialmente intrincada porque aborda dois tópicos delicados: transexualidade e adolescentes, ou seja, sujeitos vulneráveis pela condição psíquica e idade. Somado a isso existe o fato de que, cada vez mais, os profissionais da saúde deparam com situações como essa, e necessitam de orientação clara e pautada em leis específicas e consistentes.

Outro item que ficou evidente nos artigos que englobam a categoria aqui discutida foi saúde sexual e reprodutiva, especificamente tratamento confidencial de doenças sexualmente transmissíveis (DST), aborto e contracepção^{21,22}. Segundo as normas internacionais de direitos humanos, os adolescentes têm direito à confidencialidade e acesso a serviços de saúde sexual e reprodutiva, podendo consentir ou não aos cuidados, particularmente em casos de DST e gravidez. Porém, muitas vezes a legislação julga os adolescentes incapazes de tomar decisões de maneira autônoma, considerando apropriada a participação dos pais e/ou representantes legais no processo. Percebe-se assim violação de direitos a privacidade e autodeterminação²².

Para Romero e Reingold²² e Beh e Pietsch²¹, existem várias discussões visando equilíbrio entre direitos dos adolescentes para tomar decisões autônomas e confidenciais relacionadas à sua saúde e direitos dos pais. Esses autores afirmam também que, de acordo com experiências clínicas, os jovens têm capacidade de tomar decisões igual à de

adultos. Porém, advertem que as leis continuam a limitar sua capacidade em muitas situações relacionadas aos cuidados de saúde. Portanto, identifica-se dicotomia em relação aos adolescentes, dado que se espera que sejam pessoas responsáveis pelos seus atos e sua vida, mas não há legitimação dos seus direitos.

Ultimamente, observa-se esforço por parte do governo brasileiro em formular políticas que os considerem sujeitos de direitos, cidadãos capazes de tomar decisões responsáveis nesse campo. Porém, também se identifica inconsistência na legislação⁴⁷. Segundo o Código Civil Brasileiro, o adolescente atinge a maioridade aos 18 anos, limite etário que se contrapõe à permissão de votar a partir dos 16 anos⁴⁸. As diretrizes nacionais de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens fundamentam-se nos direitos humanos, sendo crianças e adolescentes reconhecidos nesses documentos *como sujeitos sociais, portadores de direitos e garantias próprias, independentes de seus pais e/ou familiares*⁴⁹.

Em relação à sexualidade também existe contrariedade. O Estatuto da Criança e do Adolescente¹⁰ preconiza que os direitos básicos de saúde e liberdade predominam sobre qualquer outro que possa prejudicá-los. É permitido ao médico definir com o adolescente métodos de anticoncepção, incluindo contracepção de emergência, se não há evidências de abuso sexual. Isso também está fundamentado no CEM, quando refere que é *direito do paciente (...) decidir livremente sobre método contraceptivo*⁵⁰. Segundo o Código Penal Brasileiro⁵¹, manter relações sexuais com menor de 14 anos configura crime de estupro, estando a violência relacionada à idade e, especialmente, a vulnerabilidade da vítima. Entretanto, isso se contrapõe à realidade social atual, uma vez que grande parte dos adolescentes inicia a atividade sexual antes dessa idade⁴⁷.

Percebe-se, portanto, que há divergências entre pressupostos legais e práticas sociais. Diante dessa disparidade é fundamental que questões relativas à sexualidade adolescente sejam equacionadas e solucionadas considerando os princípios da bioética (beneficência e não maleficência), visando a sexualidade prazerosa e segura, respeito e confidencialidade, desde que não cause danos. Por fim, outro tema complexo e específico abordado nesta categoria foi a implantação de ovócitos e coleta de tecido ovariano, com vistas à restauração da fertilidade de adolescentes com câncer e submetidas a diversos tratamentos que, muitas vezes, culminam em infertilidade.

Algumas considerações éticas pontuadas concerniam à segurança do procedimento. Medicações

utilizadas para estimular ovócitos podem aumentar a gravidade do tumor e adiar a quimioterapia, e o armazenamento de ovócitos traz risco de anormalias cromossômicas. Em contrapartida, os riscos são justificados pelos benefícios do efeito psicológico positivo à adolescente que vê ressurgir, com essa técnica, a possibilidade da fertilidade. É evidente a necessidade de mais pesquisas e de se criar políticas que abordem os direitos futuros do paciente, em relação à disponibilidade dos gametas e ações relacionadas a isso, como a forma de proceder em caso de morte²⁰. Questões técnicas, como a viabilidade de procedimentos de preservação da fertilidade, são abordadas na literatura^{52,53} em detrimento das questões éticas. Isso pode ser justificado pela incipiência do tema, estando muitas das técnicas relacionadas a ele ainda em fase de teste. Entretanto, ao trazer à tona aspectos éticos relacionados à temática, este estudo busca contribuir com o estado da arte e indicar a necessidade de intensificar discussões a respeito.

Considerações finais

Este estudo identificou, por meio de análise da literatura científica, três categorias sobre aspectos da bioética relacionados à vulnerabilidade dos adolescentes: em relação à participação em pesquisas, às decisões médicas e à tomada de decisão referente a sexo, reprodução e gênero. Na primeira categoria, evidenciou-se a necessidade de considerar a compreensão psicocognitiva do adolescente e sua autonomia para participar de pesquisas. Na segunda, a maioria dos estudos discutiu que adolescentes, mesmo sendo considerados competentes e capazes de tomar decisões relacionadas às rotinas em família e em situações de saúde, não possuem autonomia quando se trata de situações relacionadas às decisões médicas. Por fim, na categoria relativa à tomada de decisão referente a sexo, reprodução e gênero, identificaram-se questões relativas a transtorno de identidade de gênero ou transexualidade; discrepâncias entre pressupostos legais e práticas sociais referentes a sexualidade; e aspectos relativos à tomada de decisão sobre diversos procedimentos visando a manutenção da fertilidade em adolescentes com câncer.

Percebe-se, por fim, falta de consenso e leis definitivas que estabeleçam critérios exatos sobre a participação de adolescentes em pesquisa e prática clínica. Cada indivíduo e cada situação são diferentes e necessitam de abordagem contextualizada. Por conseguinte, os profissionais da área da saúde,

além de gestores do direito, professores, pedagogos e sociedade em geral, devem estimular a discussão sobre os vários aspectos relacionados à ponderação

entre o respeito à autonomia e a proteção contra a vulnerabilidade dos adolescentes, buscando, assim, assegurar seus direitos e fortalecer sua cidadania.

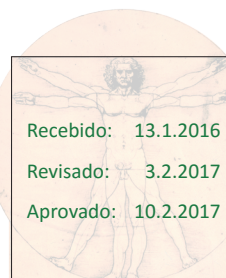
Referências

1. Maders AM. Investigação biomédica e vulnerabilidade: um estudo acerca da responsabilidade dos profissionais da saúde nas pesquisas envolvendo seres humanos. *Mundo Saúde*. 2014;38(2):228-36.
2. Barchifontaine CP. Vulnerabilidade e dignidade humana. *Mundo Saúde*. 2006;30(3):434-40.
3. European Commission. European textbook on ethics in research. [Internet]. Brussels: European Commission; 2010 [acesso 15 jul 2015]. p. 51. Disponível: <http://bit.ly/2lh9tVP>
4. Scarpelli AC, Ferreira EF, Zarzar PMPA. Vulnerabilidade socioeconômica versus autonomia na pesquisa em saúde. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2007;15(2):298-307.
5. European Commission. Op. cit.
6. Santos ML, Emmerich A. O consentimento livre e esclarecido e a vulnerabilidade do sujeito de pesquisa. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2011;19(2):553-61.
7. Lange MM, Rogers W, Dodds S. Vulnerability in research ethics: a way forward. *Bioethics*. 2013;27(6):333-40.
8. Santelli JS, Rogers AS, Rosenfeld WD, Durant RH, Dubler N, Morreale M *et al.* Guidelines for adolescent health research: a position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health*. 2003;33(5):396-409.
9. World Health Organization. *Young people's health: a challenge for society*. Geneva: WHO; 1986.
10. Brasil. Estatuto da criança e do adolescente: Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 e legislação correlata. [Internet]. 12ª ed. Brasília: Câmara dos Deputados; 2014 [acesso 15 jul 2015]. Disponível: <http://bit.ly/1UTs7O8>
11. Eisenstein E. Adolescência: definições, conceitos e critérios. *Adolesc Saúde*. 2005;2(2):6-7.
12. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2008;17(4):758-64.
13. Ursi ES, Galvão CM. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. *Rev Latinoam Enferm*. 2006;14(1):124-31.
14. Hunfeld JAM, Passchier J. Participation in medical research: a systematic review of the understanding and experience of children and adolescents. *Patient Educ Couns*. 2012;87(3):268-76.
15. Ott MA, Rosenberger JG, Fortenberry JD. Parental permission and perceived research benefits in adolescent STI research. *J Empir Res Hum Res Ethics*. 2010;5(2):57-64.
16. Ruiz-Canela M, Lopez-del Burgo C, Carlos S, Calatrava M, Beltramo C, Osorio A *et al.* Observational research with adolescents: a framework for the management of the parental permission. *BMC Med Ethics*. 2013;14:2.
17. Michaud PA, Berg-Kelly K, Macfarlane A, Benaroyo L. Ethics and adolescent care: an international perspective. *Curr Opin Pediatr*. 2010;22(4):418-22.
18. Bluebond-Langner M, Belasco JB, DeMesquita WM. I want to live, until I don't want to live anymore: involving children with life-threatening and life-shortening illnesses in decision making about care and treatment. *Nurs Clin North Am*. 2010;45(3):329-43.
19. Manson NC. Transitional paternalism: how shared normative powers give rise to the asymmetry of adolescent consent and refusal. *Bioethics*. 2015;29(2):66-73.
20. Dudzinski DM. Ethical issues in fertility preservation for adolescent cancer survivors: oocyte and ovarian tissue cryopreservation. *J Pediatr Adolesc Gynecol*. 2004;17(2):97-102.
21. Beh HG, Pietsch JH. Legal implications surrounding adolescent health care decision-making in matters of sex, reproduction, and gender. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*. 2004;13(3):675-94.
22. Romero K, Reingold R. Advancing adolescent capacity to consent to transgender-related health care in Colombia and the USA. *Reprod Health Matters*. 2013;21(41):186-95.
23. Kipnis K. Seven vulnerabilities in the pediatric research subject. *Theor Med Bioeth*. 2003;24(2):107-20.
24. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. [Internet]. 2013 [acesso 20 ago 2015]. Disponível: <http://bit.ly/20ZpTyq>
25. Unguru Y, Coppes MJ, Kamani N. Rethinking pediatric assent: from requirement to ideal. *Pediatr Clin North Am*. 2008;55(1):211-22.
26. United Nations. Convention on the rights of the child. [Internet]. Geneva: ONU; 1990 [acesso 15 ago 2015]. Disponível: <http://bit.ly/1HthiYh>
27. Feitosa HN, Ricou M, Rego S, Nunes R. A saúde mental das crianças e dos adolescentes: considerações epidemiológicas, assistenciais e bioéticas. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2011;19(1):259-75.
28. Rojas NL, Sherrit L, Harris S, Knight JR. The role of parental consent in adolescent substance use research. *J Adolesc Health*. 2008;42(6):192-7.

29. Chartier M, Stoep AV, McCauley E, Herting JR, Tracy M, Lymp J. Passive versus active parental permission: implications for the ability of school-based depression screening to reach youth at risk. *J Sch Health*. 2008;78(3):157-64.
30. Geluda K, Bisaglia JB, Moreira V, Maldonado BM, Cunha AJ, Trajman A. Third-party informed consent in research with adolescents: the good, the bad and the ugly. *Soc Sci Med*. 2005;61(5):985-8.
31. Duncan RE, Hall AC, Knowles A. Ethical dilemmas of confidentiality with adolescent clients: case studies from psychologists. *Ethics Behav*. 2015;25(3):197-221.
32. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. Marco legal: saúde, um direito de adolescentes. [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2007 [acesso 15 ago 2015]. Disponível: <http://bit.ly/2lODkCl>
33. Bates AT, Kearney JA. Understanding death with limited experience in life: dying children's and adolescents' understanding of their own terminal illness and death. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015;9(1):40-5.
34. Conselho Federal de Medicina. Código de ética médica. Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Brasília: CFM; 2009.
35. Diaz A, Neal WP, Nucci AT, Ludmer P, Bitterman J, Edwards S. Legal and ethical issues facing adolescent health care professionals. *Mt Sinai J Med*. 2014;71(3):181-5.
36. Dickens BM, Cook RJ. Adolescents and consent to treatment. *Int J Gynaecol Obstet*. 2005;89:179-84.
37. Gracia D. Fundamentación y enseñanza de la bioética. Santa Fé de Bogotá: El Búho; 1998.
38. Scott E, Huntington C. Children's health in a legal framework. *The Future of Children*. 2015;25(1):177-97.
39. Dickens BM, Cook RJ. Law and ethics in conflict over confidentiality? *Int J Gynaecol Obstet*. 2000;70(3):385-91.
40. Cook RJ, Dickens BM, Fathalla MF. Reproductive health and human rights: integrating medicine, ethics and law. Oxford: Oxford University Press; 2003.
41. Sousa CA, Ferreira BM, Barros MA. Identidade de gênero: aspectos ético-jurídicos da retificação do registro civil do transexual. *Revista Eletrônica de Ciências Jurídicas*. [Internet]. 2014 [acesso 15 ago 2015];1(1). Disponível: <http://bit.ly/2kvRVkO>
42. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.707, de 18 de agosto de 2008. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), o Processo Transexualizador, a ser implantado nas unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. [Internet]. 2008 [acesso 8 ago 2015]. Disponível: <http://bit.ly/2lOIH49>
43. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 859, de 30 de julho de 2013. Redefine e amplia o Processo Transexualizador no Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. 2013 [acesso 15 fev 2017]. Disponível: <http://bit.ly/2l6UNH0>
44. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.803, de 19 de novembro de 2013. Redefine e amplia o Processo Transexualizador no Sistema Único de Saúde (SUS). [Internet]. 2013 [acesso 8 ago 2015]. Disponível: <http://bit.ly/1Bipb2P>
45. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.955, de 12 de agosto de 2010. [Internet]. 2010 [acesso 8 ago 2015]. Disponível: <http://bit.ly/2kvU3sU>
46. Conselho Federal de Medicina. Parecer CFM nº 8, de 22 de fevereiro de 2013. O adolescente com TIG deve ser assistido em centro especializado, de excelência e multiprofissional. [Internet]. 22 fev 2013 [acesso 8 ago 2015]. Disponível: <http://bit.ly/2l6JU7Q>
47. Moreira RM, Teixeira SCR, Teixeira JRB, Camargo CL, Boery RNSO. Adolescência e sexualidade: uma reflexão com enfoque bioético. *Adolesc Saúde*. 2013;10(3):61-71.
48. Brasil. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. [Internet]. 2002 [acesso 8 ago 2015]. Disponível: <http://bit.ly/1hBawae>
49. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde. [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2010 [acesso 15 fev 2017]. p. 64. Disponível: <http://bit.ly/1cUN6h9>
50. Conselho Federal de Medicina; 2009. Op. cit. Art. 42.
51. Brasil. Decreto-lei nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940. Código Penal. 1940 [acesso 20 dez 2016]. Disponível: <http://bit.ly/2kZslzx>
52. Castellotti DS, Cambiaghi AS. Preservação da fertilidade em pacientes com câncer. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2008;30(5):406-10.
53. Resende E, Ferreira M, Sá M, Abreu S. Protocolo de seguimento e revisão da literatura: sequelas endócrinas em longo prazo após tratamento de doença oncológica na idade pediátrica. *Rev Port Endocrinol Diabetes Metab*. 2015;10(2):175-81.

Participação dos autores

Todos os autores conceberam e planejaram o trabalho conjuntamente. Sistematizaram e analisaram resultados e redigiram e revisaram o texto.



Anexo

Tabela 1. Características dos estudos incluídos na revisão quanto à vulnerabilidade de adolescentes relacionada a pesquisa, decisões médicas e tomada de decisão referente a sexo, reprodução e gênero

Autor, ano, categoria e delineamento do estudo	Resultados/considerações
Hunfeld, Passchier; 2012 ¹⁴ Categoria I Revisão de literatura	Avaliação por meio de revisão sistemática do nível de conhecimento e compreensão de crianças e adolescentes sobre a pesquisa em que participaram. Foram avaliados a compreensão sobre a finalidade do estudo e aspectos emocionais e psicológicos. No geral, a compreensão da finalidade do estudo foi razoável, e o entendimento aumentou com a idade. A investigação sobre a experiência da carga emocional era escassa, mas verificou-se que quando as pesquisas envolviam procedimentos invasivos relacionados com desenvolvimento sexual, a carga emocional era mais onerosa. Apenas um estudo avaliou os riscos psicológicos.
Ott, Rosenberger, Fortenberry; 2010 ¹⁵ Categoria I Estudo qualitativo	Levantamento entre pais de adolescentes sobre sua concepção dos benefícios da participação de seus filhos ou dependentes legais em estudo sobre sexualidade. Os pais relataram como benefício principal a relevância científica, relações de familiaridade com a equipe (vínculo) e autonomia do adolescente. Outros motivos incluíram altruísmo e pagamentos.
Ruiz-Canela e colaboradores; 2013 ¹⁶ Categoria I Revisão de literatura	Os autores objetivaram avaliar criticamente diferentes fatores que poderiam ser levados em conta na tomada de decisões sobre a dispensa de autorização ativa dos pais na investigação observacional com adolescentes. Defendem que a dispensa da autorização ativa dos pais poderia ser aceitável quando o risco de dano é mínimo; quando as questões de investigação estão relacionadas a atividade para a qual os adolescentes não são legalmente considerados crianças; quando o risco de dano ou desconforto pode aumentar se a autorização dos pais é exigida, e quando o risco de desconforto é baixo porque o questionário não é potencialmente ofensivo para alguns adolescentes e/ou para alguns pais.
Michaud e colaboradores; 2010 ¹⁷ Categoria II Revisão de literatura	Os conceitos delineados no artigo mostram que em situações éticas que envolvem adolescentes não é possível tomar decisão seguindo procedimentos ou princípios rígidos, mas que a ponderação e o bom senso devem sempre estar presentes. Cada pessoa e cada situação é diferente e é necessária abordagem deliberativa para enfrentar dilemas éticos em cuidados de adolescentes. A abordagem deliberativa é processo contextualizado e prudente que impede qualquer pessoa de saltar imediatamente para “respostas e conclusões óbvias” muito baseadas em juízos pessoais, emocionais e tendenciosos. Em vez disso, é avaliação cuidadosa do papel de todos os valores morais e suas prioridades relativas, que são incorporados em cada um dos termos da decisão, especialmente em situações em que é elevado o risco de conflito entre vários valores.
Bluebond-Langner e colaboradores; 2010 ¹⁸ Categoria II Relato de experiência	Pressuposto básico no envolvimento de indivíduos na tomada de decisões relacionadas aos cuidados de saúde é que devem compreender riscos, benefícios e resultados prováveis. Se os envolvidos são crianças, a questão é se conseguem entender as opções. Alguns profissionais utilizam a idade e o estágio de desenvolvimento da criança como critério, mas o desenvolvimento dos indivíduos não ocorre de maneira uniforme, e a idade não prediz necessariamente o grau de conhecimento de uma criança. Suas experiências com a doença desempenham papel mais importante em sua compreensão. Outro fator importante é a interação entre adultos e crianças. Muitas vezes, as expectativas de um interferem nas do outro, como nos casos em que as crianças acreditam que devem continuar o tratamento porque não querem decepcionar seus pais. Outro ponto em questão é que crianças não são seres autônomos, ou seja, qualquer abordagem que envolva a perspectiva de crianças no processo de decisão deve levar em conta a perspectiva dos pais, pois têm responsabilidade legal e moral no cuidar dos filhos. É importante, contudo, envolver as crianças na tomada de decisões sobre seus cuidados, deixando-a falar e ouvindo-a.

Autor, ano, categoria e delineamento do estudo	Resultados/considerações
Manson; 2015 ¹⁹ Categoria II Revisão de literatura	O artigo questiona que em muitas jurisdições os adolescentes têm o direito de consentir com tratamento clínico, mas não têm o direito de recusar. Ou seja, existe assimetria entre consentimento e recusa. A assimetria surge porque, em alguns casos, a recusa de tratamento representa risco grave, ou até mesmo de morte, e por isso alguns teóricos têm argumentado em favor da exigência de maior nível de competência do que a definida quando os riscos são baixos.
Dudzinski; 2004 ²⁰ Categoria III Análise ética normativa	O artigo considera promissoras a implantação de ovócitos e a coleta de tecido ovariano visando restaurar a fertilidade em adolescentes sobreviventes de câncer. No entanto, aponta a necessidade de mais pesquisas antes de as adolescentes serem matriculadas em ensaios clínicos para atender aos requisitos éticos. Pondera que se deve assegurar que a intervenção não prejudique a paciente, não atrase o tratamento do câncer e garanta assentimento informado de pacientes adolescentes e consentimento informado de seus pais ou tutores. Discorre ainda sobre a necessidade de desenvolvimento de políticas sobre direitos futuros do paciente para proteger seus gametas e de políticas que visem a disposição desses gametas em caso de morte. Além disso, afirma a necessidade de políticas que protejam os pacientes de danos e assegurem seu direito à autodeterminação.
Beh, Pietsch; 2004 ²¹ Categoria III Revisão de literatura	O artigo discorre sobre a existência de conflitos entre interesses das crianças e dos pais ou responsáveis, da comunidade ou da sociedade em vários aspectos, identificando polêmicas, principalmente quando trata de sexo, reprodução e gênero. Considera que o profissional deve sempre analisar a necessidade de aprovação judicial ou considerar os casos em que o interesse do Estado e da criança possa substituir a autoridade dos pais.
Romero, Reingold; 2013 ²² Categoria III Revisão de literatura	O artigo discorre sobre a morosidade da Justiça da Colômbia e dos Estados Unidos em aprovar legislações que protejam explicitamente as decisões de adolescentes transexuais, no que concerne aos aspectos relacionados à sua sexualidade. O autor destaca a decisão de tribunais na Colômbia, onde a jurisprudência restringe a capacidade dos pais para tomar decisões médicas relacionadas a gênero em nome de seus filhos transgêneros.