



## O DIREITO DE INFORMAÇÃO DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES SOBRE O SEU DIAGNÓSTICO DE DOENÇA TERMINAL

### THE RIGHT TO INFORMATION OF CHILDREN AND TEENAGERS ABOUT THEIR DIAGNOSIS OF TERMINAL ILLNESS

Amanda de Oliveira Valadares<sup>1</sup>

Ana Sarah Vilela de Oliveira<sup>2</sup>

**RESUMO:** No Brasil, é comum que crianças e adolescentes não tenham conhecimento de seu diagnóstico de doença terminal. Porém, esses indivíduos possuem o direito de ter acesso a esta informação? Esta é a indagação que norteou o presente estudo, sendo o objetivo deste trabalho respondê-la. Assim, a partir de um estudo bibliográfico e normativo, bem como considerando os princípios bioéticos e dos cuidados paliativos, conclui-se pela resposta afirmativa. Foi possível chegar a essa conclusão, pois a capacidade de discernimento do paciente pediátrico deve ser avaliada casuisticamente, na medida em que existem diversos graus progressivos de autodeterminação e de maturidade. Além disso, as crianças e adolescentes são titulares de direitos fundamentais e possuem o direito à participação em seus cuidados de saúde. Portanto, informá-los sobre seu diagnóstico de doença terminal é uma forma de proporcionar bem estar e permitir uma orientação no que concerne o enfrentamento do luto, bem como um imperativo ético-jurídico que deve ser incorporado ao ordenamento jurídico brasileiro e à prática cotidiana dos profissionais de saúde.

**Palavras-chave:** direito de informação. paciente pediátrico. autonomia progressiva. diagnóstico de doença terminal. cuidados paliativos.

**ABSTRACT:** In Brazil, it is usual for children and adolescents to be unaware of their diagnosis of terminal illness. However, do these individuals have the right to have access to this information? This is the question that guided the present study, and the aim of this work is to answer it. Thus, from a bibliographic and normative study, as well as considering the bioethical and palliative care principles, it is concluded that the answer is affirmative. It was possible to achieve this conclusion, because the pediatric patient's skill to discern must be evaluated on a case-by-case basis, as there are different progressive degrees of self-determination and maturity. Furthermore, children and adolescents are holders of fundamental rights and have the right to participate in their health care. Therefore, informing them about their diagnosis of terminal illness is a way of providing well-being and allowing guidance in terms of coping with grief, as well as an ethical-legal imperative that must be incorporated into the Brazilian legal system and the daily practice of patients and health professionals.

**Keywords:** right to information. pediatric patient. progressive autonomy. diagnosis of terminal illness. palliative care.

1 Mestra em Ciências Jurídicas-Jurídico Civilísticas pela Universidade de Lisboa. Pós-graduada em Direito Médico e da Saúde. Graduada em Direito pela Universidade Federal de Lavras (UFLA). Professora dos cursos de Direito, Administração e Ciências Contábeis na Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras do Alto São Francisco (FASF/UNISA). Pesquisadora do Laboratório de Bioética e Direito - Cátedra de Bioética da UNESCO (LABB/CNPq/UFLA). Advogada. Email: aovalad@gmail.com.

2 Graduada em Direito pela Universidade Federal de Lavras (UFLA). Pesquisadora do Laboratório de Bioética e Direito - Cátedra de Bioética da UNESCO (LABB/CNPq/UFLA). Advogada e cuidadora paliativa na Anglicare Southern Queensland, Austrália. Email: anasarahvileladeoliveira@gmail.com.

## 1. INTRODUÇÃO

De todas as inquietações do ser humano, o temor da morte é o mais determinante. Foi essa uma das conclusões de Ernest Becker, quando analisou o tema em sua obra “A negação da morte” (BECKER, 2021). Esse medo que impulsiona o homem é capaz de levá-lo a processos antes impensáveis, como a modernização da medicina.

Porém, essa inconformidade não justifica permitir que o indivíduo gerencie por si só outras vidas. Motivados por um ato egoístico de negação e por uma compreensão equivocada sobre o discernimento e a capacidade, os adultos tendem a superproteger as crianças e os adolescentes. Desse modo, tornou-se comum que estes não sejam informados do seu diagnóstico de doença terminal, sob o argumento de que é preciso protegê-los de maiores sofrimentos (GABARRA, 2011).

Os efeitos dessa omissão prejudicam os cuidados necessários nesta fase, ou seja, no lugar de proporcionar o alívio do sofrimento e a qualidade de vida, tomam destaque a revolta, o medo e a solidão. Em vista disso, o presente estudo foi orientado pelo questionamento: crianças e adolescentes têm o direito de serem informados sobre seu diagnóstico de doença terminal?

A resposta afirmativa teve como base uma investigação acerca da importância da informação e sua conceituação no presente contexto. Em seguida, foi analisado o regime das incapacidades e feita uma análise crítica de seu conteúdo, com base nos preceitos constitucionais do melhor interesse da criança e do adolescente e a doutrina da proteção integral.

Além disso, foram avaliados os ideais da Convenção Internacional dos Direitos da Criança, com foco na disposição acerca do direito de participação desses indivíduos, que somente pode ser exercido por meio de um adequado processo informativo. Para isso, defende-se que o exercício por si só de seus direitos e interesses deve ser garantido com base no princípio da autonomia progressiva (COMMITTEE ON THE RIGHTS OF THE CHILD, 2009).

Por fim, verificou-se que a utilização da capacidade civil para impedir o exercício do direito à informação se mostra irrazoável. Isso se deve ao fato de que as

diretrizes supracitadas determinam a necessidade de se avaliar não só a idade do paciente pediátrico, como também sua maturidade para compreender o que lhe será informado (COMMITTEE ON THE RIGHTS OF THE CHILD, 2009).

.Por fim, foi demonstrada a importância do direito em comento para a promoção da qualidade de vida e o alívio da dor total do paciente pediátrico, tendo como base os estudos de Cicely Saunders (CLARK, 1999).

## 2. O DIAGNÓSTICO DE DOENÇA TERMINAL DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES

Receber o diagnóstico de uma doença não é uma experiência esperada. Da mesma forma, não existe uma maneira que prepare o paciente, no decorrer da vida, quanto a forma de recebê-lo e lidar com a notícia. Esse contexto se torna ainda mais desafiador quando a enfermidade se agrava e alcança o estágio terminal.<sup>3</sup> A dificuldade em lidar com essa circunstância possui como um importante fator o aperfeiçoamento da medicina, o qual permitiu que grande parte das doenças não tivessem como único desfecho o falecimento do paciente.

Ainda que esse seja um avanço que mereça ser valorado, acentuou a errônea percepção da morte como um fator a ser combatido em qualquer circunstância (PESSINI, 1996). Como bem ensina Luciana Dadalto, em sua obra Testamento Vital, a medicina passa a ser vista como ciência que se contrapõe à vontade divina, na verdade o médico é encarado como substituto da divindade, pois a ele pertence o poder de perpetuar a vida (DADALTO, 2020).

Nesse sentido, quando são crianças e adolescentes que suportam uma patologia terminal, a situação se torna ainda mais complexa, pois tende a gerar negação e revolta tanto para a família quanto para o enfermo. Isso ocorre, em razão de que esses indivíduos são considerados sinônimos de vigor, futuro e esperança, por isso a busca pela almejada cura costuma se manter como o principal objetivo. A doença passa a ser o centro das atenções e não o enfermo propriamente, fator que,

<sup>3</sup> Como esclarecido pela Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos, a doença terminal deve ser caracterizada a partir de cinco elementos: i) presença de uma enfermidade avançada, progressiva e incurável; ii) falta de possibilidades razoáveis de respostas ao tratamento específico; iii) presença de numerosos problemas ou sintomas intensos, múltiplos e multifatoriais; iv) grande impacto emocional no paciente, família e equipe terapêutica, muito relacionada com a presença, explícita ou não, da morte; v) prognóstico de vida inferior a 6 meses. Guia de Cuidados Paliativos. **Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)**. Disponível em: <https://bit.ly/3EP2R6c>. Acesso em: 03 de abr. de 2024.

por vezes, afasta o paciente da situação por ele vivenciada e a preocupação com a qualidade de vida deixa de ser prioridade (LAGO, 2007).

Assim, nos casos em que a enfermidade se agrava e o temido diagnóstico de doença terminal vem à tona, o paciente pediátrico (COMISSÃO MISTA DE ESPECIALIDADES, 2018)<sup>4</sup> acaba por não ter recebido os devidos cuidados paliativos e muito menos sido informado sobre a sua doença (LAGO, 2007). O argumento comumente utilizado para que isso ocorra é que, ao afastá-lo do processo informativo, ele é protegido de maiores sofrimentos (GABARRA; CREPALDI, 2011).

Essa realidade é preocupante, uma vez que as informações sobre a morte e o processo de morrer como um fator natural não são de comum acesso às crianças e adolescentes. Ao omitir ou utilizar expressões que contradizem a realidade, a fim de atenuar uma fase inerente do viver, os pais acabam por subestimar a capacidade dos filhos de compreender esta fase biológica da vida (LONGBOTTOM; SLAUGHTER, 2018). Como resultado, prejudica a forma como esses indivíduos lidam com a fase terminal que vivenciam.

Luiz Fernando Pinto, especialista em psiquiatria da infância e da adolescência, por meio de uma produção publicada em 1996, já ensinava que a psicanálise desses indivíduos demonstra que eles percebem quando são enganados, estão doentes ou há a ameaça da morte (PINTO, 1996). Fato é que eles compreendem com facilidade o seu entorno, pois passam a frequentar um ambiente totalmente diferente do parque que brincavam aos domingos ou da sorveteria em que se reuniam com os amigos. O hospital se torna, portanto, a primeira casa e, no lugar do livro de cabeceira, os remédios se fazem presentes.

Aliados a esses fatores, as emoções dos familiares e a percepção de que o seu corpo está se deteriorando influenciam a compreensão do paciente pediátrico sobre sua enfermidade. Assim, quando não são informados podem reagir, por exemplo, com pequenos atos autodestrutivos, como rejeição de alimentos e transtornos de sono. Nessas circunstâncias, é comum que haja uma resistência e menor adesão

<sup>4</sup> Considerado a criança (0 a 12 anos) e o adolescente (12 a 18 anos), de acordo com o conceito da Comissão Mista de Especialidades.

aos procedimentos médicos, de modo a dificultar a eficácia do controle dos sintomas e a promoção da qualidade de vida (TOMA; OLIVEIRA; KANETA, 2014).

Muito embora a mentira ou a omissão possam surtir efeito a curto prazo, estas possuem um grande potencial lesivo, dado que o paciente pediátrico é capaz de analisar, como visto, o seu entorno. Logo, não informá-lo não é uma forma de proteção, pois gera desconfiança, medo e solidão que, além de dificultarem o sucesso do tratamento proposto, possuem íntima relação com a forma que o luto será sentido (PINTO, 1996).

Elizabeth Kubler-Ross, psiquiatra e paliativista, ensinava que não só os parentes e amigos próximos vivenciam o luto, mas o próprio enfermo também passa por este processo, sendo uma experiência singular. No entanto, ela identificou cinco estágios que o paciente fora de possibilidades terapêuticas atuais tende a passar. Reconhecer qual fase o indivíduo se encontra permite que haja um cuidado orientado e, conseqüentemente, a promoção da sua qualidade de vida (KLUBER-ROSS, 2005).

A psiquiatra avaliou que o luto vivenciado pelo paciente se apresenta por meio do isolamento e da negação, em que o indivíduo se sente culpado, como se tivesse contribuído para a sua situação. Por conseguinte, sentimentos de raiva vêm à tona, que diminuem com o tempo. Os últimos estágios são marcados por uma tentativa de alterar o desfecho da doença, então o enfermo costuma apresentar quadros depressivos, que após a aceitação do seu diagnóstico, muitas vezes se transformam em esperança (KLUBER-ROSS, 2005).

Importante destacar que essas fases nem sempre ocorrem nessa sequência, pois como Kubler-Ross mesmo dizia, “nosso luto é tão individual quanto as nossas vidas” (KLUBER-ROSS, 2005, p. 7). Porém, em um contexto de ausência de informação, a criança ou o adolescente pode ficar estagnado em um contínuo estado de intenso tormento emocional e psíquico. A imaginação se torna uma grande aliada e as pressuposições dão vazão para sentimentos, por vezes, não conhecidos por elas. Isso ocorre, pois a sua compreensão sobre dor, morte e qualidade de vida vão se aperfeiçoando a partir de cada nova experiência, pelo fato de estarem em uma condição peculiar de desenvolvimento (LONGBOTTOM;

SLAUGHTER, 2018), o que torna necessário um devido amparo em seu processo de luto.

Desse modo, informar as crianças e os adolescentes se torna o elemento central para que eles possam desempenhar um papel ativo no seu tratamento. Este ato permite que expressem suas aflições, inseguranças, medos e dúvidas e, por consequência, tenham um cuidado adaptado (ARMELIN; SARTI; PEREIRA, 2015).

## **2.1. O direito à informação**

A comunicação é uma das capacidades mais poderosas da humanidade. A troca de informações permite que uma pessoa entre em contato com outra em seus mais profundos pensamentos, opiniões e valores. Na relação entre médico e paciente não é diferente, a união de esforços e a confiança mútua, que são conquistadas por meio da informação, permitem que o enfermo assuma a sua devida posição central no que tange aos seus cuidados de saúde (BERGSTEIN, 2013).

A importância do ato de informar garantiu que este fosse previsto enquanto um direito fundamental, disposto no artigo 5º, XIV da Constituição Federal de 1988, o qual determina que todo cidadão tem o direito de ter acesso à informação e de ter resguardado o sigilo da fonte quando preciso. Por ser a relação entre médico e paciente consumerista, o Código de Defesa do Consumidor também disciplina em seu artigo 6º, III, como sendo direito do paciente ter acesso à informação adequada e clara, com especificação sobre o serviço e os riscos que apresentam. Desse modo, essa garantia deve abranger não somente o diagnóstico e as opções terapêuticas, mas também o prognóstico da doença, ou seja, o desfecho esperado (BERGSTEIN, 2013).

Nesse contexto, Tom L. Beauchamp e James F. Childress ensinam, em sua obra referência acerca dos princípios bioéticos, sobre a importância do diálogo para que haja uma efetiva compreensão daquilo que será informado. Para eles, buscar compreender e descobrir o que o paciente está vivenciando, de modo a estabelecer um ambiente propício de confiança que encoraje as perguntas, muitas vezes favorece mais o entendimento do indivíduo sobre a sua enfermidade do que as informações reveladas por si só (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002).

Na contramão dessa importante teoria, é comum que as indagações das crianças e dos adolescentes sejam ignoradas. Os adultos, por vezes, os identificam como imaturos para compreender a complexidade da informação e respostas vazias são dadas apenas para encurtar um promissor diálogo (RIBEIRO; BERLINI, 2017).

Além de violar o direito à informação tutelado pela Constituição Federal, afastar o paciente pediátrico da relação por ele vivenciada viola o seu direito à participação, que é previsto no artigo 12 da Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança (SILLMAN, 2017). Este dispositivo dispõe sobre a responsabilidade dos Estados Partes de assegurar a inclusão desses indivíduos no processo de tomada de decisão de forma contínua, de modo que possam formular e expressar sua opinião, bem como entender a sua condição de saúde (ELLER; ALBUQUERQUE, 2019).

Para que esse direito seja efetivado, os profissionais e a família devem informar à criança e ao adolescente, uma vez que esse ato é capaz de garantir uma adequada participação nos processos de saúde, se realizado de maneira apropriada. Com o intuito de orientar a conduta dos profissionais no ambiente hospitalar pediátrico, a Sociedade Brasileira de Pediatria reconheceu como sendo direito desses indivíduos ter conhecimento adequado da sua enfermidade e possíveis tratamentos. Além disso, enfatiza a necessidade de respeitar a sua fase de desenvolvimento cognitivo e, caso necessário, o acesso a amparo psicológico (CONSELHO NACIONAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, 1995).

É importante ressaltar sobre a necessidade do transmissor se atentar não à quantidade de dados, mas à qualidade do que será passado, para que haja uma adequada informação. Deve-se utilizar critérios subjetivos acerca do nível de entendimento do paciente pediátrico, de modo que possibilite adaptar o meio e o teor daquilo a ser informado (BERGSTEIN, 2013). Isso é devido, pois como bem destacaram Gustavo Ribeiro e Luciana Berlini, o desenvolvimento da capacidade de compreensão é influenciado pelas experiências que o enfermo está vivenciando, frustrações, educação recebida, confiança depositada, estímulo e apoio a ela proporcionados (RIBEIRO; BERLINI, 2017).

Assim, não é adequado utilizar de um linguajar médico científico, muito menos de jargões que não fazem parte do convívio do paciente pediátrico. É necessário contar com a criatividade e com uma equipe multidisciplinar para atender as necessidades do enfermo, que não se resumem à doença (BERGSTEIN, 2013).

Nesse sentido, é preciso compreender que o ato de informar as crianças e os adolescentes não deve ocorrer somente quando tiverem capacidade civil, uma vez que deve ser avaliado, casuisticamente, a sua maturidade e desenvolvimento. Para isso, buscou-se compreender o modelo de incapacidade presente no Código Civil e fazer uma análise crítica acerca do seu conteúdo (ELER; ALBUQUERQUE, 2019).

### **3. O MODELO DE INCAPACIDADE CIVIL NO ORDENAMENTO BRASILEIRO**

O ordenamento jurídico brasileiro utiliza o critério da idade para presumir a capacidade das pessoas. Assim, com base na leitura dos artigos 3º e 4º do Código Civil, respectivamente, os menores de 16 anos são absolutamente incapazes e, por meio da representação, o responsável decide por ele. Enquanto que os maiores de 16 e os menores de 18 anos são relativamente incapazes, pois possuem discernimento reduzido, então o ordenamento se utiliza da assistência. Nesta, é possível a participação ativa do indivíduo na consolidação dos atos civis, mas para que estes sejam válidos, é necessário que a pessoa seja assistida por outra plenamente capaz (LIMA; MENEZES, 2014).

Verifica-se que o sistema de incapacidades se traduz em uma ideia pré determinada de que a idade do sujeito é diretamente relacionada à sua aptidão para exercer de forma autônoma seus direitos, tanto patrimoniais quanto existenciais. Desse modo, há uma compreensão ultrapassada e equivocada de que a criança e o adolescente são sempre dependentes e imaturos, o que subestima sua capacidade de compreender, ser informado e de participar de assuntos acerca da sua própria vida (RIBEIRO; BERLINI, 2017).

Com base em uma leitura restrita do Código Civil, poderia-se afirmar que o paciente pediátrico não tem o direito de participar das decisões de seus processos de saúde, logo, não teria o direito de ser informado sobre seu diagnóstico de doença terminal (PERLINGIERI, 1999). Isso se deve ao fato de que, legalmente no Brasil,

apenas as pessoas maiores de 18 anos são consideradas autônomas para tomar decisões sobre sua própria vida.

Fato é que o Código Civil pecou em não analisar outros aspectos de crucial importância para se aferir a real capacidade da criança e do adolescente: sua capacidade intelectual, consubstanciada na capacidade de compreender, e volitiva, identificada como capacidade de querer (PERLINGIERI, 1999). Nesse sentido, será feita uma análise crítica do sistema de incapacidades no próximo tópico.

### **3.1. Análise crítica: uma releitura necessária do sistema de incapacidades para as situações jurídicas existenciais**

Percebe-se que apenas na esfera patrimonial é que são preenchidos os requisitos justificáveis à restrição da capacidade plena de agir das crianças e dos adolescentes (RIBEIRO, 2010). Isso se deve ao fato de que, neste âmbito, é preciso que haja segurança para os negócios e a substituição de suas vontades não ocasiona sensível prejuízo ao exercício de seus direitos (SILLMANN, 2017).

Contudo, tais condições são ineficazes para atender a complexidade das situações existenciais (SILLMANN, 2017) tendo em vista que essas circunstâncias decorrem do exercício de direitos fundamentais, consagrados tanto na Constituição Federal quanto no Código Civil, por meio do rol exemplificativo acerca dos direitos de personalidade (RIBEIRO, 2010). Estes são caracterizados pela intransmissibilidade, isso significa que é personalíssimo o ato do paciente pediátrico ser informado sobre o seu diagnóstico de doença terminal e, com isso, poder contribuir para que haja um cuidado adaptado e promoção da sua qualidade de vida, pois faz referência a aspectos da sua existência. Desse modo, não informá-lo sobre seu estado de saúde representa uma negação do seu próprio direito (LIMA; MENEZES, 2014).

Pietro Perlingieri, renomado jurista italiano, defende que há limites rígidos que foram impostos para definir a capacidade e propõe uma releitura constitucional desses aspectos, na qual esse trabalho é baseado. Perlingieri acredita que definir a capacidade apenas a partir de um critério etário é uma avaliação arbitrária, já que

não é feita uma correlação entre a natureza do ato da situação concreta e as condições biopsicológicas daquele que vai tomar a decisão (PERLINGIERI, 1999).

Utilizando a mesma linha de raciocínio, Gustavo Tepedino e Milena Donato Oliva afirmam que não faz sentido aprisionar o incapaz a esquemas abstratos e formais. Os efeitos da incapacidade devem ser proporcionais à ausência de discernimento, do contrário, o sistema de incapacidade deixa de satisfazer o intuito de proteção e representa uma supressão indevida da autonomia do sujeito (TEPEDINO; OLIVA, 2016).

É de extrema importância esclarecer que a idade de um indivíduo pode estar em desequilíbrio com seu desenvolvimento cognitivo e sua maturidade, ou seja, não significa que a mente e a consciência de crianças e adolescentes se desenvolvem na mesma proporção que os seus corpos (ALDERSON; SUTCLIFFE; CURTIS, 2006). Assim, qualquer discussão sobre os cuidados destes, principalmente quando se refere a uma situação de doença terminal, deve incluir não só aspectos éticos e legais, como também sociais, culturais e suas evoluções individuais (IGLESIAS; ZOLLNER; CONSTANTINO, 2016).

Nesse sentido, ressalta-se a urgência de deixar de relacionar capacidade com maioridade, que atualmente é um fato que cria empecilhos para que o paciente pediátrico seja informado sobre seu diagnóstico de doença terminal (PERLINGIERI, 2008). Além disso, é preciso que as leis brasileiras sejam discutidas e atualizadas, inclusive com a opinião de profissionais da saúde que reconheçam a aptidão das crianças e dos adolescentes, de acordo com o estágio do seu progresso pessoal e cognitivo (LOCH, 2012).

Enquanto isso não ocorre, há construções doutrinárias e outros dispositivos normativos que devem ser analisados e acionados para decidir questões dessa natureza (LOCH, 2012). Desse modo, o princípio do melhor interesse da criança e a doutrina da proteção integral, presentes tanto na Constituição Federal quanto na Convenção dos Direitos da Criança e o princípio da autonomia progressiva (LIMA; MENEZES, 2014), disposto expressamente neste último instrumento, serão analisados a seguir.

### **3.2.1. O princípio do melhor interesse da criança e a doutrina da proteção integral**

A Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança instituiu como paradigma para os Estados Partes o princípio do melhor interesse da criança. Essa regra foi determinada pelo artigo 3º, 1, que dispõe que todas as ações relativas à vida da criança e do adolescente, sejam realizadas tanto por instituições públicas quanto privadas, devem se basear no seu melhor interesse (MORAES, 2018).

A partir disso, houve uma relevante mudança de paradigma no Direito de Família sobre os direitos da população infantojuvenil. Antes do século XX, vigorava o modelo tradicional, dito proprietário ou não intervencionista, em que os filhos eram vistos como propriedade dos pais, já que havia um parâmetro cultural das gerações anteriores de que a criança e o adolescente eram somente mais um membro da família. Logo, suas personalidades não eram definidas por elas próprias, sendo apenas um reflexo das de seus genitores. Havia a compreensão de que esses indivíduos só tinham os direitos permitidos e definidos pelos pais, decisão esta pertencente à vida privada da família (MORAES, 2018).

Após esse marco, passou a vigorar o modelo do melhor interesse da criança e do adolescente, que trouxe à tona a necessidade de protegê-los até mesmo dos próprios pais e da família. Evidenciou-se a ideia de que, apesar da condição de vulnerabilidade em virtude de serem pessoas em desenvolvimento, ainda necessitam de proteção e suas individualidades devem ser respeitadas. Ademais, sua capacidade de exercer seus direitos e interesses, por si só, deve ser garantida de forma progressiva, ou seja, de acordo com seu desenvolvimento e maturidade, direito que também é disposto na Convenção (MORAES, 2018) e será analisado com mais detalhes no próximo tópico.

Rompeu-se com o entendimento de que a criança e o adolescente, por serem considerados incapazes pelo ordenamento jurídico, devem sempre se submeter ao que era imposto, ou seja, obedecendo integralmente e sem questionamentos às escolhas de terceiros, sejam os pais ou o Estado Juiz (MORAES, 2018). Logo, a função protetora dos genitores deve ser inversamente proporcional ao desenvolvimento físico, intelectual, emocional, moral e social dos filhos. Isso pode

ser explicado pelo fato de que à medida que eles se desenvolvem, suas capacidades vão sendo aperfeiçoadas, o que deve ser respeitado, a fim de que eles sejam protagonistas de suas próprias vidas (FERRER, 2007).

Assim, houve a criação de diversos instrumentos para a proteção da criança e do adolescente, inclusive dentro do núcleo familiar. Um deles é o artigo 227 da Constituição Federal, que confere tutela especial a esses indivíduos ao reconhecer que eles detêm não só os mesmos direitos humanos e fundamentais dos adultos, como outros que são próprios da condição de sujeitos em desenvolvimento. Além disso, o dispositivo supracitado determina que devem ser ativos em seu processo de crescimento e maturidade (MORAES, 2018).

Por meio do referido artigo, a Constituição Federal consolidou a doutrina da proteção integral. Esta representa um conjunto de ações e políticas que devem ser criadas e administradas pelo Estado, com a participação da família e da sociedade, para assegurar às crianças e aos adolescentes o respeito de seus direitos humanos, assim como seu desenvolvimento e participação em assuntos que lhe contemplam (BUYAZ, 2003).

Como consequência dessa nova realidade, a Constituição protegeu a família democratizada, que pode ser definida como unidade familiar em que a dignidade de cada membro é respeitada e tutelada. Ocorreu, então, uma mudança na maneira de exercer a autoridade parental, na medida em que o poder familiar passou a ser não somente um meio de proteção da criança e do adolescente, em razão de suas vulnerabilidades, como também a promoção de sua autonomia (FERRER, 2007).

O poder familiar, portanto, não deve ser visto como forma de garantir obediência sem questionamentos dos filhos. Na realidade, ele deve viabilizar o respeito à individualidade e à formação da personalidade desses indivíduos, de modo a valorizar outros aspectos, como seu desenvolvimento físico e cognitivo. Atualmente, isto é considerado o melhor interesse da criança e do adolescente e alvo de grandes discussões e opiniões divergentes. Por isso, neste trabalho, foi adotado o entendimento acerca do referido termo que este não deve ser definido nem pelos pais, nem pelo Estado (MORAES, 2018).

Em vista do exposto, defende-se a extensão da capacidade de exercício para as crianças e os adolescentes, no que tange os seus direitos existenciais (MORAES, 2018). Isso ocorre, pois os indivíduos menores de 18 anos devem ter autonomia para decidir o melhor para eles, desde que seja aferido suas capacidades para tomarem essa decisão, ideia representada pelo princípio da autonomia progressiva (KONDER; TEIXEIRA, 2016), que é objeto do próximo tópico.

### **3.1.2. O princípio da autonomia progressiva**

O princípio da autonomia progressiva é conceituado como o reconhecimento que deve ser dado à criança e ao adolescente sobre a possibilidade de exercer seus direitos com base em suas capacidades desenvolvidas de acordo com o estágio da infância e da adolescência, além de outros fatores, como os sociais e os culturais (SILLMANN, 2017). O artigo 12 da Convenção Internacional sobre os Direitos da Criança é emblemático nesse sentido, ao reconhecer o direito de participação desses indivíduos em todos os assuntos sobre suas vidas, inclusive nos processos de saúde.

Tendo em vista a sua importância, no ano de 2006, o Comitê do Direito das Crianças (Committee on the rights of the child) organizou um evento para discutir, explorar e compreender os requisitos necessários para que o artigo 12 seja respeitado e plenamente realizado. Nele, foi compreendido que o referido dispositivo orienta a interpretação dos demais artigos da Convenção. Isso se deve ao fato de que os direitos desses indivíduos não podem ser plenos se suas opiniões não forem respeitadas, considerando sua própria visão e julgamento das situações (COMMITTEE ON THE RIGHTS OF THE CHILD, 2009).

O Comitê esclareceu que, para a criança e o adolescente poderem expressar suas opiniões de forma livre, necessariamente, eles devem ser informados sobre o tema que lhe dizem respeito, quais são suas opções de escolha frente ao problema e suas consequências. No entanto, o direito à participação e informação é um direito e não uma obrigação, esses indivíduos podem optar por não serem informados e por não expressarem seus pontos de vista, se não se sentirem à vontade para isso (COMMITTEE ON THE RIGHTS OF THE CHILD, 2009).

Já os Estados Partes, como o Brasil, não estão diante de uma escolha. Eles têm a obrigação de adequar os seus sistemas judiciais e suas leis para garantir o respeito e a possibilidade de exercício pleno do direito da criança e do adolescente de serem informados, ouvidos e de participarem de questões que as envolvem (COMMITTEE ON THE RIGHTS OF THE CHILD, 2009).

Na discussão, foi explicitado que os Estados não podem partir da suposição de que a criança e o adolescente sejam incapazes de compreender as informações e expressar suas próprias ideias de maneira autônoma. O processo precisa ser o contrário: deve-se presumir sua capacidade, já que eles têm assegurado o direito de informação e de participação (COMMITTEE ON THE RIGHTS OF THE CHILD, 2009).

Ressaltou-se não ser necessário que todos os aspectos da situação sejam repassados à criança e ao adolescente, mas estes devem ser informados o suficiente para compreender e formular suas próprias opiniões sobre o tema. Para isso, deve ser levado em conta sua individualidade e seu contexto social, bem como que sejam ouvidas em um ambiente considerado seguro para elas. Esse posicionamento traz à tona um ponto crucial para o presente trabalho: a capacidade desses indivíduos deve ser avaliada de maneira casuística.<sup>5</sup>

Diferente da ideia extraída do Código Civil, não há uma determinação no artigo 12 de um limite de idade para que o direito de participação, a qual engloba o direito de informação, seja efetivado. O próprio Comitê desencoraja os Estados a estabelecerem uma faixa etária para isso, pois diversas pesquisas demonstram que a criança e o adolescente são capazes de formar seus próprios julgamentos sobre

<sup>5</sup> Committee on the rights of the child, 2009. Após o simpósio sobre o direito de participação da criança em sua comunidade, em 2000, foi escrito um artigo baseado nas discussões dos profissionais envolvidos. Neste, afirma-se que o método para avaliar se a criança e o adolescente têm capacidade para participar de processos dizem respeito à sua vida deve combinar critérios universais de bem-estar das crianças com critérios locais determinados pela comunidade em que elas se inserem. Psicólogos defenderam que não há um modelo universal para medir a competência desses indivíduos, muito menos seria válido que este se baseasse na idade. Os profissionais afirmaram que os resultados de pesquisas sobre desenvolvimento infantil, das últimas duas décadas, demonstraram que a capacidade é influenciada pelo contexto, a depender do quão familiar e significativa é a atividade em que a criança e o adolescente estão participando. Logo, foi proposto que a melhor solução é sempre assumir que estes são competentes em algum grau, assim, deve-se avaliar em todas as situações, independentemente da idade do indivíduo, que tipo de apoio deve ser prestado para permitir que ele participe do processo. Por exemplo, aqueles que se hesitam ou não conseguem se expressar pela forma verbal, devem ser estimulados a comunicar através de desenhos. CHAWLA, Louise. Evaluating children's participation: seeking areas of consensus. **PLA notes**, v. 42, p. 9-13, 2001. Especificamente sobre a temática do presente artigo, é válido ressaltar a pesquisa de Jean Piaget, que em 1972, já concluía que a maioria das pessoas com 14 anos já têm a mesma capacidade de compreender uma informação que um adulto. PIAGET, Jean. Intellectual Evolution from Adolescence to Adulthood. **Human Development**, v. 15, n. 1, p. 1-12, 1972.

as situações desde tenra idade, apesar de por vezes não serem capazes de expressá-los de forma verbal (COMMITTE ON THE RIGHTS OF THE CHILD, 2009).

Nesse ponto, para o presente trabalho, é interessante explorar a íntima ligação entre o artigo 12 e o artigo 5º da Convenção, que reconhece o direito à autonomia progressiva desses indivíduos. Desse modo, cabe à família proporcionar a devida instrução e orientação, de acordo com a evolução da capacidade dessas pessoas para exercerem seus direitos (COMMITTE ON THE RIGHTS OF THE CHILD, 2009).

O Comitê dedicou parte dos seus estudos ao esclarecimento acerca da participação de crianças e adolescentes especificamente em seus cuidados de saúde. Assim, expôs a necessidade desses indivíduos de participarem de todos os assuntos que versem sobre seu bem estar, de acordo com sua capacidade em constante evolução. Para que isso ocorra, eles devem ser devidamente informados sobre seu diagnóstico, em formatos apropriados à sua idade e maturidade (COMMITTE ON THE RIGHTS OF THE CHILD, 2009).

Entretanto, percebe-se que tanto a aplicação do direito à participação e de informação quanto o da autonomia progressiva ocorre de forma restrita no direito brasileiro. Um dos motivos para tal fato é que o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), ao determinar quais são os direitos fundamentais desses indivíduos, não registrou nenhum dos direitos supracitados. Logo, não houve a aplicação direta do texto da Convenção dos Direitos da Criança. No entanto, é necessário que a ampla proteção do artigo 227 da Constituição Federal tenha peso para a interpretação do ECA (SILLMANN, 2017).

Dessa maneira, o direito à participação foi tratado como um meio de efetivação de outros direitos, e não como autônomo. Seus elementos foram previstos separadamente, como o direito de expressar opiniões e a garantia de as crianças e os adolescentes serem ouvidos nos processos que lhes dizem respeito. Logo, como a referida garantia foi prevista apenas de forma genérica, muitas vezes ocorre a sua desconsideração na prática (SILLMANN, 2017).

Os direitos que possibilitariam uma releitura da teoria das incapacidades, em razão do critério etário, por não estarem dispostos de forma expressa no Estatuto da

Criança e do Adolescente ou em outros instrumentos jurídicos internos, deixaram de ser efetivamente trabalhados no sistema jurídico brasileiro. Contudo, há uma forma de se compatibilizar a referida teoria com os ideais da Convenção, qual seja: aplicar diretamente os artigos desta, já que ela foi incorporada ao ordenamento pátrio e atualmente tem status de norma supralegal. Isso se deve ao fato de ter sido decidido, por meio do Recurso Extraordinário nº 466.343-SP, que tratados internacionais os quais disponham sobre direitos humanos e não sejam aprovados, como determina o artigo 5º, §3º da Constituição Federal, devem estar em um patamar acima da legislação, porém, abaixo da Constituição (SILLMANN, 2017).

Assim, depreende-se que apenas a Carta Magna teria força normativa para impedir a aplicação da Convenção por incompatibilidade normativa, o que não ocorre, pois ambas são complementares (MENEZES; MULTEDO, 2016). Logo, a resistência por parte da jurisprudência de não reconhecer a autonomia progressiva das crianças e dos adolescentes para decidirem sobre questões existenciais, com fundamento na incapacidade absoluta ou relativa, não deve prosperar.<sup>6</sup>

Nessas situações, o regime das incapacidades, que é uma norma infraconstitucional, se sobrepõe ao princípio do melhor interesse da criança e à doutrina da proteção integral, os quais representam direitos fundamentais e abrangem o respeito à autonomia. Se valer da capacidade legal para impedir o exercício do direito à informação de crianças e adolescentes sobre o seu diagnóstico de doença terminal é juridicamente inadequado, tendo em vista a força normativa que ocupa as diretrizes supracitadas (MENEZES; MULTEDO, 2016).

<sup>6</sup> A título ilustrativo, em pesquisa realizada em 03 de janeiro de 2022, constatou-se que em sede jurisprudencial, o princípio da autonomia progressiva não é mencionado em nenhuma decisão do Superior Tribunal de Justiça. Já nos tribunais estaduais, foi encontrada apenas uma jurisprudência do Tribunal do Estado de São Paulo, com menção expressa do termo supracitado. Essa se refere ao Agravo de Instrumento Nº 2227221-08.2021.8.26.0000, Relator Desembargador Vito Guglielm, julgado em 09 de novembro de 2021 e trata de uma situação em que a genitora de uma criança de 15 anos, em iminência de completar 16, requereu busca e apreensão da adolescente, em virtude da suposta resistência de seu genitor, ora agravado, quanto ao cumprimento do regime de visitas fixado em benefício da mãe. O pai alegava que temia pela contaminação da filha e de sua família pelo coronavírus, entretanto a agravante provou nos autos que havia se vacinado contra a doença. Em decisão interlocutória, foi negado o pedido de busca e apreensão, decisão que foi mantida pelo tribunal, com base no argumento de que tratando-se de criança e adolescente, deve-se observar o princípio de sua autonomia progressiva, ou seja, respeitar a autonomia de vontade da adolescente, conforme a idade avança. Assim, decidiu-se que não é possível que as visitas sejam realizadas à revelia da adolescente, como pretendia a agravante em sua petição dos autos originários, em que pleiteara a busca da menor, independente da vontade da mesma. Porém, o tribunal determinou que o genitor não oferecesse resistência à efetivação das visitas, sob pena do pagamento de multa cominatória.

Esse trabalho defende, portanto, que todas as disposições jurídicas acerca dos interesses das crianças e dos adolescentes, com destaque para aquelas constantes no Código Civil, devem ser interpretadas conforme a Convenção, ou seja, respeitando tanto o direito à participação, que engloba o direito da criança de ser informada, quanto o direito à autonomia progressiva. Destarte, é indispensável que, na medida de sua capacidade de discernimento em relação à idade e maturidade, ela seja informada, possa se expressar de forma livre e que suas preferências sejam sopesadas para uma possível tomada de decisão (RIBEIRO; BERLINI, 2017).

Dessa forma, desde que a criança e o adolescente em situação terminal demonstrem discernimento para entender os aspectos da situação, não há razão suficiente para impedi-los de serem informados sobre seu diagnóstico, como demonstrado na análise dos artigos 5º e 12 da Convenção sobre Direitos da Criança (RIBEIRO; BERLINI, 2017). Com efeito, o seu exercício é capaz de garantir o alívio da dor e proporcionar qualidade de vida ao paciente pediátrico, como será demonstrado a seguir.

#### **4. A IMPORTÂNCIA DA INFORMAÇÃO PARA A PROMOÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA**

A Associação Internacional para Estudos da Dor define a dor como “uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a uma lesão efetiva ou potencial dos tecidos, ou descrita em termos de tal lesão”.<sup>7</sup> Porém, é fato que diferentes indivíduos podem vivenciar uma mesma reação dolorosa de maneira diversa. Isso pode ser explicado pelo fato de a dor ser uma reação subjetiva (KITTELSON; ELIE; PENNYPACKER, 2015) que envolve toda sua história, medos, frustrações, ansiedade e sua relação com familiares e amigos (HENNEMANN-KRAUSE, 2012). Foi Cicely Saunders, notória médica e paliativista, que muito contribuiu nesse aspecto ao cunhar o termo “dor total”. Para isso, ela avaliou a presença de um estado complexo de sentimentos em pacientes terminais que não

7 “An unpleasant sensory and emotional experience associated with, or resembling that associated with, actual or potential tissue damage”. International Association for the study of pain. **Terminology**, 1994. Disponível em: <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/>. Acesso em: 03 de abr. de 2024.

se limita ao aspecto físico, mas inclui o social, o emocional e o espiritual (CLARK, 1999).

Assim, a dor física é a causa mais visível e que atinge o corpo propriamente. Já a emocional, se traduz no medo do sofrimento e da morte, que gera tristeza, revolta e insegurança. A social vem com o receio da solidão, rejeição e inutilidade. E a espiritual se reflete na falta de sentido na vida e na morte, medo do desconhecido e culpas perante a um ser maior (HENNEMANN-KRAUSE, 2012).

Embora o diagnóstico possa auxiliar a determinar parte da causa da dor, nenhuma medida pode quantificá-la (KITTELSON; ELIE; PENNYPACKER, 2015). Essa situação se acentua em relação às crianças e adolescentes, por serem indivíduos em formação, tanto no aspecto físico quanto psicoemocional. Por isso, a ausência de informação deixa o paciente livre para formular suas expectativas (BERGSTEIN, 2013), uma vez que não terá a devida orientação para saber como lidar com a fase que está vivenciando, o que pode gerar ansiedade, raiva e hostilidade (ARMELIN; WALLAU; SARTI; PEREIRA, 2015).

Entretanto, quando esses indivíduos se envolvem no processo médico, seu bem estar aumenta, pois reduz o estresse associado ao tratamento e aos procedimentos, eleva a confiança nos profissionais de saúde, melhora a eficácia e os resultados dos procedimentos propostos (ELER; ALBUQUERQUE, 2019). Por conseguinte, a informação também é valiosa para que o enfermo compreenda a realidade da sua dor e, a partir disso, possa expressar seus sentimentos que, por sua vez, vão influenciar e condicionar a equipe de saúde na condução dos seus cuidados (MAGALHÃES, 2019).

Desse modo, a necessidade de tratar a dor de forma individualizada, a fim de proporcionar qualidade de vida e o alívio do sofrimento, se encontra atrelada à comunicação adaptada. Todavia, este processo não ocorre de forma unilateral, é preciso que haja um ambiente propício e a transmissão mútua de informações para que o indivíduo possa compreender, avaliar e expressar o que o afeta. Fato é, quem vivencia a situação terminal é o paciente e somente ele sabe o que se passa em seus pensamentos mais profundos, não sendo justificável apenas que o seu responsável receba a informação (TOMA; OLIVEIRA; KANETA, 2014).

Por óbvio, não é eficaz dissociar a criança e o adolescente dos familiares, muito menos impor o peso dessa comunicação a eles. Na realidade, é necessário tornar esses indivíduos atores principais que são dessa relação, por meio de uma informação adaptada à condição peculiar de sujeitos em desenvolvimento. A atuação da família, como visto no tópico anterior, deve atuar de maneira complementar, bem como garantir a proteção adequada para o desenvolvimento da criança e do adolescente (SILLMANN; SÁ, 2015).

O sucesso dos cuidados, portanto, depende do modo como estes indivíduos compreendem a sua doença e sua dor, não somente a física, mas inclusive a emocional, que apenas eles têm propriedade e direito para expressar (TOMA; OLIVEIRA; KANETA, 2014). A informação nesse contexto possui o condão de propiciar uma melhor condução do tratamento se feita de maneira adequada, com sensibilidade e intenções positivas do transmissor.

## **5. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Diante de todo o exposto, verifica-se que a informação é um direito das crianças e dos adolescentes, bem como é um instrumento apto para proporcionar qualidade de vida a eles, inclusive em uma situação de terminalidade. No entanto, é comum que esse processo seja violado sob a equivocada pretensão de poupar o seu sofrimento (GABARRA; CREPALDI, 2011).

Nesse contexto, o regime das incapacidades costuma ser invocado para justificar a ausência de informação a esses indivíduos, sob o argumento que cabe ao responsável legal reter tais dados, devido à condição de incapazes. Por meio de uma análise crítica, foi possível identificar a insuficiência argumentativa desta colocação, bem como a sua inaplicabilidade no que tange às questões existenciais (LIMA; MENEZES, 2014), com destaque para a que norteou o presente estudo.

Isso se deve ao fato de os princípios da autonomia progressiva, do melhor interesse da criança e do adolescente (COMMITTEE ON THE RIGHTS OF THE CHILD, 2009) e da doutrina da proteção integral reconhecerem a necessidade de se avaliar com primazia a maturidade e desenvolvimento do paciente pediátrico, não somente o critério etário. Essas disposições possuem como base a Convenção

Internacional sobre os Direitos da Criança, que detém status de norma supralegal, e a Constituição Federal (MENEZES; MULTEDO, 2016).

Por fim, verificou-se que além de a informação ser um direito que decorre do direito à participação desses indivíduos, ela é capaz de orientar um cuidado adaptado às necessidades do paciente pediátrico, que não se resumem à doença. Desse modo, aumenta o bem estar, promove o alívio da dor e permite uma orientação no que concerne o enfrentamento do luto, na medida que a criança e o adolescente assumem a sua devida posição central.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALDERSON, Priscila; SUTCLIFFE, Katy; CURTIS, Katherine. Children's competence to consent to medical treatment. **Hastings Center Report**, v. 36, n. 6, p. 25-34, 2006.

ARMELIN, Cláudia; WALLAU, Rodrigo; SARTI, Cynthia; PEREIRA, Sônia. A comunicação entre os profissionais de pediatria e a criança hospitalizada. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 15, n. 2, p. 45-54, 2015.

BEAUCHAMP, Tom; CHILDRESS, James. **Princípios da ética biomédica**. São Paulo: Loyola, 2002.

BECKER, Ernest. **A negação da morte**. Rio de Janeiro: Record, 2021.

BERGSTEIN, Gilberto. **A informação na relação médico-paciente**. São Paulo: Saraiva, 2013.

BUIAZ, Yuri. La doctrina para la protección integral de los niños: Aproximaciones a su definición y principales consideraciones. **Ministerio de Salud**, 2003. Disponível em: <https://bit.ly/3zEbhg5>. Acesso em: 03 de abr. 2024.

CHAWLA, Louise. Evaluating children's participation: seeking areas of consensus. **PLA notes**, v. 42, p. 9-13, 2001.

CLARK, David. Total pain, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958-1967. **Social Science & Medicine**, v. 49, n. 6, p. 727-736, 1999.

Committee on the rights of the child. General Comment No. 12: The right of the child to be heard. **United Nations**, 2009. Disponível em: Microsoft Word - CRC-C-GC-12 advance unedited for distribution.doc (ohchr.org). Acesso em: 03 de abr. de 2024.

CONSELHO NACIONAL DE DIREITOS DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE. **Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995**. Dispõe sobre os Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. Disponível em: <https://bit.ly/3pU6xPT>. Acesso em: 03 de abr. de 2024.

DADALTO, Luciana. **Testamento Vital**. Indaiatuba: Foco, 2020.

ELER, Kalne; ALBUQUERQUE, Aline. Direito à participação da criança nos cuidados em saúde sob a perspectiva dos Direitos Humanos dos Pacientes. **Revista Iberoamericana de Bioética**, v. 09, p. 1-15, 2019.

Parecer consulta n.º 32/2017, de 05 de fevereiro de 2018. Dispõe sobre o limite etário mínimo. Atendimento de paciente. Ambulatório. Serviço de urgência e emergência. **Conselho Regional de Medicina do Espírito Santo**. Disponível em: <https://bit.ly/3qQtV0z>. Acesso em: 03 de abr. de 2024.

FERRER, Anabella. El derecho a opinar de niños, niñas y adolescentes en la Convención sobre los Derechos del Niño. **Cuestiones Jurídicas**, v. 1, n. 2, p. 73-99, 2007.

GABARRA, Letícia; CREPALDI, Maria Aparecida. A comunicação médico - paciente pediátrico: família na perspectiva da criança. **Psicologia Argumento**, v. 29, n. 65, p. 209-218, 2011.

GAGLIANO, Pablo Stolze; PAMPLONA, Rodolfo. **Novo curso de direito civil**. São Paulo: Saraiva, 2002.

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (n.d.). Guia de Cuidados Paliativos. **Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)**. Disponível em: <https://bit.ly/3EP2R6c>. Acesso em: 03 de abr. de 2024.

HENNEMANN-KRAUSE, Lilian. Dor no fim da vida: avaliar para tratar. **Revista do Hospital Universitário Pedro Ernesto**, v. 11, n. 2, p. 26-31, 2012.

IGLESIAS, Simone; ZOLLNER, Ana Cristina; CONSTANTINO, Clóvis. Cuidados paliativos pediátricos. **Residência Pediátrica**, v. 6, n. 1, p. 46-54, 2016.

KITTELSON, Sheri; ELIE, Marie-Carmelle; PENNYPACKER, Leslye. Palliative Care Symptom Management. **Critical Care Nursing Clinics of North America**, v. 27, n. 3, p. 315-339, 2015.

KONDER, Nelson; TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. Crianças e adolescentes na condição de pacientes médicos: desafios na ponderação entre autonomia e vulnerabilidade. **Pensar**, v. 21, n. 1, p. 70-93, 2016.

KUBLER-ROSS, Elisabeth; KESSLER, David. **On grief and grieving**: finding the meaning of grief through the five stages of loss. New York: Scribner, 2005.

LAGO, Patrícia, et. al. Cuidados de final de vida em crianças: perspectivas no Brasil e no mundo. **Jornal de Pediatria**, v. 83, n. 2, p. 109-116, 2007.

LIMA, Luciana Vasconcelos; MENEZES, Joyceane Bezerra de. A autonomia para adolescentes em relação à recusa de tratamento médico. **Publica Direito**, 2014. Disponível em: <https://bit.ly/3HFgjM3>. Acesso em: 03 de abr. de 2024.



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

LONGBOTTOM, Sarah; SLAUGHTER, Virginia. (2018). Sources of children's knowledge about death and dying. **Philosophical Transactions of the Royal Society**, v. 373, n. 1754, p. 1-7, 2018.

MAGALHÃES, Maria Rannielly de Araújo Lima. **A comunicação de más notícias e a relação médico- paciente oncológico em cuidados paliativos**. 2019. Tese (Mestrado em Psicologia), Universidade de Fortaleza, Fortaleza, 2019.

MENEZES, Joyceane Bezerra de; MULTEDO, Renata. A autonomia ético-existencial do adolescente nas decisões sobre o próprio corpo e a heteronomia dos pais e do Estado no Brasil. **Revista de Direito Administrativo e Constitucional**, v. 16, n. 63, p. 187-210, 2016.

MORAES, Maria Celina Bodin de. Instrumentos para a proteção dos filhos frente aos próprios pais. **Civilistica.com**. Rio de Janeiro, a. 7, n. 3, 2018.

PERLINGIERI, Pietro. **O direito civil na legalidade constitucional**. Rio de Janeiro: Renovar, 2008.

PERLINGIERI, Pietro. **Perfis do direito civil**. Rio de Janeiro: Renovar, 1999.

PESSINI, Léo. Distanásia: Até quando investir sem agredir? **Revista Bioética**, v. 4, n. 1, p. 31-43, 1996.

PIAGET, Jean. Intellectual Evolution from Adolescence to Adulthood. **Human Development**, v. 15, n. 1, p. 1-12, 1972.

PINTO, Luiz Fernando. As crianças do Vale da Morte - Reflexões sobre a criança terminal. **Jornal de Pediatria**, v. 72, n. 5, p. 287-294, 1996.

RIBEIRO, Geraldo. Quem Decide pelos Menores? (Algumas Notas sobre o Regime Jurídico do Consentimento Informado para Actos Médicos). **Lex Medicinae**, v. 7, n. 14, p. 105-138, 2010.

RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite; BERLINI, Luciana. A participação da criança nos processos decisórios relativos aos cuidados de saúde: entre o código civil e a convenção sobre direitos da criança. In LIMA, Taisa Maria Macena de (org).; MOUREIRA, Diogo Luna; SÁ, Maria de Fátima Freire de Sá. **Autonomia e vulnerabilidade**. Belo Horizonte: Arraes, 2017.

SILLMANN, Marina. **Recusa de tratamento médico por crianças e por adolescentes**. 2017. 155 f. Tese (Mestrado em Direito), Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2017.

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



TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; KONDER, Nelson. Situações jurídicas dúplices: Controvérsias na nebulosa fronteira entre patrimonialidade e extrapatrimonialidade. In TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; LIMA, Renata de Lima (coord.). **Contratos, família e sucessões: diálogos complementares**. Indaiatuba: Editora Foco, 2019.

TEPEDINO, Gustavo; OLIVA, Milena Donato. Personalidade e capacidade na legalidade constitucional. In MENEZES, Joyceane Bezerra de (org). **Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas – Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência e Lei Brasileira de Inclusão**. Rio de Janeiro: Processo, 2016.

International Association for the study of pain. **Terminology**, 1994. Disponível em: <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/>. Acesso em: 03 de abr. de 2024.

TOMA, Marjory; OLIVEIRA, Walter; KANETA, Catalina. Comunicação de prognóstico reservado ao paciente infantil. **Revista Bioética**, v. 22, n. 3, p. 540-549, 2014.

VIEIRA, Marcelo de Mello. **Direito de crianças e de adolescentes à convivência familiar**. São Paulo: D'Plácido, 2016.