

Adolescência, autonomia e pesquisa em seres humanos

Maria Teresa Aquino de Campos Velho¹, Alberto Manuel Quintana², Alvaro Garcia Rossi³

Resumo

Este artigo tece considerações sobre o tema da adolescência como uma fase única na vida, na qual a autonomia ganha cada vez mais força. O objetivo do estudo é discutir as implicações éticas da pesquisa epidemiológica, clínica ou farmacológica com os adolescentes, abordando aspectos relacionados ao seu desenvolvimento psicológico, social e moral. Ao final, serão revisados os principais conceitos e *guidelines* aplicáveis àqueles diferentes tipos de pesquisas.

Palavras-chave: Adolescente. Autonomia pessoal. Humanos. Pesquisa envolvendo seres humanos.

Resumen

Adolescencia, autonomía e investigación en seres humanos

Este texto hace algunas consideraciones sobre el tema de la adolescencia como una etapa única en la vida de las personas, la fase en la que la autonomía adquiere más fuerza. Aunque el objetivo del estudio es examinar las cuestiones de la investigación epidemiológica, clínica o farmacológica con adolescentes, discutiremos aspectos relacionados con el desarrollo psicológico, social y moral de los seres humanos. Al final, vamos a revisar algunos conceptos y directrices que se aplican en estas investigaciones.

Palabras-clave: Adolescente. Autonomía personal. Humanos. Ética de la investigación.

Abstract

Adolescence, autonomy and human research

This article makes considerations on the theme of adolescence as a single stage in people's lives, the phase in which the autonomy gains increasing strength. Although the goal of the study is to discuss issues of epidemiological, clinical or pharmacological research with teenagers, we discuss aspects related to psychological, social and moral development of human beings. At the end, some concepts and guidelines applicable to those different types of researches involving human subjects are reviewed.

Key words: Adolescent. Personal autonomy. Humans subjects. Biomedical research.

1. **Doutora** mtcamposvelho@gmail.com 2. **Doutor** albertom.quintana@gmail.com 3. **Doutor** alvarogarciarossi@gmail.com – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria/RS, Brasil.

Correspondência

Maria Teresa Aquino de Campos Velho – Rua Rodolfo Behr, 1.500 aptº 106 CEP 97110-650. Santa Maria/RS, Brasil.

Declaram não haver conflito de interesse.

O período da adolescência, no que tange à faixa etária e no contexto da cultura ocidental, é aquele correspondente à segunda década de vida das pessoas, ou seja, de 10 a 19 anos de idade. A terminologia “adolescência” foi abarcada por Osório¹ em termos de etapa de vida (idade) e, de forma genérica, como um conceito que engloba uma construção social que também é dependente de época, cultura e, na atualidade, do *status* financeiro das pessoas.

Historiando pontualmente a terminologia, somente a partir de 1950 esse grupo social foi reconhecido como “adolescência”. Antes disso, considerava-se a existência de apenas dois grupos sociais: adultos e crianças. Em razão da quantidade de crianças e jovens que ficaram órfãos na Segunda Guerra Mundial, especialistas de diversas áreas (Antropologia, Sociologia e Medicina) voltaram seu olhar para esse grupo com atributos diferenciados e que se evidenciou na sociedade. Assim, reconheceu-se que essas pessoas tinham características específicas: biológicas, psicológicas, sociais e espirituais^{1,2}.

A puberdade é apenas a primeira fase da adolescência, com duração aproximada de dois a cinco anos. É fenômeno exclusivamente biológico caracterizado por uma etapa de mudanças físicas provocadas pela ação dos hormônios sexuais, os quais geram alterações corporais nos meninos e nas meninas^{1,3}. Entretanto, a adolescência vai muito além, tanto no tempo quanto nos efeitos. Hoje, entende-se a adolescência não exclusivamente como um período de crise, mas como um processo evolutivo e transitório considerado normal para o desenvolvimento emocional e cognitivo dos seres humanos^{1,2}.

Neste estudo, procura-se refletir sobre o tema da adolescência, considerando o seu contexto social, psicológico e moral. Após discorrer brevemente sobre essas questões, aborda a discussão sobre a participação de adolescentes em pesquisas científicas, à luz de normas e *guidelines* vigentes, finalizando com uma reflexão quanto aos aspectos éticos implicados na questão.

Desenvolvimento físico, psíquico e social do adolescente

Osório¹ afirma que a adolescência é um fenômeno social que ocorre principalmente com as pessoas de classe social mais favorável. Em contraste, aquelas que são consideradas pobres viveriam somente a puberdade, que é uma fase estritamente biológica e que depende da explosão hormonal. Assim sendo, a adolescência é um fenômeno de cons-

trução que engloba a maturação física, cognitiva, psicológica e social das pessoas^{1,2}.

A Organização Mundial da Saúde⁴ define a adolescência com base nos seguintes critérios, retomados no decorrer do texto: desenvolvimento biológico (desde o começo da puberdade até o completo amadurecimento sexual e reprodutivo); desenvolvimento psicológico (desde os padrões cognitivos e emocionais infantis até as características da fase adulta); emergência de uma etapa de total dependência socioeconômica para outra de relativa independência.

De acordo com essas ideias, a adolescência é um período de transição e os desafios afrontados pelos adolescentes seriam desafios de desenvolvimento. Estes incluem as adaptações às mudanças fisiológicas e anatômicas, relacionadas com a puberdade, e também a integração de um amadurecimento sexual em um modelo pessoal de comportamento, ou seja, o afastamento progressivo dos pais e da família e o estabelecimento de uma identidade individual, sexual e social por meio da relação com seus companheiros, da utilização de uma habilidade individual enriquecida e do desenvolvimento dos potenciais para atividades ocupacionais e de desenvolvimento.

Esse modo de perceber os fatos é corroborado por Osório¹ e Osório e Baptista Neto⁵, que consideram o período da adolescência como um processo basicamente cultural, longo e complexo com sinergismos múltiplos e perspectivas multifacetadas. Tal período seria um fenômeno universal e transcultural, que varia de cultura para cultura, de época para época, moldado por influências econômicas e políticas. Os mesmos autores reiteram que a adolescência seria, inclusive, um processo cultural e de classe social, como uma possibilidade disponível apenas a camadas sociais mais altas e com melhor poder aquisitivo.

É prudente salientar que, do ponto de vista físico e psíquico, o adolescente passa por uma metamorfose que ocorre em seu corpo e em sua psiquê, produzida por forças que lhe são desconhecidas, mas que operam em seu corpo e mente independentemente de sua vontade.

No aspecto psíquico e social existia na infância dessas pessoas um estado de muita dependência dos outros, principalmente dos pais e da família. Com o passar do tempo essa dependência tende a diminuir progressivamente. O adolescente vai perdendo a identidade infantil e, pouco a pouco, passa do estado de dependência total para uma autonomia crescente ao longo dos anos, caso encontre ambiente favorável. Passada essa fase que envolve

fatores como educação, interação social, relacionamento social, maturidade e inteligência, dentre outros, os adolescentes começam a procurar relações fora da família – os amigos –, o que caracteriza o aspecto gregário da juventude. Assim, o novo grupo desempenha papel importante, agindo como elo entre a família de origem e o mundo exterior. Tal fato é determinante para o seu modo de vida futuro ^{1,3,6}.

Apoiados nessas relações, os adolescentes procuram dar os primeiros passos fora da sua casa, geralmente estabelecendo, nesse momento, comportamentos de enfrentamento e fuga em relação aos pais ou seus substitutos, seus primeiros modelos ¹. Esse processo é importante para enfrentar o novo e o desconhecido e para que as pessoas possam, no futuro, afirmar-se como indivíduos adultos e independentes. Nesse caminho, se bem conduzido e vivido, os adolescentes começam a construir, paulatinamente, seu próprio mundo de valores, crenças e habilidades para afirmar suas identidades como indivíduos independentes.

Além disso, segundo Osório ¹ e Osório e Baptista Neto ⁵, as alterações pelas quais os filhos passam também determinam modificações nos pais. Na verdade, seus filhos não são mais crianças, mas sim jovens adolescentes. Para os genitores, o reconhecimento de que os jovens são quase adultos significa que estão perdendo a juventude, forçando-os a enfrentar o próprio envelhecimento. Essa é uma relação ambivalente que se estabelece e exige mútua aceitação e compreensão entre os pais e os futuros adultos. Esse período é, portanto, difícil e confuso para os pais e para os filhos. Ao se tornarem conscientes dos valores em conflito que o crescimento dos filhos gera, é importante que os pais não resistam ao desenvolvimento emocional que resultou da luta interna dos jovens pela independência ^{1,6}.

O processo da independência ocorre então em dois sentidos, ou seja, os filhos estabelecem nova relação com os pais e estes precisam aceitar o processo de maturidade do filho como um sujeito, cuja autonomia é crescente e pode levar à independência. Essa experiência é árdua para ambos, sendo considerada relevante, pelos especialistas, para a evolução psíquica dos seres humanos ⁶. É importante indicar que o processo evolutivo do ser humano não é estanque. Ao contrário, é dinâmico, desenrolando-se desde a infância até a velhice, já que novas adaptações e compreensões sempre surgem.

Segundo Cohen ⁷, *nem os valores dos adultos são definitivos. Além disso, não é desejável que os valores se petrifiquem, precisamos estar atentos às alterações que ocorrem através das mudanças da*

vida pessoal e social com o passar do tempo. Ou seja, a compreensão acerca do mundo não está fechada a novas interpretações, propostas e acontecimentos, pois os caminhos das pessoas mudam, e podem exigir longas deliberações, adaptações, reflexões.

Portanto, o processo de transformação inerente ao próprio transcorrer da vida implica, muitas vezes, em mudanças de ideias e de rumos. No caso dos adolescentes são os outros adolescentes, por serem da mesma idade e partilharem grupos de convivência, que apresentam elevado grau de influência sobre seus pensamentos e ações. A partir do momento em que o adolescente está identificado com o grupo, sente-se mais confiante de suas ações, o que pode trazer consequências boas ou más.

Sejam quais forem essas consequências, os adolescentes apresentam aspectos próprios de comportamento, de doenças e de necessidades; por isso constituem grupo específico de estudo na comunidade médica e científica ⁷. Especialistas em saúde dos adolescentes referem que são, geralmente, pessoas saudáveis, ou seja, livres de doença. Entretanto, Melamed afirma que: *Há um número considerável de alterações que afetam aos adolescentes e podem comprometê-los gravemente. A saúde da criança e do adolescente pode ser interrompida por condições que aparecem na infância e podem continuar até a idade adulta, e se essas mudanças não forem levadas em conta, irão continuar e podem, inclusive, acentuar-se na maioridade* ⁸.

Quando se abordam as questões da saúde e prevenção, os chamados “comportamentos de risco” – um dos eventos mais importantes na adolescência – muitas vezes aparecem e se não forem devidamente cuidados, contornados e/ou controlados podem promover grave desestruturação na formação dos jovens ^{8,9}. Essa desestruturação pode ocorrer porque os adolescentes, em geral, ainda têm dificuldades para prever as consequências futuras de suas ações realizadas no presente ^{1,3}.

O desenvolvimento moral do adolescente e a teoria do menor maduro

Existem várias teorias que procuram explicar e compreender o desenvolvimento psicológico e moral dos adolescentes. Pesquisas relatam diferentes aspectos relativos às progressivas evolução e organização das estruturas humanas em seus diversos níveis, como o psíquico, o cognitivo, o afetivo, o social e o moral, enquanto ocorre a evolução física e psíquica ^{10,11}.

No mais das vezes, os autores que se debruçaram sobre o estudo do desenvolvimento moral, cognitivo e psíquico dos adolescentes relatam que o desenvolvimento humano, em todas as suas facetas, ocorre de modo sincrônico e é muito complexo^{1,3,6,12}. É importante enfatizar que o termo “maturidade” refere-se à possibilidade de se obter um grau de desenvolvimento das estruturas psíquicas, o que é feito de forma gradual e progressiva. Desde então, a meta ideal do processo evolutivo humano é a convergência e a integração de todos os aspectos em uma personalidade estruturada e definida^{9,11}.

Em sua tese, Brusa¹³ afirmou que nas questões da bioética e da ética em pesquisa, principalmente em relação aos adolescentes, é importante ter algum conhecimento sobre as teorias do desenvolvimento moral e do desenvolvimento cognitivo das pessoas^{6,14}, bem como de aprendizagem social (Durkheim, Bandura) e da teoria psicanalítica (Freud, Erikson)⁶.

Neste texto, no entanto, não exporemos com detalhes todas essas teorias, mas ressaltaremos a importância de algumas como as de Kohlberg¹⁴ e Gilligan⁶, que fortalecem as discussões bioéticas e desempenham suporte teórico para a construção das orientações e possíveis diretrizes relacionadas à autonomia dos adolescentes. Porém, faz-se necessário reafirmar desde já a complexidade dos estudos que envolvem o desenvolvimento moral dos seres humanos. Igualmente, é importante ressaltar que o desenvolvimento moral continua ao longo da vida, embora seja mais importante nas primeiras décadas, porque, nesse período, estrutura-se o núcleo fundamental do indivíduo que interagirá com o mundo exterior^{1,3}.

Historicamente, foi nos Estados Unidos da América que se deu a origem da doutrina jurídica do adolescente maduro. A expressão adolescente maduro designa aquela pessoa que ainda não chegou à maioridade jurídica, mas que é psicológica e humanamente madura para aproveitar e exercer os seus direitos⁷. Outro conceito que se soma a este é o da capacidade. Para Brusa¹³, capacidade é termo que pertence à área jurídica.

Embora os países possuam regras jurídicas estabelecendo diferentes idades-padrão para a capacidade civil e elas sejam, no plano ideal, aplicáveis ao cenário clínico alguns adotam a chamada capacidade por tarefas, reconhecendo a habilidade para tomar decisões sobre condutas de saúde e tratamentos médicos antes da capacidade civil plena, como definem Dinamarca e Noruega aos 15 anos ou Espanha aos 16^{7,8,13}. Na Argentina, por exemplo,

são consideradas capazes pessoas com idade entre 18 e 21 anos, segundo os atos que possam praticar e decidir legalmente; no Brasil, a regra é a plena capacidade civil após os 18 anos. No entanto, para significativa parcela dos especialistas que trabalham com adolescentes, em geral os jovens, aos 14 anos de idade, apresentariam as habilidades necessárias para a tomada de decisões sobre algumas tarefas e, de modo significativo, sobre a própria saúde^{10,11,13}.

Existem várias teorias que discorrem sobre diferentes tipos ou modelos para promoção da autonomia. Uma tendência das mais recentes é o modelo centrado na pessoa – que visa favorecer o direito à autodeterminação dos menores e busca promover os direitos das crianças e dos adolescentes mediante o incentivo à autonomia e capacidade de tomar decisões. Tal fato reflete-se nas posições oficiais, como as da Associação Americana de Pediatria e da Society for Adolescent Medicine, que formulou o documento intitulado Guidelines for Adolescent Health Research^{10,11,13}.

A teoria do desenvolvimento moral de Kohlberg¹⁴ é uma das mais conhecidas e, pelo estudo inovador e aprofundado do tema, o psicólogo alcançou significativo reconhecimento internacional. É considerada uma teoria universalista. Assim sendo, acreditava que os seres humanos poderiam chegar a uma plena consciência moral, autônoma e independente da cultura do país ou do grupo social ao qual a pessoa pertencesse¹⁴⁻¹⁷. O autor argumentou que o desenvolvimento moral ocorreria em seis estágios, nos quais cada um teria suas próprias características e estaria na dependência da idade das pessoas.

Nos últimos estágios propostos pelo psicólogo, que seriam os mais elevados níveis da escala evolutiva, os princípios morais dos indivíduos estariam embasados em princípios da autonomia e justiça. Acreditava, pois, que mediante um processo maturacional e interativo todos os seres humanos teriam a capacidade de chegar à plena competência moral avaliada, então, pelas características que qualificam os critérios da moralidade pós-convencional^{16,17}.

No entanto, um ponto marcante dessa teoria se daria por meio da proposição de Kohlberg, acerca da irreversibilidade dos estágios alcançados pelas pessoas, ou seja, da não possibilidade de regressão nos mesmos – pelo menos de modo significativo –, pois cada estágio estaria associado a características distintas e mais amplas que as anteriores. Ademais, pelos mesmos motivos não se poderia transpor um estágio antes do outro^{12,15}.

Carol Gilligan ⁶, ao estudar mais especificamente a psicologia do desenvolvimento da mulher, analisou e descreveu a formação da identidade feminina e a evolução do seu juízo moral, desde a adolescência até a idade adulta. Em seus estudos, incluiu homens e mulheres, ao contrário do que fez Kohlberg ¹⁴ – seu professor –, que em suas pesquisas considerou apenas pessoas do sexo masculino.

Gilligan ⁶ divergiu, em parte, das ideias de Kohlberg frisando a existência de um viés de gênero nas pesquisas de seu antecessor. Em algumas de suas conclusões afirma que, para os homens, a formação da identidade precede à da intimidade e à geração do ciclo de separação e apego humano. Para as mulheres, essas tarefas – formação de identidade, intimidade, separação e apego – parecem chegar juntas. A questão da intimidade e do relacionar-se acompanha a formação da identidade feminina. Quando a mulher chega a se conhecer, o faz por meio de suas relações com os outros.

De acordo com Gilligan ⁶, a mulher aprende a existir para os outros e para cuidar dos outros. Apenas em estágios emocionais mais desenvolvidos e amadurecidos aprende a reconhecer a percepção de seu próprio eu e de sua voz interna, tão relevantes quanto a dos outros, e aprende a tê-los em conta. O mesmo caminho não ocorreria com os homens. A cronologia seria distinta. No geral, antes de tudo eles formam sua própria identidade. O sentido de relação chega mais tarde e não se constitui no aspecto principal de suas vidas, como ocorre com as mulheres.

Gilligan ⁶ refere, ainda, que a mulher é socializada em um padrão moral ambíguo, distinto do atribuído ao homem, no qual sempre permanece a ambivalência entre ética do cuidado aos outros e ética do cuidado a si própria. Na socialização da mulher é ensinado algo que ocasiona grande confusão interna que, muitas vezes, entrava ou atrapalha todo o seu processo de desenvolvimento: o dilema existente entre o que lhe é ensinado sobre o egoísmo e o que é ensinado sobre não prejudicar os outros. Vale dizer, para uma mulher qualquer opção pessoal que vá de encontro à opção de outros, mesmo que essa escolha seja legítima, pode ser tomado por ela mesma e pelos demais como uma atitude egoísta. Cuidar de si pode, nesse sentido, ser considerado como egoísmo. Para a socialização masculina isso não funciona como verdade. O cuidar de si é, em geral, legítimo para os homens e assim eles o compreendem.

A psicóloga ⁶ lembra que prever consequências de seus próprios atos também significa amadurecer. Pensar e refletir sobre a própria vida pode

iniciar uma crise, mas pode também, com maior probabilidade, aportar a uma transição para o desenvolvimento. Além disso, enfatiza que compreender a verdade sobre a própria participação nos fatos que conduzem à satisfação, realização ou derrota faz parte do processo de maturação psíquica humana. Sem essa consciência e compreensão, pouco ou nada se modifica. Depois disso, há ainda longo caminho a percorrer.

Considerando em parte essas teorias, faz-se importante retomar e analisar à luz de alguns conceitos atuais a teoria do menor maduro. Segundo Partridge ¹⁸, *a categoria do menor maduro se desenvolveu no direito americano como um dispositivo legal destinado a dotar adolescentes de autoridade decisória, relativa a tratamento médico, equivalente à dos adultos*. E acrescenta que na área jurídica, no presente, tal afirmativa é considerada controversa.

Assim, vários juristas consideram os adolescentes não aptos a tomar muitas decisões como se tivessem a maturidade dos adultos. Enfatizada pelo autor supracitado, a teoria do menor maduro estaria restrita à área das decisões clínicas em saúde, sendo, portanto, de aplicabilidade excepcional. Contudo, Partridge interpreta que nos últimos anos houve ampliação da exceção, para além de decisões clínicas em saúde, acrescentando que ocorreram, inclusive, *decisões de participação em pesquisas médicas de cunho terapêutico* ¹⁹.

A premissa de Partridge se pauta em novos estudos epidemiológicos, psicológicos e neurofisiológicos – estes últimos realizados, inclusive, com o auxílio de imagens cerebrais – que corroboram a indicação de que *decisões de pessoas com menos de 21 anos costumam ser, embora funcionalmente equivalentes no caso de decisões puramente intelectuais, qualitativamente inferiores a decisões de adultos competentes quando estas envolvem conteúdos afetivos* ²⁰.

Essas hipóteses estariam de acordo com Knobel ³, que já julgava que os adolescentes não apresentam maturidade cerebral suficiente para exercer funções de avaliar, no tempo presente, as consequências futuras de suas ações e decisões. Dentre elas, encontram-se os muito costumeiros comportamentos de risco. Segundo Partridge ²⁰, *as escolhas dos adolescentes são marcadas pela impulsividade e que o cérebro de pessoas com menos de 21 anos é qualitativamente distinto de pessoas maduras quando se ponderam riscos e se tomam decisões*.

Pelo exposto, evidencia-se a forte controvérsia existente sobre o assunto. Se a questão das decisões

em saúde pelos adolescentes traz à baila polêmicas em distintas áreas, o que se pode dizer quando a contenda envolve sua participação voluntária e autônoma em pesquisas?

O adolescente como sujeito de pesquisa

Segundo Guilhem²¹, um dos principais objetivos das diretrizes em ética na pesquisa é o processo de incorporação dessas normas pelos pesquisadores, o que traz, portanto, óbvio respaldo para os pesquisados, no sentido de protegê-los com responsabilidade, equidade e respeito aos direitos humanos. No entanto, com relação aos adolescentes, ao focá-los como sujeitos de pesquisa faz-se preciso considerar que estão vivendo situações inéditas que permeiam, no mais das vezes, suas vidas cotidianas.

As pesquisas epidemiológicas mostram, por exemplo, que a iniciação sexual dos jovens começa cada vez mais cedo, principalmente nos países da América Latina – no Brasil e Argentina, o primeiro contato sexual dos adolescentes inicia-se por volta dos 15 anos. Os estudos com adolescentes mostram que após a primeira relação sexual é comum ocorrer gravidez, com taxas entre 20% e 30%. Esse problema pode ter consequências graves a curto e longo prazo para a vida dos jovens e para as pessoas da sua convivência^{8,10,22}.

Outros problemas que vulneram particularmente essa faixa etária são as doenças sexualmente transmissíveis, especialmente a aids, bem como o uso do álcool, o tabaco, drogas ilícitas, violência e doença mental – todas de graves consequências ao longo da vida. Esses fatores podem se somar concomitantemente, aumentando ainda mais sua vulnerabilidade^{7,8,22}.

Nesse sentido, Melamed afirma que *a vulnerabilidade é um conceito frequentemente utilizado em saúde do adolescente para caracterizar um estado de maior exposição dos jovens a situações de risco que possam comprometer seu desenvolvimento e evolução harmoniosa. A vulnerabilidade se associa a alguma forma de dependência, resultante de diferentes níveis de maturação cognitiva e emocional, que influenciam a capacidade de tomada de decisões em geral e, especificamente, no âmbito das possíveis pesquisas*⁸.

Tendo em vista as incontáveis experiências pesadas pelas quais podem passar os jovens na vida real, no seu dia a dia – e das quais, muitas vezes, não podem ser protegidos –, muitos advogam que sua participação em pesquisa eticamente bem conduzi-

da, quer de linha epidemiológica ou clínica, pode ser aceitável e trazer até menos riscos que o seu viver cotidiano. A pergunta subjacente a este argumento é: viver, simplesmente, sob os riscos cotidianos que vulneram os jovens (sexo em seu exercício negativo, violência, crises da idade, depressão, suicídios) é mais aceitável do que permitir que participem de pesquisas, desde que sejam eticamente adequadas e bem conduzidas?

Apesar das dificuldades – de ordem moral, ética, legal – para realizar pesquisas científicas com adolescentes, o fato é que são necessárias, pois delas poderão advir conhecimentos significativos para orientar adequadamente programas de redução de vulnerabilidades, prevenção e educação em saúde para a própria faixa etária. Até porque muitas vezes não se pode aplicar aos adolescentes o conhecimento de pesquisas realizadas com adultos, vez que cada grupo tem suas peculiaridades. De fato, é sobre as características psicológicas, sociais e biológicas desse grupo que os estudos devem estar focados para fornecer subsídios cientificamente válidos para a definição de intervenções individuais e de políticas públicas.

Em um primeiro passo, a pesquisa é feita para desvelar as realidades apropriadas; em um segundo, é gerado o conhecimento daquilo que se pretendeu estudar e, finalmente, num terceiro passo, surgirão as propostas adequadas direcionadas pelo conhecimento produzido. No entanto, muitas vezes, os órgãos responsáveis pelos programas de saúde não consideram suficientemente a realidade dos adolescentes. Por isso, muitos programas de saúde são impostos aos jovens, mas por inconsistência de origem são incoerentes e ineficazes^{11,22}.

Assim, é importante recordar que desde a perspectiva bioética que fundamenta as principais diretrizes em ética em pesquisa, para além da autonomia, a beneficência, ou seja, a obrigação de se maximizar o benefício e evitar o dano, também deve ser considerada como diretriz orientadora da prática científica. Ademais, a concepção de justiça impõe a necessidade de fazer chegar equitativamente a todos os envolvidos e mesmo à sociedade os benefícios adquiridos nas pesquisas. Esses princípios básicos não justificam privar a participação de adolescentes nas pesquisas, e, conseqüentemente, de seus possíveis benefícios diretos e indiretos.

Como ressaltado, os adolescentes estão vinculados à aquisição de habilidades cada vez mais complexas e sua capacidade e autonomia estão envolvidas com o desenvolvimento cognitivo e experiências pessoais. De qualquer modo, como demons-

tram diversos estudos, aqueles de 14 anos de idade, quando comparados aos adultos, são capazes de tomar decisões adequadas sobre diversos aspectos de sua vida e saúde^{10,11,13,23,24}. Parafrazeando Diego Gracia, questiona-se neste sentido *como seria possível ocorrer tanta distinção e incoerência quando tratamos os adolescentes como capazes no aspecto clínico, em hospitais ou consultórios médicos, e como não capazes nos assuntos que poderiam, inclusive, envolver as pesquisas? Por que a ocorrência de tal discrepância?*²⁵

Muitos autores concordam com as diretrizes da Sociedade de Medicina do Adolescente (SMA), que os considera como órfãos terapêuticos devido às dificuldades a eles impostas quando atuam como sujeitos de pesquisas¹¹. Nesse contexto, não obstante existam comportamentos biológicos, psíquicos e sociais que são próprios dos adolescentes, os centros de pesquisa muitas vezes rejeitam investigações nessa área devido aos problemas jurídicos que possam vir a ocasionar. Então, torna-se necessária a autorização dos pais ou responsáveis para que o jovem possa ser sujeito ou participante de uma pesquisa.

A confiança do jovem no médico e no pesquisador é fator essencial. Havendo confidencialidade e respeito, os jovens podem revelar assuntos e problemas, os chamados “temas sensíveis”, fundamentais para muitas pesquisas. Se a confidencialidade é um dos pilares básicos para a construção adequada da relação terapêutica ou de pesquisa com qualquer pessoa²⁶, assume ainda maiores proporções quando os pesquisados são adolescentes.

Quebrar essa premissa significa fragmentar uma cadeia muito significativa, criada a longo prazo e com grande investimento emocional por ambos: o pesquisador e o adolescente. Por isso, caso ocorra qualquer sentimento de constrangimento por parte dos adolescentes, as pesquisas podem tornar-se distorcidas e apresentar inadequações. Diane Cohen enfatiza a necessidade de considerar que os adolescentes têm um conjunto de valores que são transitórios, dentre os quais a imposição de alguma decisão pode significar uma forma de paternalismo, o que requer justificativa²⁴.

Com relação às pesquisas que envolvem as experimentações farmacológicas com adolescentes, deve-se ter ainda mais prudência. Essas pesquisas geram questões e problemas que podem trazer sérias implicações éticas, médicas e legais. Não por acaso, mesmo em países onde os adolescentes podem decidir sobre suas questões de saúde, ou seja, onde são considerados maduros e legalmente capazes para tal, não se lhes permite que tenham o

poder de decidir sozinhos sobre a participação em pesquisa clínica ou farmacológica.

Naqueles casos, tal como ocorre no Brasil, é obrigatória a aquiescência dos pais ou responsáveis, comprovada por escrito, pela obtenção e assinatura de um termo de consentimento livre e esclarecido previamente avaliado e aprovado por comitês de ética em pesquisa. É importante assinalar que, ao lado dos pais ou responsáveis, os adolescentes também devem manifestar a concordância em participar dos estudos, fornecendo o seu assentimento – isto é, exercendo sua autonomia.

Considerações finais

Diante do exposto, salientamos que é fundamental diferenciar as pesquisas epidemiológicas e de áreas não clínicas daquelas mais invasivas. Resgatando as teorias do desenvolvimento moral brevemente descritas neste artigo e que permitiram, em parte, o embasamento das afirmações ou proposições nele esboçadas, entrelaçamos as ideias de Kohlberg⁶ e Gilligan¹⁴ que apontam estágios do desenvolvimento moral às pessoas, com o apropriado desenvolvimento e discernimento moral que podem ter os adolescentes para fazer suas escolhas e administrar suas consequências. Tais escolhas podem ser a decisão de participar, de modo autônomo e independente, de determinados tipos de estudos, desde que previamente avaliados por comitês de ética em pesquisa.

Ressaltamos a importância das pesquisas clínicas e farmacológicas para o controle/cura de doenças que incidem com mais frequência entre os jovens e adolescentes, e concordamos que devem ser adequadamente realizadas com a participação desse grupo. Todavia, no tocante a decisão de participar nos estudos, defendemos a necessidade de separar os tipos de pesquisas e assinalar as respectivas precauções.

Para determinados tipos de pesquisas epidemiológicas, por exemplo, segundo o exposto neste trabalho, seria razoável concordar com a participação de adolescentes sem a autorização de pais e/ou responsáveis, mas, apenas, com permissão do CEP e, claro, com seu próprio consentimento. Partimos da ideia, corroborada por outros autores citados, de que os adolescentes já têm vida pessoal e privada que lhes confere a própria identidade, e que pode até mesmo englobar experiências profundas mais graves do que a participação em determinadas pesquisas bem conduzidas^{10,11,13,27}.

Compartilhamos, também, as ideias de Gracia e colaboradores²⁷, segundo as quais se os adultos

são considerados capazes, até que se prove o contrário, seria sensato, considerando-se numerosas exceções que podem ocorrer em pesquisa, inverter o juízo de incapacidade no que diz respeito aos adolescentes. Os autores afirmam que tal pensamento seria uma inversão de presunção, pois se consideraria que os jovens com idade igual ou maior a 14

anos seriam, *a priori*, capazes e competentes no que concerne às questões relativas à própria saúde. Segundo esses critérios, estariam, inclusive, aptos a participar de pesquisas. Ao reconsiderarem essas premissas, esses pesquisadores afirmam: *o juízo de incompetência é que teria que ser justificado*²⁷.

Os três autores são membros do Comitê de Bioética do Hospital Universitário de Santa Maria (Cobi/HUSM) e não têm vinculação com pesquisas que envolvam métodos e técnicas terapêuticas e medicamentosas. Maria Teresa trabalha com adolescentes em pesquisas de desenho epidemiológico e/ou qualitativas.

Referências

1. Osório LC. Adolescência hoje. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1992.
2. Tarrant M, North AC, Edridge M, Kirk LE, Smith EA, Turner RE. Social identity in adolescence. *J Adolesc.* 2001;24(5):597-609.
3. Knobel M. Síndrome da adolescência normal. In: Aberrastury A, Knobel M, organizadoras. *Adolescência normal*. 10ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1992. p. 24-62.
4. World Health Organization. Adolescent development. [Internet]. (acesso 7 fev. 2013). Disponível: http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/en/#
5. Osorio LC, Baptista Neto F. Aprendendo a conviver com adolescentes. Florianópolis: Editora Insular; 2000. p. 199.
6. Gilligan C. La moral y la teoría: psicología del desarrollo femenino. México: Fondo de Cultura económica; 1985.
7. Cohen D. Quién decide? El adolescente como agente moral. *Perspectivas Bioéticas.* 2003;7(14):55-68.
8. Melamed I. Poblaciones vulnerables: análisis y reflexiones en torno a las guías internacionales. *Curso Virtual Flacso*; 2007. p. 39.
9. Topolski TD, Patrick DL, Edwards TC, Huebner CE, Connell FA, Mount KK. Quality of life and health-risk behaviors among adolescents. *J Adolesc Health.* 2001;29:426-35.
10. Diekema DS. Conducting ethical research in pediatrics: a brief historical overview and review of pediatric regulations. *J Pediatr.* 2006;149 (1 Suppl):S3-11.
11. Santelli JS, Smith RA, 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.
12. Costa CRBSF, Siqueira-Baptista R. As teorias do desenvolvimento moral e o ensino médico: uma reflexão pedagógica centrada na autonomia do educando. *Rev Bras Educ Med.* 2004;28(3):242-50.
13. Brusa M. "Igual podría no estar aquí contándolo". Percepción del proceso de información de adolescentes con cáncer. [Tese]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 2005.
14. Kohlberg L. Moral stages and moralization: the cognitive-developmental approach. In: Lickona T, editors. *Moral development and behavior: theory, research, and social issues.* New York: Holt, Rinehart and Winston; 1976. p.31-53.
15. Snarey JLR, Reimer J, Kohlberg L. Development of social-moral reasoning among kibbutz adolescents: a longitudinal cross-cultural study. *Dev Psychol.* 1985;21(1):3-17.
16. Berkowitz MW, Grych JH. Fostering goodness: teaching parents to facilitate children's moral development. *Journal of Moral Education.* 1998;27(3):371-91.
17. Milnitsky-Sapiro C. Teorias em desenvolvimento sociomoral: Piaget, Kohlberg e Turiel. Possíveis implicações para a educação moral na educação médica. *Rev Bras Educ Med.* 2000;24(3):7-15.
18. Partridge BC. A criança como agente de decisão: novas perspectivas a partir da psicologia. In: Pessini L, Barchifontaine CP. *Bioética clínica e pluralismo: com ensaios originais de Fritz Jahr.* São Paulo: Ed. Loyola; 2013. p. 411.
19. Partridge BC. Op. cit. p. 412.
20. Partridge BC. Op. cit. p. 409.
21. Guilhem D. Ética em pesquisa: avanços e desafios. *RECIIS.* 2008;2(Supl ética em pesquisa):191-7.
22. Campos Velho MTA. Gestaçao na adolescência: um marco na construção de vida do ser-mulher. [Tese]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2003.
23. World Health Organization. Guidelines for research on reproductive health involving adolescents. 2006.
24. Cohen D. Embarazo en niñas y adolescentes. *Arch Argent Pediatr.* 2010;108(6):562-5.
25. Gracia DG. Bioética y pediatría. In: López MR, Jacob MS. *Bioética y pediatría: proyectos de vida plena.* Madrid: Sociedad de Pediatría de Madrid y Castilla La Mancha; 2010. p. 35.

26. Neiva-Silva L, Lisboa C, Koller S H. Bioética na pesquisa com crianças e adolescentes em situação de risco: dilemas sobre o consentimento e a confidencialidade. DST J Bras Doenças Sex Transm. 2005;17:201-6.
27. Gracia D, Jarabo Y, Martín Espíldora N, Ríos J. Toma de decisiones en el paciente menor de edad. Med Clin. 2001;117: 182.

Participação dos autores

Os três autores foram responsáveis pela articulação e realização do projeto do estudo. Maria Teresa Aquino de Campos Velho contribuiu para a pesquisa bibliográfica, elaboração e execução do projeto, redação do artigo e propostas de reflexões sobre o tema. Alberto Manuel Quintana contribuiu para a pesquisa bibliográfica, elaboração e execução do projeto, redação do artigo, reflexões sobre o tema e revisão/estruturação dos tópicos que envolviam a psicologia. Alvaro Garcia Rossi contribuiu para a pesquisa bibliográfica, elaboração e execução do projeto, redação do artigo e reflexões sobre o tema, além de revisões do texto escrito e revisão dos resumos em língua estrangeira.

Recebido: 2.4.2013

Revisado: 17.2.2014

Aprovado: 14.3.2014

