

MODELE DE LUARE A DECIZIILOR ÎN PEDIATRIE – PARTEA I

**Dr. Ștefana Maria Moisă^{1,2,3}, Dr. Rodica Gramma^{1,2}, Dr. Andrada Pârvu^{1,2},
Dr. Silvia Dumitraș^{1,2,3}, Dr. Mariana Enache^{1,2}, Dr. Gabriel Roman^{1,2},
Dr. Laurențiu Lucaci², Dr. Beatrice Ioan^{1,2}**

¹Centrul de Etică și Politici de Sănătate, Iași

²Universitatea de Medicină și Farmacie „Gr. T. Popa”, Iași

³Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii „Sfânta Maria”, Iași

REZUMAT

Până recent, în întreaga lume se considera că părintele este tutorele legal al copilului cu vârsta mai mică de 18-21 ani, acest lucru atragând după sine dreptul și obligația de a lua decizii medicale în numele minorului. Experiența a arătat, însă, că acest model de luare a deciziilor poate să nu lucreze întotdeauna în interesul copilului, în special în situația în care părinții fac parte din anumite grupuri religioase.

Următorul pas în etica luării deciziilor în pediatrie a fost reprezentat de posibilitatea medicilor de a acționa în instanță părinții care refuzau tratamentul necesar copiilor din motive religioase, etapă urmată de aceea a introducerii conceptului de „minor emancipat”, capabil de a lua decizii privind propria sănătate.

Recent, în Canada, regiunile British Columbia și New Brunswick au adoptat o lege care permite minorilor „capabili” să ia decizii privind propria sănătate, capacitatea de luare a deciziilor fiind evaluată de medic și nedepinzând de vârsta copilului, ci de gradul de dezvoltare neurocognitivă a acestuia. Acest model crește, în mod paradoxal, responsabilitatea medicului, care trebuie să evalueze dacă minorul este competent decizional și dacă decizia luată de acesta este în acord cu propriul interes al copilului din punct de vedere medical. În acest context, medicul poate fi depășit de unele aspecte sociale, culturale și religioase care ar ghida decizia minorului, iar acest model nu elimină paternalismul în medicină, ci doar îi oferă alte valențe.

Legislația olandeză permite euthanasia în cazul persoanelor competente, cu vârsta mai mare de 12 ani, care solicită întreruperea activă a propriei vieți. Recent, această țară a adoptat Protocolul Groningen, o serie de ghiduri medicale și legale care permit euthanasia nou-născuților cu boli incurabile și cu o calitate prezisă a vieții deficitară. Opozanții protocolului afirmă faptul că aplicarea acestuia deschide drumul spre eugenie.

Legislația mondială este heterogenă în ceea ce privește luarea deciziilor medicale la copil. Fiecare dintre modelele prezentate are deficiențe aparent insurmontabile.

Această lucrare a fost realizată în cadrul Proiectului „Studii postdoctorale în domeniul eticii politicilor de sănătate” POSDRU/89/1.5/S/61879 cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial pentru Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013.

Cuvinte cheie: luarea deciziilor, pediatrie

MODELUL DECIZIONAL VERTICAL

Decizii pentru promovarea stării de bine a copilului

În trecut, copiilor sub vârsta majoratului nu li se permitea să ia propriile decizii privitoare la sănătate, deoarece se presupunea că nu posedau maturitatea necesară și nu înțelegeau natura și implicațiile tratamentului propus. Părinții erau considerați repre-

zentanții potriviți pentru a lua astfel de decizii, deoarece se presupune că sunt persoanele cele mai apropiate de copii și își doresc cea mai bună îngrijire pentru aceștia. Aceste presupuneri se pot dovedi a fi greșite și este datoria medicului aceea de a minimiza riscul. Relația medic-pacient îi are drept parteneri pe medic și pe copil, și nu pe medic și pe părinți, prin urmare obligația pediatrului este față de copil. Astfel, medicii care credeau că decizia părinților nu

Adresa de corespondență:

Dr. Ștefana Maria Moisă, Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii „Sfânta Maria”, Str. Vasile Lupu nr. 62, Iași
e-mail: stephaniemed@yahoo.com

este în interesul copiilor aveau puterea de a apela la judecata legală pentru a se asigura că minorul nu este rănit.

În societățile vestice, părinții copilului sunt considerați cei îndreptățiți să ia o decizie. În societățile estice, de multe ori familia este pe primul loc, decizia lor surclasând de multe ori hotărârea propriu-zisă a pacientului (în cazul nostru a părinților). În societățile în tranziție, în care trecerea de la modelul paternalist, dominat de autoritatea și supremația medicului în orice hotărâre, la modelul liberal, dominat de suveranitatea pacientului, se face foarte lent. Într-o societate în tranziție (cum este și cea românească), valorile nu sunt încă bine elucidate, pacienții doresc să își manifeste autonomia, dar nu îndrăznesc să ia decizii, încă trăind sub mitul „doctore, tu știi ce este cel mai bine“, iar doctorii doresc să împartă responsabilitatea unei decizii cu pacientul, chiar dacă acesta nu se regăsește întotdeauna într-un partener coerent de discuții asupra variantelor medicale. (1)

TABELUL 1. Decidentul final din punct de vedere medical în funcție de vârstă

	Decide subiectul	Decide părintele lui
Subiect minor	Aici intră modelele de decizie cu eventuală consultare a copilului, în caz de drepturi parentale limitate, decizii inadecvate ale părinților	Convențional, în majoritatea cazurilor
Subiect major	Convențional, în majoritatea cazurilor	Subiect în stare de inconștiență sau incapabil de înțelegere/ raționament adecvate

În privința deciziei acceptării/refuzului unui tratament, „standardul de aur“ pentru adult este dorința pacientului, exprimată în cunoștință de cauză; pe locul al doilea se află dorința exprimată în avans (înaintea instalării bolii), în timp ce interesul optim este ultimul standard în materie. Dimpotrivă, la copil, standardul de aur este reprezentat de interesul optim, în timp ce dorința acestuia se află pe un plan secundar. De obicei, părintele este persoana înzestrată cu puterea decizională, nu neapărat pentru că are acel copil, ci pentru că se presupune aprioric că decide în interesul copilului.

Un părinte poate decide diferit de interesul optim al copilului din motive religioase (în majoritatea sistemelor judiciare, dreptul copilului de a fi protejat primează în fața libertății părinților săi de a practica o anumită religie), din cauza incapacității de a înțelege actul medical, din cauza unor constrângeri financiare asupra familiei sau atunci când consideră efectele adverse ale tratamentului intolerabile. (2)

Situația a început să se schimbe atunci când unele decizii judecătorești au atestat faptul că unii copii sub vârsta majoratului ar putea fi „maturi“ sau „minori emancipați“. Acest lucru s-a aplicat de obicei copiilor care se întrețineau și trăiau singuri, celor care erau deja părinți, celor care erau căsătoriți sau înscriși în armată. Curțile le-au permis acestora să ia propriile decizii privind sănătatea. (3)

A urmat pasul prin care instanțele judecătorești au acceptat faptul că adolescenții cu convingeri religioase puternice se pot înscrie în aceeași categorie și pot refuza tratamente salvatoare de viață sau de susținere a vieții. Aceste lucruri au pus medicii pediatri într-o poziție dificilă. Persistă îndoiala asupra faptului că adolescentul care afirmă convingeri religioase crede cu adevărat în ele, fiind încă posibilă influența convingerilor religioase ale părinților asupra sa, cel puțin din acest punct de vedere. Cu alte cuvinte, este mai ușor ca medicul sau o instanță să fie convinse că adolescentul dovedește raționament matur, decât că are convingeri religioase proprii.

Pe de o parte, legile și ghidurile de conduită profesională consideră că minorii trebuie tratați ca și cum nu ar fi competenți și că părinții iau deciziile legate de sănătate pentru aceștia. Pe de altă parte, etica consimțământului informat indică faptul că cel mai important factor implicat în luarea deciziilor este competența, vârsta nefiind decisivă. Noutățile legislative din provinciile canadiene British Columbia și New Brunswick marchează punctul culminant al acestui proces de liberalizare. Modificările sunt profunde, deoarece înlătură presupunerea că toți copiii sunt, prin definiție, incapabili de a lua decizii legate de sănătate sau de a da un consimțământ informat.

Legea din British Columbia afirmă că „un copil poate consimți la îngrijiri de sănătate, iar atunci când un copil își dă consimțământul, acest consimțământ este eficient și nu este necesar a obține și consimțământul părintelui sau tutorelui legal al minorului“. Singura condiție impusă de lege este aceea că medicul trebuie să fie convins că minorul înțelege riscurile și beneficiile previzibile asociate tratamentului și că tratamentul servește intereselor copilului.

Legea din New Brunswick este similară, cu excepția faptului că doi medici trebuie să fie de acord că minorul este capabil de a înțelege natura și consecințele tratamentului și că tratamentul servește intereselor copilului. Și alte provincii canadiene sunt în curs de a redacta legi similare. (3)

Noua legislație crește responsabilitatea pediatrului, care trebuie să decidă dacă minorul este

competent și dacă decizia pe care o ia servește propriilor interese. Medicii se pot simți lipsiți de experiența necesară unei astfel de evaluări, iar organismele politice ale profesiei medicale nu au ținut pasul cu aceste modificări. De asemenea, noțiunea de „interes“ este neclară, referindu-se probabil la interesul medical optim, definit provizoriu prin sănătate fizică, lipsa suferinței și restabilirea funcțiilor organismului. În plus, nu mai există o abordare uniformă a noțiunii de „consimțământ informat la copil“.

În esență, copiii și adolescenții par a avea acum dreptul de a refuza tratamentul, spre deosebire de situația de până acum, în care copiii aveau doar dreptul formal de a accepta ceea ce medicul le propunea. Este evident faptul că puterea de a consimți ar trebui să însemne și puterea de a refuza să consimtă. (4) Totuși, legislația este încă neclară, încă nu este la fel de clar stipulat că au voie să refuze tratamentul propus, la fel de bine cum au voie să îl accepte. Această nuanță introduce un oarecare caracter discreționar sau superfluu prevederilor legale considerate permisive.

Și totuși, copiii în vârstă de 10 ani pot fi acuzați în instanță pentru acțiuni criminale. Principiul că un copil cu vârsta cuprinsă între 10 și 14 ani este „doli incapax“ a fost abolit prin Crime and Disorder Act, în 1998. (5) Astfel, copiii pot fi considerați responsabili în instanță, dar fără a se bucura și de drepturile și libertățile maturității. Astfel, se pare că problema reală legată de dreptul de a consimți la tratament a persoanelor sub 18 ani nu este legată de raționalitate, ci, de fapt, de drepturi și autonomie. (6)

Un paternalist convins ar afirma că minorii nu sunt nici raționali, nici autonomi.

Copiii dezvoltă noțiuni de „corect“ și „drept“ de la vârsta de 7 ani, însă un paternalist ar putea afirma că simpla convingere a copilului că posedă drepturi nu îi dă, de fapt, drepturi. Totuși, chiar dacă cineva nu este rațional, acelei persoane nu ar trebui să i se refuze dreptul la autodeterminare. Oamenii au drepturi nu deoarece au promovat un „test de raționalitate“, ci în primul rând pentru că sunt oameni. Oamenii sunt considerați raționali în majoritatea lor pentru că au împlinit pur și simplu o vârstă minimă, unanim acceptată, dincolo de care se presupune că au devenit maturi, au acumulat o anumită experiență de viață, echivalentă în mod imperfect cu raționalitatea.

Autonomia este aceeași pentru oricine. Ea nu reprezintă un concept empiric ce poate fi măsurat; ea reprezintă o regulă despre cum ar trebui tratați cei din jur. Cererile copiilor nu sunt inferioare celor

ale adulților, chiar dacă aceștia nu au avut suficient timp să își clarifice modul în care trebuie să acționeze pentru a-și pune valorile în practică și a-și atinge scopurile.

Avocatul John Eekelaar (7) a propus ca autonomia copiilor să fie evaluată separat față de raționalitatea lor. Ceea ce el numește „autodeterminare dinamică“, respectiv o reevaluare periodică, permite copilului și eventual unei instanțe judecătorești să verifice acest proces de învățare. Scopul acestei acțiuni este acela de a reconcilia interesele copilului cu autonomia acestuia.

Psihopatologia comportamentală arată că multe constrângeri situaționale (problemele de atașament, divorțul și procesul de custodie, abuzul și neglijența) pot scădea capacitățile decizionale ale copiilor. Autismul și dificultățile de comunicare pot distorsiona, de asemenea, dorințele reale ale copiilor.

Copiii și adolescenții pot să nu perceapă faptul că au posibilitatea de a alege, prin urmare capacitățile lor decizionale nu sunt folosite. Dacă li se oferă posibilitatea de a alege, ei își folosesc această capacitate. Aceste abilități depind într-o oarecare măsură de vârstă, dar depind în mod crucial de a fi pus în situația de a alege. Pacienții sunt interesați de a fi informați numai dacă alegerea lor contează, și acesta pare a fi un comportament valabil, mai mult sau mai puțin, la orice vârstă și pentru orice informare care interesează valori fundamentale ale existenței individuale și sociale, nu doar o informare asupra actului medical care îi privește în mod direct. (8)

Când trebuie să intervină autoritatea parentală, legislativă sau judiciară în tratamentul medical al unei persoane care este „copil“ din punct de vedere legal, dar este capabilă de a lua propriile decizii privitoare la tratament? O definiție globală a noțiunii de „copil“, numită „regula celor șapte“, cuprinde multipli de șapte, fiecare semnificând o etapă din dezvoltarea copilului, cu privilegiile și dizabilitățile aferente. Un copil este considerat incompetent până la vârsta de 7 ani, este în general incompetent, cu unele excepții până la vârsta de 14 ani și considerat competent cu unele excepții de la 14 la 21 ani, aceasta din urmă fiind și vârsta majoratului legal în majoritatea statelor lumii. (9)

Distincția convențională între copil (sub 18 ani) și adult (peste 18 ani) este mai degrabă calitativă, decât cantitativă; 18 ani reprezintă un prag de vârstă ce caracterizează un salt calitativ acceptat cu titlu de convenție. O distincție cantitativă ar lua în considerare că maturizarea are loc progresiv, și nu brusc, și ar corespunde mai bine realității. Vârsta convențională a maturizării reprezintă o simplificare

ce evită în mare măsură dificultățile și complexitatea testării maturității unei persoane. Un adult competent este autorizat să accepte sau să respingă un tratament medical, sau să selecteze un tratament alternativ, chiar dacă își asumă un risc vital, iar decizia lui este considerată greșită din punctul de vedere profesional al comunității medicale. Pacientul adult, și nu doctorul său, este decidentul ultim al folosirii tratamentului. Astfel, în cazul pacientului adult, autonomia sa este adeseori mai importantă decât viața însăși (cel puțin în Canada). În cazul copilului, de cele mai multe ori, părintele sau un tutore autorizat decid în locul său, deși există desule excepții. În primul rând, vârsta convențională a maturității poate diferi de la o provincie la alta (18 ani în majoritatea provinciilor, 19 ani în British Columbia și New Brunswick). În al doilea rând, în cazurile în care se cere consimțământul copilului pentru un act medical, legislația variază de la o provincie la alta:

1. Legislația consimțământului și a îngrijirii medicale (cu două modele: modelul „interesului optim” al copilului și modelul „capacității de a înțelege”);
2. Doctrina „minorului matur”;
3. Legislația „bunăstării” copilului;
4. Jurisdicția curții „*parens patriae*”.

Legislația „bunăstării” copilului se aplică atunci când copilul nu este capabil să consimtă, iar opiniile doctorului și ale părinților sunt divergente („bunăstarea” copilului pare a fi un fel de „instanță superioară”, un concept „obiectiv” aflat deasupra tuturor opiniilor individuale, chiar bine intenționate, fiecare dintre ele. Principiul „*parens patriae*” înseamnă protecția persoanei care nu-și poate purta de grijă singură și devine operațională atunci când copilul nu este capabil de decizie, iar părinții iau decizii în mod clar defavorabile. La fel după cum prevederile legale sunt diverse, vârsta de la care copilul poate oferi consimțământ variază de la o provincie la alta (cel puțin 14 ani în Quebec, cel puțin 16 ani în New Brunswick). (10)

Un sumar al legislației

În statul Ontario se consideră că o persoană capabilă de orice vârstă poate decide asupra pro-

priului tratament medical. (11) Unii consideră Health Care Consent Act (12) „cea mai avansată legislație din lume în ceea ce privește protejarea drepturilor pacienților competenți și incompetenți în ceea ce privește îngrijirile medicale”. (13)

Acest act nu permite administrarea tratamentului niciunei persoane capabile să ia propriile decizii, indiferent de vârstă, fără consimțământul acesteia. Consimțământul părintelui, gardianului legal sau o decizie judecătorească sunt necesare dacă minorul este incapabil de a lua decizii din cauza naturii bolii sale.

Manitoba, Newfoundland și Labrador au legiferat directivele în avans legate de sănătate, care atestă faptul că o persoană capabilă, indiferent de vârstă sa, poate redacta instrucțiuni pentru tratamentul său viitor, care au puterea unor constrângeri legale. Legea din aceste state consideră că minorii sub 16 ani sunt incapabili din punct de vedere decizional, această presupunere putând fi demolată prin dovezi convingătoare. (14)

New Brunswick, Quebec și British Columbia permit minorilor capabili, cu vârsta mai mare de cea legiferată, să decidă asupra propriului tratament. Chiar sub cei sub vârsta respectivă pot decide dacă decizia luată este considerată de medic a servi intereselor copilului. Constituția recunoaște faptul că orice persoană, adult sau minor matur, are dreptul inviolabil de a accepta sau refuza tratamentul propus. Astfel, capacitatea, consimțământul și caracterul voluntar sunt noțiuni critice în procesul de luare a deciziilor referitoare la tratamentul medical.

Recunoaștere

Această lucrare a fost realizată în cadrul Proiectului „Studii postdoctorale în domeniul eticii medicilor de sănătate” POSDRU/89/1.5/S/61879, cofinanțat din Fondul Social European prin Programul Operațional Sectorial pentru Dezvoltarea Resurselor Umane 2007-2013.

Models of decision making in pediatrics – part I

**Stefana Maria Moisa^{1,2,3}, Rodica Gramma^{1,2}, Andrada Parvu^{1,2},
Silvia Dumitras^{1,2,3}, Mariana Enache^{1,2}, Gabriel Roman^{1,2}, Laurentiu Lucaci²,
Beatrice Ioan^{1,2}**

¹Center of Ethics and Health Policies, Iasi

²University of Medicine and Pharmacy „Gr. T. Popa”, Iasi

³„Saint Mary” Emergency Children’s Hospital, Iasi

ABSTRACT

Until recently, the parent was considered to be the legal guardian of the minor aged less than 18-21 years worldwide, thus being entitled and obligated to make medical decisions for the minor. But experience has showed that this model of decision making may not always work in the best interest of the child, especially when parents are part of extremist religious groups.

The next step in pediatric decision making ethics was represented by the ability of the doctors to sue parents that refused treatment that was necessary to the child for religious reasons, which was followed by introducing the concept of “emancipated minor”, able to make his/her own healthcare decisions.

Recently, British Columbia and New Brunswick regions of Canada have adopted a law that allows “capable” minors to make decisions concerning their own healthcare, the ability to make such decisions being evaluated by the doctor and not depending on the child’s age, but on the degree of his/her neurocognitive development. Paradoxically, this model increases the responsibility of the doctor, who has to evaluate if the minor is competent to make such decisions and if the decision that was made is in the patient’s best medical interest. In this context, the doctor might not be aware of certain social, cultural and religious aspects that might guide the minor’s decision, and this model does not eliminate medical paternalism, but it offers it new faces.

The Dutch legislation permits euthanasia of competent persons aged more than 12, that request the active ending of their own life. Recently, this country has adopted the Groningen Protocol, a series of medical guidelines that allow the euthanasia on newborns with incurable diseases and a predicted deficient life quality. Those who oppose this protocol state that applying it opens the way to eugenics.

World legislation is heterogeneous regarding pediatric decision making. Each of the presented models has apparently insurmountable deficiencies.

This paper was written during the Project “Postdoctoral Studies in the Field of Health Policies Ethics” POSDRU/89/1.5/S/61879 cofinanced by the Social European Fund through the Sectorial Operational Program for Human Resources Development, 2007-2013.

Key words: decision making, pediatrics

THE VERTICAL DECISION MAKING MODEL**Decisions to promote the child’s wellbeing**

In the past, children below the age of majority were not allowed to make their own healthcare decisions because they supposedly did not possess the necessary maturity and did not understand the nature and consequences of the proposed treatment. Parents were considered the suitable representatives because it was supposed that they were closest to their children and wanted the best available care for them. Such assumptions might prove to be wrong and it is the doctor’s duty to minimize the risk. The doctor-patient relationship has the doctor and the child as partners, not the doctor and the parents, therefore the pediatrician’s duty is towards the child. Thus, doctors who did not believe that the parental decision was in the child’s best interest had

the power to appeal to legal judgment to make sure the minor was not harmed.

In western societies, the child’s parents are considered entitled to make decisions. In eastern societies, families come first, their decision surpasses the decision of the patient (in our case, that of parents). In transition societies, where the passage from the paternalistic model, dominated by the authority and supremacy of the doctor in the decision making process, to the liberal model, governed by patient sovereignty is slow. In a transitional society (like the Romanian one), values are not well elucidated yet, patients wish to act autonomous but dare not to make decisions, being still under the influence of the myth “doctor, you know best”, and doctors wish to share decision making responsibility with the patient, even if the patient is not always a coherent discussion partner regarding medical options. (1)

TABLE 1. *The final medical decision maker depending on age*

	The subject decides	The parent decides
Minor subject	Models of decision making that may consult with the child, in case of limited parental rights or inadequate parental decisions	Conventional, in most cases
Major subject	Conventional, in most cases	Unconscious or incapable of adequate understanding/reasoning subject

Regarding the decision to accept/refuse treatment, “the gold standard” for the adult is patient wish, expressed after being fully informed, then comes patient wish expressed in advance (before the onset of the disease), while best interest is the last standard. On the contrary, in children, the gold standard is best interest, while his/her wishes come in second. Usually, the parent has the decisional ability, not necessarily because he has that child, but because he is presumed to decide in the best interest of the child.

A parent can make wrong decisions for religious reasons (in most justice systems, the right of the child to be protected is more important than the liberty of the parents to practice a certain religion), because of the inability to understand the medical act, because of financial constraints over the family or when the side effects of treatment are considered intolerable. (2)

The situation begun to change when some court orders testified that some children below the age of majority could be “mature” or “emancipated minors”. This was usually the case of children that worked and lived on their own, those that were already parents, those that were married or in the army. Courts allowed them to make their own healthcare decisions. (3)

Then came the times when courts accepted the fact that adolescents with strong religious beliefs can fit into the same category and can refuse lifesaving or life supporting treatment. These developments put pediatricians in a difficult position. There’s doubt over the fact that the adolescent that states strong religious beliefs actually believes in them, parental religious beliefs still being able to influence his/her thinking. In other words, it is easier for the doctor or the court to be convinced that the teenager has mature thinking than that he has his own religious beliefs.

Laws and codes of professional conduct state that minors should be treated as incompetent and that parents make healthcare decisions for them.

On the other hand, ethics of informed consent indicates that the most important thing in decision making is competence, age being not decisive. The legislative news from the Canadian provinces British Columbia and New Brunswick hallmark the peak of this liberalization process. The modifications are profound, because they abolish the assumption that all children are, by definition, incapable to make healthcare decisions or to give informed consent.

The British Columbia Law states that “a child can consent to healthcare, and when a child consents, this consent is effective and it is not necessary to obtain the consent of the parent or legal guardian”. The only condition the law imposes is that the doctor must be convinced the minor understands the risks and benefits associated to the treatment and that the treatment serves the interest of the child.

The New Brunswick law is similar, only two doctors have to agree that the minor is able to understand the nature and consequences of the treatment and that the treatment is in the child’s interest. Other Canadian provinces are elaborating similar laws. (3)

The new legislation increases the responsibility of the pediatrician, who has to decide if the minor is competent and if the decision serves his/her best interest. Doctors can lack the experience necessary to such evaluations, and the political organisms of the medical profession did not keep up to these changes. Also, the notion of “interest” is unclear, probably referring to the optimum medical interest, tentatively defined as physical health, lack of suffering an organic function rehabilitation. Plus, there is no uniform approach of the notion of “informed consent in children any longer.

Basically, children and adolescents seem to have the right to refuse treatment, unlike before, when children only had the formal right to agree to what the doctor proposed. Obviously, the power to consent should also mean the power to refuse to consent. (4) Yet, the legislation is still unclear, it is not as clearly stated that they are allowed to refuse the proposed treatment to the extent they are allowed to accept it. This nuance introduces a certain discretionary or superfluous character to permissive legal provisions.

Still, children aged 10 can be accused in court for criminal action. The principle that a child aged 10 to 14 is “doli incapax” has been abolished by Crime and Disorder Act in 1998. (5). Thus, children can be held responsible in court, without enjoying the rights and freedoms of maturity. This way, it

seems that the real problem about the right to consent to treatment of minors is not about rationality, it is about rights and autonomy. (6)

A convinced paternalist would state that children are not rational, nor autonomous.

Children have the notions of “correct” and “right” at the age of 7, but a paternalist could say that a child’s conviction that he has rights does not actually give him rights. Still, even if someone is not rational, he/she should not be refused the right to self-determination. People do not have rights because they have passed a “rationality test”, but, first of all, because they are people. Most people are considered to be rational because they have passed a certain age, unanimously accepted, beyond which they have supposedly become mature, have accumulated a certain life experience, imperfectly equivalent to rationality.

Autonomy is the same for everyone. It does not represent an empirical concept that can be measured; it represents a rule about how to treat those around you. The requests of children are not inferior to those of adults, even if they did not have enough time to clarify for themselves how to act in order to respect their own values and achieve their own goals.

Lawyer John Eekelar (7) has proposed that child autonomy is evaluated separately from their rationality. What he calls “dynamic self-determination”, which is a periodic reevaluation, allows the child and eventually a court to verify this process of learning. The goal of this action is to reconcile the interests of the child with his autonomy.

Behavior psychopathology shows that many situational constraints (attachment problems, divorce and custody trials, abuse and neglect) may diminish decision making capacities of children. Autism and communication difficulties may also distort children’s true wishes.

Children and adolescents may not perceive the fact that they are offered the possibility to choose, therefore their decisional abilities are underused. If they are offered the opportunity to choose, they use this capacity. These abilities depend on age to some extent, but they also crucially depend on being offered the opportunity to choose. Patients are interested in being informed only if their choice matters, and this seems to be a valid behavior for any age and for any kind of information regarding values of individual and social existence, not only information on the medical act that regard them directly. (8)

When should the parental or legal authority intervene in the medical treatment of a person that, while legally a “child”, is capable to make his/her

own treatment decisions? A global definition of the notion of “child”, called “The rule of sevens”, comprises multiples of seven, each of them bearing the significance of a stage in child development, with inherent privileges and disabilities. A child is considered to be incompetent until the age of 7, generally incompetent with some exceptions before the age of 14, generally competent with some exceptions between 14 and 21, 21 being the age of legal majority in most world states. (9)

The conventional distinction between a child (less than 18 years old) and an adult (above 18 years old) is more qualitative than quantitative, 18 years old representing an age threshold that characterizes a conventional qualitative leap. A quantitative distinction would consider that becoming mature is a continuous process and would fit the reality better. The conventional age of maturity represents a simplification that avoids the difficulties and complexity of testing a person’s maturity. A competent adult is authorized to reject a medical treatment or to select an alternative treatment even if this means assuming a vital risk and his/her decision is considered to be wrong by the medical professionals. The adult patient, not his doctor is the final decision maker about treatment. Thus, in the case of the adult patient, his/her autonomy is often more important than life itself (at least in Canada). When it comes to children, the parent or legal guardian decide for him/her, although there are several exceptions. First of all, the conventional age of maturity may differ from one province to another (18 in most provinces, 19 in British Columbia and New Brunswick). Second, in cases where child consent is required, the legislation varies from one province to another:

The legislation of consent and medical care (with two models: the model of “best interest” of the child and the model of the “ability to understand”):

- The doctrine of the “mature minor”
- The legislation of child “welfare”
- “*Parens patriae*” court jurisdiction.

The legislation of “child welfare” is applied when the child is not able to consent, and the opinions of the doctor and parents are divergent (child welfare seems to be a “higher resort”, an “objective” concept above all individual opinions, each of them well intended. The “*parens patriae*” principle represents the protection of the person that cannot look after herself and becomes operational when the child is not competent to make decisions and parents make obviously wrong decisions. The age from which the child can offer consent varies from one province to another (at

least 14 in Quebec, at least 16 in New Brunswick), (10)

A summary of legislation

In Ontario a capable person of any age can decide his/her own medical treatment. (11) Some consider The Health Care Consent Act (12) “the most advanced legislation in the world regarding the protection of competent and incompetent patients regarding medical care” (13).

This act does not allow treatment administration to any capable person, regardless of age, without his/her consent. The consent of the parent, legal guardian or a court order is necessary if the minor is incapable to make decisions due to the nature of his disease.

Manitoba and Newfoundland and Labrador have legislated advance directives for healthcare, that state that a capable person, regardless of age, can write instructions for future treatment, that are legally binding. The law in these states consider minors under 16 decisional incapable, this conviction being subject to demolish by convincing evidence. (14)

New Brunswick, Quebec and British Columbia allow capable minors, aged above the legislated threshold, to decide about their medical treatment. Even those below that age may decide if their decision suits their interest. The constitution recognizes the fact that any person, adult or mature minor, has the inviolable right to accept or refuse proposed treatment. Thus, capacity, consent and voluntariness are critical notions in medical decision making.

Acknowledgement

This paper is included in the project: “**Post-doctoral Studies in Ethics of Health Policies**”, contract identification number: **POSDRU/89/1.5/S/61879**, a project co-financed by the European Social Fund by the Sectoral Operational Programme for Human Resources Development 2007 – 2013. Priority Axis “Education and professional training in support of economic growth and development of the knowledge-based society”. Major field of intervention 1.5 “Doctoral and postdoctoral programmes in support of research”.

REFERENCES

1. **Ingrith Miron, Cristina Gavrilovici, Florentina Cucer** – Finalul vieții la copil. Decizii non-medicale pe marginea unui caz medical. *Revista română de Bioetică*, Vol. 7, Nr. 3, 2009:87-92
2. **K. Ballard** – Ethical considerations in the care of the pediatric patient ftp://ftp.cordis.europa.eu/pub/ftp7/docs/ethical-considerations-paediatrics_en.pdf
3. **E.H. Kluge** – Informed Consent by Children. The new reality. *Can Med Assoc J*, May 1, 1995; 152 (9): 1495-1497
4. **Sulmasy D., Sugarman J.** – Are withdrawing and withholding therapy always morally equivalent? *Journal of medical ethics* 1994; 20: 218-222
5. http://en.wikipedia.org/wiki/Crime_and_Disorder_Act_1998
6. **D. Dickenson** – Children's informed consent to treatment: is the law an ass? *Journal of medical ethics* 1994; 20: 205-206, 222
7. **Eekelaar J.** – The interests of the child and the child's wishes. In: Alston P, ed. *The best interests of the child*. Oxford: Oxford University Press, 1994
8. **D. Dickenson** – Children's informed consent to treatment: is the law an ass? *Journal of medical ethics* 1994; 20: 205-206, 222
9. **Day D.** – The capable minor's healthcare. Who decides? *The Canadian Bar Review* 2007, no.3, vol.87:379-420
10. **L. Ferguson** – The end of an age: Beyond age restrictions for minors medical treatment decisions": http://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=998227
11. **Statistics Canada**, Age (123) and Sex (3) for the Population of Canada, Provinces, Territories, Census Divisions and Census Subdivisions, 2006 Census (Ottawa: Statistics Canada, July 17, 2007)
12. **Health Care Consent Act**, 1996, S.O. 1996, c. 2, ss. 4(1), 10(1)
13. **Brian F. Hoffman** – *The Law of Consent to Treatment in Ontario*, 2d ed. (Toronto: Butterworths, 1997) at 1.
14. **The Health Care Directives Act**, S.M. 1992, c. 33, C.C.S.M. c. H27, s. 4(2)(b); *Advance Health Care Directives Act*, S.N.L. 1995, c. A-4.1, s. 7(c)