

DIRETIVAS ANTECIPADAS SOB A PERSPECTIVA DO DIREITO DO PACIENTE

Data de aceite: 09/11/2022

Nelma Melgaço

Advogada, diretora executiva do IBDPAC, professora de Direito, mestranda no Programa de Pós Graduação de Bioética da Universidade de Brasília/Cátedra Unesco, pesquisa financiada pela CAPES. Membro do Observatório Direito dos Pacientes do PPG-Bioética da UnB/Cátedra Unesco, membro do Comitê de Bioética Hospitalar do Hospital de Apoio de Brasília/DF e membro da Comissão de Bioética e Biodireito da seccional de Brasília OAB/DF

cuidados em saúde aos quais um paciente diagnosticado, em geral, com uma doença em fase terminal e ainda com capacidade decisional, expressa sua vontade ou não de se submeter a certos tratamentos e/ou procedimentos no futuro. Tais DAs entrarão em vigor, somente, quando o paciente não puder expressar ou manifestar sua vontade, ou seja, quando não tem capacidade decisional, como por exemplo, coma irreversível. Em outras palavras, a DA é uma possibilidade de preservar a voz dos pacientes no que tange à sua vontade, necessidades e preferências nos momentos críticos em que se encontram incapacitados (sentindo amplo) de exprimi-las².

Portanto, as DAs atuam como documentos balizadores da vontade e

1 | INTRODUÇÃO

No Brasil, as Diretivas Antecipadas¹ (DAs) são concebidas como um instrumento garantidor da manifestação de vontade, que compreende a competência de elaborar e redigir um documento dispondo sobre os

1. Neste trabalho, elege-se a terminologia Diretivas Antecipadas ao invés de Diretivas Antecipadas de Vontade, seguindo a tendência da literatura e dos documentos internacionais e a proposta da bioética aliada ao emergente direito do paciente. Tal escolha deve-se a compreensão da autora, fundamentada na proposta de Albuquerque (2022, p. 155), de que as Diretivas Antecipadas abrangem e refletem tanto à vontade, quanto as escolhas e as preferências do paciente. É digno de nota que a vontade denota a compreensão que o indivíduo tem acerca do que seja uma vida boa, enquanto as preferências expressam a tomada de decisão conforme as próprias prioridades, a partir das alternativas disponíveis no curso de vida.

2. MELGACO; N. M. O. Temas Atuais em Direito do Paciente. Plano Avançado de Cuidado. IBDPAC, 2021. Acesso em: 30 de ago. 2022. Disponível em: <https://www.atenaeditora.com.br/catalogo/ebook/temas-atuais-em-direito-do-paciente/ebook>

preferências manifestadas previamente pelo paciente, em situações fáticas nas quais a doença ou um acidente venham a lhe retirar a capacidade de, por si só, expressar suas intenções sobre determinados atos ou tratamentos clínicos. Em sintonia com Chan³, as DAs proporcionam a oportunidade do paciente expressar suas vontades e preferências quanto a cuidados em saúde futuros antes de estar impossibilitado de fazê-lo. Neste sentido, o termo “diretiva” é usado para indicar que se destina a ser juridicamente vinculante aos profissionais de saúde, enquanto “antecipada” diz respeito ao momento de feitura, destinando-se a ter aplicação tão somente após o paciente ser incapaz de exercer a capacidade decisional contemporânea.

Entretanto, diferentemente de países como EUA, Espanha, Portugal, Bélgica, Inglaterra, País de Gales, Canadá, França, Holanda, Hungria, Áustria, Alemanha, México, Porto Rico (apesar de não ser país), Argentina e Uruguai^{4,5,6}, o Brasil não tem uma lei específica sobre o tema⁷. Independentemente da ausência de lei, as DAs são aceitas no ordenamento jurídico brasileiro. Parte da doutrina defende que as DAs possuem natureza de negócio jurídico e dependem da conjunção das seguintes condições de validade, nos termos do art. 104 do Código Civil brasileiro: “I - agente capaz; II - objeto lícito, possível, determinado ou determinável; III - forma prescrita ou não defesa em lei”. Nesta senda, destacam-se apontamentos doutrinários que mencionam a exigibilidade da “capacidade negocial e a exigência de forma especial, como a lavratura das DAs em sede notarial^{8,9,10,11}, ou seja, uma visão estritamente negocial. Por outro lado, há defensores da corrente doutrinária^{12 13 14}, que se fundamenta na interpretação integrativa das normas

3. CHAN, Hui Yun. *Advance Directives: Rethinking Regulation, Autonomy & HealthCare Decision-Making*. Springer, 2018.

4. Keam B, Yun YH, Heo DS, et al. The attitudes of Korean cancer patients, family caregivers, oncologists, and members of the general public toward advance directives. *Support Care Cancer*. 2013;21(5):1437-44.

5. Nunes MI, Anjos MF. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. *Rev Bioét*. 2014;22(2):241-51

6. Cogo, Silvana Bastos e Lunardi, Valéria Lerch. DIRETIVAS ANTECIPADAS: UMA ANÁLISE DOCUMENTAL NO CONTEXTO MUNDIAL. *Texto & Contexto - Enfermagem* [online]. 2018, v. 27, n. 3 [Acessado 6 Outubro 2022] , e1880014. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0104-070720180001880014>>. Epub 06 Ago 2018. ISSN 1980-265X. <https://doi.org/10.1590/0104-070720180001880014>

7. Embora existente a Resolução no 1.995/2012 do Conselho Federal de Medicina (CFM), que dispõe sobre as DAs, esclarece-se que um Conselho Profissional não tem competência normativa para regulamentar questões que, em muito, ultrapassam o âmbito do exercício da medicina. As resoluções do CFM têm aplicação restrita aos membros da classe médica e não tem o condão de criar direitos e deveres para os pacientes.

8. PEREIRA, André Gonçalo Dias. *O consentimento informado na relação médico-paciente*. Estudo de Direito Civil. Coimbra: Coimbra Editora, 2004

9. ANGELUCI, Cleber Affonso. Considerações sobre o existir: as diretivas antecipadas de vontade e a morte digna. *Revista Brasileira de Direito Civil – RBDCivil*, Belo Horizonte, v. 21, p. 39-59, jul./set. 2019.

10. AZEVEDO, Antônio Junqueira de. *Negócio Jurídico: existência, validade e eficácia*. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 1986.

11. DADALTO, L. Aspectos registrais das diretivas antecipadas de vontade. *civilistica.com*, v. 2, n. 4, p. 1-9, 15 fev. 2014.

12. BEVILAQUA, T. F.; COGO, S. B.; VENTURINI, L. ; SEHNEM, G. D. ; SARI, V. ; CARDOSO, A. L. ; RODRIGUES, P. V. G. ; PILGER, C. H. Advance directive: analysis of the trends of brazilian scientific productions in the health area. *Research, Society and Development, [S. l.]*, v. 11, n. 6, p. e6611628663, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i6.28663.

13. Araújo, C. M. C., Silva, C. A. da, Oliveira, E. S. de, Scwizinkel, G. G. L., Soares, L. G. V., Nunes, Y. da S., & Gregório Neto, J. (2022). Reflexões sobre o testamento vital como diretiva antecipada de vontade, na perspectiva dos princípios da autonomia e da dignidade de vida. *International Journal of Health Management Review*, 8(1). <https://doi.org/10.37497/ijhmreview.v8i1.309>

14. Silva, Caroline Oliveira da, Crippa, Anelise e Bonhemberger, Marcelo. Diretivas antecipadas de vontade: busca pela autonomia do paciente. *Revista Bioética* [online]. 2021, v. 29, n. 4 [Acessado 22 de outubro de 2022], pp. 688-696. Dis-

constitucionais e infraconstitucionais, e defende a validade no ordenamento jurídico nos princípios constitucionais da dignidade humana (art. 1º, III), da autonomia (princípio implícito no art. 5º) e da proibição de tratamento desumano (art. 5º, III), bem como do artigo 15 do Código Civil Brasileiro.

Ressalta-se ainda, a perspectiva das DAs fundamentadas no Direito do Paciente, novo ramo jurídico que tem por objeto as normas sobre a relação entre profissional de saúde, paciente e familiares no contexto dos cuidados em saúde, de modo que sua construção apresenta-se como marco teórico por se tratar de um arcabouço que parte da premissa do Cuidado Centrado no Paciente, o qual contrapõe-se ao modelo paternalista de cuidado, pois enfatiza o respeito às necessidades, vontade e preferências do paciente, promovendo seus direitos na medida em que lhe confere o papel de protagonista e ator central do cuidado; e do Modelo Montreal de Mutualidade, que concebe o paciente como um parceiro do profissional de saúde e sustenta que a experiência do paciente com a enfermidade é tão relevante quanto o conhecimento técnico do profissional, o que lhe confere legitimidade e poderes para engajar-se em todos os aspectos dos cuidados¹⁵.

Este trabalho opta pela perspectiva do Direito do Paciente, considerando que esse prevê direitos que decorrem dos direitos humanos aplicáveis ao contexto dos cuidados em saúde e se fundamenta no reconhecimento da dignidade intrínseca do paciente e, no respeito à sua autodeterminação e integridade corporal. Sob essa ótica, o direito à autodeterminação do paciente de elaborar suas DAs enquanto prerrogativa derivada do direito humano à privacidade, o qual se encontra expressamente previsto no art. 17 do Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos, adotado em 1966 pela ONU, no art. 11 da Convenção Americana sobre Direitos Humanos de 1969 da Organização dos Estados Americanos (OEA), bem como no artigo 22 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, sendo todos vinculantes para o Estado brasileiro; bem como no direito fundamental à privacidade garantido no inciso X, art. 5º da Constituição Federal de 1988.

Esclarece-se, ainda, que não se defende uma releitura civil-constitucional do negócio jurídico para que ele venha contemplar as preferências do paciente quanto aos seus cuidados em saúde, antes, sustenta-se com veemência, um afastamento do Direito Civil para que as questões atinentes ao paciente venham a ser tratadas por um novo ramo jurídico: o Direito do Paciente, com seus princípios conformadores e fundamento teórico próprio, de natureza interdisciplinar, à semelhança do que é feito em outros países, como Finlândia, Dinamarca, Reino Unido, Irlanda, Estados Unidos e tantos outros que, desde a

ponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-80422021294502>>. Epub 18 de março de 2022. ISSN 1983-8034. <https://doi.org/10.1590/1983-80422021294502>.

15. ALBUQUERQUE, Aline. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: CEI, 2020

década de 90, adotam expressamente uma Carta de Direitos do Paciente¹⁶.

2 | DIREITO DO PACIENTE: NOVO RAMO JURÍDICO

De acordo com Albuquerque¹⁷, expoente nacional sobre a temática, o Direito do Paciente é um ramo jurídico autônomo e recente, sendo uma disciplina com um regime legal próprio, atrelada ao campo da saúde, assim como o Direito Sanitário, o Direito Médico e o Biodireito. Portanto, o Direito do Paciente tem como objeto o estudo dos direitos que as pessoas têm quando se encontram sob cuidados em saúde em razão apenas do fato de serem membros da espécie humana, não demandando outros requisitos para a sua titularidade; princípios e mecanismos próprios de implementação. A fundamentação é a legislação nacional dos países sobre os direitos que as pessoas têm quando se encontram sob cuidados em saúde, que derivam das normativas dos direitos humanos, compartilhando dessa forma o mesmo fundamento ético-jurídico: direitos que as pessoas têm simplesmente por serem da espécie humana. Ainda é salientado por Albuquerque, que embora o Direito do Paciente seja parte do Direito, o estudo dos direitos que emergem dos cuidados em saúde implica uma visão interdisciplinar e aberta do saber, com um corpo teórico próprio e de importância prática.

O Direito do Paciente tem como objeto epistemológico o estudo dos princípios balizadores da relação de cuidado em saúde, dos direitos do paciente e de seus mecanismos de implementação. Assim, o Direito do Paciente adota o princípio do cuidado centrado no paciente, o princípio da tomada de decisão compartilhada, o princípio da tomada de decisão apoiada, o princípio da responsabilidade do paciente, e o princípio da autonomia relacional, enquanto comandos norteadores da aplicação dos direitos do paciente. Como objeto do Direito do Paciente, enumeram-se os seguintes direitos: direito ao consentimento informado; direito à segunda opinião; direito de recusar tratamentos e procedimentos médicos; direito de morrer com dignidade, sem sentir dor e de escolher o local de sua morte; direito à informação sobre sua condição de saúde; direito de acesso ao prontuário; direito à confidencialidade da informação pessoal; direito ao cuidado em saúde com qualidade e segurança; o direito a não ser discriminado; o direito de reclamar; direito à reparação e direito de participar da tomada de decisão, dentre outros¹⁸ ¹⁹. Salienta-se que o Direito do Paciente não incentiva uma relação adversarial com os profissionais de saúde, ao contrário, se fundamenta na relação de parceria e confiança entre as pessoas

16. ALBUQUERQUE, Aline. Direitos Humanos dos Pacientes. Curitiba: Juruá, 2016.

17. ALBUQUERQUE, Manual de direito do Paciente. Belo Horizonte. CEI, 2020.

18. EUROPEAN COMMISSION. *Patients' Rights in the European Union Mapping eXercise*. Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2016.

19. ALBUQUERQUE, Aline. Direitos Humanos dos Pacientes. Curitiba: Juruá, 2016.

envolvidas no encontro clínico com o intuito de enfrentarem juntas os desafios encontrados nos sistemas de saúde, ou seja, um dos alicerces é o referencial da parceria do cuidado também denominado Modelo de Montreal²⁰.

Conforme já mencionado, o Direito do Paciente fundamenta-se nas normas nacionais, entretanto há também um entrelaçamento entre o Direito do Paciente – ramo jurídico nacional e os Direitos Humanos dos Pacientes que constam das normativas internacionais dos direitos humanos, ou seja, nos Direitos Humanos dos Pacientes - DHP que é um ramo do Direito Internacional dos Direitos Humanos. Esse abarca um conjunto de convenções, pactos, declarações internacionais em matéria de direitos humanos, bem como a jurisprudência internacional construída pelos órgãos de monitoramento dos direitos humanos da ONU, do Sistema Europeu de Proteção dos Direitos Humanos, do Sistema Interamericano de Direitos Humanos e do Sistema Africano de Proteção de Direitos Humanos²¹. Observa-se que, os DHP são aqueles previstos em documentos internacionais adotados no âmbito de organismos internacionais. Os direitos humanos previstos em normas internacionais que se inserem no cenário dos cuidados em saúde dos pacientes são: direito à vida; direito a não ser submetido a tortura; nem a penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes; direito à liberdade e segurança pessoal; direito ao respeito à vida privada; direito à informação; direito de não ser discriminado; direito à saúde²². Para exemplificar: observe a Tabela²³ abaixo:

Direitos humanos do paciente	Direito do paciente
Direito à vida	Direito á cuidados em saúde de qualidade e seguro.
Direito à privacidade	Direito à autodeterminação – direito a recusar tratamentos e procedimentos; direito ao consentimento informado; direito a participar do processo de tomada de decisão; e direito à segunda opinião. Direito à confidencialidade de dados pessoais.
Direito de não ser discriminado	Direito de não ser discriminado
Direito à informação	Direito à informação sobre sua condição de saúde; direito de acesso ao prontuário.
Direito à saúde	Direito aos cuidados em saúde com qualidade e segurança.
Direito aos remédios efetivos	Direito de apresentar uma queixa e direito à reparação.

Tabela 1: Direitos dos pacientes derivados de direito humano.

20. ALBUQUERQUE, Aline. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: CEI, 2020.

21. ANDORNO, R. Human Dignity and Human Rights. In: Ten Have H, Gordjiin B. (Eds.). Handbook of Global Bioethics. Dordrecht: Springer. 2014.

22. ALBUQUERQUE, Aline. Direitos Humanos dos Pacientes. Curitiba: Juruá, 2016.

23. ALBUQUERQUE, Manual de direito do Paciente. Belo Horizonte. CEI, 2020.

Para o propósito do estudo, que é uma nova visão das DAs, sob a perspectiva do Direito do Paciente, faz-se necessário analisar o direito à privacidade e o princípio do cuidado centrado no paciente e suas implicações, principalmente, a tomada de decisão apoiada.

3 | DIREITO À PRIVACIDADE

Conforme já abordado neste E-book no capítulo 1, (recomenda-se veemente a leitura, pois o que segue é um resumo) Albuquerque²⁴ destaca que o direito à privacidade é um direito humano previsto numa série de tratados adotados no âmbito da Organização das Nações Unidas (ONU), do Conselho da Europa e da Organização dos Estados Americanos (OEA). Na esfera da ONU, a Declaração Universal dos Direitos Humanos prevê em seu artigo 12 que “Ninguém será sujeito à interferência na sua vida privada, na sua família, no seu lar ou na sua correspondência, nem a ataque à sua honra e reputação. Todo ser humano tem direito à proteção da lei contra essas interferências ou ataques”.²⁵ O Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos, adotado pela ONU em 1966 e internalizado no ordenamento jurídico brasileiro pelo Decreto nº 592, de 6 de julho de 1992, assenta em seu artigo 17 que “Ninguém poderá ser objeto de ingerências arbitrárias ou ilegais em sua vida privada, em sua família, em seu domicílio ou em sua correspondência, nem de ofensas ilegais às suas honra e reputação.”²⁶ Ainda, destaca-se o artigo 16 da Convenção sobre os Direitos da Criança e o artigo 14 da Convenção Internacional sobre a Proteção de Todos os Trabalhadores Migrantes e da sua Família²⁷. Sob o prisma do Sistema Interamericano de Direitos Humanos, vinculado à OEA, registra-se o artigo 11 da Convenção Americana sobre Direitos Humanos, e do Sistema Europeu de Direitos Humanos, assentado no Conselho da Europa, o artigo 8º da Convenção Europeia sobre Direitos Humanos.²⁸

O direito à privacidade significa que todos nós temos o direito de conduzir nossa própria vida e de sermos protegidos contra interferências arbitrárias na vida familiar, domicílio e correspondência por uma autoridade pública. Esse tipo de obrigação é classificado como do tipo negativo clássico²⁹. No entanto, o direito à privacidade também acarreta

24. ALBUQUERQUE, A. Direito à Privacidade. 2022. Neste e-book.

25. UNITED NATIONS. Disponível em: <https://www.ohchr.org/en/human-rights/universal-declaration/translations/portuguese?LangID=por>. Acesso em 29 mai. 2022.

26. BRASIL. Decreto nº 592, de 6 de julho de 1992. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm. Acesso em: 30 mai. 2022.

27. UNITED NATIONS. International standards Special Rapporteur on the right to privacy. Disponível em: <https://www.ohchr.org/en/special-procedures/sr-privacy/international-standards>. Acesso em: 30 mai 2022.

28. UNITED NATIONS. International standards Special Rapporteur on the right to privacy. Disponível em: <https://www.ohchr.org/en/special-procedures/sr-privacy/international-standards>. Acesso em: 30 mai 2022.

29. EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS. Guide on Article 8 of the European Convention on Human Rights. Disponível em: https://www.echr.coe.int/documents/guide_art_8_eng.pdf. Acesso em: 30 mai. 2022.

obrigações positivas, como a de manter em segurança informações pessoais (incluindo registros oficiais, fotografias, cartas, diários e prontuários) e de não os compartilhar sem a autorização do titular do direito.³⁰

Nos cuidados em saúde, o direito à privacidade do paciente se desdobra em: (a) privacidade física; (b) privacidade informativa; (c) privacidade decisória - privacidade relacionada às decisões tomadas pelo paciente, seja consentir ou recusar, bem como participar do processo de tomada de decisão; (d) privacidade associativa - privacidade relacionada às relações pessoais do paciente com a família e outros indivíduos.³¹ Além dessas considerações, Albuquerque³² destaca a relação entre o direito à privacidade, o direito à integridade corporal e o direito à autonomia corporal. O direito à privacidade se conecta com o direito à integridade corporal e o direito à autonomia corporal, porquanto o corpo de um indivíduo é a sua esfera privada³³. A autonomia corporal diz respeito à tomada de decisão sobre o próprio corpo, podendo, dessa forma, ser enquadrada na privacidade decisória. O direito à integridade corporal não tem como base apenas a privacidade decisória, na medida em que envolve também a proteção do corpo em si. Quando há a manipulação do corpo do paciente sem o seu consentimento, por exemplo, sua contenção física para submetê-lo a um procedimento forçado invasivo, há a invasão direta na integridade física do paciente. Essa invasão consiste em conduta contrária ao direito à integridade corporal. Desse modo, quando se trata do direito à integridade corporal, o paciente além de se aliado do controle sobre o próprio corpo, o que configura a sua objetificação, há a interferência direta em sua corporeidade e integridade física.³⁴

Portanto, segundo Albuquerque³⁵, submeter o paciente a um tratamento/procedimento invasivo contra a sua vontade e preferências consiste em um desrespeito ao direito ao consentimento informado, derivado do direito à privacidade, em sua dimensão decisória, e ao direito à integridade corporal. Por outro lado, quando não se aceita a recusa do paciente em relação a determinado procedimento/tratamento, mas não há a imposição de outro e consequente invasão da sua integridade corporal, há contrariedade ao direito

30. EQUALITY AND HUMAN RIGHTS COMMISSION. Article 8: Respect for your private and family life. Disponível em: <https://www.equalityhumanrights.com/en/human-rights-act/article-8-respect-your-private-and-family-life>. Acesso em: 30 mai. 2022.

31. GEIDERMAN, Joel Martin; JOHN C. MOSKOP, John C.; DERSE, Arthur R.; Privacy and Confidentiality in Emergency Medicine: Obligations and Challenges. *Emerg Med Clin N Am*, v. 24, 2006, p. 633–656.

32. ALBUQUERQUE, A. Direito à Privacidade. 2022. Neste e-book.

33. KIRIMLIOGLU, Nurdan. "The right to privacy" and the patient views in the context of the personal data protection in the field of health. *Biomedical Research*, v. 28 n. 4, 2017, p. 1464-1471.

34. HERRING, J; WALL, J. The Nature and Significance of the Right to Bodily Integrity. *Cambridge Law Journal*, v, 76 n. 3, 2019 , p. 566-588.

35. ALBUQUERQUE, A. Direito à Privacidade. 2022. Neste e-book.

à privacidade decisória, mas não ao direito à integridade corporal.³⁶ Albuquerque³⁷ conclui que o direito à privacidade, no Direito do Paciente, implica reconhecer o paciente como pessoa detentora de vontade e preferências, apta a determinar seus planos e detentora de vontade e preferências, apta a determinar seus planos de vida. Negar a importância da privacidade nos cuidados em saúde ou não lhe conferir a centralidade adequada consiste em objetificar o paciente, situá-lo como mero objeto de intervenção do profissional de saúde. A privacidade traduz para o mundo jurídico a autonomia pessoal e a autodeterminação do paciente, que implicam a construção da sua biografia³⁸.

Observa-se do exposto que o direito à privacidade é a base jurídica das DAs, sob a ótica do direito do paciente, (ênfatizando que este direito à privacidade está escrito em normativas internacionais com implicações no ordenamento jurídico brasileiro, e na própria Constituição Federal de 1988, artigo 5º, inciso X) e essas diretivas são um meio de materializar o exercício da autonomia do paciente e da sua autodeterminação e da sua recusa nos cuidados em saúde. Destaque-se ainda, que o fato das DAs serem elaboradas em um momento anterior a sua aplicação, é da própria essência desse instrumento, quer dizer, só faz sentido elaborar uma Diretiva com a ciência de que essa será aplicada, no futuro, no caso de perda da capacidade decisional.

4 | PRINCÍPIO DO CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE E SEUS DESDOBRAMENTOS

Conforme já mencionado, o escopo deste trabalho é apresentar um novo olhar para as DAs e que esse seja pertinente aos cuidados em saúde, diferente do que ocorre no Brasil, que é, geralmente, a adoção de mecanismos jurídicos civis (por exemplo, negócio jurídico) e a proposta de uma interpretação integrativa com a Constituição Federal balizada na dignidade humana e autodeterminação. A recomendação é trocar a lente civil por uma lente mais compatível ao cenário da ambiência hospitalar, que é o Direito do Paciente que tem como objeto o estudo dos direitos que as pessoas têm quando se encontram sob cuidados em saúde em razão apenas do fato de serem membros da espécie humana. Também como já foi citado esses direitos estão expressos na legislação nacional e nas normativas de direitos humanos. O Direito do Paciente tem como fundamento teórico o Modelo de Montreal, e princípios que traduzem ideias e valores que constituem convergências e consensos no campo da Bioética e dos Direitos Humanos, expressando acordos éticos

36. HERRING, J; WALL, J. The Nature and Significance of the Right to Bodily Integrity. *Cambridge Law Journal*, v, 76 n. 3, 2019 , p. 566-588.

37. ALBUQUERQUE, Aline. Direitos Humanos dos Pacientes. Curitiba: Juruá, 2016.

38. ALBUQUERQUE, A. Direito à Privacidade. 2022. Neste e-book.

jurídicos intermediários como o Princípio da Primazia do Cuidado Centrado no Paciente; Princípio da Promoção da Autonomia Relacional; Princípio da Não Instrumentalização; Princípio da Vedação do Tratamento Humilhante, Desumano e Degradante e Princípio das Soluções Restaurativas de Conflitos³⁹.

O Cuidado Centrado no Paciente pode ser definido, de acordo com o *Institute of Medicine*, como uma parceria entre profissionais, pacientes e seus familiares para assegurar que as decisões respeitem à vontade, as necessidades e as preferências dos pacientes, e que esses sejam educados e **apoiados** em suas necessidades de tomar decisões e de participar do seu próprio cuidado.⁴⁰ (grifo nosso) O Cuidado Centrado no Paciente – CCP como modelo de cuidado em saúde surgiu no início da década de 1990 e teve como temas iniciais a participação do paciente no seu planejamento em saúde, o relacionamento entre o profissional de saúde e o paciente e o contexto do cuidado⁴¹. Vários países reconhecem a necessidade da utilização desse modelo de cuidado em saúde e suas vantagens em relação aos modelos paternalista e do consentimento informado. O CCP tornou-se um dos principais direcionadores de políticas para a reforma da saúde, qualidade e segurança do paciente, sob o prisma internacional.⁴²

Em suma, o CCP visa assegurar que o tratamento em saúde atenda às necessidades social, emocional e física do paciente, levando em consideração sua vontade e preferências. Pode ser citado como instrumentos do CCP: a Tomada de Decisão Compartilhada; as Ajudas Decisionais; e os Apoios de Tomada de Decisão Apoiada. Dito de maneira resumida, a Tomada de Decisão Compartilhada é um meio de materializar o direito do paciente de participar da tomada de decisão, e se contrapõe com o modelo paternalista, pois pressupõe que o paciente participe ativamente das decisões concernentes ao seu cuidado. É um processo no qual o profissional de saúde e o paciente compartilham a melhor evidência (científica) disponível quando tomam uma decisão, e os pacientes são apoiados para considerar suas opções e efetuar suas preferências informadas⁴³. Também pode ser entendido como um processo de escolha entre alternativas, que inclui não fazer nada. É necessário durante a deliberação que os pacientes compreendam e considerem as opções disponíveis para sua situação particular, conheçam as chances de benefícios, danos e efeitos adversos, meditem em todo esse arcabouço e alinhem com sua vontade,

39. ALBUQUERQUE, Aline. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: CEI, 2020.

40. COMMITTEE ON QUALITY OF HEALTH CARE IN AMERICA. Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21 st Century. Institute of Medicine, National Academy Press; Washington, DC, USA:2001.

41. Kitson A, Marshall A, Bassett K, Zeitz K. What are the core elements of patient-centred care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. *Journal of Advanced Nursing*[Internet]. 2012. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22709336/24>

42. Härter M, Moumjid N, Cornuz J, Elwyn G, Van der Weijden T. Shared decision making in 2017: International accomplishments in policy, research and implementation. *Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh.wesen*[Internet]. 2017 [citado em 24 out. 2019];123-124:1-5. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28546053/>

43. ALBUQUERQUE, Aline. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: CEI, 2020.

necessidades, valores e preferências. O paciente precisa de tempo e apoio para considerar o que é importante para ele. O profissional de saúde deve atentar a sua postura, o tom da voz, a linguagem, as expressões faciais bem como a seleção do vocabulário para viabilizar o diálogo sobre a escolha dentre as opções existentes⁴⁴.

No que tange as Ajudas Decisionais, que é um dos instrumentos do CCP, podem ser entendidas como um conjunto de instrumentos baseados em evidências, desenvolvidos para ajudar pacientes a realizar escolhas específicas e deliberadas entre opções de cuidado em saúde.⁴⁵ Seu objetivo principal é promover o debate entre pacientes, profissionais de saúde e outros envolvidos nas decisões sobre as opções disponíveis. Esses instrumentos não têm a pretensão de substituir o aconselhamento do profissional, mas sim promover e complementar de uma maneira mais sistemática e simplificada, as recomendações a serem realizadas. As Ajudas Decisionais e a Tomada de Decisão Compartilhada são utilizadas quando há evidências de que duas ou mais opções são passíveis de serem escolhidas perante um problema de saúde e nenhuma delas é claramente a melhor, ou quando essas opções têm benefícios e malefícios que as pessoas valorizam distintamente. É importante que a Ajuda Decisiva seja cuidadosamente desenvolvida e validada para a utilização em pacientes, devendo estar aberta à contribuição de estudiosos e profissionais da área clínica a que se aplica durante a sua elaboração por meio de um processo de concepção bem documentado e sistematicamente aplicado.⁴⁶

As Ajudas Decisionais podem ser implementadas com o uso de folhetos, vídeos ou ferramentas digitais, incentivando o paciente a se envolver no processo de tomada de decisão. Diferem de materiais educativos em saúde, pois, em seu conteúdo, tornam explícita a decisão a ser considerada, com detalhamento e personalização das opções e resultados esperados em cada uma delas. O conteúdo e o design dessas ferramentas influenciam claramente as decisões que os pacientes tomam. Atualmente centenas de Ajudas Decisionais foram ou estão sendo desenvolvidas por diferentes pessoas ou grupos no mundo. Para garantir sua qualidade, algumas organizações e representantes governamentais têm realizado esforços para realizar padronizações e certificações.⁴⁷ Em

44. ALBUQUERQUE, Aline. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: CEI, 2020

45. Légaré F, et al. Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. Cochrane Database Systematic Reviews [Internet]. 2018 [citado em 05 nov.2019];07. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30025154/>

46. Albuquerque A, Antunes CMTB. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisiva e os apoios de tomada de decisão. Cad. Ibero Am. Direito Sanit. [Internet]. 18º de março de 2021 [citado 10 de julho de 2022];10(1):203-2. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/621>

47. Albuquerque A, Antunes CMTB. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisiva e os apoios de tomada de decisão. Cad. Ibero Am. Direito Sanit. [Internet]. 18º de março de 2021 [citado 10 de julho de 2022];10(1):203-2. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/621>

2015, o *NHS* implementou uma certificação nacional para desenvolvedores de material informativo em saúde, incluindo proposta de implementar uma padronização para as Ajudas Decisionais aos pacientes.⁴⁸ Mais recentemente, no ano de 2016, o *National Quality Forum* (NQF) propôs uma certificação nacional para ser adotada nos EUA (36) e, no estado de Washington, existem incentivos financeiros e proteções legais de responsabilidade quando esses instrumentos são empregados no atendimento em saúde.⁴⁹

Sustenta-se que a utilização das Ajudas Decisionais nos encontros clínicos corresponde ao proposto pela Tomada de Decisão Compartilhada, promovendo a participação efetiva dos pacientes nas questões referentes a sua saúde mediante a efetivação da autonomia pessoal do paciente. Ademais, a Ajuda Decisiva proporciona decisões consistentes com a vontade e as preferências do paciente, personalizando o resultado do processo de tomada de decisão⁵⁰.

O próximo tópico abrangerá outro instrumento do Cuidado Centrado no Paciente, a Tomada de Decisão Apoiada, abordagem escolhida para o objetivo desse trabalho e que possibilita como norteador das condutas do profissional de saúde em relação aos cuidados médicos, o critério da vontade e preferências do paciente.

4.1 Diretivas Antecipadas – mecanismo jurídico de apoio para a Tomada de Decisão Apoiada

4.1.1 Origem da Tomada de Decisão Apoiada

Historicamente, certos grupos populacionais foram alvo de medidas jurídicas impeditivas do exercício da sua autonomia pessoal sob a alegação de que não detinham capacidade para tomar decisões por si mesmos. Pode ser citado, por exemplo, pessoas idosas, pessoas com transtornos mentais, pessoas com deficiência intelectual e mental que foram usualmente tidas como juridicamente incapazes e suas decisões foram substituídas, ou seja, tomadas por curadores, indivíduos judicialmente designados. Durante séculos, essas pessoas foram consideradas inaptas e, ainda são, pois a desconstrução de estigma e preconceitos leva tempo e envolve muito trabalho. Por seu turno, movimentos reivindicatórios de direitos humanos se contrapuseram à mitigação da autonomia dessas pessoas, destacando-se os movimentos no campo da saúde mental e dos direitos das

48. Elwyn G, Burstin H, Barry MJ, et al. A proposal for the development of national certification standards for patient decision aids in the US. *Health Policy*[Internet]. 2018 [citado em 10 de jul. 2022]; 122:703-706. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29728288/36>

49. National Standards for the Certification of Patient Decision Aids (Final Report). National Quality Forum. December, 2016. Washington, DC. ISBN 978-1-68248-030-4.

50. Albuquerque A, Antunes CMTB. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisiva e os apoios de tomada de decisão. *Cad. Ibero Am. Direito Sanit.* [Internet]. 18º de março de 2021 [citado 10 de julho de 2022];10(1):203-2. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/621>

pessoas com deficiência⁵¹.

Pode-se afirmar que o advento da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), datada de 2007, provocou a alteração de paradigma no regime jurídico da capacidade jurídica, incorporando a previsão do direito à capacidade jurídica e aos apoios para a tomada de decisão das pessoas com deficiência. A abordagem da capacidade jurídica na CDPD foi fruto do movimento crítico à Tomada de Decisão Substituta e da adoção dos Apoios de Tomada de Decisão que emergiram no Canadá na década de 1990⁵². Em 1992, a Associação Canadense para a Vida Comunitária elaborou um relatório sustentando que as sociedades mantêm a curatela por acreditarem que a autonomia pessoal se exerce isoladamente. Em consequência, a Associação propôs uma lei para que pessoas com deficiência pudessem contar com a ajuda de outras pessoas para tomar suas próprias decisões. No ano de 1996, como resultado, a província da Columbia Britânica adotou uma série de leis para assegurar os direitos das pessoas com deficiência e uma delas foi a Lei sobre o Acordo de Representação, que permite a designação de apoiadores para que a pessoa gerencie sua vida, evitando, assim, a *committeeship*.⁵³ A Lei sobre o Acordo de Representação é, portanto, precursora da CDPD, que introduziu o tema da capacidade jurídica e dos Apoios para a Tomada de Decisão no marco dos direitos humanos.

Especificamente, a CDPD prevê, em seu artigo 12, que os Estados reconhecerão que as pessoas com deficiência gozam de capacidade jurídica em igualdade de condições com as demais pessoas em todos os aspectos da vida e que tomarão medidas apropriadas para prover o acesso de pessoas com deficiência ao apoio que necessitarem no exercício de sua capacidade jurídica. O conceito de capacidade jurídica, se divide em capacidade legal, que é a de ser titular de um direito, e a agência legal, que consiste no exercício desse direito. É importante distinguir a capacidade jurídica, que jamais deve ser afastada, e a capacidade mental ou decisional, que consiste na habilidade de tomar decisão. Segundo o Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU), os déficits na capacidade mental não devem ser justificativas para negar a capacidade jurídica. O artigo 12 da CDPD trata do apoio para as pessoas com deficiência exercerem sua capacidade jurídica, mesmo quando esse apoio não tem relação com a sua capacidade mental.⁵⁴

51. Albuquerque A. Capacidade Jurídica e Direitos Humanos. Rio de Janeiro: Lumen Juris;2018.

52. *idem*

53. Shogren KA, WehmeyerML, Martinis J, Blanck P. Supported Decision-Making: Theory, Research, and Practice to Enhance Self-Determination and Quality of Life. Oxford: Oxford University Press;2019. 320p.

54. Albuquerque A, Antunes CMTB. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. Cad. Ibero Am. Direito Sanit. [Internet]. 18º de março de 2021 [citado 28º de outubro de 2022];10(1):203-2. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/621>

Entretanto, ocorre que as inabilidades decisórias que afetam a tomada de decisão não dizem respeito apenas a pessoas com deficiência intelectual, mas podem envolver, por exemplo, pacientes desorientados, pessoas com demência ou pessoas com transtornos mentais que precisam ser apoiadas para tomar decisões. Desse modo, a Tomada de Decisão Apoiada deve ter também, como seu fundamento legal, além do artigo 12 da CDPD, o artigo 17 do Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos⁵⁵, que estabelece o direito à privacidade, do qual decorre o direito à autodeterminação e de condução da própria vida, conforme sua vontade e preferências. Desse modo, a Tomada de Decisão Apoiada deve ser vista como um mecanismo de efetivação do direito à autodeterminação.⁵⁶

Portanto, a Tomada de Decisão Apoiada se fundamenta no direito à autodeterminação da pessoa apoiada e no exercício do seu direito à capacidade jurídica. O apoiado é o decisor principal, foca-se na promoção da sua autonomia pessoal, autogestão e autocuidado. Não se admite a substituição da decisão que é operada na curatela. Para sua efetivação é preciso que o apoiado confie em outra pessoa para orientações e informações, de modo que possa tomar decisões informadas, isto é, ele vai ser apoiado/ajudado a entender a situação, tomar uma decisão e comunicá-la⁵⁷.

Os mecanismos utilizados para a Tomada de Decisão podem ser classificados em: formais ou jurídicos e informais ou comunitários. Os mecanismos formais são: Acordo de Tomada de Decisão Apoiada; Termo de Tomada de Decisão Apoiada; Diretivas Antecipadas⁵⁸, Planejamento Centrado na Pessoa e Programa do Plano Individual. Os mecanismos comunitários são variados e depende do país, por exemplo: Diálogo Aberto na Finlândia; Apoio de Pares nos Estados Unidos; Círculo de Apoio no Reino Unido.⁵⁹ É digno de nota que a Austrália, Canadá, Alemanha, Reino Unido, Israel, Irlanda⁶⁰, Brasil⁶¹, Peru⁶², Argentina⁶³, Espanha⁶⁴ adotaram mecanismos de Tomada de Decisão Apoiada em

55. BRASIL. DECRETO Nº 592, DE 6 DE JULHO DE 1992. Disponível em: http://www.planato.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm. Acesso em: 10 de julho de 2022.

56. ALBUQUERQUE, Aline. *Capacidade Jurídica e Direitos Humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2021.

57. *Idem*

58. SHOGREN, K. A.; WEHMEYER, M, M. L., MARTINS, J., BLANCK, P. (2019). *Supported Decision-Making*. New York: Cambridge, 2019.

59. ALBUQUERQUE, Aline. *Capacidade Jurídica e Direitos Humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2021.

60. SHOGREN, K. A.; WEHMEYER, M, M. L., MARTINS, J., BLANCK, P. (2019). *Supported Decision-Making*. New York: Cambridge, 2019.

61. BRASIL. LEI Nº 10.406, DE JANEIRO DE 2002. Disponível em: [http://www.planato.gov.br/ccivil_03/leis/2002/](http://www.planato.gov.br/ccivil_03/leis/2002/Acesso em: 10 de jul. de 2022) Acesso em: 10 de jul. de 2022.

62. PERU. Decreto Legislativo Nº 1384. Disponível em: <http://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/decreto-legislativo>

63. ARGENTINA, CODIGO CIVIL Y COMERCIAL DE LA NACION. Disponível em: <http://servicios.infolegInternet/anejos/235000-239999/235975/texact.htm#6> Acesso em: 10 de jul. de 2022.

64. ESPANHA. Código Civil legislación complementaria. Disponível em: file:///C:/Users/aline/Downloads/BOE-034_Codigo_CivilYlegislacion_complementaria.pdf Acesso em: 10 de julho de 2022.

sua legislação.

No que diz respeito ao campo da saúde mental, ressalta-se alguns mecanismos de Tomada de Decisão Apoiada podem ser adotados com o objetivo de salvaguardar a vontade e preferências da pessoa com transtorno mental ou deficiência mental, quando não apresentarem habilidade decisional. Por exemplo, o Plano de Crise, que é um documento jurídico eficaz e executório em alguns países, pode ser definido como um documento em que a pessoa expõe o que deseja que outros façam quando não puder decidir, podendo ser implementado em conjunto com um plano pós-crise, de modo a identificar e reduzir os riscos para a pessoa. É recomendável que a pessoa porte um Cartão de Crise que contenha informações sobre o que fazer e quem contatar em caso de crise⁶⁵. Observa-se que este Cartão é um tipo de Diretiva Antecipada, pois informa a vontade e as preferências da pessoa sobre como deseja ser tratado numa crise futura durante a qual não consegue se expressar claramente ou não tem capacidade decisional. O objetivo é manter ao máximo a autonomia sobre a vida privada e as decisões nos cuidados em saúde para um momento, no futuro, em que a pessoa apresente temporariamente o nível mais elevado de fragilidade da capacidade decisional, o momento de crise.⁶⁶

4.1.2 Aplicabilidade da Tomada de Decisão Apoiada e do seu Mecanismo Formal: as Diretivas Antecipadas

Diante do exposto, e tendo em mente o objetivo deste trabalho, é importante salientar que de acordo com Albuquerque⁶⁷ a Tomada de Decisão Apoiada não é apenas para pessoas com deficiência, mas reporta-se a qualquer sujeito de direito que esteja vivenciando, de modo permanente ou provisório, inabilidade decisional. No que diz respeito ao mecanismo da Diretiva Antecipada, apesar de não apoiar uma pessoa no momento da tomada da decisão, mas sim em ocasião futura na qual não apresenta habilidade para tanto, as DAs irão guiar a decisão relacionada a uma pessoa que não tem habilidade em dada situação a fim de que sua vontade e preferências sejam respeitadas. Neste sentido o apoio não se dá a pessoa apoiada, ele é indireto, no sentido que a decisão que será tomada não será em nome do apoiado, mas estará consoante a vontade e preferências da própria pessoa apoiada e se tornará a decisão da própria pessoa apoiada.

Sob essa ótica, principalmente com fulcro na CDPD artigo 12, a Tomada de Decisão Apoiada tem o status de direito humano e seu fundamento é o respeito à autonomia pessoal e a conservação da capacidade jurídica, e as DAs gozam da natureza jurídica

65. ALBUQUERQUE, Aline. *Capacidade Jurídica e Direitos Humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2021.

66. VASCONCELOS, E., M. Organizador. *Novos Horizontes em Saúde Mental: análise de conjuntura, direitos humanos e protagonismo de usuários(as) e familiares*. 1ed. – São Paulo: Hucitec, 2021.

67. ALBUQUERQUE, Aline. *Manual de Direito do Paciente*. Belo Horizonte: CEI, 2020

de mecanismos jurídicos de apoio da Tomada de Decisão Apoiada. Neste sentido Chan⁶⁸ propõe que se faça uso dos Apoios de Tomada de Decisão no processo de elaboração das DAs, pois esses apoios são ferramentas de direitos humanos aptas para efetivar tais direitos da pessoa que busca expressar sua vontade e preferências por meio desse mecanismo.

Apesar de Chan⁶⁹ defender que por uma questão lógica as DAs foram concebidas como ferramentas valiosas para proteger o direito de tomar decisões antecipadas, ela cita, em contrapartida, vários estudos e casos empíricos que questionam a eficácia das DAs, no que tange a capacidade decisional no momento da sua elaboração e se o paciente entendeu a natureza e as consequências da recusa expressa nas DAs, ou seja, embora a lógica legal por trás das DAs seja dar às pessoas a oportunidade de expressarem seus desejos em relação às preferências de tratamento antes de se tornar incapaz, pode se tornar ineficaz por causa de questões sobre sua validade e aplicabilidade. Neste cenário é que Chan endossa a Tomada de Decisão Apoiada para facilitar a confecção e a credibilidade das DAs. Um dos argumentos é que se uma Diretiva Antecipada foi feita usando a abordagem da Tomada de Decisão Apoiada, essa fornecerá maior grau de segurança sobre as circunstâncias que cercam a elaboração desse mecanismo e o torna mais provável de ser vinculativo para os profissionais de saúde.

Partindo do entendimento que a Tomada de Decisão Apoiada, em seu sentido mais amplo, é um mecanismo de apoio para pessoas que necessitam de assistência para efetivar seus direitos à capacidade jurídica e comunicar seus desejos⁷⁰, ou seja, a ideia central para a Tomada de Decisão Apoiada é ajudar as pessoas a alcançar a capacidade de se expressar ou decidir autonomamente com o suporte adequado, e sua estrutura aborda especificamente as pessoas com deficiência, Amita Dhanda⁷¹ argumentou que deve ser interpretada em um sentido mais amplo como parte da estrutura de direitos humanos que pode ser aplicável ao campo dos cuidados em saúde e pode incluir pessoas que são temporariamente incompetentes devido a um distúrbio físico ou mental. O apoio pode ser fornecido para restaurar a tomada de decisão da pessoa. A ideia central da Tomada de Decisão Apoiada é que pode ser igualmente aplicável a pessoas competentes que precisam de assistência para tomar decisões informadas. Afinal, os seres humanos interagem e recebem apoio de várias formas em sua tomada de decisão cotidiana, em todos os aspectos de sua vida.

68. CHAN, Hui Yun. *Advance Directives: Rethinking, Regulation, Autonomy & Healthcare Decision-Making*. Chan: Springer, 2018.

69. CHAN, H. Y. (2018). Refusing Treatment Prior to Becoming Incapacitated: Supported Decision-making as an Approach in Advance Directives. *European Journal of Health Law*, 25(1), 24-42.

70. 9 United Nations Convention on the Rights of Persons with Disability. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, online at <http://www.un.org/disabilities/>. Acesso em 10 de julho de 2022.

71. DHANDA, A. 'Constructing A New Human Rights Lexicon: Convention on the Rights of Persons with Disabilities', *SUR — Int'l J on Hum Rts* 8 (2008) 44-58.

Por exemplo, uma pessoa mentalmente competente, ou seja, com habilidade decisional e uma pessoa com deficiência física podem tomar decisões como comprar uma casa, entrar ou não em uma academia, fazer uma intervenção cirúrgica dentre outras. A diferença reside na natureza do assunto, no suporte necessário para efetivar essa decisão, bem como a capacidade de alterar sua mente após as decisões entrarem em vigor. Quanto mais complexo o assunto, mais apoio é necessário para facilitar esse processo de tomada de decisão.⁷²

A pessoa que tem habilidade decisional, com a Tomada de Decisão Apoiada, pode ser ajudada a antecipar e evitar certos tipos de problemas alegados para não cumprir as DAS (ex.: questionar a capacidade, a segurança, a natureza e as consequências da recusa). Embora uma pessoa com habilidade decisional ou capacidade mental não enfrente os obstáculos de uma pessoa com deficiência física ou mental, a pessoa pode se beneficiar de consultas com os profissionais de saúde sobre os riscos e opções de recusa do tratamento, por exemplo. Como tal, a deficiência aqui não se refere à pessoa estritamente, ou no momento que se faz a Diretiva Antecipada, mas no futuro, quando a pessoa perde a competência ou habilidade decisional. Esta abordagem permite assim que a pessoa retenha o poder como o tomador de decisão, aumentando em vez de diminuir a autonomia da pessoa. A Tomada de Decisão Apoiada reconhece o apoio necessário para alcançar essa autonomia e endossa a existência de redes sociais para ajudar a pessoa a expressar sua vontade e suas preferências (embora seja necessário distinguir as possíveis influências dominantes)⁷³

A Tomada de Decisão Apoiada oferece a oportunidade para uma pessoa ser vista ou ter a sua capacidade para ser avaliada por um profissional de saúde, ou encaminhado para um especialista apropriado para tais avaliações. Em segundo lugar, as discussões que ocorrem nas consultas incluem o fornecimento de informações relevantes para a pessoa sobre o tratamento ora recusado. Tal discussão pode esclarecer a pessoa sobre a natureza e as consequências de sua recusa e a possibilidade de mudanças em suas circunstâncias pessoais, que podem ou não levar a mudanças de opinião. Em terceiro lugar, o impacto das mudanças nas circunstâncias deve então ser enfatizada para o paciente, e que existe uma possibilidade real de que essas alterações não darão a oportunidade para uma mudança das DAS quando o paciente se tornar incompetente. Haverá uma gama de pessoas que estarão envolvidas no processo, de acordo com as necessidades e as circunstâncias particulares, como profissionais de saúde, advogados, assistentes sociais ou de saúde

72. CHAN, H. Y. (2018). Refusing Treatment Prior to Becoming Incapacitated: Supported Decision-making as an Approach in Advance Directives. *European Journal of Health Law*, 25(1), 24-42

73. DHANDA, A. 'Constructing A New Human Rights Lexicon: Convention on the Rights of Persons with Disabilities', *SUR — Int'l J on Hum Rts* 8 (2008) 44-58, at pp. 44, 48 and 50.

mental ou especialistas. Isso postula o envolvimento de uma equipe multidisciplinar ou, em certos casos, de indivíduos preferidos pelo paciente. Ressalta-se que o envolvimento de um profissional de saúde é extremamente benéfico, pois esse está em condições de explicar ao paciente que as circunstâncias podem mudar, e ajudar a evitar expressões excessivamente vagas ou gerais que seriam difíceis de interpretar. O envolvimento de uma pessoa de apoio no momento da realização das DAs pode ser útil no momento da sua implementação. Por exemplo, membros da família seriam capazes de confirmar os desejos dos respectivos pacientes quando eles foram envolvidos no processo de criação das DAs.⁷⁴

Portanto, a proposta de Chan⁷⁵ é que se faça uso da Tomada de Decisão Apoiada no processo da elaboração das Diretivas Antecipadas, pois além de ser uma ferramenta de direitos humanos, pode responder a determinadas questões levantadas em ações judiciais sobre a validade das DAs. A recomendação sobre o emprego da Tomada de Decisão Apoiada para a formulação das DAs tem como escopo conferir maior segurança a esse processo, pois ao contar com um apoiador, a pessoa apoiada pode dirimir suas dúvidas e incertezas quanto às escolhas que serão registradas nas DAs.

5 | CONCLUSÃO

As Diretivas Antecipadas possibilitam a oportunidade ímpar da pessoa expressar sua vontade, preferências e necessidades em relação a cuidados em saúde antes de se tornar incapaz ou perder sua capacidade decisional. Embasado no Direito do Paciente, o direito à privacidade implica reconhecer o paciente como pessoa detentora de vontade e preferências, apto a determinar seus planos de vida. A privacidade traduz para o mundo jurídico a autonomia pessoal, princípio ético, e o direito à autodeterminação do paciente, que implicam a construção da sua biografia.

Conforme explanado neste trabalho, sob a perspectiva do Direito do Paciente, a natureza jurídica da Diretiva Antecipada não é de um negócio jurídico unilateral de eficácia *inter vivos*, mas sim de um Mecanismo Formal de Apoio da Tomada de Decisão Apoiada que servirá de auxílio para o profissional de saúde atuar de acordo com a vontade, preferências e necessidades do paciente. A análise deste artigo apoia a introdução da abordagem da Tomada de Decisão Apoiada no processo de elaboração das Das que é coerente com o princípio da autodeterminação e respeito à integridade corporal (privacidade). A Tomada de Decisão Apoiada é mais eficaz quando aplicada no processo de confecção das Das, pois há a chance de discutir, documentar e confirmar os desejos da pessoa bem como

74. *Idem*

75. CHAN, Hui Yun. *Advance Directives: Rethinkin, Regulation, Autonomy & Healthcare Decision-Making*. Chan: Springer, 2018.

garantir que essa tenha capacidade mental para entender a natureza e as consequências da recusa. Além disso, a abordagem pode ajudar a acomodar a eventualidade de potenciais mudanças subsequentes, introduzindo algumas medidas quando a Diretiva Antecipada é feita. Consequentemente, a alegação de dúvidas sobre a validade das Das é quase nula, pois baseia-se na presunção de que essa foi consumada usando o suporte de Tomada de Decisão Apoiada que fornece maior grau de segurança sobre as circunstâncias que cercam a elaboração das Das.

REFERÊNCIAS

- Albuquerque A, Antunes CMTB. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. *Cad. Ibero Am. Direito Sanit.* [Internet]. 18º de março de 2021 [citado 10 de julho de 2022];10(1):203-2. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/621>
- Albuquerque A, Antunes CMTB. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. *Cad. Ibero Am. Direito Sanit.* [Internet]. 18º de março de 2021 [citado 10 de julho de 2022];10(1):203-2. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/621>
- ALBUQUERQUE, Aline. Capacidade Jurídica e Direitos Humanos. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2ª Ed., 2021.
- ALBUQUERQUE, Aline. Direitos Humanos dos Pacientes. Curitiba: Juruá, 2016.
- ALBUQUERQUE, Aline. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: CEI, 2020
- ANDORNO, R. Human Dignity and Human Rights. In: Ten Have H, Gordjiin B. (Eds.). *Handbook of Global Bioethics*. Dordrecht: Springer. 2014.
- ANGELUCI, Cleber Affonso. Considerações sobre o existir: as diretivas antecipadas de vontade e a morte digna. *Revista Brasileira de Direito Civil – RBDCivil*, Belo Horizonte, v. 21, p. 39-59, jul./set. 2019.
- Araújo, C. M. C., Silva, C. A. da, Oliveira, E. S. de, Scwinzekel, G. G. L., Soares, L. G. V., Nunes, Y. da S., & Gregório Neto, J. (2022). Reflexões sobre o testamento vital como diretiva antecipada de vontade, na perspectiva dos princípios da autonomia e da dignidade de vida. *International Journal of Health Management Review*, 8(1). <https://doi.org/10.37497/ijhmreview.v8i1.309>
- ARGENTINA, CODIGO CIVIL Y COMERCIAL DE LA NACION. Disponível em: <http://servicios.infolegInternet/anexos/235000-239999/235975/texact.htm#6>
- AZEVEDO, Antônio Junqueira de. *Negócio Jurídico: existência, validade e eficácia*. 2. ed.
- BEVILAQUA, T. F.; COGO, S. B.; VENTURINI, L. .; SEHNEM, G. D. .; SARI, V. .; CARDOSO, A. L. .; RODRIGUES, P. V. G. .; PILGER, C. H. Advance directive: analysys of the trends of brazilian scientific productions in the health area. *Research, Society and Development*, [S. l.], v. 11, n. 6, p. e6611628663, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i6.28663.

BRASIL. DECRETO N° 592, DE 6 DE JULHO DE 1992. Disponível em: http://www.planato.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm. Acesso em: 10 de julho de 2022.

BRASIL. LEI N° 10.406, DE JANEIRO DE 2002. Disponível em: http://www.planato.gov.br/ccivil_03/leis/2002/ Acesso em: 10 de jul. de 2022.

CHAN, H. Y. (2018). Refusing Treatment Prior to Becoming Incapacitated: Supported Decision-making as an Approach in Advance Directives. *European Journal of Health Law*, 25(1), 24-42.

CHAN, Hui Yun. *Advance Directives: Rethinking, Regulation, Autonomy & Healthcare Decision-Making*. Chan: Springer, 2018.

Cogo, Silvana Bastos e Lunardi, Valéria Lerch. DIRETIVAS ANTECIPADAS: UMA ANÁLISE DOCUMENTAL NO CONTEXTO MUNDIAL. *Texto & Contexto - Enfermagem* [online]. 2018, v. 27, n. 3 [Acessado 6 Outubro 2022], e1880014. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0104-070720180001880014>>. Epub 06 Ago 2018. ISSN 1980-265X. <https://doi.org/10.1590/0104-070720180001880014>

COMMITTEE ON QUALITY OF HEALTH CARE IN AMERICA. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Institute of Medicine, National Academy Press; Washington, DC, USA:2001.

DADALTO, L. Aspectos registrais das diretivas antecipadas de vontade. *civilistica.com*, v. 2, n. 4, p. 1-9, 15 fev. 2014.

DHANDA, A. 'Constructing A New Human Rights Lexicon: Convention on the Rights of Persons with Disabilities', *SUR — Int'l J on Hum Rts* 8 (2008).

Elwyn G, Burstin H, Barry MJ, et al. A proposal for the development of national certification standards for patient decision aids in the US. *Health Policy* [Internet]. 2018 [citado em 10 de jul. 2022]; 122:703-706. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29728288/36>

EQUALITY AND HUMAN RIGHTS COMMISSION. Article 8: Respect for your private and family life. Disponível em: <https://www.equalityhumanrights.com/en/human-rights-act/article-8-respect-your-private-and-family-life>. Acesso em: 30 mai. 2022.

ESPAÑA. Código Civil legislación complementaria. Disponível em: file:///C:/Users/aline/Downloads/BOE-034_Codigo_CivilYlegislacion_complementaria.pdf

EUROPEAN COMMISSION. *Patients' Rights in the European Union Mapping eXercise*. Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2016.

EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS. *Guide on Article 8 of the European Convention on Human Rights*. Disponível em: https://www.echr.coe.int/documents/guide_art_8_eng.pdf. Acesso em: 30 mai. 2022.

GEIDERMAN, Joel Martin; John C. MOSKOP, John C.; DERSE, Arthur R.; Privacy and Confidentiality in Emergency Medicine: Obligations and Challenges. *Emerg Med Clin N Am*, v. 24, 2006, p. 633-656.

Härter M, Moumjid N, Cornuz J, Elwyn G, Van der Weijden T. Shared decision making in 2017: International accomplishments in policy, research and implementation. *Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. wesen*[Internet]. 2017 [citado em 24 out. 2019];123-124:1-5. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28546053/>

HERRING, J; WALL, J. The Nature and Significance of the Right to Bodily Integrity. *Cambridge Law Journal*, v, 76 n. 3, 2019 , p. 566-588.

Keam B, Yun YH, Heo DS, et al. The attitudes of Korean cancer patients, family caregivers, oncologists, and members of the general public toward advance directives. *Support Care Cancer*. 2013;21(5):1437-44.

KIRIMLIOGLU, Nurdan. "The right to privacy" and the patient views in the context of the personal data protection in the field of health. *Biomedical Research*, v. 28 n. 4, 2017, p. 1464-1471.

Kitson A, Marshall A, Bassett K, Zeitz K. What are the core elements of patient-centred care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. *Journal of Advanced Nursing*[Internet]. 2012. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22709336/24>

Légaré F, et al. Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Systematic Reviews* [Internet]. 2018 [citado em 05 nov.2019];07. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30025154/>

MELGACO; N. M. O. Temas Atuais em Direito do Paciente. Plano Avançado de Cuidado. IBDPAC, 2021. Acesso em: 30 de ago. 2022. Disponível em: <https://www.atenaeditora.com.br/catalogo/ebook/temas-atuais-em-direito-do-paciente/ebook>

National Standards for the Certification of Patient Decision Aids (Final Report). National Quality Forum. December, 2016. Washington, DC. ISBN 978-1-68248-030-4.

Nunes MI, Anjos MF. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. *Rev Bioét.* 2014;22(2):241-51

PEREIRA, André Gonçalo Dias. O consentimento informado na relação médico-paciente. Estudo de Direito Civil. Coimbra: Coimbra Editora, 2004

PERU. Decreto Legislativo N° 1384. Disponível em: <http://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/decreto-legislativo>

Shogren KA, WehmeyerML, Martinis J, Blanck P. Supported Decision-Making: Theory, Research, and Practice to Enhance Self-Determination and Quality of Life. Oxford: Oxford University Press;2019. 320p.

SHOGREN, K. A.; WEHMEYER, M. M. L., MARTINS, J., BLANCK, P. (2019). Supported Decision-Making. New York: Cambridge, 2019.

Silva, Caroline Oliveira da, Crippa, Anelise e Bonhemberger, Marcelo. Diretivas antecipadas de vontade: busca pela autonomia do paciente. *Revista Bioética* [online]. 2021, v. 29, n. 4 [Acessado 22 de outubro de 2022], pp. 688-696. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1983-80422021294502>>. Epub 18 de março de 2022. ISSN 1983-8034. <https://doi.org/10.1590/1983-80422021294502>.

United Nations Convention on the Rights of Persons with Disability. Convention on the Rights of Persons with Disabilities, online at <http://www.un.org/disabilities/> . Acesso em 10 de julho de 2022.

UNITED NATIONS. Disponível em: <https://www.ohchr.org/en/human-rights/universal-declaration/translations/portuguese?LangID=por>. Acesso em 29 mai. 2022.

UNITED NATIONS. International standards Special Rapporteur on the right to privacy. Disponível em: <https://www.ohchr.org/en/special-procedures/sr-privacy/international-standards>. Acesso em: 30 mai 2022.

VASCONCELOS, E., M. Organizador. Novos Horizontes em Saúde Mental: análise de conjuntura, direitos humanos e protagonismo de usuários(as) e familiares. 1ed. – São Paulo: Hucitec, 2021.