

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE DIREITO
MYLLENA GONZAGA MANSILHA

**DIRETIVAS ANTECIPADAS: INSTRUMENTO PARA REALIZAÇÃO DO DIREITO
À AUTODETERMINAÇÃO DO PACIENTE A PARTIR DA ABORDAGEM DA TDA**

Juiz de Fora

2022

MYLLENA GONZAGA MANSILHA

**DIRETIVAS ANTECIPADAS: INSTRUMENTO PARA REALIZAÇÃO DO DIREITO
À AUTODETERMINAÇÃO DO PACIENTE A PARTIR DA ABORDAGEM DA TDA**

Artigo científico apresentado à Faculdade de Direito da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial para a obtenção do grau de Bacharel. Na área de concentração de Direito Civil sob orientação da Prof. Dra. Kalline Carvalho Gonçalves Eler.

Juiz de Fora

2022

MYLLENA GONZAGA MANSILHA

**DIRETIVAS ANTECIPADAS: INSTRUMENTO PARA REALIZAÇÃO DO DIREITO
À AUTODETERMINAÇÃO DO PACIENTE A PARTIR DA ABORDAGEM DA TDA**

Artigo científico apresentado à Faculdade de Direito da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial para a obtenção do grau de Bacharel. Na área de concentração de Direito Civil submetida a banca examinadora composta pelos membros:

Orientadora: Prof. Dra. Kalline Carvalho Gonçalves Eler
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof. Me. Maria José Guedes Gondim
Universidade Federal de Juiz de Fora

Prof. Nelma Maria de Oliveira Melgaço
Universidade de Brasília

PARECER DA BANCA

APROVADO

REPROVADO

Juiz de Fora, de de 2022

DIRETIVAS ANTECIPADAS: INSTRUMENTO PARA REALIZAÇÃO DO DIREITO À AUTODETERMINAÇÃO DO PACIENTE A PARTIR DA ABORDAGEM DA TDA

ADVANCED DIRECTIVES: SUPPORTED DECISION-MAKING APPROACH TO MATERIALIZE THE RIGHT TO SELFDETERMINATION

MANSILHA, Myllena Gonzaga

Graduanda da Faculdade de Direito da Universidade Federal de Juiz de Fora

myllena.mansilha@estudante.ufjf.br

RESUMO

Este artigo tem como finalidade desenvolver aportes teóricos acerca da natureza e objetivo das Diretivas Antecipadas (DAs), compreendendo-as como instrumento formal de Tomada de Decisão Apoiada (TDA), já que esse mecanismo demonstra-se adequado para a expressão das vontades e preferências do paciente relacionadas aos seus cuidados de saúde, uma vez constatada inabilidade decisional. Trata-se de pesquisa teórica e normativa fundamentada no referencial do Direito do Paciente, o qual ancora-se no direito à autodeterminação, bem como no princípio da promoção da autonomia na esfera dos cuidados em saúde, em consonância aos protocolos de Cuidado Centrado no Paciente e ao Modelo Montreal de Mutualidade da relação profissional de saúde e paciente. Sustenta-se a aplicação da TDA para o contexto das DAs, a fim de que o paciente consiga efetivamente dispor acerca dos tratamentos que deseja ou não receber conforme suas vontades e preferências. Por fim, demonstra-se desejável a consolidação de uma Carta de Direito dos Pacientes, bem como legislação específica para regulamentar as Diretivas Antecipadas, com vistas a trazer segurança jurídica tanto para os pacientes, como para os profissionais de saúde, culminando em maior efetividade do instituto.

Palavras-chave: Diretivas Antecipadas. Tomada de Decisão Apoiada. Direito à autodeterminação.

ABSTRACT

This article aims to develop theoretical contributions about the nature and purpose of Advance Directives (ADs), as a formal instrument of Supported Decision Making (SDM), once this mechanism proves to be adequate for the expression of wishes and preferences of the patient related to their health care, once decisional inability is verified. This is a theoretical and normative research based on the framework of the Patient's Right, which is based on the right to self-determination in the sphere of health care, as well as on the principle of promoting autonomy, in line with the Patient-Centered Care protocols and the Montreal Model of Mutuality of the healthcare professional and patient relationship. The application of the SDM is supported in the context of the ADs, so that the patient can effectively dispose about the treatments he wants or does not want to receive according to his wishes and preferences. Finally, it is desirable to consolidate a Letter of Rights for Patients, as well as specific legislation to regulate Advance Directives, with a view to bringing legal certainty to both patients and health professionals, culminating in greater effectiveness of the institute.

Key-words: Advanced Directives. Supported Decision-Making. Right to self-determination.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	1
2 DIRETIVAS ANTECIPADAS: CONCEITO E DISTINÇÕES	3
2.1 NATUREZA JURÍDICA DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS	6
3 DIRETIVAS ANTECIPADAS: INSTRUMENTO PARA REALIZAÇÃO DA AUTODETERMINAÇÃO DO PACIENTE	8
4 CAPACIDADE E APOIOS DE TOMADA DE DECISÃO PARA ELABORAÇÃO DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS	11
4.1 CAPACIDADE DE MENTAL E CAPACIDADE JURÍDICA.....	12
4.2 TOMADA DE DECISÃO APOIADA APLICADA AO CONTEXTO DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS.....	14
5 DIRETIVAS ANTECIPADAS NO ORDENAMENTO JURÍDICO BRASILEIRO	16
5.1 ENUNCIADOS DOUTRINÁRIOS	18
5.2 RESOLUÇÃO Nº 1995, DE 2012 DO CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA	19
5.3 PROJETO DE LEI 5.559/2016	21
5.4 PROJETO DE LEI 149/2018	22
6 CONCLUSÃO	24
7 REFERÊNCIAS	26

1 INTRODUÇÃO

As Diretivas Antecipas (DAs) tratam-se de instrumento apto a concretizar as vontades e preferências do paciente ao dispor sobre os cuidados em saúde que este pretende ou não receber, uma vez constatada a impossibilidade de colher o consentimento contemporâneo do enfermo, em razão de inabilidade decisional, permanente ou temporária (ALBUQUERQUE, 2021). Nesse condão, as DAs não estão adstritas à situação de fim de vida ou de terminalidade e demandam aprofundamento em seu estudo, posto que a compreensão da matéria ainda é controversa e ultrapassa os dilemas próprios da seara médica, alcançando repercussão jurídica.

Paulatinamente tais embates atingem a disputa judicial e ganham espaço na mídia, conforme se observa no imbróglio envolvendo a herdeira e ex-diretora presidente das Casas Pernambucanas, Anita Louise Regina Harley, de 74 anos, que encontra-se internada há mais de seis anos, em coma, no hospital Sírio-Libanês, em São Paulo, após sofrer um acidente vascular cerebral hemorrágico (VALENTE, 2022). A situação da paciente provocou excepcional discussão, ao passo que a enferma havia constituído em 1999 uma procuração para cuidados em saúde (mandato duradouro), nomeando Cristine Rodrigues como sua representante (VALENTE, 2022).

Em apertada síntese, o desejo de Anita de ter uma representante em cuidados de saúde para expressar suas vontades e preferências, a princípio, não foi respeitado, conforme argui sua representante em cuidados de saúde (VALENTE, 2022). Vislumbra-se em sede do Agravo de Instrumento 2059663-11.2021.8.26 (BRASIL, 2021), em decisão proferida no dia 20 de outubro de 2021, que o mandato duradouro colacionado aos autos fora equiparado ao mandato por instrumento particular (art. 653 do CC/02), cujos poderes, entendeu o julgador, cessaram com a interdição de uma das partes nos termos do art. 682, II, CC/02. Observa-se, assim, que, no Brasil, questões formais e processuais têm sobressaído ao direito do paciente de ter suas DAs respeitadas e, diante da ausência de uma regulação jurídica quanto ao tema, pacientes ficam à mercê de interpretações judiciais anacrônicas.

Em tempo, embora louvável o avanço logrado pela edição da 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. Assim, imprescindível aprovação de uma lei específica sobre o tema, tendo sido dado o primeiro passo com Projeto de Lei 149/2018.

Nesse sentido, a presente pesquisa aborda os principais pontos de discussão em torno das DAs, quais sejam, seu conceito e natureza jurídica, seus requisitos de validade, especialmente, a capacidade jurídica, e as estratégias para incrementar sua efetividade no âmbito brasileiro. Trata-se de estudo de cunho teórico e documental que se assenta na análise da literatura internacional especializada sobre o tema, notadamente as pesquisas formuladas por Chan (2018) que, de modo inovador, propôs a adoção da Abordagem da Tomada de Decisão Apoiada para o contexto das DAs.

Igualmente, adota-se o referencial teórico-normativo do Direito do Paciente, desenvolvido por Albuquerque (2020), que embora seja um novo ramo jurídico e uma disciplina jurídico dogmática, tem por objeto as normas sobre a relação entre profissional de saúde, paciente e familiares no contexto dos cuidados em saúde, 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, ao passo que enfatiza o respeito às necessidades, vontades 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 cuidados. Essas duas abordagens embasam uma perspectiva de cuidado orientada para a realização dos projetos de vida do paciente, fundamental para que se possa defender o direito do paciente de elaborar suas DAs.

Dessa forma, considerando que o Direito do Paciente 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, este trabalho sustenta o direito à autodeterminação do paciente de elaborar suas DAs enquanto direito derivado do direito humano à privacidade, o qual se encontra expressamente previsto no art. 17 do Pacto Internacional sobre os Direitos Cíveis 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 do direito fundamental à privacidade garantido no inciso X, art. 5º da Constituição Federal de 1988.

O artigo estrutura-se em quatro partes: a primeira diz respeito ao conceito das DAs, e traz relevantes distinções concernentes ao seu conteúdo, além de enfrentar a discussão quanto

a sua natureza jurídica; a segunda discorre acerca do direito que fundamenta as DAs, qual seja o direito à autodeterminação do paciente, decorrente do direito à privacidade; em seguida, cuida-se do regime da capacidade jurídica e mental e da aplicação da Tomada de Decisão Apoiada ao contexto de elaboração das Das, por derradeiro, trata-se do estado da arte da previsão das DAs no ordenamento jurídico brasileiro.

2 DIRETIVAS ANTECIPADAS: CONCEITO E DISTINÇÕES

A priori, faz-se necessário aventar, do ponto de vista terminológico, a utilização da expressão “Diretivas Antecipadas” (DAs), ao revés da comumente denominada Diretivas Antecipadas de Vontade¹ pelo fato de as DAs não só manifestarem vontade, como também preferências (ALBUQUERQUE, 2020). Isso porque, 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 (ALBUQUERQUE, 2021).

Por certo, as DAs emergem, a princípio, no contexto estadunidense sendo denominadas de “living will”², termo proposto pelo advogado Luis Kutner (1969 *apud* LACK; BILLER-ADORNO; BRAUER, 2014), em artigo publicado em 1969, no qual sugeriu que, da mesma forma que o testamento apresenta instruções para serem seguidas após a morte, as preferências de uma pessoa em relação ao tratamento médico poderiam ser registradas em um documento notariado e atestado por pelo menos duas testemunhas, produzindo efeitos no caso de perda da capacidade decisional.

Face à inovação, a Sociedade Americana de Eutanásia publicou, ainda sem força legal, a primeira versão do instrumento em 1972, com formulário curto e texto simples, informando que, em caso de inexistência de expectativa razoável de recuperação de deficiência física ou mental, o signatário deixava manifesto o desejo de não ser mantido vivo “por meios artificiais ou medidas heroicas” (Zucker, 1999 *apud* LACK; BILLER-ADORNO; BRAUER, 2014, p.4).

¹ Em (DADALTO; TUPINAMBAS; GRECO, 2013), (CFM, 2012), (BRASIL, 2016), (BRASIL 2018).

² Embora o living will seja comumente traduzido pela doutrina nacional como testamento vital ou biológico, como em Lippmann (2013), Tartuce (2019) e Schreiber (2013), trata-se de uma impropriedade terminológica, “uma vez que remete ao instituto do testamento, negócio jurídico unilateral de eficácia *causa mortis*, o que, de todo, não é adequado” (DADALTO, 2013, p. 63). Ora, o living will pressupõe que o paciente esteja vivo, embora incapaz de manifestar por si suas vontades e preferências. Assim, pois “o dicionário Oxford apresenta como traduções de will três substantivos, quais sejam, vontade, desejo e testamento” (DADALTO, 2013, p. 63), adotar-se-á neste estudo a manutenção da expressão em língua inglesa, posto que se entende pelo significado de vontade viva.

Já em 1976, foi aprovada no estado da Califórnia, a “Natural Death Act”, a primeira lei a tratar do living will motivada pelo caso de Karen Ann Quinlan³, no qual a Suprema Corte de Nova Jersey decidiu que o direito à privacidade constitucionalmente protegido sub-roga o interesse do Estado na preservação da vida (LACK; BILLER-ADORNO; BRAUER, 2014). Nos anos 90, promulgou-se o “Patient Self Determination Act” (PSDA) que instituiu o dever dos serviços de saúde receptores de recursos federais de informar aos pacientes quanto à possibilidade de elaborar as DAs.

Cumprе salientar que as DAs apresentam distintas configurações, a depender do país de origem. No particular relativo aos Estados Unidos, a PSDA reconheceu as diretivas como gênero da qual seriam espécies: o living will, cujo cabimento é recomendado “quando a incapacidade do paciente for resultado de uma doença fora de possibilidades terapêuticas” (DADALTO, 2013, p. 63), ou seja, quando o paciente estiver em estado de terminalidade de vida, e o durable power of attorney for health care (DPAHC), mandato duradouro, que diz respeito à “nomeação de um procurador de saúde, que decidirá em nome do paciente, no caso de incapacidade deste” (DADALTO, 2013, p. 63). Além das DAs, há que se falar também do Plano Avançado de Cuidado, o qual envolve um processo de discussão de planos de cuidados futuros, e se estende além do tratamento médico, promovendo o planejamento do próprio futuro com base no princípio da autonomia (CHAN, 2018).

Isto posto, embora conceito do instituto em tela não carregue um significado universal (CHAN, 2018), não obstante em sua gênese esteja vinculado ao fim da vida, pode ser definido, hodiernamente, enquanto “decisões relacionadas à cuidados de saúde, sem atrelá-los à condição de saúde do paciente, mas tão somente a sua inabilidade decisional, mesmo que ocasional” (ALBUQUERQUE, 2020, p. 158), de forma que tal instrumento não mais se limita às situações de terminalidade. A partir dessa definição, discute-se inclusive outras modalidades de diretivas

³ Em 15 de abril de 1975, Karen Ann Quinlan, norte-americana de 22 anos, foi internada em um hospital de New Jersey, em estado de coma por causas não esclarecidas. Frente à irreversibilidade do quadro, seus pais, Joseph e Julia Quinlan, solicitaram a retirada do respirador artificial ao médico responsável, o qual alegando objeção de consciência, não contemplou o pleito. Os genitores, com base na manifestação e desejo da paciente que não gostaria de ser mantida de modo artificial, pleitearam autorização judicial para a retirada do respirador artificial. Não obtiveram êxito em primeira instância. Pelo entendimento do magistrado, a declaração da paciente não tinha respaldo legal. Em segunda instância, a Suprema Corte de New Jersey designou o “Comitê de Ética do Hospital St. Clair”, com vistas a firmar o prognóstico e evidenciar a possibilidade de a paciente retornar do coma, concluindo o Comitê pelo estado vegetativo persistente (EVP) com irreversibilidade do coma. Assim, a partir de tal parecer, em março de 1976, a Suprema Corte de New Jersey concedeu à família da paciente o direito de desligamento dos aparelhos que a mantinham viva (DADALTO, 2013).

antecipadas, como as diretivas antecipadas psiquiátricas, diretivas antecipadas para demências, plano de parto e ordem de não reanimação ⁴ (DADALTO; ARANTES; BARUFFI, 2021).

Impera ressaltar ainda, que as DAs, embora se relacionem com a tônica da ortotanásia⁵, compreendida enquanto “abstenção, supressão ou limitação de todo tratamento fútil, extraordinário ou desproporcional diante da iminência da morte do paciente” (DADALTO, 2015, p. 53) e com o seu antônimo, a distanásia (obstinação terapêutica), não há que se falar em liberalidade de elencar a eutanásia, “conduta, através da ação ou omissão do médico, que emprega ou omite, meio eficiente para produzir a morte em paciente incurável e em estado de grave sofrimento” (DADALTO, 2015, p. 52), tampouco com a expressão do desejo de prática de suicídio assistido, entendido como “resultado da própria ação do paciente que, com ajuda de terceiros, provoca a morte. Ele difere-se da eutanásia porque aqui a ação que gera a morte é praticada pelo paciente” (DADALTO, 2015, p. 53). Na hipótese de inclusão de matérias típicas no ordenamento jurídico penal, as DAs serão flagrantemente ineficazes ⁶.

Não obstante, as DAs promovem a oportunidade de o paciente expressar suas vontades e preferências quanto a cuidados em saúde futuros antes de estar impossibilitado de fazê-lo, sendo o retrato do que ele desejaria naquela situação (CHAN, 2018). Nesse condão, 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 exercitar a capacidade decisional contemporaneamente (CHAN, 2018), de tal modo que as DAs podem ser compreendidas como Mecanismo Jurídico de Tomada de Decisão Apoiada⁷ que efetivam o direito à autodeterminação do paciente.

⁴ Ressalte-se que há outros instrumentos de manifestação de vontade como: Advance Medical Care Directive, por meio do qual o paciente manifesta sua vontade em um formulário após uma conversa com a equipe de saúde; Value History, no qual o indivíduo deixa escrito seus valores pessoais que orientarão a tomada de decisões e Combine Directive, que contempla valores do paciente, a nomeação de um procurador e instruções para a equipe de saúde (DADALTO, 2013).

⁵ A ortotanásia é permitida no Brasil, conforme entendimento judicial advindo do julgamento de mérito da Ação Civil Pública 2.007.34.00.014809-3 atinente a Resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1.805/ 2006.

⁶ Para Luciana Dadalto (2015) no que tange às disposições de recusa e/ou aceitação de cuidados e tratamentos, defende que, para serem válidas perante o ordenamento jurídico brasileiro, o paciente não poderá dispor ainda “acerca da recusa dos cuidados paliativos, vez que estes são garantidores do princípio constitucional da Dignidade da Pessoa Humana e, por conseguinte, do direito à morte digna, bem como por afrontarem a própria filosofia dos cuidados paliativos, que orienta a prática médica no tratamento de pacientes terminais no Brasil” (DADALTO, 2015, p. 182).

⁷ Destaque-se, desde já, que o referido mecanismo não se confunde com a Tomada de Decisão Apoiada prevista no Código Civil Brasileiro, que se destina exclusivamente a pessoas com deficiência, enquanto a Abordagem de Tomada de Decisão Apoiada é endereçada a toda pessoa com inabilidade decisional, a despeito da existência de deficiência (ALBUQUERQUE, 2021).

2.1 NATUREZA JURÍDICA DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS

Ressalta-se, de pronto, que as DAs não se tratam de negócio jurídico existencial (ANGELUCI, 2019) tampouco, coaduna-se com a lição de Tartuce (2019), o qual entende as DAs enquanto ato jurídico *stricto sensu* unilateral apto a produzir efeitos, vez que o seu conteúdo é perfeitamente lícito. Ora, o negócio jurídico, enquanto instrumento do tráfego negocial visa a aquisição, modificação, transferência ou extinção de direitos, respeitados os pressupostos de existência, validade e eficácia (AZEVEDO, 1986), e tem o seu nascedouro correlacionado à proteção do patrimônio. Observa-se, pelas disposições do Código Civil, que a preocupação precípua do legislador, ao prever uma série de regras concernentes à validade jurídica do negócio, foi a de conferir segurança jurídica ao tráfego das relações negociais. Assim, considerando que a intenção do legislador não foi a de resguardar a dignidade da pessoa e promover sua autonomia pessoal, mas assegurar a celebração de negócios jurídicos válidos, sustenta-se que sua estrutura é inadequada para abarcar o direito à autodeterminação do paciente de expressar sua vontade e preferência através das DAs.

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 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 década de 90, adotam expressamente uma Carta de Direitos do Paciente (ALBUQUERQUE, 2020). Essa mudança de paradigma se faz necessária, pois, diferentemente do Direito Civil, o Direito do Paciente prevê direitos que decorrem dos direitos humanos aplicáveis ao contexto dos cuidados em saúde e se alicerça no Cuidado Centrado no Paciente⁸ e no Modelo Montreal de mutualidade⁹ da relação entre profissional de saúde e paciente (ALBUQUERQUE, 2020), referenciais teóricos que embasam uma perspectiva de cuidado orientada para a realização dos projetos de vida do paciente, a exemplo das DAs.

⁸ Esse modelo ancora-se nas preferências, necessidades e valores do paciente, fundando-se na perspectiva biopsicossocial da saúde, conferindo papel de protagonista ao paciente e fomentando a construção de aliança entre o paciente e os profissionais de saúde. Sob esse novo paradigma o cuidado não deve ser centrado na doença ou em sua cura, mas no paciente, enxergando-o como sujeito tomador de decisões. Contrapõe-se ao modelo paternalista, no qual o paciente não tem suas perspectivas valoradas ou reconhecidas e considera que o paciente não tem habilidades para decidir sobre o que é melhor para si (ALBUQUERQUE, 2020).

⁹ Tal modelo pauta-se em três abordagens: Tomada e Decisão Compartilhada, Autogestão e Educação Terapêutica do Paciente (ALBUQUERQUE, 2020).

Nesse condão, embora idealmente seja desejável que o paciente esteja *per si* apto para tomar decisões sobre a própria vida, concretizando seu direito à autodeterminação, em circunstâncias excepcionais, havendo alguma inabilidade decisional, deve-se conferir ao paciente instrumentos jurídicos que o possibilitem previamente expressar sua vontade e preferências, lançando-se mão de apoios para a tomada de decisão.

Assim as DAs são compatíveis com o objetivo da Tomada de Decisão Apoiada (TDA), que pretende viabilizar a concretização do papel de protagonista do paciente “sobre aspectos atinentes a própria vida, evitando a substituição de decisão que é operada na curatela e promovendo a sua autonomia pessoal, autogestão e autocuidado” (ALBUQUERQUE, 2021, p. 152). Assim, ao invés da abordagem da Tomada de Decisão Substituta, consistente na privação da capacidade jurídica de uma pessoa, para que outra decida em seu lugar, sem que tenha sido indicada pelo representado, como a curatela, impõe-se a preferência pela TDA para que o paciente, eventualmente incapaz, tenha seus desejos quanto aos seus cuidados respeitados.

Mister, portanto, abordar, sinteticamente, que a TDA compreende a adoção de suportes para auxiliar as pessoas na tomada de decisões, tais como suporte familiar, diálogo aberto, círculos de apoio, e foi alçada ao status de direito humano nos termos do artigo 12 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), que impôs aos Estados Partes a tomada de medidas apropriadas para prover o acesso às TDA nos termos do artigo 12.3¹⁰. Acrescenta-se, ainda, que o Comentário Geral Nº 1, de 2014, elaborado pelo Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, com vistas a monitorar a efetividade da CDPD, estabelece a necessidade de os Estados adotarem a tomada de decisão apoiada como sucedâneo da tomada de decisão substituta.

Vale mencionar, que a TDA a partir de tal arcabouço normativo não se cinge apenas às pessoas com deficiência, mas reporta-se a qualquer sujeito de direito que esteja vivenciando de modo permanente ou provisório, inabilidade decisional (ALBUQUERQUE, 2021). Registra-se, ainda, que os Mecanismos de Apoio para Tomada de Decisão podem ser enquadrados em informais ou comunitários “quando são providos por familiares e amigos, e são comumente utilizados na vida diária” (ALBUQUERQUE, 2021, p. 165), e formais ou jurídicos que “pressupõem um documento ou algum tipo de registro oral ou escrito que o formalizem” (ALBUQUERQUE, 2021, p. 165).

¹⁰ Artigo 12.3: Os Estados Partes tomarão medidas apropriadas para prover o acesso de pessoas com deficiência ao apoio que necessitarem no exercício de sua capacidade legal.

Em suma, compreender as DAs enquanto Mecanismo Jurídico de Apoio para Tomada de Decisão do paciente interessa ao passo que a depender da natureza jurídica elencada, diferentes requisitos, especialmente jurídicos, serão necessários. Vale dizer, a verificação de inabilidade decisional do paciente não deve dar azo à negação da sua autodeterminação ou em última medida, não deve-se considerar legítimo que pacientes sejam “alijados de seus direitos e sejam tratados como objeto de proteção e não enquanto sujeito de direitos e atores das próprias vidas” (ALBUQUERQUE, 2021, p.1), demonstrando a relevância do direito à autodeterminação do paciente e a importância das DAs para concretizá-lo.

3 DIRETIVAS ANTECIPADAS: INSTRUMENTO PARA REALIZAÇÃO DA AUTODETERMINAÇÃO DO PACIENTE

Sob o viés do mundo moderno e ocidental, a autonomia pessoal¹¹ pode ser entendida enquanto “autogoverno individual” (ALBUQUERQUE, 2021, p.8), albergando o potencial individual de protagonizar ativamente a própria história e compreendê-la como resultado de adoção de resoluções e comportamentos singulares. Vale dizer, a autonomia humaniza, ao passo que a natureza biológica não define a totalidade do ser, sendo assim uma necessidade psicológica básica (ALBUQUERQUE, 2020). Ademais, sob o aspecto social, a autonomia promove o reconhecimento da diversidade como legítima, à medida que se entende como equipotentes diferentes elencos de vida boa (ALBUQUERQUE, 2021), promovendo o sentimento de pertencimento e integridade à comunidade (ALBUQUERQUE, 2020).

Nessa esteira, a autonomia é contemplada no bojo das sociedades democráticas contemporâneas e reluz no âmbito dos cuidados em saúde, especialmente sob o viés do direito de tomar decisões quanto ao curso do tratamento de saúde (EDOZIEN, 2013). Aliás, elenca-se como terminologia mais adequada a expressão autodeterminação face ao multifacetário significado de autonomia nas diversas áreas do conhecimento, de modo que a autodeterminação no cuidado em saúde expressa a antítese do paternalismo, consoante a tônica do presente estudo.

É certo que compreender a autodeterminação a partir dos hodiernos paradigmas pressupõe a regressão quanto ao caminhar histórico dos modelos de autonomia. Nessa esteira, o Modelo de Autonomia Tradicional, emergiu a partir da Guerra dos Trinta Anos (1618-1648)

¹¹ Tal conceito não coincide com a autonomia da vontade, na qual “o indivíduo tem um espectro de liberdade, no plano do Direito Privado, para criar, modificar ou extinguir relações jurídicas, e tal liberdade é denominada autonomia da vontade, que consiste nesta faculdade do indivíduo de se impor regras e relações de cunho jurídico” (ALBUQUERQUE, 2018, p.197) perpetrada no Código Civil Brasileiro. Ademais, não se coloca em pauta a autonomia coletiva, entendida nos moldes do antigo conceito grego de autonomia enquanto autogoverno de um grupo (ALBUQUERQUE, 2021), tampouco equivale à liberdade, uma vez que a “autonomia envolve a soberania da vontade do indivíduo; e a liberdade, a ação sem interferências externas” (ALBUQUERQUE, 2021, p. 9).

entre católicos e protestantes, no âmago da Europa Central, momento em que se questionou a viabilidade da impor uma de crença religiosa soberana, de modo que a ideia sobre liberdade de credo foi vanguardista sobre a moral (ALBUQUERQUE, 2021).

Porém, penas com o advento do Iluminismo engendrou-se o Princípio do Respeito à Autonomia, cujo pilar é a obrigação *erga omnes* de não interferência, viabilizando ao indivíduo especificar suas preferências, escolhas e desejos, delimitando o que lhe é uma vida boa e os meios para alcançá-la, a partir das teorias filosóficas de Immanuel Kant e John Stuart Mill¹².

De outra face, tal modelo sofreu críticas em razão de sua concepção demasiadamente individualista e negligente quanto aos “aspectos concretos cruciais do desenvolvimento da autonomia, como os fatores sociais e intersubjetivos” (ALBUQUERQUE, 2021, p. 14). Ora, introduz-se a reflexão de que as pessoas não se encontram efetivamente livres para fazer escolhas, ante restrições provocadas pelas relações intersubjetivas, obrigações e condições sociais, dando luz ao Modelo de Autonomia Relacional, que “se ancora nos valores da interdependência e da conexão” (ALBUQUERQUE, 2021, p. 16). Contudo o inovador modelo, ao considerar que o ser autônomo é essencialmente relacional, poderá promover ou restringir a autonomia a depender do contexto social no qual está inserido (ALBUQUERQUE, 2021).

Nesse condão, o Modelo da Autonomia como Promoção sobrevém como uma disrupção, na medida em que impõe a criação de oportunidades que propiciem a materialização da autonomia. Ademais, no âmbito do Direito do Paciente, a adoção do Princípio da Promoção da Autonomia, figura como determinante na derrocada da hegemonia do paternalismo em cuidados de saúde, o qual “restringe a autonomia do paciente sem seu consentimento, com a justificativa de lhe fazer o bem ou de prevenir que cause danos a si mesmo, podendo ser denominado de ‘beneficência forçada’” (ALBUQUERQUE, 2016, p. 81).

Vale dizer, o paternalismo assume que o bem-estar clínico é o bem supremo do paciente, sobrepondo-se a todos os outros valores. Contudo, os pacientes têm convicções além do escopo da saúde física que podem ser tão importantes quanto, ou mesmo mais relevantes, de modo que o respeito à vontade e preferências do paciente é um elemento essencial do seu cuidado (EDOZIEN, 2013). Assim, a responsabilidade dos profissionais de saúde é a de compartilhar informações de modo tão claro e fidedigno quanto o possível, promovendo condições para

¹² Em apertada síntese, enquanto Kant entende que as pessoas são fins em si mesmo, de tal modo que o imperativo categórico assegura tratar o sujeito como tal, advém que o respeito à autonomia, é por consequência, uma característica intrínseca do agente racional (ALBUQUERQUE, 2021); Mill compreende a autonomia como “autorização para os indivíduos conduzirem suas vidas como lhes aprouver, desde que não causem danos a terceiros” (ALBUQUERQUE, 2021, p. 13), assim o indivíduo é seu soberano, maximizando não só o bem estar do indivíduo, como também da coletividade.

tomada de decisão “conectadas com as necessidades, vontades, preferências e inclusive com o projeto de vida do paciente” (ALBUQUERQUE, 2020, p.82).

Logo, pugna-se pelo novo paradigma do Cuidado Centrado no Paciente, tendo em vista o estímulo do envolvimento proativo do paciente nas ações relativas à saúde, sem perder de vista a perspectiva biopsicossocial de saúde e o modelo da mutualidade, que saúda a aliança terapêutica em sintonia com as necessidades, vontades e preferências do paciente. Estas devem funcionar como verdadeiro “guia ético-jurídico das decisões clínicas” (ALBUQUERQUE, 2016, p.20), em franca oposição a temerária Tomada de Decisão Substituta irregularmente passível de ser praticada por profissionais de saúde, isto é, quando a decisão do profissional substitui a do paciente sem seu consentimento.

Em suma, no âmbito dos cuidados em saúde, o Princípio da Autonomia fundamenta o direito à autodeterminação do paciente, ou seja, materializa seu direito de tomar decisões quanto ao curso do seu tratamento de saúde, quer isso pareça ao profissional de saúde uma decisão racional ou não ¹⁴. No particular, destaca Edozien (2013) a relevância dos Direitos Humanos na agenda de subjugação progressiva do paternalismo ao reconhecer a autodeterminação do paciente como um direito decorrente do seu direito à privacidade, que se encontra expressamente previsto no artigo 5º, X da Constituição Federal de 1988 ¹⁶ enquanto direito fundamental, bem como no art. 17 do Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos, adotado em 1966 pela ONU ¹⁸, no art. 11 da Convenção Americana sobre Direitos Humanos de 1969 da Organização dos Estados Americanos (OEA) ²⁰, bem como no artigo 22 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência ²², sendo todos vinculantes para o Estado brasileiro.

¹⁴ Ressalte-se, no entanto, que para Herring (2011, p. 65, tradução nossa) “embora o paciente tenha o direito de recusar tratamento, isso não significa que ele tenha o direito de exigir determinado tratamento. O médico tem o direito de recusar o tratamento que o paciente solicitou”.

¹⁶ Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes: (...) X - são invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a imagem das pessoas, assegurado o direito a indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação.

¹⁸ Artigo 17: 1. 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. 2. Toda pessoa terá direito à proteção da lei contra essas ingerências ou ofensas.

²⁰ Artigo 11. Proteção da honra e da dignidade:1. Toda pessoa tem direito ao respeito de sua honra e ao reconhecimento de sua dignidade. 2.Ninguém pode ser objeto de ingerências arbitrárias ou abusivas em sua vida privada, na de sua família, em seu domicílio ou em sua correspondência, nem de ofensas ilegais à sua honra ou reputação. 3.Toda pessoa tem direito à proteção da lei contra tais ingerências ou tais ofensas.

²² Artigo 22. Respeito à privacidade. 1.Nenhuma pessoa com deficiência, qualquer que seja seu local de residência ou tipo de moradia, estará sujeita a interferência arbitrária ou ilegal em sua privacidade, família, lar, correspondência ou outros tipos de comunicação, nem a ataques ilícitos à sua honra e reputação. As pessoas com deficiência têm o direito à proteção da lei contra tais interferências ou ataques. 2.Os Estados Partes protegerão a privacidade dos dados pessoais e dados relativos à saúde e à reabilitação de pessoas com deficiência, em igualdade de condições com as demais pessoas.

Assim, o direito à autodeterminação figura como derivado do direito humano à privacidade, e, nesse sentido, a Corte Interamericana de Direitos Humanos, em sintonia com a jurisprudência da Corte Europeia de Direitos Humanos²⁴, estabeleceu que “a proteção do direito à privacidade inclui também o direito de determinar a própria identidade e definir relações pessoais” (ALBUQUERQUE, 2021, p. 35). Ademais, o direito à privacidade, no contexto dos cuidados em saúde, traz consigo uma gama de outros direitos do paciente correlatos: direito a recusar tratamentos e procedimentos; direito ao consentimento informado, direito a participar do processo de tomada de decisão e direito a segunda opinião (ALBUQUERQUE, 2020). Ainda, o paciente tem o “direito de não realizar exames, testes ou procedimentos terapêuticos; direito de ter tempo suficiente para tomar decisões [...] e direito de ter suas diretivas antecipadas respeitadas pelos familiares e pelos médicos” (ALBUQUERQUE, ELER, 2020, p. 121), sem perder de vista que “o direito ao respeito pela vida privada compreende igualmente o direito de consentir quanto a qualquer tipo de tratamento” (ALBUQUERQUE; ELER, 2019, p. 49).

Portanto, patente é o papel das DAs enquanto instrumento de realização do direito à autodeterminação e como elemento de empoderamento do paciente para ser autor de suas próprias escolhas, de modo que algumas condições devem ser satisfeitas antes de se considerar as Diretivas Antecipadas vinculantes, especialmente a capacidade a seguir examinada.

4 CAPACIDADE E APOIOS DE TOMADA DE DECISÃO PARA ELABORAÇÃO DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS

A resistência no âmbito médico e jurisdicional à consolidação das DAs, para Chan (2018, p. 26, 44 e 102), para além do questionamento acerca da correlata autoridade moral do instrumento, pode ser atribuída à falta de clareza no processo de tomada de decisão e às possíveis transformações entre a feitura e a aplicação do instrumento. Em sede de uma recusa terapêutica contemporânea, o profissional de saúde pode obter a certeza dessa abdicação, verificando se o paciente compreendeu as respectivas consequências e desdobramentos através do contato direto com o próprio paciente tomador da decisão.

Entretanto, as DAs, normalmente, não revelam as circunstâncias em que foram firmadas e, especialmente sendo DAs que envolvem recusa de tratamento, o profissional de saúde responsável não dispõe de meios para atestar se o paciente tinha capacidade para elaborá-la, tampouco para assegurar-se que questões como benefícios, riscos e consciência da natureza,

²⁴ Vale mencionar o Caso Y.Y, vs. Turquia, oportunidade na qual a Corte Europeia consolidou o entendimento ampliado acerca do conceito do direito à privacidade, englobando não só a integridade física e psicológica, como aos aspectos concernentes à identidade física e social (ALBUQUERQUE, 2021).

conteúdo e voluntariedade, foram devidamente discutidos e compreendidos. Assim, diante de dúvidas, muitos profissionais optam por desconsiderar as DAs ou atribuem à apreciação jurisdicional a análise quanto a validade do instrumento.

Uma vez que a capacidade decisional do paciente é pressuposto para a validade das DAs, faz-se necessário abordar o conceito de capacidade a fim de resguardar o instrumento em voga.

4.1 CAPACIDADE MENTAL E CAPACIDADE JURÍDICA

Esclarece-se, desde logo, que capacidade decisional é sinônimo de capacidade mental e consiste nas habilidades necessárias para a tomada de decisão. Na esfera de cuidados em saúde, em 1995, Appelbaum e Grisso (*apud* ALBUQUERQUE, 2021) estabeleceram que as seguintes habilidades deveriam estar presentes: a) habilidade para entender informação relevante (*entendimento*); b) habilidade para apreciar a situação e suas consequências (*apreciação*); c) habilidade para manipular a informação racionalmente (*raciocínio*); d) habilidade para comunicar uma escolha (*comunicação*).

Logo, a capacidade decisional é imprescindível para o pleno exercício direito à autodeterminação do paciente de expressar sua vontade e preferência através das DAs, pois uma vez considerado incapaz, esse direito poderá ser restringido. No entanto, considerando que o pressuposto é sempre a capacidade, qualquer limitação no exercício de direitos em razão de incapacidade decisional deverá estar fundamentada em critérios científicos. Nessa esteira, a capacidade mental não se conecta com o conteúdo do resultado da decisão por ela tomada (ALBUQUERQUE, 2021, p. 58) de modo que a suposta irracionalidade da decisão não deve ser suficiente para suprimir a autodeterminação do indivíduo.

Assim, a avaliação específica da capacidade mental é um direito do paciente, sendo inadequada a realização de perícia médica como ocorre no Brasil ²⁵, que deveria adotar diretrizes nacionais para avaliação da capacidade mental “de modo a substituir a perícia pela avaliação ancorada em concepção não medicalizada da inabilidade decisional e em evidências científicas, bem como que se restrinja à aferição da habilidade para tomar decisão” (ALBUQUERQUE, 2021, p. 225). Repise-se, ainda, que a incapacidade decisional não coincide com a deficiência mental ou transtornos mentais.

²⁵ Igualmente, a capacidade decisional não é aferida por meio de Classificação Internacional de Transtornos Mentais ou Comportamentais - CID 10, ou mediante a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF, empregada no campo da Deficiência (ALBUQUERQUE, 2021).

Dessa forma, existindo dúvidas quanto à capacidade decisional da pessoa, sua verificação se dará através de instrumentos específicos conforme o tipo de decisão que será tomada, ou seja, conforme abarque as seguintes dimensões: pessoais; cuidados em saúde; patrimoniais e financeiras. Nesse sentido, observa-se que a capacidade mental é fluida e diz respeito à tomada de uma decisão em um determinado momento e matéria, sendo analisada casuisticamente, ou seja, caso a caso conforme uma situação específica.

Essas habilidades podem ser perquiridas através do MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment – MacCAT-T, instrumento mais utilizado para a avaliação da capacidade mental em estudos internacionais, sendo também o teste que se encontra com maior fundamentação empírica e nível de aplicação reiterada confiável (ALBUQUERQUE, 2021) e, mais especificamente no que tange à avaliação de capacidade decisional do paciente para elaboração das DAs, frisa-se o Hopkins Competency Assessment Test²⁶.

Além disso, ressalta-se que a capacidade mental se difere da capacidade jurídica. O estado da arte do instituto da capacidade jurídica transformou-se com o advento da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência – CDPD, adotada pela ONU em 2006, que institui um novo paradigma do regime da capacidade jurídica, conforme o art. 12. Por conseguinte, o Comentário Geral N° 1, de 2014, do Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, instrumento que detalhou o conteúdo do respectivo dispositivo legal inclui a capacidade legal, enquanto titularidade de direito; e a agência legal, que diz respeito ao exercício fático. Assim “a capacidade jurídica consiste no reconhecimento do indivíduo como titular de direitos e agente legal em condição de igualdade com os demais [...] enquanto sujeito de direitos” (ALBUQUERQUE, 2021, p. 52).

Sob o paradigma lastreado pela CDPD, todas as pessoas têm capacidade jurídica, embora possam apresentar inabilidades, de modo que se demandarem algum dos apoios para a tomada de decisão, não há que se falar em transmutação de seu status para juridicamente incapaz, porquanto sua capacidade legal é preservada, assim como a agência legal para outras decisões.

²⁶ Trata-se de método de avaliação validado e confiável que coincide com a análise de psiquiatras forenses acerca da capacidade decisional em cuidados de saúde e define-se como um ensaio escrito em 3 níveis de leitura (6ª série, 8ª série e 3º ano do Ensino Médio). O teste explica a natureza do consentimento informado, o direito do paciente de tomar decisões, como certas decisões podem prejudicar a capacidade de tomada de decisão e o direito do paciente de elaborar suas diretivas antecipadas. Inicia-se o exame com a leitura pelo examinador em voz alta, enquanto o paciente lê o mesmo material, no qual seguem seis perguntas (quatro abertas, uma verdadeira ou falsa e uma frase conclusão), que valem 1 ponto para cada resposta correta (1 questão tem 4 partes), totalizando 10 pontos. Pontuações mais baixas que 3 sugerem incapacidade e caso o paciente não atinja a pontuação mínima, utiliza-se em seguida o ensaio e nível de leitura da série imediatamente anterior (JANOFISKY; MCCARTHY; FOLSTEIN, 1992).

Conforme Purser (2017), não se pode perder de vista os efeitos do processo de etiquetar uma pessoa como incapaz. A atribuição desse rótulo, além de despojar a pessoa de sua autonomia e liberdade, causa danos psicológicos, estigmatização, perda de credibilidade, aumento vulnerabilidade, bem como efeitos prejudiciais sobre a autoestima, motivação e funcionamento geral. Ademais, afirma que o rótulo de incapaz não raro se mostra como uma profecia autorrealizável. Isto é, na medida em que se rotula uma pessoa, é bem provável que ela venha a desenvolver uma imagem ou *persona* que atenda a esse rótulo (PURSER, 2017). Logo, a autora conclui que é vital manter autonomia do indivíduo para tomar decisões sobre a própria vida tanto quanto possível, o que pode ser assegurado através da TDA.

No Brasil, não há distinção entre capacidade jurídica e capacidade mental, o que figura tormentoso, pois o modelo legal de capacidade jurídica brasileiro acerca da capacidade destoa intensamente do regime da capacidade jurídica da CDPD, perpetuando a Abordagem baseada no Status, que funda-se em uma condição específica de uma pessoa para considerá-la incapaz²⁷, conforme é pregado pelo art. 4º do Código Civil de 2002. Assim, o Direito Civil preocupa-se com o ato praticado pela pessoa considerada incapaz e suas consequências jurídicas e patrimoniais, a despeito de centralizar o debate na tutela da pessoa (ALBUQUERQUE, 2021), enquanto as DAs, assim como os demais mecanismos jurídicos de apoio, propõe justamente “fomentar a confiança e as habilidades das pessoas com dificuldades ou impossibilitadas de decidir, para que possam, em contextos futuros, exercer seu direito à capacidade jurídica com apoio reduzido” (ALBUQUERQUE, 2021, p. 163).

4.2 TOMADA DE DECISÃO APOIADA APLICADA AO CONTEXTO DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS

A Abordagem da Tomada de Decisão Apoiada propõe “fomentar a confiança e as habilidades das pessoas com dificuldades ou impossibilitadas de decidir” (ALBUQUERQUE, 2021, p. 163). Tal conceituação não se confunde com o instituto da Tomada de Decisão Apoiada incluída em 2015 no art. 1.783-A²⁸ do Código Civil e, já que da forma como foi disposta, trata-se de acordo judicial, burocrático e formal que, a despeito de consistir em certo avanço, encontra-se em desacordo com o art. 12.3 da CDPD, face o engessamento do instituto exigindo

²⁷ Como a utilização de critérios etários, constatação de deficiência ou condição de saúde (ALBUQUERQUE, 2021).

²⁸ Art. 1.783-A. A tomada de decisão apoiada é o processo pelo qual a pessoa com deficiência elege pelo menos 2 (duas) pessoas idôneas, com as quais mantenha vínculos e que gozem de sua confiança, para prestar-lhe apoio na tomada de decisão sobre atos da vida civil, fornecendo-lhes os elementos e informações necessários para que possa exercer sua capacidade.

pronúncia pelo juiz, oitiva do Ministério Público e assistência por equipe multidisciplinar (ALBUQUERQUE, 2021). O Código Civil ainda restringe o instituto às pessoas com deficiência; enquanto a CDPD, diferentemente, estabelece que qualquer pessoa que apresentar alguma inabilidade para tomar decisões sobre sua vida deverá ser apoiada. (ALBUQUERQUE, 2021)

Vale dizer, a Abordagem da Tomada de Decisão Apoiada pressupõe não só o suporte, mas o estímulo e promoção às aptidões e a individualidade pessoal. Assim, funda-se no respeito e na promoção da autonomia pessoal, bem como a conservação da capacidade jurídica. A CDPD em seu art. 12 alçou a tomada de decisão apoiada ao status de direito humano. Nesse sentido a TDA se alicerça no modelo social-ecológico, no qual cada pessoa apresenta um perfil singular de capacidades e limitações, a partir das quais desenha-se quais apoios são necessários para obter êxito em suas atividades. (ALBUQUERQUE, 2021).

Nesse condão, os Mecanismos de Apoio para Tomada de Decisão podem ser compreendidos como: i) Mecanismos Comunitários de Tomada de Decisão Apoiada - como Círculos de Suporte e Ombudsman Pessoal; ii) Mecanismos Formais de Tomada de Decisão Apoiada, por exemplo, o Acordo de Tomada de Decisão Apoiada; iii) Mecanismo de Apoio - Decisor Substituto Formal ou Mecanismos de Manifestação de Vontade e Preferências - Planos Antecipados e Diretivas Antecipadas de Vontade e Preferências e iv) apenas quando absolutamente indispensável, a curatela enquanto Tomada de Decisão Substituta adotada tão somente na proporção das necessidades do curatelado (ALBUQUERQUE, 2021).

Repise-se que as DAs constituem mecanismos jurídicos de apoio, sendo essa sua natureza jurídica. No entanto, além de assumirem tal caráter, para a elaboração de uma DA, o paciente poderá se valer de um dos mecanismos de apoio de tomada de decisão, como os mecanismos comunitários. Nessa esteira, a CDPD adotou um conceito funcional para a TDA, considerando que o objetivo é apoiar a pessoa no exercício de sua autonomia, a TDA inclui uma variedade de medidas destinadas a assistir o sujeito através de compartilhamento de informações, esclarecimentos quanto às preocupações que influenciam a tomada de decisão do indivíduo, interpretação dos desejos expressos, bem como sua adequada elaboração, e auxílio para comunicar as preferências individuais.

Nesse sentido, autores como Chan (2018) defendem a abordagem da TDA como instrumento apropriado através do qual promove-se a autonomia e o empoderamento daqueles que necessitam de apoio para efetivar seus desejos e preferências através de uma diretiva antecipada

Comumente, em torno da validade das DAs, giram questões concernentes à i) capacidade mental da pessoa ao tempo da elaboração das DAs; ii) compreensão da natureza e das consequências dispostos nas DAs baseadas nas informações disponibilizadas; iii) entendimento do que as DAs significavam ao tempo de sua elaboração e iv) se as DAs ainda representam as vontades e preferências do paciente no momento de sua aplicação. Para dirimir essas dúvidas e evitar que os Tribunais ou profissionais de saúde venham a tomar uma decisão substituta em desrespeito às DAs do paciente, Chan (2018, p. 107) sustenta a TDA como mecanismo para àqueles que desejam elaborar DAs.

Nesse condão, a TDA aplicada ao contexto das DAs permite que a pessoa tenha sua capacidade mental avaliada no momento de sua elaboração, bem como propicia para o paciente o fornecimento de informações acerca de tratamentos e alternativas terapêuticas, esclarecendo, quando se tratar, por exemplo, de DAs que contemplem recusa a procedimentos, a natureza e as consequências dessa recusa. Além disso, o apoiador poderá discutir as mudanças nas circunstâncias pessoais do paciente que podem ou não o levar a revogar as DAs ou que irão impactar a aplicação da DAs. O paciente, assim, tem a oportunidade de perceber efetivamente compreender as DAs e o que esperar quando estiver em situação de incapacidade decisional.

Portanto, a TDA representa um esforço consciente para preservar o que é mais importante para o indivíduo, sendo mecanismo apropriado para prevenir as incertezas, reduzir obstáculos e as dúvidas e, dessa forma, alcançar a real expressão das preferências daqueles que desejam elaborar DAs, resultando em maior probabilidade do seu respeito e de serem consideradas juridicamente vinculativas, possibilitando “fomentar a confiança e as habilidades das pessoas com dificuldades ou impossibilitadas de decidir, para que possam, em contextos futuros, exercer seu direito à capacidade jurídica com apoio reduzido” (ALBUQUERQUE, 2021, p. 163).

5 DIRETIVAS ANTECIPADAS NO ORDENAMENTO JURÍDICO BRASILEIRO

Como bem leciona Paulo Nader (2017, p. 18), ao passo que o ordenamento jurídico é “elaborado como processo de adaptação social e, para isto, deve ajustar-se às condições do meio; de outro, o Direito estabelecido cria a necessidade de o povo adaptar seu comportamento aos novos padrões de convivência”. Nesses termos, o Direito expressa a vontade social ao assimilar os valores que dada sociedade elenca como ideais, bem como traça metas para concretizá-los. Lamentavelmente, em qualquer um destes palcos, verifica-se a incipiência acerca da temática das Diretivas Antecipadas.

Do ponto de vista cultural, abordar as DAs traz como pano de fundo o encontro e, mais, o enfrentamento ao evento da perda de capacidade decisional, e ainda, da morte, tema repellido no mundo contemporâneo. Como assevera Kobler-Ross (2017), hoje só se compreende o morrer e a degeneração naturalística como fruto de um acontecimento externo, estranho e até maligno. Ademais, ao passo que a medicina e o avanço científico galgam degraus em velocidade nunca dantes vista, sob a mesma constante teme-se e a todo custo posterga, a inexorável limitação humana. Ora, fechar os olhos à finitude terrena ou à possibilidade de estar inapto a tomar decisões por si, em alguma medida, afasta a própria gênese humana, perecível e temporária.

Assim é que a positivação da matéria em discussão pressupõe amadurecimento social e cultural, que em alguma medida foi catalisado pela pandemia de COVID-19, a partir do qual anseia-se por um legado positivo face a tragédia mundial. Nesse particular, alertou o médico estadunidense Jeffrey Milstein (2021), quanto ao papel das DAs, que concretizem as vontades e preferências do paciente, sobretudo no cenário pandêmico, no qual vislumbra-se a urgência em cuidados de saúde, hospitais sobrecarregados e a implementação da política de não visitação.

No entanto, na atual conjuntura brasileira ainda não há legislação apta a regulamentar as DAs, sendo insuficiente a previsão do art. 15 do Código Civil brasileiro de 2002, que possibilita ao paciente somente o direito de recusar tratamentos que coloquem em risco a vida biológica, excluindo do seu âmbito de decisão a recusa a procedimento que arrisquem sua vida ou que até sejam necessários para preservá-la. Ainda, esse dispositivo normativo não assegura efetivamente ao paciente a possibilidade de tomar uma decisão sobre tratamentos que deseja ser submetido, bem como não garante que o paciente possa apresentar suas preferências quanto a cuidados futuros em um documento específico como as DAs.

A despeito da ausência de norma jurídica específica sobre a elaboração das DAs, ressalta-se que essa omissão legislativa não tem o condão de impedir sua concretude, porquanto, conforme outrora assinalado, o direito de elaborá-la decorre do direito humano à privacidade. O regramento jurídico, contudo, é relevante para conferir segurança jurídica a quem dela faz uso para suas disposições, bem como para os profissionais de saúde que terão amparo legal e, por consequência, previsibilidade estimulando a adoção do instituto. Tal assertiva respalda-se na paradigmática decisão proferida pelo Tribunal de Justiça do Estado de São Paulo (TJSP, 7ª Câmara de Direito Privado. Apelação Cível nº 1000938-13.2016.8.26.0100. Rel. Des. Mary

Grün, j. 10.4.2019)³⁰, em que se pleiteou o reconhecimento das DAs pela via judicial de modo antecipado, por meio de procedimento de jurisdição voluntária, sendo rechaçado pelo Tribunal por falta de interesse de agir. Ora, a demanda judicial para chancela de uma manifestação de vontade, já é suficiente para demonstrar a insegurança jurídica que permeia o instituto das DAs.

Outrossim, registre-se que inexistente uma lei nacional de direitos dos pacientes, enquanto as prerrogativas dos sujeitos que se encontram sob cuidados em saúde (ALBUQUERQUE, 2021). Nesse particular, a ausência de uma Carta de Direitos do Paciente ocasiona prejuízos não somente para os enfermos, mas, igualmente, para os profissionais de saúde, pois como demonstra Albuquerque (2021), nos países que adotaram um estatuto específico de direitos do paciente, percebeu-se a melhora da qualidade dos serviços de saúde, a diminuição da judicialização da medicina e o incremento da satisfação do paciente com cuidado ofertado pelo profissional. Nessa seara, os direitos do paciente decorrem dos direitos humanos aplicados aos cuidados em saúde cujo núcleo compõe-se, especialmente, do direito à vida; direito à privacidade; direito de não ser discriminado; direito à liberdade; direito à saúde; direito à informação e o direito de não ser submetido a tratamento desumano e degradante (ALBUQUERQUE, 2016).

Forçoso constatar que a matéria em discussão é alvo de celeuma tanto no campo doutrinário, que vem se manifestando a respeito através dos Enunciados, quanto nos órgãos de classe, como o Conselho Federal de Medicina, além de dar azo aos Projetos de Lei a seguir examinados.

5.1 ENUNCIADOS DOUTRINÁRIOS

Os enunciados doutrinários visam conferir orientação prática e doutrinária a matérias polêmicas e controversas do Direito contemporâneo, construindo práticas consensuais de

³⁰ Com efeito, o acórdão encontra-se ementado da seguinte forma: “JURISDIÇÃO VOLUNTÁRIA. DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE. ORTOTANÁSIA. Pretensão de estabelecer limites à atuação médica no caso de situação futura de grave e irreversível enfermidade, visando o emprego de mecanismos artificiais que prologuem o sofrimento da paciente. Sentença de extinção do processo por falta de interesse de agir. Manifestação de vontade na elaboração de testamento vital gera efeitos independentemente da chancela judicial. Jurisdição voluntária com função integrativa da vontade do interessado cabível apenas aos casos previstos em lei. Manifestação que pode ser feita por meio de cartório extrajudicial. Desnecessidade de movimentar o Judiciário apenas para atestar sua sanidade no momento da declaração de vontade. Cartório Extrajudicial pode atestar a livre e consciente manifestação de vontade e, caso queira cautela adicional, a autora poderá se valer de testemunhas e atestados médicos. Declaração do direito à ortotanásia. Autora que não sofre de qualquer doença. Pleito declaratório não pode ser utilizado em caráter genérico e abstrato. Falta de interesse de agir verificada. Precedentes. Sentença de extinção mantida. Recurso não provido” (TJSP, 7ª Câmara de Direito Privado. Apelação Cível nº 1000938-13.2016.8.26.0100. Rel. Des. Mary Grün, j. 10.4.2019. Disponível em: https://esaj.tjsp.jus.br/cjsg/getArquivo.do?conversationId=&cdAcordao=12400740&cdForo=0&uuidCaptcha=sa_jcaptcha_1fa8c7d2220844cbb31c121fd409e1d1&v1Captcha=rzvq&novoV1Captcha=. Acesso em: 10 maio 2022).

entendimento, ainda que não possuam caráter vinculante (BITTAR, 2019). Nesse condão, através da VI Jornada de Direito Civil do Conselho da Justiça Federal foi editado o Enunciado nº 533³¹, cuja justificativa reconhece a marca do final do século XX, a autonomia da vontade e a autodeterminação dos pacientes nos processos de tomada de decisão atinentes a tratamentos de saúde, conferindo nova tônica à interpretação do art. 15 do CC/02, ainda que refém da teoria das incapacidades brasileira e das situações que envolvam risco.

Na V Jornada de Direito Civil do Conselho da Justiça Federal, ainda sobre a matéria, foi editado o Enunciado 403³² que invoca o instituto da capacidade civil para abarcar cuidados em saúde, o que se distancia do entendimento sedimentado pelo Comitê sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, anteriormente apresentado, quanto à capacidade jurídica e capacidade mental.

Ainda, fora editado o Enunciado 528³³ da V Jornada de Direito Civil do Conselho da Justiça Federal, que a despeito da imprecisão da nomenclatura utilizada, confundindo testamento vital com o conceito de diretiva antecipada, demonstra certo avanço. Na mesma toada, O Conselho Nacional de Justiça também editou em maio de 2014 o Enunciado nº 37³⁴ na I Jornada de Direito da Saúde, imprimindo a natureza jurídica de negócio jurídico às DAs.

Logo, verifica-se reiteração acerca das formalidades necessárias quanto da elaboração das DAs, bem como imprecisão quanto a natureza jurídica e confusão acerca dos instrumentos. Clarividente que o escopo dos enunciados doutrinários não é capaz de promover a garantia de direitos, em particular, ao direito à autodeterminação. Porém, ao conferir orientação hermenêutica ilumina quais pontos são problemáticos e merecem inquirição dentro do imbróglio jurídico, reforçando a necessidade de discutir a matéria.

5.1 RESOLUÇÃO Nº 1995, DE 2012 DO CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA

³¹ Enunciado 533: O paciente plenamente capaz poderá deliberar sobre todos os aspectos concernentes a tratamento médico que possa lhe causar risco de vida, seja imediato ou mediato, salvo as situações de emergência ou no curso de procedimentos médicos cirúrgicos que não possam ser interrompidos.

³² Enunciado 403: O Direito à inviolabilidade de consciência e de crença, previsto no art. 5º, VI, da Constituição Federal, aplica-se também à pessoa que se nega a tratamento médico, inclusive transfusão de sangue, com ou sem risco de morte, em razão do tratamento ou da falta dele, desde que observados os seguintes critérios: a) capacidade civil plena, excluído o suprimento pelo representante ou assistente; b) manifestação de vontade livre, consciente e informada; e c) oposição que diga respeito exclusivamente à própria pessoa do declarante.

³³ Enunciado 528: É válida a declaração de vontade expressa em documento autêntico, também chamado "testamento vital", em que a pessoa estabelece disposições sobre o tipo de tratamento de saúde, ou não tratamento, que deseja no caso de se encontrar sem condições de manifestar a sua vontade.

³⁴ Enunciado 37: As diretivas ou declarações antecipadas de vontade que especificam os tratamentos médicos que o declarante deseja ou não se submeter quando incapacitado de expressar-se autonomamente, devem ser feitas preferencialmente por escrito, por instrumento particular, com duas testemunhas, ou público, sem prejuízo de outras formas inequívocas de manifestação admitidas em direito.

Em 31 de agosto de 2012 foi publicada no Diário oficial da União a Resolução do CFM n.1995/2012, que estabelece as diretivas antecipadas de vontade no Brasil, e foi questionada através de Ação Civil Pública promovida pelo Ministério Público Federal em face do Conselho Federal de Medicina sob o argumento de que ela extravasa o poder regulamentar do CFM, impunha riscos à segurança jurídica, alijava a família de decisões que lhe são de direito e estabelecia instrumento inidôneo para o registro de diretivas antecipadas de pacientes (MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL, 2013). Todavia, a ação foi julgada improcedente em abril de 2014 firmou-se entendimento, em síntese, de que a resolução não extrapola os poderes normativos outorgados pela Lei nº 3.268/57, mas apenas regulamenta a conduta médica, em consonância com artigos 15 e 107 do CC/2002, tão quanto os artigos 1º, inciso III e 5º, inciso III, ambos da CRFB/1988, tendo efeitos apenas na relação ético-disciplinar existente.

A Resolução em comento em seu art. 1º utiliza a nomenclatura diretivas antecipadas de vontade e a define como “conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade” (CFM, 2012). Já no artigo 2º, frisa o momento de utilização das DAs, qual seja, quando o paciente estiver incapaz de comunicar-se ou expressar-se livre e independente, admitindo-se, em seguida, no §1º, a nomeação de um procurador de saúde. O instrumento explicita ainda os limites de aplicação das DAs, no §2º do art. 2º, que poderão ser desconsideradas quando estiverem em confronto com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica, e salvaguarda no §3º, que as diretivas antecipadas do paciente prevalecerão sobre qualquer outro parecer não médico, inclusive sobre os desejos dos familiares (CFM, 2012).

Quanto a feitura do instrumento, possibilita-se o registro no prontuário do paciente nos termos do art. 2º, §4º, enquanto o §5º (CFM, 2012) estabelece que uma vez inexistente tanto as DAs, como procurador de saúde, familiares disponíveis ou consentâneos, o médico recorrerá ao Comitê de Bioética da instituição, ou em sua falta, à Comissão de Ética Médica do hospital ou ao Conselho Regional de Medicina.

Ora, observa-se, pelo conteúdo da Resolução que o direito à autodeterminação do paciente não é integralmente salvaguardado, porquanto, de modo equivocado, é concedido ao médico a autoridade para suprimir a manifestação da vontade e preferências do paciente com base no Código de Ética Médica, sem reais contornos para tanto, promovendo fértil campo para arbitrariedades.

Válido ressaltar ainda, que as resoluções do CFM são normas restritas à deontologia da classe médica, ou seja, não têm o condão de criar direitos e deveres, pois não têm eficácia legal,

limitando-se sua aplicação ao âmbito da prática médica. Portanto, enquanto órgão definidor dos preceitos da ética médica, isto é, das regras de conduta para o exercício da medicina, o poder normativo do CFM há que ser exercido nos limites da Lei nº 3.268, de 1957, particularmente do disposto em seu art. 2º, o qual assenta que o CFM e os Conselhos Regionais de Medicina são os órgãos supervisores da ética profissional e ao mesmo tempo, julgadores e disciplinadores da classe médica, cabendo-lhes zelar e trabalhar por todos os meios ao seu alcance, pelo perfeito desempenho ético da medicina e pelo prestígio e bom conceito da profissão e dos que a exerçam legalmente.

Assim, o CFM não tem competência para dispor sobre direitos do paciente e muito menos limitá-los como se verifica na Resolução n.1995/2012, que confere amplos poderes para o médico restringir o direito à autodeterminação caso, na sua interpretação, isso esteja em desconformidade com os preceitos ditados pelo Código de Ética Médica, norma de natureza meramente deontológica, prescritiva de deveres aos profissionais de saúde. Ressalta-se que qualquer direito individual somente poderá ser limitado por lei, uma vez apresentadas as justificativas com base em um interesse coletivo legítimo. Desse modo, a Resolução do CFM, além de extrapolar seu poder normativo, não se coaduna com os ditames do Estado Democrático de Direito e endossa o modelo paternalista, ultrapassado e anacrônico, contrariando o modelo internacionalmente consagrado do Cuidado Centrado no Paciente³⁵.

5.2 PROJETO DE LEI 5.559/2016

Atualmente, encontra-se em trâmite no Congresso Nacional o Projeto de Lei 5.559/16 com vistas a instituir o Estatuto dos Direitos do Paciente, tendo sido recentemente aprovada com alterações pela Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania.

Na versão emendada, ressalta-se que em seu art. 2º, II, adota-se a nomenclatura diretivas antecipadas de vontade e a define como “declaração de vontade escrita sobre os cuidados, os procedimentos e os tratamentos médicos que o paciente aceita ou recusa, a qual deve ser respeitada quando ele não puder expressar livre e autonomamente a sua vontade”, sendo assegurado o respeito às DAs nos artigos 14, §2º; 18, §2º e 20, quando o paciente estiver em situação de risco de morte ou inconsciente.

³⁵ Nada obstante, desde a publicação dessa Resolução, o número de lavraturas de DAs em cartórios no Brasil aumentou em 771% (DADALTO, 2018) o que demonstra o impacto social da Resolução, especialmente por potencializar a discussão comunitária acerca da temática, bem como nas ambiências do cuidado em saúde.

Verifica-se que é necessário observar um requisito de forma, qual seja, que o instrumento seja escrito. Destaque-se que no art. 2º, II, do PL em comento, possibilita designação de representante do paciente nas DAs, que parece adequado, já que a multiplicidade de situações de saúde podem não estar exaustivamente previstas nas DAs, sendo oportuno que haja um representante em saúde que deve decidir a partir das vontades e preferências do paciente, ao revés do critério do melhor interesse, quando o instrumento falhar em fazê-lo.

Interessante notar que o art. 20 do PL estabelece como direito do paciente ter suas DAs respeitadas pela família e pelos profissionais de saúde, cabendo ao paciente, nos termos do art. 22, parágrafo único, III, assegurar que a instituição de saúde guarde uma cópia de suas DAs por escrito.

Nesse ínterim, o PL em comento representa avanço, ao passo que efetivamente eleva o paciente ao centro do cuidado, promovendo o direito à autodeterminação inclusive sob o aspecto da confecção de DAs dentro do próprio escopo. Entretanto, embora seja louvável avanço, a relevância das DAs exige um próprio instrumento normativo, o que felizmente já está em curso através do Projeto de Lei a seguir examinado.

5.3 PROJETO DE LEI 149/2018

Em abril de 2018, foi apresentado o Projeto de Lei do Senado de nº 149 (BRASIL, 2018) pelo senador Lasier Martins, tendo como objetivo regulamentar as DAs e tratar de limites para sua elaboração, o qual atualmente aguarda a realização de audiência pública para instrução.

Em vista disso, o referido Projeto de Lei adotou a nomenclatura Diretivas Antecipadas de Vontade, que é definida como manifestação documentada por escritura pública sem conteúdo financeiro da vontade da pessoa declarante quanto a receber ou não receber determinados cuidados ou tratamentos médicos, a ser respeitados quando ela não puder expressar livre e autonomamente sua vontade, suprimindo a possibilidade de elencar as preferências do sujeito.

Nessa toada, prevê o instrumento normativo que a feitura do instrumento restringe-se ao rol taxativo do art. 3º, o qual diz respeito às pessoas em fase terminal de doença ou acometida de grave e irreversível dano à saúde, conforme explica o art. 2º, III, de modo que em verdade, trata-se, da regulamentação do instituto do testamento vital, já que as DAs não se vinculam necessariamente a situações de fim de vida, sendo possível, à imagem do art. 2º, II, do PL 5.559/2016 a possibilidade de designar representante em cuidados de saúde, nos termos do art. 6º.

Ora, embora a descrição promova avanço ao conteúdo civilístico desdobrado do art. 15 do CC/02, ao vislumbrar a possibilidade de não só recusar, como declarar os cuidados que deseja positivamente receber, nota-se retrocesso: veja que institui-se a formalização das DAs em documento que deve ser para além de escrito – como também prevê o PL 5.559/2016 – pugna pela necessidade de escritura pública sem conteúdo financeiro, estando a validade do documento vinculado ao cumprimento da forma, nos termos do art. 3º, §1º do PL em comento.

Forçoso constatar que a supremacia da formalidade promove burocratização, engessamento, além de custo e dispêndio de tempo, que por via oblíqua, decota os sujeitos que tenham situação social e econômica viável para compreender e arcar com o instituto em sede cartorária. A propósito, o art. 4º do mesmo PL, prevê a possibilidade de revogação no todo ou em parte do instrumento, a qualquer momento, pelo declarante, que pode ser feito inclusive por meio de declaração verbal. Ora, uma vez autorizada a revogação com consequente registro no prontuário médico das alterações realizadas verbalmente, conforme dispõe o parágrafo único do art. 4º, há preclusão lógica quanto a impossibilidade de firmá-la do mesmo modo, como prevê o art. 2º, §4º da Resolução 1.995/2012 do CFM.

Ademais, o art. 9º do PL 149/2018 prevê o dever de os serviços de saúde coletarem no ato de admissão do paciente adulto informações quanto a existência das DAs e de esclarecer quanto a possibilidade de sua feitura, contando com profissionais capacitados para tanto (parágrafo único, art. 9º). Nada obstante, questiona-se a possibilidade fática de um paciente que adentra os cuidados médicos hospitalares deslocar-se até um Cartório para firmar uma Escritura Pública, de tal modo que a feitura do instrumento através do Prontuário Médico figura mais viável e consoante o panorama internacional.

Lado outro, face a sustentação acerca da necessidade de solenidade para conferir segurança jurídica trata-se “com a devida vênua, de vetusto apego à formalidade como segurança, embora essa possa ser encontrada com o uso de tecnologias comunicacionais, softwares e aplicativos que podem ser criados especificamente para esse mister” (ANGELUCI, 2019, p. 57) proporcionando maior acessibilidade³⁶.

As autorizações para a inobservância das DAs são definidas pelos incisos do parágrafo único do art. 5º, restritos ao descompasso com os preceitos éticos de sua profissão, quando o acesso ao documento implicar demora no atendimento e risco para a vida do declarante ou

³⁶ Em 2020 a Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) lançou o inovador aplicativo “Minhas Vontades”, que fomenta a discussão e o registro das vontades e preferências dos pacientes de modo inovador e gratuito. Encontra-se disponível para download em: <https://apps.apple.com/br/app/minhas-vontades/id1528205142>.

quando seu conteúdo estiver em evidente desatualização em relação ao progresso terapêutico. Reitera-se os apontamentos feitos outrora, uma vez que se permite amplo espaço a subjetividade do profissional de saúde, que de acordo com sua interpretação, poderá cercear vontades e preferências do paciente, retirando o teor vinculante do documento.

Sendo assim, a priori, poder-se-ia concluir que defronte conflitos entre a vontade do paciente e o entendimento médico, o caminho adequado não seria a judicialização do imbróglio, mas a manutenção de ambos os direitos: o direito do paciente de dispor acerca de vontades e preferências e o direito do médico de objetar sua consciência, transferindo o paciente para outro profissional, como inclusive dispõe o art. 8º do PL 149/2018.

Todavia, em atenção ao art. 7º da Resolução do Conselho Federal de Medicina 2.232/2019, fixou-se que “é direito do médico de abster-se do atendimento diante da recusa terapêutica do paciente” e art. 8º “objeção de consciência é o direito do médico de se abster do atendimento diante da recusa terapêutica do paciente, não realizando atos médicos que, embora permitidos por lei, sejam contrários aos ditames de sua consciência”.

Nessa esteira, o CFM utilizou-se de definição em descompasso com o conceito internacional, a exemplo das Diretrizes da Associação Médica Australiana, que compreende a objeção de consciência profissional de Medicina, como fruto de honesto embate com suas crenças e valores pessoais, que culmina no reconhecimento de que não pode prover ou participar de tratamento ou procedimento considerado cientificamente apropriado sob a ótica dos padrões profissionais. Vale dizer, a objeção de consciência não deve se pautar pela recusa do paciente em realizar tratamentos, mas sim, considerados os valores e crenças pessoais lastreada de argumentos razoáveis, tendo em vista não dar margem a uma expressão de coerção ou mesmo discriminação por parte do médico³⁷.

Portanto, ainda que louvável e precursora a tônica do PL 149/2018 (BRASIL, 2018), verifica-se que há questões que merecem ser lapidadas com o auxílio da audiência pública, tendo em vista sua destinação dentro da concepção da autodeterminação do paciente

6 CONCLUSÃO

³⁷ Assim, conforme Representação do Observatório dos Direitos dos Pacientes visando à propositura de Ação Civil Pública com pedido de tutela provisória em face do Conselho Federal de Medicina, objetivando a anulação da Resolução no 2.232, de 2019, publicada no D.O.U. de 16 de setembro de 2016, entende que a objeção de consciência deve ser vista de modo restritivo, havendo que se impor balizas explícitas para seu desfrute, ademais a Resolução não prevê salvaguardas para que o médico não cause estresse ao paciente ou aumente a sua vulnerabilidade quando fizer uso da objeção de consciência; não traz mecanismos de verificação da presença da crença ou valor pessoal genuíno de modo a assegurar a conduta profissional do médico; não estabelece de forma explícita que a objeção de consciência não implica forçar o paciente a determinado cuidado em saúde.

As DAs, como evidenciado neste trabalho, tratam de instrumento adequado para salvaguardar as vontades e preferências do paciente com incapacidade decisional, não sendo sua natureza a de um negócio jurídico unilateral de eficácia *inter vivos*, mas antes, de Tomada de Decisão Apoiada, posto que irá servir de auxílio para o profissional de saúde atuar de acordo com os desejos do próprio, sub-rogando a substituição de vontade.

Desse modo, em contraposição a Abordagem de Tomada de Decisão Substituta que transfere a terceiro, não escolhido pelo paciente, decisões sobre sua vida quando se encontra incapaz; as DAs, ao serem interpretadas enquanto Mecanismo Formal de Apoio para a Tomada de Decisão do profissional permitem que o critério das vontades e preferências do paciente seja o norteador das condutas do profissional de saúde em relação ao seu cuidado.

Além disso, a partir do atual paradigma de capacidade jurídica perpetrado pelo art. 12 da CDPD, qualquer pessoa com habilidade decisional debilitada pode se valer dos apoios para tomada de decisão. Dessa forma, sustentou-se que para os pacientes que desejam exercer seu direito à autodeterminação e elaborar as DAs deverão também ser disponibilizados mecanismos de apoio de tomada de decisão a fim de que verdadeiramente compreendam o significado da DA, os riscos e benefícios associados à recusa que pretendem dispor. A abordagem da TDA aplicada ao contexto de elaboração das DAs, portanto, afigura-se como a mais adequada para assegurar o que se tem de mais caro ao indivíduo em um momento de intensa vulnerabilidade: a supremacia de suas vontades e preferências.

Não obstante o entendimento já sedimentado internacionalmente de que o paciente tem o direito de ter suas DAs respeitadas como fruto do exercício do seu direito à autodeterminação, reconhece-se que para sua ampla aceitação e efetividade, ou seja, para que os profissionais de saúde se sintam juridicamente seguros em observar o disposto pelo paciente, torna-se imprescindível sua regulamentação legal. Assim, espera-se que o PL 149/2018 possa ser amplamente discutido pela sociedade, que seus equívocos venham a ser corrigidos e que, a partir da promulgação da lei, seja dado o ponta pé inicial para uma transformação social e cultural com o reconhecimento de que, apesar da fragilidade da vida, é possível preservar os valores mais caros do indivíduo através da feitura de uma diretiva antecipada.

7 REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE, A. Os Direitos dos Pacientes no Brasil: análise das propostas legislativas e o papel do Sistema Único de Saúde. **Revista Brasileira de Bioética**, [S. l.], v. 15, p. 1–24, 2020. DOI: 10.26512/rbb.v15.2019.27130. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/rbb/article/view/27130>. Acesso em: 29 jun. 2022.
- ALBUQUERQUE, Aline Albuquerque Sant'Anna de; ELER, Kalline Carvalho Gonçalves; OLIVEIRA, DOAÇÃO COMPARTILHADA DE OÓCITOS NO BRASIL: reflexão bioética à luz do conceito de vulnerabilidade e dos Direitos Humanos dos Pacientes. **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais**, v. 21, n. 2, p. 109-130, maio/ago. 2020
- ALBUQUERQUE, Aline. **Capacidade jurídica e direitos humanos**. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2021.
- ALBUQUERQUE, Aline. **Direitos Humanos dos Pacientes**. Curitiba: Juruá, 2016.
- ALBUQUERQUE, Aline. **Manual de Direito do Paciente**. Belo Horizonte: CEI, 2020
- ALBUQUERQUE, Aline. **Autonomia e capacidade sanitária: proposta de arcabouço teórico-normativo**. *Rev. Bioética y Derecho* [online]. 2018, n.43, p.193-209.
- 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.
- AZEVEDO, Antônio Junqueira de. **Negócio Jurídico: existência, validade e eficácia**. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 1986.
- BITTAR, Eduardo Carlos Bianca. **Introdução ao estudo do direito: humanismo, democracia e justiça**. São Paulo: Saraiva.
- BRASIL. [Constituição (1988)]. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Presidência da república, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 01 jan. 2022.
- BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 5.559, de 2016**. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2087978>. Acesso em: 01 jan. 2022. 2019.
- BRASIL. CFM. Conselho Federal de Medicina. **Resolução nº 1995, de 2012**. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/CFM/2012/1995_2012.pdf. Acesso em: 01 jan. 2022.
- BRASIL. CFM. Conselho Federal de Medicina. **Resolução nº 2.232, de 2019**. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2019/2232>. Acesso em: 01 jan. 2022.
- BRASIL. CJF. Conselho da Justiça Federal. **V Jornada de Direito Civil. Brasília: CJF, 2012**. Disponível em: <https://www.cjf.jus.br/cjf/corregedoria-da-justica-federal/centro-de->

estudos-judiciarios-1/publicacoes-1/jornadas-cej/vjornadadireitocivil2012.pdf . Acesso em 01 jan. 2022.

BRASIL. CJF. Conselho da Justiça Federal. **VI Jornada de Direito Civil**. Brasília: CJF, 2013. Disponível em: <https://www.cjf.jus.br/cjf/corregedoria-da-justica-federal/centro-de-estudos-judiciarios-1/publicacoes-1/jornadas-cej/vijornadadireitocivil2013-web.pdf>. Acesso em: 10 jun. 2019.

BRASIL. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 3 mar. 2022.

BRASIL. Justiça Federal. TRF da 1ª Região. **Ação civil pública nº. 0001039-86.2013.4.01.3500**. Disponível em: <https://processual.trf1.jus.br/consultaProcessual/processo.php?proc=10398620134013500&secao=JFGO>. Acesso em: 01 jan. 2022.

BRASIL. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, ano 139, n. 8, p. 1-74, 11 jan. 2002.

BRASIL. Senado Federal. **Projeto de Lei nº 149, de 2018**. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/132773> . Acesso em: 01 jan. 2022.

BRASIL. **Sentença ação civil pública nº 0001039-86.2013.4.01.3500**. Disponível em: <https://processual.trf1.jus.br/consultaProcessual/processo.php?proc=10398620134013500&secao=JFGO> . Acesso em: 01 jan. 2022.

BRASIL. **Decreto nº 592, de 6 de agosto de 1992**. ANEXO AO DECRETO QUE PROMULGA O PACTO INTERNACIONAL SOBRE DIREITOS CIVIS E POLÍTICOS/MRE. [S. l.], 6 ago. 1992. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm. Acesso em: 3 mar. 2022.

BRASIL. **Decreto nº 678, de 6 de novembro de 1992**. Promulga a Convenção Americana sobre Direitos Humanos (Pacto de São José da Costa Rica), de 22 de novembro de 1969. [S. l.], 6 nov. 1992. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d0678.htm. Acesso em: 3 mar. 2022.

BRASIL. **Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002**. Institui o Código Civil. [S. l.], 10 jan. 2002. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110406compilada.htm. Acesso em: 3 mar. 2022.

BRASIL. Tribunal De Justiça De São Paulo (7ª Câmara de Direito Privado). **Agravo de Instrumento. 2059663-11.2021.8.26.0000**. Insurgência contra decisões que afastaram o contraditório da agravante, negando também seus pedidos de reconsideração quanto aos pedidos de Arthur (filho socioafetivo reconhecido por sentença pendente de recurso) para assumir a curatela da interditanda, pedido este indeferido, sendo acolhido o pedido para que ele possa atuar como assistente processual. Relator: José Rubens Queiroz Gomes, 20 de outubro de 2021. Disponível em: <https://tj-sp.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/1303148154/agravo-de-instrumento-ai->

20596631120218260000-sp-2059663-1120218260000/inteiro-teor-1303148184. Acesso em: 01 Jan 2022.

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

COMMITTEE ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES. Article 12: Equal recognition before the law (Adopted 11 April 2014). Disponível em: <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-1-article-12-equal-recognition-1>. Acesso em: 10 jan. 2022.

COMMITTEE ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES. General comment no. 1: Article 12: equality before the law. Disponível em: <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-1-article-12-equal-recognition-1>. Acesso em: 10 jan. 2022.

CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA. **Enunciados aprovados na I Jornada de Direito da Saúde do Conselho Nacional de Justiça em 15 de maio de 2014**. São Paulo/SP. Disponível em: < http://www.cnj.jus.br/images/ eventos/1_jornada_forum_saudei_ENUNCIADOS%20 APROVADOS%20NA %20J ORNADA %20DE %20DIREITO%20 DA %20SADE%20-%20PLENRIA %20 1 5 -5- 14 revisado%20 Carmem%203.pdf>. Acesso em: 10 abr. 2022.

CÓDIGO DE ÉTICA MÉDICA: Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009 (versão bolso) / Conselho Federal de Medicina – Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2010. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/stories/biblioteca/codigo%20de%20etica%20medica.pdf>>. Acesso em 10 abr. 2022.

DADALTO, L. A necessidade de um modelo de Diretivas Antecipadas de Vontade para o Brasil: estudo comparativo dos modelos português e franceses. **Revista M. Estudos sobre a morte, os mortos e o morrer**, [S. l.], v. 1, n. 2, p. 443–460, 2019. DOI: 10.9789/2525-3050.2016.v1i2.443-460. Disponível em: <http://seer.unirio.br/revistam/article/view/8140>. Acesso em: 04 jul. 2022.

DADALTO, Luciana. **Declaração prévia de vontade do paciente terminal**. Jun 2009. Dissertação (Mestrado) Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Faculdade Mineira de Direito, Belo Horizonte, p.54.

DADALTO, Luciana. Distorções acerca do testamento vital no Brasil (ou o porquê é necessário falar sobre uma declaração prévia de vontade do paciente terminal). **Revista de Bioética Y Derecho**, núm 28; Mayo 2013, p.63. Disponível em: <https://scielo.isciii.es/pdf/bioetica/n28/articulo5.pdf> . Acesso em: 10 fev. 2022.

DADALTO, Luciana. História do testamento vital: entendendo o passado e refletindo sobre o presente. **Rev Mirabilia Medicinæ**. 2015 [acesso 21 abr 2018];(4):23-42. Disponível: <https://bit.ly/2FJl49m>

DADALTO, Luciana. **Testamento Vital**. 3 ed. São Paulo: Atlas, 2015.

DADALTO, Luciana; ARANTES, Alexandra Mendes Barreto; BARUFFI, Priscila Demari. Diretivas antecipadas de vontade em pacientes com doença de Alzheimer. **Rev.**

Bioét., Brasília, v. 29, n. 3, p. 466-474, July 2021. Available from <http://old.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422021000300466&lng=en&nrm=iso>. access on 14 Apr. 2022. Epub Oct 18, 2021. <https://doi.org/10.1590/1983-80422021293482>.

DADALTO, Luciana; TUPINAMBÁS, Unai; GRECO, Dirceu Bartolomeu. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. **Revista Bioética**, v. 21, n. 3, p. 463-476, 2013. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/855/926. Acesso em: 10 jan. 2022.

EDOZIEN, Leroy C. **Protecting self-determination in healthcare: a comparative study of the consent model and a novel property model**. New York: Routledge, 2013.

ELER, Kalline. **Capacidade Jurídica da Criança e do Adolescente na Saúde**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2020.

EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS. CASE OF Y.Y. v. TURKEY. (Application no. 14793/08). JUDGMENT. [Extracts]. STRASBOURG. 10 March 2015. Disponível em: <https://hudoc.echr.coe.int/fre#%7B%22itemid%22:%5B%22001-153134%22%5D%7D>. Acesso 10 fev. 2022.

HERRI, Jonathan. **Medical Law**. Oxford: Oxford, 2011.

JANOFSKY, Jeffrey; MCCARTHY, Richard; FOLSTEIN, Marshal. The Hopkins Competency Assessment Test:: A brief method for evaluating patients' capacity to give informed consent. *Hospital and Community Psychiatry*. **Hospital and Community Psychiatry**, [S. l.], v. 43, n. 2, p. 132-136, fev. 1992.

LACK, Peter; BILLER-ADORNO, Nikola; BRAUER, Suzanne. **Advanced Directives**. New York: Springer, 2014.

LIPPMANN, Ernesto. **Testamento vital** – o direito à dignidade. São Paulo: Matrix, 2013, p. 17.

MILSTEIN, Jeffrey. Coronavirus has doctors reviewing their living wills. You should, too. 1 Opinion. You should, too. *Philadelphia Inquirer*, Filadélfia, 01 abr. 2021. Opinion. Disponível em: <https://www.inquirer.com/health/coronavirus/coronavirus-covid19-end-of-life-planning-living-will-20200401.html>. Acesso em: 01 abr. 2022.

MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL. **Ação Civil Pública 0001039-86.2013.4.01.3500n2 0001039- 86.2013.4.01.3500**. Disponível em: <https://www.jusbrasil.com.br/processos/378168345/processo-n-000XXXX-8620134013500-do-trf1>. Acesso em: 13 mar. 2022.

NADER, Paulo. **Introdução ao estudo do direito**. 39 ed. Rio de Janeiro: Forense, 2017.

PARANHOS, Denise. **Direitos Humanos dos Pacientes Idosos**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2019.

PURSER, Kelly. **Capacity Assessment and the Law**. Cham: Springer, 2017.

RIO GRANDE DO SUL. Tribunal de Justiça do Rio Grande do Sul. **Apelação Cível Nº 70054988266**. Intervenção cirúrgica. Cirurgia. Realização. Paciente. Obrigatoriedade. Inexistência. Amputação. Biodireito: mesmo sob risco de vida, paciente não é obrigado a passar por cirurgia. Primeira Câmara Cível. Relator Irineu Mariani. Data do julgamento: 20.11.2013. Diário da Justiça, 27.11.2013. Disponível em: <https://bit.ly/3qsOrTg>. Acesso em: 5 jun/abr. 202.

ROSS, Elisabeth Kubler-Ross. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2017.

SCHREIBER, Anderson. **Direitos da personalidade**. 2. ed. São Paulo: Atlas, 2013. p. 61-62.

SESSUMS, Laura L; ZEMBRZUSKA, Hanna; JACKSON, Jeffrey. Does this patient have medical decision-making capacity?. **JAMA**, [s. l.], v. 306, ed. 4, p. 420-427, 27 jul. 2011. DOI 10.1001/jama.2011.1023. Disponível em: http://acm-web2.eis.utoronto.ca/Assets/GIM+Digital+Assets/General+Internal+Medicine/General+Internal+Medicine+Digital+Assets/residents_fellows/eresources/JAMA+-+Does+this+patient+have+medical+decision-making+capacity.pdf. Acesso em: 1 jul. 2022.

TARTUCE, Flávio. **Direito Civil: direito das sucessões**. v. 6. – 12. ed. Rio de Janeiro: Forense, 2019.

UNITED NATIONS. Disponível em: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>. Acesso em: 01 jan. 2022.

UNIVERSITY OF CALIFORNIA. California natural death act: medical staff conference. *West J Med*. 1978; 128:318-30 apud DALDATO, Luciana. Reflexos jurídicos da Resolução CFM 1995/12. In: *Revista bioética*, v. 21, n. 1, p. 108, 2013.

VALENTE, Rubens. Como bilionária em coma há cinco anos virou foco de disputa judicial. In: **UOL**. [S. l.], 6 mar. 2022. Disponível em: <https://noticias.uol.com.br/colunas/rubens-valente/2022/03/06/pernambucanas-judicial-saude-hospital.htm>. Acesso em: 10 mar. 2022.

WORLD MEDICAL ASSOCIATION. WMA Declaration on End-of-Life Medical Care. Disponível em: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-on-end-of-life-medical-care/>. Acesso em: 10 jan. 2022.