

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

NELMA MARIA DE OLIVEIRA MELGAÇO

**PLANO AVANÇADO DE CUIDADO PARA PACIENTES COM ALZHEIMER:
UMA ANÁLISE BIOÉTICA SOB A PERSPECTIVA DA AUTONOMIA
RELACIONAL**

BRASÍLIA

2024

NELMA MARIA DE OLIVEIRA MELGAÇO

**PLANO AVANÇADO DE CUIDADO PARA PACIENTES COM ALZHEIMER:
UMA ANÁLISE BIOÉTICA SOB A PERSPECTIVA DA AUTONOMIA
RELACIONAL**

**Tese apresentada como requisito
parcial para obtenção do título de
Mestre em Bioética pelo Programa
de Pós-Graduação em Bioética da
Universidade de Brasília.**

**Orientador: Prof. Dr. Camilo
Manchola**

Brasília

2024

NELMA MARIA DE OLIVEIRA MELGAÇO

**PLANO AVANÇADO DE CUIDADO PARA PACIENTES COM ALZHEIMER:
UMA ANÁLISE BIOÉTICA SOB A PERSPECTIVA DA AUTONOMIA
RELACIONAL**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Bioética pelo Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília.

BANCA EXAMINADORA

Prof. D. Camilo Manchola - Presidente
Universidade de Brasília

Profa. Dra. Aline Albuquerque
Universidade de Brasília

Profa. Dra. Luciana Musse
Centro Universitário de Brasília

Profa. Dra. Kátia
Universidade de Brasília (suplente)

*“Pois cada átomo que há em mim também habita
você”*

(Walt Whitman – Canção de mim mesmo
(Folhas de relva)

RESUMO

Ao longo da história, pacientes com demência têm sido submetidas a situações de exclusão, vitimização e negativa de direitos, com decisões sendo tomadas "para" elas por familiares e profissionais de saúde, em vez de "com" ou "por" elas. Atualmente, a participação na tomada de decisões é considerada fundamental para oferecer cuidados individualizados e centrados no paciente. Notadamente, no caso dos pacientes com Alzheimer, na medida que a demência progride, a capacidade de considerar pensamentos e ações futuras fica comprometida, afetando assim as habilidades de tomada de decisão ou a capacidade decisional. A presente dissertação tem como escopo discutir a possibilidade da participação do paciente na tomada de decisão nos cuidados em saúde, por meio do Plano Avançado de Cuidado – PAC, que tem sido definido como um processo dinâmico de diálogos e registro de valores, preferências e vontade para cuidados em saúde e tratamentos futuros realizados entre paciente, membros da família e profissionais de saúde. O PAC entrará em vigor quando o paciente perder a sua capacidade como meio de preservar a autonomia e o direito à autodeterminação. Sob o viés metodológico trata-se de uma pesquisa de cunho teórico e documental, cuja base fundamenta-se em referenciais teóricos e normativos a partir da perspectiva dos Direitos Humanos. A discussão tem como pilares éticos a dignidade humana e a autonomia contemplados na Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos – DUBDH e na Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência – CDPD, além do novo referencial da capacidade jurídica e da TDA como direitos humanos universais. Os resultados da pesquisa sugeriram que a adoção do PAC, embora desafiadora, é viável, especialmente, quando considerada como um mecanismo formal da TDA. Portanto, o PAC tanto valoriza e protege o paciente como protagonista do encontro terapêutico, como admite também que as escolhas pessoais se entrelaçam com os relacionamentos estabelecidos por cada indivíduo.

Palavras-Chave (português): “Bioética; paciente com Alzheimer; Autonomia; Autonomia Relacional; Direito à Autodeterminação; Capacidade; Tomada de Decisão Apoiada; Plano Avançado de Cuidado.”

ABSTRACT

Throughout history, patients with dementia have been subjected to situations of exclusion, victimization and denial of rights, with decisions being made "for" them by family members and health professionals, rather than "with" or "considering" them. Currently, participation in decision making is considered essential to provide individualized and patient-centered care. Notably, in the case of Alzheimer's patients, as dementia progresses, the ability to consider future thoughts and actions is compromised, thus affecting decision-making skills or decision-making ability. This dissertation aims to discuss the possibility of patient participation in decision-making in health care, through the Advanced Care Plan - ACP, which has been defined as a dynamic process of dialogues and record of values, preferences and willingness for health care and future treatments performed among patients, family members and health professionals. The ACP will enter into force when the patient loses his capacity as a means of preserving autonomy and the right to self-determination. Under the methodological bias it is a theoretical and documentary research, whose basis is based on theoretical and normative references from the perspective of Human Rights. The discussion has as ethical pillars human dignity and autonomy contemplated in the Universal Declaration of Bioethics and Human Rights - DUBDH and the Convention on the Rights of Persons with Disabilities - CDPD, beyond the new reference of legal capacity and Supported Decision Making as universal human rights. The research results suggested that the adoption of ACP although challenging, is feasible, especially when considered as a formal mechanism of Supported Decision Making. Therefore, the ACP values and protects the patient as the protagonist of the therapeutic encounter, as well as admits that personal choices are intertwined with the relationships established by each individual.

Keywords:

"Bioethics; Alzheimer's Patient; Autonomy; Relational Autonomy; Right to Self-Determination; Capacity; Supported Decision Making; Advanced Care Plan"

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CCP –	Cuidado Centrado no Paciente
CDPC -	Cognitive Decline Partnership Centre
CDPD –	Convenção sobre Direitos da Pessoa com Deficiência
DUBDH –	Convenção Universal sobre Bioética e Direitos Humanos
LBI –	Lei Brasileira de Inclusão
OMS –	Organização Mundial da Saúde
ONU –	Organização das Nações Unidas
OPAS –	Organização Pan-Americana da Saúde
PAC –	Plano Avançado de Cuidado
TDA –	Tomada de Decisão Apoiada
TDC –	Tomada de Decisão Compartilhada
TDS –	Tomada de Decisão Substituta

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	10
1. AUTONOMIA PESSOAL.....	20
1.1 Abordagem sobre autonomia.....	21
1.1.2 Autonomia Tradicional.....	22
1.1.3 Autonomia Relacional.....	28
1.1.4 Autonomia Promocional.....	34
2. AUTONOMIA PESSOAL E CAPACIDADE DECISIONAL DOS PACIENTES COM ALZHEIMER.....	38
2.1 Capacidade Jurídica – Novo Paradigma de acordo com a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência.....	40
2.1.2 - Críticas Ao Novo Paradigma De Capacidade Jurídica.....	47
2.2 Conceito de Capacidade Mental e Sua Estreita Relação com Autonomia Pessoal.....	49
2.2.1 - Capacidade Mental/Decisional e Autonomia Pessoal dos Pacientes com Alzheimer.....	53
3. PLANO AVANÇADO DE CUIDADO – PAC.....	57
3.1 Retrospectiva Histórica e Evolução das Diretivas Antecipadas até o PAC.....	59
3.1.2 Plano Avançado de Cuidado – conceitos e benefícios	65
3.1.3 Barreiras para a implementação do PAC	68
3.2 A RELAÇÃO ENTRE O PLANO AVANÇADO DE CUIDADO, A TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA E O CUIDADO CENTRADO.....	71
4. PLANO AVANÇADO DE CUIDADO NO CONTEXTO DOS PACIENTES COM ALZHEIMER À LUZ DA AUTONOMIA RELACIONAL E EXPERIÊNCIAS EXITOSAS.....	79
4.1 PAC e a Autonomia Relacional.....	79

4.2 Interface entre PAC e Tomada de Decisão Apoiada.....	84
4.3 Experiências Canadense e Australiana.....	89
4.3.1 Experiência na Austrália.....	92
Considerações Finais.....	98
Referências.....	105

Introdução

Em 1994, a Organização Mundial da Saúde (OMS) instituiu o dia 21 de setembro como o Dia Mundial da Doença de Alzheimer, com o propósito de promover a conscientização sobre essa condição entre a população, focando aspectos como prevenção, causas e tratamento. A doença de Alzheimer representa a forma mais prevalente de demência, sendo responsável por 60–70% dos casos diagnosticados (1).

A doença de Alzheimer recebeu o nome do Dr. Alois Alzheimer. Em 1906, o Dr. Alzheimer notou mudanças no tecido cerebral de uma mulher que havia morrido de uma doença mental incomum. Seus sintomas incluem perda de memória, problemas de linguagem e comportamento imprevisível. Depois que ela morreu, ele examinou seu cérebro e encontrou muitos aglomerados anormais (agora chamados de placas amiloides) e feixes de fibras emaranhados (agora chamados de emaranhados neurofibrilares, ou tau). Os cientistas estão conduzindo pesquisas para aprofundar o conhecimento sobre placas, emaranhados e outras características biológicas da doença de Alzheimer. Avanços nas técnicas de imagem cerebral permitem aos pesquisadores observarem o desenvolvimento e a disseminação de proteínas amiloides e tau anormais no cérebro vivo, além de mudanças na estrutura e função cerebral. Também estão investigando os estágios iniciais da doença, estudando alterações no cérebro e nos fluidos corporais que podem ser detectados anos antes dos sintomas do Alzheimer surgirem. Esses estudos contribuirão para aprimorar a compreensão das causas da doença de Alzheimer e facilitar o diagnóstico (2)

Sendo a forma mais prevalente de demência (outras formas principais incluem demência vascular, demência por corpos de Lewy, demência frontotemporal, hidrocefalia de pressão normal e as demências secundárias a infecções como Sífilis e HIV, além de outras mais raras), caracteriza-se como uma condição crônica, neurodegenerativa que se manifesta pela deterioração cognitiva e da memória, comprometimento progressivo das atividades de vida diária e uma variedade de sintomas neuropsiquiátricos e de alterações comportamentais. Fatores como idade, predisposição genética, deficiência

cognitiva leve, doenças cardiovasculares, histórico familiar de Alzheimer e lesões cranianas podem aumentar o risco de desenvolvimento da doença (3).

Pacientes com Alzheimer podem viver vários anos depois de começarem a desenvolver os sintomas. Mas isso pode variar consideravelmente de pessoa para pessoa. É uma doença que limita a vida, embora muitas pessoas diagnosticadas com a doença morram por outra causa. Por ser uma condição neurológica progressiva, pode causar problemas de deglutição. Isso pode levar à aspiração (inalação de alimentos para os pulmões), o que pode causar infecções torácicas frequentes. Também é comum que pessoas com doença de Alzheimer tenham dificuldade para comer e tenham apetite reduzido. Há uma consciência crescente de que as pessoas com doença de Alzheimer precisam de cuidados paliativos. Em estágios avançados, é fundamental um acompanhamento regular da pessoa afetada. Infelizmente, o Alzheimer não tem cura. Existem medicamentos que podem estabilizar a doença ou reduzir, pelo menos, a velocidade de progressão (2).

Os dados estatísticos também evidenciam a magnitude dessa doença nas políticas públicas em nível global. De acordo com a Alzheimer's Disease International - World Alzheimer Report 2023 (4,5), à medida que as sociedades envelhecem, o número de pessoas que vivem com demência em todo o mundo deverá aumentar de 55 milhões em 2019 para 139 milhões em 2050. Os custos associados à demência também deverão mais do que duplicar de US\$1,3 trilhão por ano em 2019 para US\$2,8 trilhões dólares até 2030. No Brasil, cerca de 1,7 milhão de pessoas vivem com alguma forma de demência e 100 mil novos casos são diagnosticados por ano. Houve um aumento de 49% no número de mortes pela doença de Alzheimer, entre 2009 e 2019, que a posicionou como a sétima maior causa de morte. Também apresentou a segunda maior taxa de prevalência de demência padronizada por idade no mundo. (6,7). Portanto, é um problema de saúde pública preocupante, considerando-se o envelhecimento crescente da população, juntamente com o aumento nas taxas de mortalidade e a crescente prevalência da doença em âmbito nacional nos últimos anos.

Em nível individual, a doença de Alzheimer acarreta impactos físicos, psicológicos, sociais e econômicos não apenas para os pacientes que vivem com essa condição, mas também para seus familiares e cuidadores. Frequentemente, há falta de conscientização e compreensão sobre a doença o

que resulta em estigmatização, ageísmo e discriminação. O curso da doença é comumente encarado como um processo angustiante, marcado pelo declínio das funções cognitivas e pelo aumento da dependência da pessoa afetada (2). No que diz respeito ao declínio cognitivo, em regra, ao longo de um período de oito a doze anos após o diagnóstico, os pacientes perdem progressivamente a memória e as funções cognitivas em um padrão irreversível (8). Diante dessa realidade, principalmente no cenário clínico, surgem várias questões éticas e de direito, como o respeito à autonomia do paciente, a tomada de decisão, o consentimento informado, a autodeterminação e a capacidade jurídica (9).

Segundo Dworkin (11) o respeito à autonomia visa preservar a capacidade de agir com base em preferências genuínas, caráter, convicções ou senso de identidade. Essa visão abrangente da autonomia permite que o paciente construa sua vida de acordo com seus valores e personalidade. Dessa forma, ele pode permanecer fiel a si mesmo, permitindo que sua vida continue a se desenvolver de maneira congruente com sua identidade. É crucial enfatizar a preservação dos aspectos vitais da vida da pessoa pelo maior tempo possível. Neste cenário, o respeito à autonomia do paciente significa que os cuidadores familiares e os cuidadores profissionais precisam ajudá-la a expressar os seus valores e a concretizar os seus interesses. Em outras palavras, a biografia de uma pessoa é exclusiva e envolve o tipo de vida que se alinha com o sentido de identidade do próprio paciente. Esta compreensão da autonomia implica que os familiares e cuidadores precisam estar conscientes da identificação como base para a tomada de decisões e que os pacientes dependem, em grande medida, desses ajudantes para executarem as suas decisões (10). Considerando a importância da autonomia no cenário dos pacientes com Alzheimer, esse trabalho apresentará os modelos de autonomia sob a ótica da Bioética, destacando os estudos de Donnelly (12) e Albuquerque (13).

A questão da autonomia no tratamento dos pacientes com Alzheimer traz desafios significativos, especialmente diante da vulnerabilidade acrescida das pessoas afetadas por essa condição. Garantir que os pacientes permaneçam envolvidos na tomada de decisões é essencial para sua autodeterminação e sensação de valor, além de promover dignidade e integridade. Desse modo, a promoção da autonomia é amplamente reconhecida como um elemento

fundamental no cuidado de pacientes com Alzheimer e na realização do princípio de cuidado centrado no paciente. Entretanto, constata-se que em nome dos melhores interesses do paciente (eleitos por outras pessoas), negam-lhe o devido respeito e não lhe dão a oportunidade de participar na tomada de decisão, mesmo que sejam ainda capazes de o fazer (10). Inclusive, sistemas jurídicos ao redor do mundo endossam essa postura impedindo que pacientes com Alzheimer exerçam a autonomia submetendo-os ao regime de tomada de decisão substituta (TDS), como é o caso da curatela. Os pacientes, como resultado, perdem o controle das suas vidas, enfrentam situações de exclusão, vitimização e restrição de direitos.

Diante desse contexto, a Organização das Nações Unidas (ONU) estabeleceu o documento internacional conhecido como Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – CDPD (14), com o objetivo de salvaguardar a dignidade e os direitos humanos das pessoas com deficiência, o que naturalmente engloba pacientes com Alzheimer. O artigo 12 da CDPD (14) afirma que as pessoas com deficiência possuem capacidade jurídica em igualdade de condições com outras pessoas em todos os aspectos de suas vidas. O Brasil ratificou esse documento, dando origem à Lei Brasileira de Inclusão – LBI (15). Desde então, o país adotou um novo paradigma na abordagem dos direitos das pessoas com deficiência.

Ademais, o Comentário Geral nº 1 do Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (16) trouxe diretrizes para interpretação e detalhamento do conteúdo normativo do artigo 12 da CDPD, destacando que procedimentos de decisões substitutas, representam uma grave violação dos direitos humanos das pessoas com deficiência. A interpretação conferida ao artigo 12 ressalta que os modelos jurídicos devem ser alterados para implementar o modelo de Tomada de Decisão Apoiada (TDA), visando garantir o exercício de direitos e a autonomia das pessoas frequentemente consideradas como incapazes, isto é, se uma pessoa com deficiência tiver dificuldades para tomar decisões, ela deve receber apoio através de medidas que respeitem os seus direitos, vontade e preferências, em vez de privá-la de capacidade jurídica (17).

Assim, a distinção entre capacidade jurídica e capacidade de decisão foi elevada ao status de direitos humanos que devem ser respeitados e promovidos para todas as pessoas. Esses documentos constituem a base para entender a capacidade jurídica como um direito humano universal. As distinções e detalhes pertinentes a cada conceito serão explorados ao longo desta dissertação. Em resumo, a capacidade jurídica diz respeito à titularidade de direitos de uma pessoa e seu reconhecimento legal, enquanto a capacidade de decisão envolve as habilidades necessárias para tomar uma decisão, podendo ser influenciada por fatores sociais, ambientais e de saúde (13). Ambos os conceitos são fundamentais para a discussão sobre a autonomia dos pacientes com Alzheimer. Tendo em vista a escassez de estudos nesta área no Brasil, tal avaliação será realizada a partir da perspectiva dos Direitos Humanos (6,13,15,16) juntamente com os aportes trazidos pela Bioética em seu escopo normativo (19) e teórico (12,13,20–25). O objetivo da pesquisa, portanto, é contribuir para o avanço das normativas e para uma mudança cultural em relação ao envolvimento dos pacientes com Alzheimer na tomada de decisão nos cuidados em saúde, ao respeito e promoção da autonomia, à possibilidade da TDA e à proteção adequada para esses pacientes.

É digno de nota que, no Brasil, a partir da LBI (15) houve a implementação da TDA para que as pessoas com deficiência pudessem eleger pelo menos 2 pessoas para prestar-lhe apoio na tomada de decisão sobre atos da vida civil. Esse apoio pode ser estendido para o campo dos cuidados em saúde, para pacientes com Alzheimer logo após seu diagnóstico. Como já mencionado, a capacidade de tomar decisões e de antecipar eventos futuros diminuem com a progressão da doença, um paciente nos estágios finais não é mais capaz de tomar decisões em seu próprio nome, e muitas vezes é dada à família a tarefa de decidir sobre os cuidados no final da vida. Diante desse contexto, este estudo destaca o Plano Avançado de Cuidados (PAC) (17,25,25,26) como uma ferramenta valiosa para a autonomia, além de mitigar o sofrimento e aprimorar a qualidade de vida tanto dos pacientes quanto dos cuidadores, sendo recomendado seu estabelecimento enquanto o paciente com Alzheimer ainda possui capacidade para participar (25,26).

O PAC (27), dito de forma simples, é um processo de comunicação (conversas contínuas com o paciente, familiares e profissionais de saúde) que capacita adultos, (neste contexto pacientes com Alzheimer) em qualquer estado de saúde a articular e compartilhar sua vontade, seus valores, objetivos de vida e preferências em relação a cuidados em saúde futuros. Além de ser uma ferramenta que valoriza e promove a autonomia do paciente, o PAC reconhece a importância da teia social na qual o paciente está inserido, além de ser considerado um mecanismo formal da TDA (13,25). Trata-se de um processo no qual se vislumbra a concretização do princípio do Cuidado Centrado no Paciente (CCP). O foco primordial não reside na doença, mas sim no paciente, que é o protagonista do cuidado. Envolve compreender as experiências do paciente com suas condições de saúde (conhecimento experiencial), adotando, portanto, uma abordagem holística (28). Em suma, implica a opção por uma perspectiva de saúde biopsicossocial, em contraposição a uma abordagem estritamente biomédica¹.

Vislumbra-se também, por meio do PAC, a possibilidade da adoção da Tomada de Decisão Compartilhada (TDC). Por ser um processo voluntário, contínuo, com os atores do encontro terapêutico compartilhando conhecimentos e experiências intersubjetivas, propicia ao paciente o exercício da sua autonomia com a ajuda de profissionais em saúde que o auxiliam a formular uma **preferência informada**, e alinhada com a sua própria vontade, necessidades e desejos. Tanto o paciente como seus familiares tomam consciência das opções disponíveis, compreendem as alternativas, dispõem de tempo para ponderação e recebem apoio para avaliar o que é mais significativo para o caso em tela. O profissional de saúde, familiares e o paciente, juntos em um processo colaborativo, decidem qual é a opção mais apropriada, consistente com a vontade e circunstâncias de vida do paciente (29).

À vista do que foi explanado, o objetivo geral deste trabalho é tecer reflexões sobre o paciente com Alzheimer, particularmente no que diz respeito à

¹ O modelo biomédico incentiva o profissional de saúde a adotar um comportamento cartesiano na divisão entre o observador e o objeto/sujeito observado. Em contrapartida, o modelo biopsicossocial é um conceito amplo que visa estudar a causa ou o progresso de doenças utilizando-se de fatores biológicos, fatores psicológicos e fatores sociais.

sua participação efetiva nos cuidados em saúde por meio do PAC. Com base nos Direitos Humanos e apoiado pelas concepções da Bioética normativa e teórica, busca-se explorar os conceitos de capacidade jurídica e capacidade decisional como integrantes dos direitos humanos que devem ser reconhecidos e aplicados (13). O propósito é valorizar, promover e respeitar a autonomia desses pacientes, rejeitando visões paternalistas que os consideram incapazes de tomar decisões sobre sua própria vida. Especialmente, destaca-se a autonomia relacional, que valoriza as relações interpessoais que o paciente estabelece ao longo da vida e que moldam sua maneira de compreender situações e tomar decisões. Portanto, há o reconhecimento de que as pessoas são intrinsecamente sociais e que adquirem a habilidade de autonomia através da interação com outros indivíduos (30).

Essa perspectiva também está alinhada com os direitos humanos. Conforme exposto por Albuquerque (31), nos direitos humanos, a autonomia vai além do conceito tradicional, que presume que as escolhas do paciente derivam unicamente de seus interesses e racionalidade. Em vez disso, adota-se a abordagem da autonomia relacional, que reconhece o paciente como a principal instância de decisão e responsabilidade em relação ao seu cuidado, enquanto também o considera parte de uma rede mais ampla, composta por seus contextos sociais, culturais e econômicos. Obviamente, existe um risco de que o peso excessivo dado à família ou à sociedade no processo de tratamento minimize as escolhas dos pacientes, mas a autora explica que a adoção da autonomia relacional não busca desvalorizar a decisão do paciente como elemento central para direcionar a terapêutica; pelo contrário, busca oferecer uma alternativa à concepção tradicional de autonomia no contexto dos cuidados, através da ampliação da compreensão sobre o indivíduo, que, estando inserido em seu contexto concreto, estará mais apto a fazer suas próprias escolhas.

Diante de um paciente com comprometimento cognitivo, como é o caso em questão, é importante ressaltar que a autonomia, enquanto habilidade para guiar a própria vida, não está exclusivamente ligada à capacidade cognitiva (32). Para exercer a autonomia, é necessário considerar outros fatores, como a vontade, os desejos e valores que integram a dimensão humana. Quando a autonomia é comprometida devido a uma doença grave ou limitações cognitivas,

é fundamental que a equipe de profissionais de saúde trabalhe em colaboração com a família e cuidadores. Entretanto, as decisões devem levar em consideração as preferências expressas pelo paciente antes do comprometimento total, como forma de proteger sua autonomia (33). Nesse sentido, os familiares têm um papel importante em auxiliar no desenvolvimento da autonomia do paciente, encorajando sua participação no tratamento e na tomada de decisões, promovendo atividades diárias e interações sociais, mesmo diante do declínio das capacidades e habilidades do paciente com Alzheimer (34). O PAC consegue tornar viáveis todos esses aspectos, como o cuidado centrado no paciente, priorizando sua vontade e necessidades. Além disso, reconhece a importância das relações para a autonomia do paciente e assegura a proteção de sua vontade para ser considerada em um momento posterior, quando ele não estiver mais apto a participar da tomada de decisão (35).

Do ponto de vista metodológico, essa dissertação consiste em um estudo teórico e documental que adota um referencial duplo: os Direitos Humanos e a Bioética. Em relação à Bioética, privilegia-se a autonomia relacional, que pode ser entendida de maneira simples como o reconhecimento da autonomia pessoal enriquecida pela dinâmica interpessoal e social em que a pessoa está inserida. Baseada em estudos feministas e comunitaristas, a sustentabilidade da vida humana, ora dependente, ora indefesa, só é possível por meio do cuidado advindo de outro ser humano, ou seja, dos seus relacionamentos. Quanto ao tema da capacidade jurídica, capacidade decisional e TDA no âmbito teórico, esse estudo se baseia nas pesquisas conduzidas por Albuquerque (13), Donnelly (12) e Herring (21). No que diz respeito à aplicação da TDA para pacientes com Alzheimer, além dos referidos estudos teóricos, foram consideradas as perspectivas e diálogos apresentados por outras pesquisas empíricas, destacando-se o trabalho de Sabbata (17) que defende a possibilidade de uso da TDA e do PAC para pacientes com demência, entre outros estudos (7,28,29).

No campo dos Direitos Humanos a pesquisa documental é alicerçada nos instrumentos normativos de âmbito Internacional a exemplo da CDPD (14), do Comentário Geral nº 1 (16) , assim como Guias também de âmbito Internacional tais como os propostos pela Organização Mundial da Saúde (18,35–37) e outros

concernentes à proteção de direitos humanos das pessoas com deficiência e aborda também instrumentos de âmbito nacional como a LBI (15). Também foram consultados documentos produzidos pela Organização Mundial da Saúde (18,36,37), e a Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos - DUBDH (19) da Unesco bem como às experiências bem-sucedida no Canadá (39–42) e na Austrália (43–47) no que tange à implementação do PAC, servindo como fonte de reflexão crítica e inspiração para possíveis abordagens no Brasil. Estas abordagens estão fundamentadas na proteção dos direitos humanos, reconhecendo que a interseção entre direitos humanos e bioética tem o poder de oferecer caminhos práticos para desafios reais.

Os direitos humanos e a bioética se revelam como referenciais apropriados para abordar dilemas relacionados ao respeito e à promoção da autonomia de pacientes com Alzheimer. A bioética, por um lado, se apresenta como um campo de conhecimento adequado para avaliar, refletir e propor soluções para diversos e complexos dilemas humanos, pois busca desenvolver estudos de natureza multidisciplinar, interdisciplinar e transdisciplinar (22). Como uma ética aplicada, ela aborda não apenas questões ligadas à esfera biomédica, mas também questões sociais, políticas, filosóficas e econômicas, entre outras, que influenciam direta ou indiretamente a vida das pessoas, incluindo discussões sobre direitos individuais e coletivos, direitos humanos e garantias fundamentais de cada indivíduo (23,23–25). Enquanto a ética reconhece as diferenças e busca transformar ambientes de estranhamento em locais de encontro e interação recíproca, o direito busca garantir diversas formas de respeito, paridade, imparcialidade, simetria, equidade, reciprocidade e irreversibilidade (25).

A estrutura do trabalho consiste em quatro capítulos. O capítulo inicial aborda um resumo do estudo filosófico sobre o conceito de autonomia pessoal, destacando sua evolução, uma vez que compreender esse conceito é fundamental para a implementação do Plano Avançado de Cuidados (PAC). O segundo capítulo discute o conceito de capacidade jurídica - considerado um novo paradigma conforme a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, também aborda as críticas e sua relação com a autonomia e pacientes com Alzheimer. O terceiro capítulo explana o PAC, desde suas origens nas Diretivas Antecipadas até a concepção atual e sua relação direta com o

princípio do Cuidado Centrado no Paciente, a Tomada de Decisão Compartilhada e a Tomada de Decisão Apoiada, bem como sua aplicabilidade no contexto dos pacientes com Alzheimer. Inclusive, são citadas experiências bem-sucedidas de implementação do PAC como um instrumento para preservar a voz dos pacientes com Alzheimer no Canadá e na Austrália.

Por último, a análise das dimensões teóricas e normativas dos direitos humanos e da bioética fundamentam este trabalho, evidenciando que esses campos de conhecimento se entrelaçam e convergem para um propósito comum: preservar, promover e proteger os direitos fundamentais e a dignidade humana desses pacientes tão vulneráveis e historicamente excluídos. Além disso, a relevância desta pesquisa transcende o ambiente acadêmico, pois aborda questões cruciais para os sistemas de saúde em todo o mundo, conforme já aludido, à medida que as populações envelhecem, a incidência de demência em todo o mundo está prevista para aumentar de 55 milhões para 139 milhões em 2050. É, de fato, uma emergência global.

1 – AUTONOMIA PESSOAL

Conforme citado na introdução, o Plano Avançado de Cuidado – PAC é uma ferramenta ou um processo dialógico cujo propósito é assegurar que os pacientes recebam cuidados em saúde consistentes com a sua vontade, seus desejos e necessidades após a perda da capacidade de decisão (48). É considerado um meio de preservar a autonomia individual do paciente (49). Na Austrália, o PAC é conceituado como uma *discussão contínua* (grifo nosso) entre o paciente, profissionais de saúde e familiares, sobre os objetivos pessoais do paciente, desejos e preferências para cuidados futuros, relevantes para todas as fases da vida, especialmente no caso de uma doença degenerativa (50). O registro desses diálogos servirá como instruções para a tomada de decisão futura. Conforme Fleuren *et al* (51) “a autonomia individual do paciente é considerada a base do PAC. O processo de PAC destina-se a estender a autonomia individual aos estágios de incapacidade decisória”.

Destaque-se também que o PAC é um componente integral dos cuidados paliativos haja visto que melhora, especialmente, os cuidados dos pacientes que se aproximam do fim da vida e permite um melhor planejamento e prestação desses cuidados, para ajudá-los a viver bem e a morrer bem no local e na forma que escolherem. A autonomia, neste cenário, pode ser introduzida como um contrapeso ao cuidado, a fim de afastar tendências paternalistas eticamente duvidosas (52). Entretanto, a despeito da literatura internacional e programas voltados para tomada de decisão no final da vida enfatizarem a importância da autonomia do paciente, verifica-se que a forma como a autonomia é conceituada e aplicada varia tanto na bioética como na prática clínica (50). Por exemplo, no campo da prática clínica, estudos mostram que a forma como os profissionais de saúde conceituam a autonomia do paciente pode ter influenciado o grau de escolha e as recomendações que eles estavam dispostos a oferecer em relação à tomada de decisão de não reanimar (53). Inclusive, a concepção da autonomia do paciente por parte do médico, influencia o nível de informação e a quantidade de orientação dada aos pacientes, bem como o envolvimento dos familiares e outros membros da equipe de profissionais de saúde na tomada de decisões sobre cuidados no final da vida (54). E no âmbito da bioética, a visão

individualista da autonomia não capta suficientemente as complexidades relacionais e sociais do processo de tomada de decisão do PAC (49).

Em vista desses fatos, é imperioso uma compreensão da autonomia no cenário de tomada de decisão nos cuidados em saúde, e conseqüentemente, na elaboração de um PAC. Por conseguinte, este capítulo tem por escopo apresentar o referencial teórico bioético, isto é, o princípio do respeito à autonomia que embasará o presente estudo. Serão apresentadas as categorias da autonomia pessoal e a sua importância na preservação da voz do paciente com Alzheimer. Serão abordados conceitos a partir da literatura internacional e nacional que tratam sobre a temática, sobretudo, da autonomia relacional que é o âmago do PAC.

1.1 – ABORDAGENS SOBRE AUTONOMIA

O vocábulo “autonomia” tem origem etimológica nas palavras gregas *autos* (próprio) e *nomos* (regra, lei), ou seja, “aquele que estabelece suas próprias leis”, autonomia significa a determinação das suas próprias regras. É considerada uma característica ou habilidade do indivíduo que traça e segue seus próprios planos e concretiza sua vida a partir dos seus próprios ideais (55). Autonomia é um tema discutido na moral, na política, na filosofia e na bioética (56). A autonomia, no campo da bioética, ganhou proeminência desde seu nascimento na década de 1970 nos EUA. O debate sobre a autonomia tem sido fundamental no desenvolvimento da bioética e, sobretudo, na Bioética Clínica. Por exemplo, o princípio do respeito à autonomia é um dos pilares da teoria hegemônica Principlista (56) e recebeu o devido destaque na Declaração de Bioética e Direitos Humanos de 2005 (DUBDH) no artigo 5°. (57).

Entretanto, apesar de ser aclamada como pedra fundamental ou conceito chave na bioética estadunidense, a autonomia é um conceito ambíguo que tem sido aplicado de várias maneiras na filosofia moral. Isso inclui discussões filosóficas abstratas de natureza metafísica ampla, que frequentemente se distanciam das preocupações práticas sobre a autonomia enfrentadas pelos profissionais de saúde ao tomarem decisões em contextos clínicos. Também há um desacordo entre os teóricos sobre a relação entre autonomia e conceitos como racionalidade e liberdade (19). Quanto ao seu conteúdo a autonomia pode

significar: soberania e liberdade de vontade; independência; integridade; individualidade; dignidade; podendo estar relacionada a ações, crenças, razões para atuar, princípios etc. (55).

Tendo em vista a complexidade que ultrapassa o entendimento do que seja autonomia e sua aplicação prática, objetiva-se tão somente expor os modelos de autonomia para compreensão do seu papel no PAC. Outro recorte necessário é ressaltar que não será foco deste capítulo a explanação da autonomia da vontade/capacidade de realizar negócios empregada no Direito Civil Brasileiro, devido a sua inadequação para o embasamento da capacidade decisional dos pacientes com Alzheimer.

1.1.2 – AUTONOMIA TRADICIONAL

Na sua acepção mais ampla, autonomia refere-se à capacidade do sujeito de imprimir orientação às suas ações, por si mesmo, e com independência, sendo comum a expressão referir-se ao indivíduo, às instituições e à comunidade. O legado grego remete à ideia de grupos ou povos exercendo autogoverno, autocontrole e autodeterminação sobre as coisas públicas, estando frequentemente associada a preocupações com o exercício da democracia em todas as esferas da vida social, ou seja, aproxima-se mais da perspectiva da autonomia coletiva, por exemplo, uma cidade-estado autônoma, como Atenas, era aquela que estabelecia suas próprias leis em vez de tê-las impostas por alguma autoridade externa. Para os pensadores da Antiguidade, o debate valorizava a autonomia dos Estados ou das cidades e, em certa medida, a autonomia dos homens livres, mas com pesos diferentes daqueles assumidos no projeto emancipatório da modernidade. A noção de autonomia individual é um dos baluartes da Idade Moderna, que a relaciona ao exercício da razão, a ser praticado em todas as esferas da vida social, o que repercute tanto nas teorias políticas quanto nas que tratam da formação do sujeito social, ou seja, a autonomia, conceitualmente, é reconhecida nas sociedades ocidentais como um valor moral e político central (58,59).

É digno de nota que as raízes da ideia da liberdade² dos modernos são encontradas no Cristianismo. Sob essa ótica, o homem não é um simples animal, ele é uma criação à imagem e semelhança de Deus e, portanto, um ser dotado de dignidade. Além do mais, o ser humano será considerado individualmente, sendo o único responsável por seus atos e por eles será julgado. Vislumbra-se daí a ideia de que as escolhas fundamentais feitas pelas pessoas devem ser respeitadas (60). Notadamente a concepção de autonomia aplicada ao indivíduo é um dos frutos do pensamento religioso/protestante e do Iluminismo. Nenhuma discussão superficial poderia fazer justiça a essa fase da história, entretanto, destaque-se que a Reforma Protestante anunciou uma era em que as relações sociais foram transformadas por um senso recém-adquirido da importância da consciência individual. A noção da consciência como um guia moral na direção da própria vida foi alicerçada pela necessidade de gerir o conflito religioso na sequência da Guerra dos Trinta Anos, que devastou o centro da Europa. Originalmente, o reconhecimento da consciência religiosa era concedido apenas aos governantes, mas surgiu entre as classes intelectuais uma percepção sobre a ineficácia da imposição de crenças religiosas e o peso desta na sociedade. Este tipo de liberdade religiosa tornou-se um importante precursor da noção de que as pessoas devem ter permissão para decidir por si mesmas sobre questões morais (61).

No contexto histórico do Iluminismo, destaca-se Immanuel Kant, que desenvolveu vários conceitos, dentre eles a liberdade, que recebeu um conteúdo positivo: a liberdade como autonomia, como auto legislação (55). Para Kant, a autonomia é uma característica definidora da vontade humana – ou melhor, da vontade dos seres humanos capazes de deliberação racional. Todas as ações envolvem vontade; querer algo é selecionar um princípio geral que expressa o que se pretende alcançar ao realizar uma determinada ação. Central para a concepção de moralidade de Kant é a ideia básica de que a ação moral envolve obedecer a uma lei que nossa razão dá a si mesma. A lei deve vir da razão por que a autoridade da razão “*mantém-se indiferentemente para todos os seres*

² Referente ao debate sobre a distinção entre as acepções de liberdade e autonomia, essa temática, ainda que importante, extrapola o recorde metodológico deste estudo. Entretanto, cabe salientar que algumas concepções de liberdade positiva são equivalentes ao que muitas vezes se entende por autonomia.

racionais” (grifo do autor). A maioria das ações que as pessoas realizam quer sejam baseadas nas necessidades e/ou desejos individuais, de uma perspectiva racional, são 'arbitrárias' porque sua validade ou aceitabilidade é limitada a um único indivíduo. A ação moral, ao contrário, requer abstração desse ponto de vista tendencioso para atingir uma perspectiva mais universal (62).

A auto legislação, para Kant, repousa na ideia de que a ação moral é baseada em princípios que não são arbitrários ou baseados nas necessidades ou apetites contingentes de um indivíduo particular; esses princípios têm a autoridade superior da razão e, como tal, são potencialmente aceitáveis para todos os outros agentes, em outras palavras, quando se trata de ação moral, o ponto de referência de um agente ao desejar uma determinada ação não são seus desejos ou interesses particulares como indivíduo, mas os interesses racionais dos seres humanos como tais (62). Assim sendo, na perspectiva Kantiana, a vontade pura é fruto da razão pura prática, guiada pela própria racionalidade e não pelos desejos e inclinações.

Na filosofia de Kant, a autonomia pura/vontade é a capacidade do ser humano agir livremente, seguindo as regras impostas pela razão, independentemente, das possíveis consequências benéficas da sua conduta, mas sim à sua moralidade. Kant, ao contrário dos teóricos contemporâneos, via a autonomia/autogoverno ligada à moralidade, ou seja, embora todos os seres racionais tenham habilidade para agir de maneira autônoma, apenas aqueles que o fazem conforme a moralidade ou requerimentos morais, de fato atuam como seres autônomos (12). A moralidade, para Kant, é um tipo especial de causalidade: uma força capaz de produzir efeitos no mundo natural que se origina fora da cadeia de causas e efeitos empíricos. Origina-se, em outras palavras, na capacidade humana de querer – a capacidade de fazer as coisas acontecerem intencionalmente e por razões ou, em outras palavras, reconhecer incentivos ou motivos ou princípios como suficientes para nos levar à ação (62). A fixação desses princípios subjetivos na perspectiva do imperativo categórico, devem ser testados a partir da sua possível universalização: age como se a máxima da sua ação, por meio da sua vontade, devesse se tornar uma lei universal. A universalidade desses princípios sugere que a dignidade moral das outras pessoas deve ser respeitada, assim como a própria (55). Sem essa capacidade distintiva, não pode haver responsabilidade moral,

consequentemente, a ação humana seria determinada pelas mesmas leis que ditam os comportamentos das plantas e dos animais (62).

Verifica-se que Kant deu um novo significado ao termo autonomia, pois originalmente esse se empregava no sentido político para significar a independência ou a autodeterminação de um Estado. Em síntese, segundo o filósofo, a autonomia da vontade é o único princípio de todas as leis morais e dos deveres (63). Único, pois, com esse princípio o ser humano está sujeito somente à sua própria legislação, e, agindo a partir de uma lei que ele próprio se dá, de maneira a se considerar como legislador universal, não necessita de nenhum interesse para estimulá-lo ou constrangê-lo a agir, já que ela emana da sua vontade (64). Em vista disso, para uma ação ser considerada moralmente boa, não pode ocorrer apenas conforme a lei, mas por causa da lei, ou não apenas conforme o dever, mas por dever (65). Agir de acordo com a autonomia para Kant equivale a agir eticamente. Isto porque quando se reflete sobre uma ação possível na perspectiva da autonomia, aplica-se a esta ação um teste de razão prática, ou seja, um teste ético, nomeadamente o teste da universalidade (66). A abordagem de Kant traz um certo conteúdo ético ao princípio da autonomia e compreende a formação da vontade como um processo guiado pela razão. Afinal, pensa-se que a autonomia envolve raciocínio ético. Portanto a autonomia equivale a agentes que autolegislam a lei moral e agem por respeito a ela.

Conforme exposto a autonomia é um valor central na tradição kantiana da filosofia moral, refere-se à capacidade de impor a lei moral (supostamente objetiva) a si mesmo; é reivindicada como um princípio organizador fundamental de toda moralidade, se distingue da autonomia pessoal entendida como uma característica que os indivíduos podem exibir em relação a quaisquer aspectos de suas vidas, não se limitando a questões de obrigação moral. Sob a perspectiva da autonomia pessoal, ser autônomo é governar-se, ser dirigido por considerações, desejos, condições e características que não são simplesmente impostas externamente a alguém, mas que fazem parte daquilo que pode de alguma forma ser considerado o seu eu autêntico (67).

Para uma compreensão atual do princípio do respeito à autonomia na Bioética Clínica, além da ideia kantiana, é imprescindível levar em consideração

os escritos de John Stuart Mill. Segundo esse filósofo, os indivíduos devem ser autorizados a fazer o que quiserem, é uma ideia de soberania pessoal, desde que as suas ações não prejudiquem outros (52). São célebres as seguintes palavras de Mill:

O único fim pelo qual a humanidade tem a garantia, individual ou coletivamente, de interferir na liberdade de ação de qualquer um deles, é a autoproteção. Que o único propósito pelo qual o poder pode ser legitimamente exercido sobre qualquer membro de uma comunidade civilizada, contra a sua vontade, é evitar danos a outros. Seu próprio bem, seja físico ou moral, não é garantia suficiente. Ele não pode ser legitimamente obrigado a fazer ou a deixar de fazê-lo, porque será melhor para ele fazê-lo, porque isso o tornará mais feliz, porque, na opinião dos outros, fazê-lo seria sábio, ou mesmo correto... A única parte da conduta de qualquer pessoa, pela qual ele é responsável perante a sociedade, é aquela que diz respeito aos outros. Na parte que apenas lhe diz respeito, a sua independência é, por direito, absoluta. Sobre si mesmo, sobre seu próprio corpo e mente, o indivíduo é soberano (68).

O princípio da liberdade individual³ de Mill é simplesmente que o Estado e a sociedade não podem intervir nas vidas dos indivíduos para restringir de forma alguma a liberdade de pensamento e de expressão ou a liberdade em gostos e atividades e de planejar a própria vida (69). Ele advoga pela mais ampla liberdade possível, reconhecendo a existência de um domínio individual que não pode ser restringido nem pelo Estado nem pela sociedade. Seguindo o "princípio do dano", enquanto as ações de alguém não prejudicarem a liberdade e autonomia dos outros, ninguém tem autoridade para interferir ou conter tais ações, tornando assim a liberdade individual absoluta. No entanto, o princípio do dano não se aplica quando alguém age de forma perigosa ou prejudicial para si próprio, pois cada indivíduo é responsável e o único apto a julgar sua própria vida. A teoria de Mill também critica o paternalismo, que deslegitima qualquer intervenção do Estado na vida de alguém sob a justificativa de proteger o indivíduo de si mesmo, corrigindo e melhorando-o por meio do poder coercitivo. Verifica-se que a não ingerência na vida privada do indivíduo seja por outros ou pelo Estado é o âmago da filosofia liberal de Mill. (70).

Em Mill, portanto, a liberdade é negativa, nenhuma instância (Estado, escola, religião) deve interferir na livre consciência do cidadão. Trata-se do

³ A palavra "autonomia", a despeito de não ser central nos escritos de Stuart Mill, pode ser compreendida a partir da obra *Sobre a Liberdade*. A liberdade implica que a vida pode ser direcionada para uma variedade de objetivos, cabendo a cada indivíduo julgar sua própria busca pela felicidade. A individualidade é a consciência de si mesmo como um ser limitado e empírico, mas também como uma entidade única, livre e autônoma. (24)

pensar, sentir, expressar e mover sem impedimentos postos pela coletividade ou por outros indivíduos. O indivíduo não precisa prestar contas à sociedade por suas ações, desde que elas sejam apenas de seu interesse. Com efeito, John Stuart Mill é um intenso defensor da liberdade individual, empregando ainda grande esforço para justificar a necessidade e a utilidade da liberdade de pensamento e discussão, assim como da individualidade. Além da liberdade, Mill reconheceu as diferenças essenciais entre os indivíduos e defendeu a oportunidade, ou melhor chance de alcançar a sua própria felicidade e crescimento moral, resultando na maximização do bem-estar pessoal e, conseqüentemente, da sociedade (70). A autonomia, sob essa perspectiva, é considerada como parte integrante do bem-estar.

Ante o exposto, depreende-se que os fundamentos do entendimento moderno acerca da autonomia e do princípio correlato de respeito à autonomia encontram-se enraizados nos ensinamentos de Kant e Mill. Tanto que na abordagem anglo-saxônica tradicional, difundida por Beauchamp e Childress na obra *Princípios de ética biomédica*, mencionam-se Kant e John Stuart Mill como os “dois filósofos que influenciaram as interpretações contemporâneas do respeito à autonomia” Beauchamp e Childress empregam “o conceito de autonomia para examinar a tomada de decisão no cuidado da saúde”. Eles enfocam a escolha autônoma “que é, em vez da capacidade de governar, o ato de governar efetivamente”. Mais ainda, analisam “a ação autônoma em termos dos agentes normais que agem (48) intencionalmente, (49) com entendimento e (50) sem influências controladas que determinam sua ação”. E, então, admitem, em função dos diferentes graus de satisfação das condições do entendimento e da ausência de influências controladas, que as ações podem ter graus diferenciados de autonomia – como é o caso de crianças e idosos (71).

Segundo esses autores, o princípio do respeito à autonomia, é uma espécie de reconhecimento das diferenças, respeitando-as:

Ser autônomo não é a mesma coisa que ser respeitado como um agente autônomo. Respeitar um agente autônomo é, no mínimo, reconhecer o direito dessa pessoa de ter suas opiniões, fazer suas escolhas e agir com base em valores e crenças pessoais. Esse respeito envolve a ação respeitosa, e não meramente uma atitude respeitosa. (27 p. 142).

Vê-se, portanto, que o modelo de autonomia tradicional se fundamenta na capacidade do indivíduo fazer suas escolhas e conduzir sua vida com base nas

suas preferências, nos seus desejos, muitas vezes independentemente de qualquer conteúdo moral específico. Há o reconhecimento da soberania pessoal e da não ingerência na vida das pessoas por parte do Estado e da sociedade, ou seja, essa perspectiva da autonomia já agrega o Princípio do Respeito à Autonomia. É óbvio que o princípio da autonomia não é absoluto. Mill estabeleceu como premissa ou exceção a interferência, justificada para evitar danos a terceiros. Obviamente, tal modelo libertário sofreu duras críticas que conduziram à formulação de novos modelos de autonomia.

1.1.3 – AUTONOMIA RELACIONAL

Dentro do domínio dos cuidados de saúde, em conformidade com a tradição liberal, a autonomia é vista como a característica central que serve para restringir ou reduzir significativamente o âmbito de intervenção paternalista justificável disponível para terceiros interessados. Nessa tradição, a pessoa autônoma é considerada como um estado individual, um autogoverno livre de interferências de outro (72). Como salienta Joel Feinberg, “*o direito de uma pessoa à autodeterminação, sendo soberano, tem precedência até mesmo sobre o seu próprio bem* (73). As condições para a autonomia, neste sentido, incluem normalmente o que tem sido chamado de *condições de competência e condições de autenticidade (grifo nosso)*. Os primeiros referem-se à capacidade do agente de formar intenções e agir voluntariamente e com informações adequadas. Esses também podem incluir requisitos de racionalidade, competência motivacional, estabilidade emocional e outras condições. No que concerne aos requisitos de autenticidade, esses simplesmente tentam determinar quando os valores, desejos, traços de carácter etc., que orientam as escolhas de uma pessoa e a levam a agir, são verdadeiramente seus, de uma forma que coincide com a ideia de autogoverno (72).

Essa visão falha em reconhecer que as relações entre paciente e profissionais de saúde muitas vezes são marcadas por um profundo desequilíbrio de poder e conhecimento, que molda o contexto social da tomada de decisão em saúde. Há também um vazio cultural, uma ausência de papéis sociais, relacionamentos e responsabilidades que contribuem para as

experiências do enfermo e para sua expressão de autonomia de forma mais ampla (74).

Vários teóricos da autonomia (75) argumentaram que ser autogovernado no sentido relevante não é uma questão inteiramente individual. Na verdade, argumentam que a autonomia depende crucialmente da natureza da dinâmica interpessoal e social em que alguém se encontra. Por exemplo, a abordagem da ética feminista incluindo proponentes da abordagem da ética do cuidado tem sido especialmente veemente na afirmação de que a ideia de autonomia central na política liberal deve ser reconfigurada ou abandonada de modo a ser mais sensível às relações de cuidado, interdependência e apoio mútuo que definem as nossas vidas (76). Para os autores dessas correntes, o aspecto relacional é uma pré-condição para a subjetividade, e não o contrário.

É nesse contexto que surge a autonomia relacional como uma resposta crítica ou uma reação contra a abordagem individualista da autonomia. Afinal, os seres humanos não são átomos desconectados e solitários; não vivem em casulos; eles são inseridos em uma teia de relações com outros seres humanos em um contexto cultural concreto e são moldados por determinantes sociais complexos que se cruzam, como gênero, classe e etnia (77,78). Inclusive, de acordo com os estudos feministas e comunitaristas⁴, a sustentabilidade da vida humana, ora dependente, ora indefesa, só é possível por meio do cuidado advindo de outro ser humano, ou seja, dos seus relacionamentos (78).

A autonomia relacional pode ser vista como uma concepção de autonomia que coloca o indivíduo em uma espécie de teia social. As relações (com a família, a comunidade e a sociedade), a responsabilidade, o cuidado e a interdependência são atributos-chave da autonomia relacional. As pessoas desenvolvem o seu sentido de identidade e formam capacidades e planos de vida através das relações que estabelecem diariamente e a longo prazo. A autonomia relacional afirma, portanto, que o ambiente e as relações sociais são cruciais para o desenvolvimento da autonomia e os encoraja a agir de forma guiada por uma ética de confiança e cuidado, dessa forma os interesses

⁴ A literatura "comunitária" tem criticado o liberalismo e o libertarianismo por sua ênfase excessiva no individualismo sobre a comunidade, ou o bem comum. Contudo, a ênfase comunitária na preservação das tradições sociais e culturais existentes está em desacordo com críticas feministas sobre os efeitos de muitas dessas tradições sobre as mulheres e as duas abordagens não são necessariamente aliados filosoficamente.

personais não são apenas egocêntricos, mas também centrados nos outros (79,80).

No que diz respeito à identidade pessoal ou *self*, sob a perspectiva relacional, essa não é desconsiderada, mas é adquirida e definida no contexto dos relacionamentos e operam em contextos sociais, culturais e políticos. De acordo com Hering (21) o modelo do eu relacional capta a sensação de que a identidade, a linguagem e as formas de compreender o mundo vêm dos relacionamentos. Sendo assim, a identidade é moldada mediante as conexões com os outros, possibilitando o exercício da autodeterminação (13), quer dizer, o ambiente e as relações sociais permitem florescer e desenvolver uma capacidade robusta de autodeterminação e formação de identidade.

Quanto à tomada de decisão sob a ótica neoliberalista individualista ocidental, a pessoa autônoma é racional, independente, competente e livre de interferências externas, ou seja, a pessoa é concebida como um indivíduo capaz de viver a sua vida livremente, de acordo com o seu plano auto escolhido e, idealmente, independentemente de influências. Esse paradigma de autogoverno atomista, racional e autossuficiente diverge totalmente da visão relacional, pois de acordo com Hering (21), a autonomia relacional se fundamenta nos valores de interdependência e conexão. As escolhas pessoais são moldadas, por exemplo, pelos valores e interesses que a pessoa aprende e desenvolve nas interações com outros seres sociais, políticos e economicamente situados (81).

Avulta-se que as escolhas também são compelidas pelas obrigações morais e pelas responsabilidades. Desse ponto de vista a deliberação não é puramente egocêntrica e independente, principalmente as escolhas relativas à saúde e à doença dificilmente, são exclusivamente, um problema pessoal do paciente, muitas vezes envolvem outros, tornando-se assim eventos interpessoais e familiares. Muitos pacientes acolhem e esperam a influência dos familiares; eles adaptam suas preferências para atender às necessidades e as responsabilidades daqueles cujos interesses são compartilhados (82). Entretanto, as relações com a família podem não ser necessariamente positivas, especialmente no caso de pacientes idosos e pacientes com demência.

No caso dos pacientes com demência é extremamente necessário prestar atenção à estrutura social que se enquadra a tomada de decisão, haja visto que o sistema social e a ideologia capacitista impõem várias formas de pressão ou

poder opressivo que podem afetar a capacidade das pessoas de escolherem de acordo com o seu sistema de valores. Há uma preocupação constante com o envolvimento da família na tomada de decisões médicas dos pacientes com deficiência, tendo em vista que os entes familiares podem ter valores e prioridades divergentes dos pacientes, como também uma equivocada concepção da autonomia. Por exemplo, na interpretação canônica da autonomia como uma questão de tudo ou nada, se o paciente for declarado livre, competente e autêntico tanto a equipe de profissionais de saúde como os familiares, irão seguir as suas decisões. Entretanto, se o paciente não gozar plenamente de uma dessas características, outra pessoa assumirá o papel de tomador de decisões. Os críticos alertam que essa conduta é extremamente problemática no caso de pacientes com sintomas cognitivos flutuantes, ou naqueles que podem ser considerados autônomos para certas ações, mas não para outras (83). As pesquisas, especialmente na área de direitos humanos, já demonstraram que pessoas com diferentes níveis e tipos de deficiência têm experiências e capacidades diversas, e muitas podem integrar-se plenamente na sociedade quando estiverem disponíveis acomodações e disposições adequadas (84). Diante dessa realidade, é imprescindível avaliar criticamente se o quadro social e cultural mais amplo respeita e apoia a autonomia desse grupo, ou se o contexto social o prejudica, e, em caso afirmativo, como mitigá-lo. O próximo Capítulo será dedicado a essa temática dada a sua importância neste trabalho.

Herring (20) aponta alguns aspectos importantes que devem ser considerados em relação à autonomia relacional, inclusive as repercussões negativas que determinadas condições sociais apresentam sobre a tomada de decisão individual. Primeiro, ele destaca que a autonomia deve ser pensada no contexto de relações sociais mais amplas. A autonomia tradicional promove o individualismo que ignora a complexidade das relações e conexões que constituem a vida das pessoas. Os valores de interdependência e conexão, em vez de autossuficiência e independência, refletem uma realidade mais precisa para o ser humano. Como segundo ponto, ele afirma que a autonomia relacional é muito sensível à forma como em que os relacionamentos constituem identidades. Os relacionamentos são o campo em que os objetivos são formados. Isto significa que a capacidade individual de autonomia só pode ser

realizada dentro do contexto dos relacionamentos. A autonomia relacional não rejeita a noção de si mesmo, mas reflete como um indivíduo com o apoio da família e dos amigos é capaz de tomar decisões. O terceiro ponto é considerar como os relacionamentos podem prejudicar a autonomia. Se as decisões forem tomadas num contexto relacional, é necessário estar conscientes das dificuldades em determinar até que ponto a decisão de alguém pode ser o resultado da opressão ou manipulação de outros. Alguns relacionamentos são destrutivos para a autonomia pessoal e o desafio é definir quais relações promovem a autonomia e quais são destrutivas. Herring considera que há uma tensão inevitável: *“Quanto mais a nossa natureza relacional é enfatizada, mais difícil é definir onde fica o limite entre ser oprimido dentro de um relacionamento a tal ponto que se perde autonomia e onde se está simplesmente profundamente enraizado no relacionamento”* (Herring, 2014, p. 23).

Portanto, infere-se que a autonomia relacional surge no contexto da filosofia moral e, conseqüentemente da bioética, como uma reação à concepção da autonomia individualista. A perspectiva atomística da autonomia, fundamentada nas preferências pessoais, escolhas, bem como nos modos de materializá-las, sem a ingerência de outros que pode ser resumida como uma amálgama da autonomia kantiana e Milliana, fica comprometida com uma visão equivocada da agência humana como apartada dos contextos interdependentes e socialmente embutidos de pessoas e *eus*. A autonomia relacional prega a ideia de que os *eus* individuais são seres *sociais*, e que isso é compatível com a autonomia pessoal justamente porque os *eus* são fundamentalmente socialmente (e corporalmente) relacionados a outros *eus* (85). As concepções relacionais tomam como certa a presunção plausível de que o *eu* está relacionado com os outros de várias maneiras e reconhecem, que as identidades individuais são moldadas pelas relações sociais dos agentes e por determinantes sociais como gênero, classe e raça (86). Por conseguinte, a autonomia relacional não exclui a autonomia pessoal, mas ressalta que essa só pode ser desenvolvida dentro de uma sociedade (87).

Em sincronia com essa concepção da autonomia, Albuquerque (31,88) ressalta que o significado tradicional do princípio baseado na hiperindividualidade, não abarca a ideia da autonomia descrita na Declaração

Universal de Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) e defendida na América Latina. Essa abordagem vai além da ideia de escolha como resultado exclusivo dos interesses e da racionalidade "solitária" do paciente. Com a incorporação da perspectiva dos Direitos Humanos dos Pacientes, a autonomia deixa de enxergar o paciente apenas como a fonte primária de decisões e responsabilidades em relação à sua saúde. Ela passa a considerá-lo interligado por uma rede que abrange seus meios sociais, culturais e econômicos. Ao destacar o contexto do indivíduo e suas relações religiosas, familiares, médicas, entre outras, nos processos de adoecimento, argumenta-se que os participantes de suas relações interpessoais desempenham um papel central na concretização de sua autonomia. Isso ocorre não apenas no que diz respeito à influência de suas condutas, mas também do ponto de vista de uma responsabilidade moral. Isso se baseia no reconhecimento de que suas escolhas têm impacto não apenas sobre si mesmos, mas também sobre os outros e suas relações. Sob essa ótica, a autonomia relacional do paciente engloba uma compreensão dinâmica da autonomia, embasada nas experiências intersubjetivas compartilhadas.

Do exposto, observa-se que o conceito da autonomia relacional é um progresso por inserir a questão social na reconceitualização de autonomia tradicional, principalmente na Bioética Clínica, onde o encontro terapêutico envolve o paciente, seus entes queridos e a equipe de profissionais de saúde. Entretanto, admite-se que há críticas genuínas à sua operacionalidade. Por exemplo, os relacionamentos podem ser uma condição facilitadora e/ou um obstáculo ao exercício da autonomia. Nas relações de dominação, por exemplo, um indivíduo consegue afirmar sua vontade sobre a outra pessoa ora subordinada em detrimento da agência desta, é crucial identificar e combater quaisquer tipos ou circunstâncias sociais que possam minar a autonomia pessoal ou perpetuar cenários de opressão. Assim como as relações patriarcais e outras formas opressivas que frequentemente mascaram a exploração, o domínio e o abuso sob a aparência de afeto, cuidado e laços familiares (89–91). Outra questão desafiadora é definir quem e o quanto esse indivíduo irá influenciar na tomada de decisão de outra pessoa. Tais aspectos podem ser superados por outra proposta, a autonomia promocional.

1.1.4 – AUTONOMIA PROMOCIONAL

Como já mencionado, a noção de autonomia relacional é um avanço significativo, pois incorpora o aspecto social à autonomia individual. Contudo, para que a autonomia pessoal seja integralmente desenvolvida, é imprescindível que o indivíduo aprimore suas habilidades e esteja inserido em um ambiente que seja favorável a tal desenvolvimento (89). O modelo de promoção da autonomia, desenvolvido por Donnelly (12), baseia-se nas proposições do modelo de autonomia relacional, já expostos, e o refina por dar ênfase na promoção de recursos e oportunidades que facilitam a execução de projetos e o desenvolvimento de competências, ou seja, a autonomia implica obrigações positivas que se manifestam como fornecimento de suporte por parte do Estado e da sociedade que possibilitam aos indivíduos fazerem escolhas adequadas, além do dever de não-ingêrcia. Dessa forma, é possível fomentar a autonomia, o que leva à concepção do desenvolvimento de competências que incentivam o exercício da autonomia, como a implementação de ações estatais e sociais. Como resultado, emerge o princípio da promoção da autonomia, o qual acarreta simplesmente respeitar a autonomia do paciente e não interferir na sua vida privada, não é o bastante. Segundo Albuquerque (88) enfatiza, é eticamente necessário incentivar e criar meios para o exercício da autonomia pessoal.

O modelo da autonomia como promoção vai além da autonomia tradicional, mantendo os princípios de autogoverno, autodeterminação e não interferência de terceiros, também abrange a influência da construção social da autonomia, o que significa que o exercício da autonomia de uma pessoa dependerá das relações que ela estabelece e do contexto social em que está inserida. Porém, expande-se para incluir uma obrigação de promover a autonomia, isto é, independentemente das circunstâncias adversas, o objetivo é fortalecer a capacidade das pessoas de tomar decisões sobre suas próprias vidas. Inclusive, para alcançar esse fim, são adotados meios que ofereçam suporte à tomada de decisão das pessoas que se encontram em situações de vulnerabilidade ou em contextos abusivos e opressivos (13).

Em consonância com Albuquerque (88), além do reconhecimento do aspecto social, um dos objetivos do modelo da autonomia promocional, é avançar na adoção de medidas que a tornem efetiva na prática, incluindo a

tomada de decisão apoiada, especialmente, para aqueles indivíduos historicamente considerados incapazes de guiar suas próprias vidas, como pessoas com transtornos mentais e deficiências cognitivas. Desse modo, a substituição da decisão individual ou a sua negligência em contextos abusivos ou opressivos devem ser consideradas como medidas excepcionais e devem sempre ser abordadas com prudência. Assim, a ampliação da análise da autonomia e de conceitos relacionados, como capacidade e tomada de decisão, decorrente da adoção da perspectiva promocional e intersubjetiva, configura-se como uma conquista essencial na preservação dos direitos humanos da pessoa envolvida no processo decisório.

No que concerne à tomada de decisões em saúde, além de reconhecer a autonomia dos pacientes, a autonomia promocional envolve valorizar a importância de apoiar o interesse e o desejo dos pacientes e prepará-los para assumir um papel ativo nos seus cuidados de saúde. Denota colocar os pacientes no centro da sua experiência de cuidado, permitindo-lhes envolver-se totalmente ao longo dessa jornada. Para tal, os profissionais de saúde devem considerar a adoção de estratégias para apoiar os pacientes no desempenho de um papel autônomo e parceiro no processo de cuidado, como estimular a literacia em saúde, a comunicação centrada no paciente e o uso de Apoios e Ajudas Decisionais do Paciente. Inclusive, a Tomada de Decisão Apoiada (TDA), é vista como um apoio que goza do status de direito humano para pessoas com deficiência, visto que o escopo é viabilizar a condução da própria vida, ou o exercício da sua autodeterminação, em contraposição do modelo da Tomada de Decisão Substituta. No caso de pacientes com demência, esse modelo é imprescindível, porque à medida que a função cognitiva diminui, os pacientes com DA tornam-se incapazes de tomar decisões de forma independente, porém ainda é possível contribuir para o desenvolvimento das habilidades decisórias. A capacidade de tomar decisões com o auxílio de apoios oferece a oportunidade de continuar exercendo escolhas e manter algum controle sobre aspectos significativos de suas vidas, baseados em suas próprias vontades e preferências. No âmbito dos cuidados em saúde, por exemplo, a capacidade de escolher o curso terapêutico não apenas promove a participação ativa nos cuidados, mas também contribui para a melhoria do estado de saúde do paciente (88,92).

Tendo em vista que o PAC é concebido como um mecanismo desse modelo, essa temática será abordada no Capítulo 3.

No decorrer deste capítulo, abordou-se a evolução dos modelos de autonomia pessoal. Para a proposta deste trabalho, que é o Plano Avançado de Cuidado- PAC para os pacientes diagnosticados com Alzheimer, a abordagem da autonomia relacional e promocional serão privilegiadas, pois além de reconhecer a autonomia que está associada com a ideia de liberdade, de fazer suas próprias escolhas, da livre decisão dos indivíduos sobre suas próprias ações e da possibilidade de traçar suas trajetórias de vida, aponta a importância das relações sociais e culturais como também a criação de oportunidades para a materialização e o exercício dessa autonomia.

É crucial ressaltar a importância do desenvolvimento do conceito e da abrangência da autonomia pessoal em detrimento a predominante visão da autonomia estadunidense, a qual, embora prevalescente, ainda é restrita a uma concepção atomista do paciente. A compreensão da autonomia a partir das perspectivas relacional e promocional não apenas implica respeito, mas requer vigorosas ações, pois inclui a promoção de meios e ferramentas que viabilizem o exercício da autonomia, levando em consideração adequadamente a complexidade da teia social em que o paciente está inserido, além das possíveis limitações advindas dos problemas de saúde (88).

No caso em tela de pacientes com Alzheimer, além das ideias de autonomia apresentadas, há um entrelaçamento com a promoção e garantia da aplicação dos direitos humanos, como o direito à autodeterminação e a capacidade jurídica. Historicamente, é crucial ressaltar que pessoas com deficiências cognitivas, mentais e psicossociais têm enfrentado situações de exclusão, vitimização e negação de direitos. Muitas delas têm sido privadas de exercer seus direitos com base na suposição de sua incapacidade de compreender ou realizar determinadas ações. Além disso, há uma má compreensão social quanto às diversas formas de comunicação que podem ser estabelecidas com essas pessoas. Como resultado, sistemas jurídicos ao redor do mundo têm restringido pessoas com deficiência a exercerem sua autonomia submetendo-as a regimes de tomada de decisão substituta como é o caso da curatela. Essas ações contribuem para deixá-las desamparadas, retirando-lhes o controle sobre suas vidas e reduzindo suas oportunidades de participação e

contribuição na sociedade. A Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, explicitamente, introduziu o tema da capacidade jurídica e da abordagem da Tomada de Decisão Apoiada no contexto dos direitos humanos. Especialmente em seu artigo 12, enfatizou que as pessoas com deficiência têm o direito de tomar decisões sobre suas vidas em pé de igualdade com os demais indivíduos. Além disso, estabeleceu como obrigação dos Estados signatários a adoção de medidas adequadas para oferecer suporte às pessoas com deficiência (55). No Capítulo 02 esses novos conceitos e parâmetros serão analisados. Por ora cabe salientar a conexão entre direitos humanos e bioética clínica. Embora esses direitos, como autodeterminação e capacidade jurídica, não sejam exclusivos referenciais éticos para a análise e resolução de dilemas bioéticos, neste trabalho optou-se por tais. A ligação com a Bioética é clara, pois essa se apresenta como um campo de conhecimento apropriado para a avaliação, reflexão e proposição de respostas a diversos e complexos dilemas humanos, pois se propõe a desenvolver estudos de natureza multidisciplinar, inter e transdisciplinar. Como uma ética aplicada, a bioética aborda não apenas questões relacionadas à esfera biomédica, mas também questões de natureza social, política, filosófica, econômica, entre outras, que influenciam diretamente ou indiretamente na existência humana. Isso inclui discussões sobre direitos individuais e coletivos, direitos humanos e garantias fundamentais de cada pessoa. Por um lado, a bioética busca compreender as diferenças e transformar ambientes de estranhamento em locais de encontro e interação recíproca, do outro lado, o direito visa assegurar as variadas formas de respeito, paridade, parcialidade, simetria, reciprocidade e irreversibilidade (22–24)

Assim sendo, antes de explorar a discussão e a aplicabilidade do PAC para pacientes com Alzheimer, é fundamental elucidar os conceitos e diferenças entre capacidade jurídica e capacidade decisional, tendo em consideração que é essencial para o exercício da autonomia no cenário em questão.

2- AUTONOMIA PESSOAL E CAPACIDADE DECISIONAL DOS PACIENTES COM ALZHEIMER

No Capítulo antecedente, foram discutidos o conceito e a evolução da autonomia pessoal. O modelo da autonomia entendida em termos de independência e agência racional individual foi rechaçada por filósofas feministas e outras correntes (78,79) que contestaram as presunções subjacentes sobre esse quadro idealizado de um sujeito anteriormente individualizado. Decerto as pessoas estão socialmente inseridas e interdependentes. A dependência não é apenas uma característica intrínseca de grupos como crianças, idosos ou pessoas com doenças ou deficiências; ela representa um espectro de experiências que todos vivenciam em diferentes graus e em momentos diversos (93).

Além desse elemento comum da dependência que afeta todas as pessoas, também se tornam evidentes a vulnerabilidade, às limitações cognitivas e/ou físicas, bem como a incapacidade, quando se trata das pessoas diagnosticadas com Alzheimer (94). As pessoas acometidas por essa doença neurodegenerativa apresentam, também, regressão nas áreas da linguagem, dificuldade para identificar e reconhecer pessoas e objetos, desorganização, entre outras inabilidades. Devido à deterioração de suas capacidades cognitivas, este paciente com o passar do tempo tem sua autonomia mitigada e, conseqüentemente, a sua capacidade decisória. Por isso, a capacidade de uma pessoa com Alzheimer de tomar uma decisão ou dar um consentimento para procedimentos ou para recusar tratamentos é objeto de debates intensos (95).

Este Capítulo tem como objetivo introduzir o conceito e as diferenças de capacidade jurídica ⁵ e capacidade decisional (neste trabalho sinônimo de capacidade mental) baseado no novo paradigma introduzido pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – CDPD (14) reiterado pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – Lei nº 13.146/2015, também

⁵ No contexto brasileiro, o termo mais comumente utilizado é "capacidade civil". No entanto, nesta pesquisa, a escolha foi pelo termo "capacidade jurídica", uma vez que abrange não apenas o âmbito do Direito Civil, mas também constitui uma questão que impacta o campo dos Direitos Humanos.

denominada Estatuto da Pessoa com Deficiência⁶ (15). Conforme destacado por Albuquerque (13), o conceito de capacidade jurídica desempenha um papel crucial na concretização da autonomia pessoal, servindo como critério legal para a avaliação de decisões autônomas em situações do dia a dia, tendo em consideração que a capacidade jurídica, em conjunto com a capacidade mental ou decisional, possibilita o exercício da autonomia pessoal em diversas circunstâncias. A capacidade jurídica é o que torna a pessoa um sujeito de direitos perante a Lei. Difere-se da capacidade decisional, que trata das habilidades mentais necessárias para tomar uma decisão, que a princípio não possui vínculo direto com qualquer transtorno ou doença mental. A capacidade decisória refere-se ao procedimento de receber informações, ter a habilidade de compreendê-las, entender, ponderar, elaborar e comunicar uma decisão, levando em consideração as possíveis repercussões da escolha realizada. Em síntese, a capacidade decisória abrange as habilidades necessárias para tomar decisões, podendo ser influenciada por fatores sociais, ambientais e de saúde. Ambos os conceitos estão interligados, mas não devem ser confundidos (13).

Observa-se que a capacidade de um indivíduo, enquanto manifestação de sua autonomia, constitui uma questão complexa que engloba a edificação e a concretização de sua identidade, seus projetos de vida e sua autodeterminação como ser humano, abarcando igualmente questões concernentes à sua própria essência, como suas crenças, valores, cuidados de saúde, bem como aspectos de ordem financeira e patrimonial. No contexto dos Direitos Humanos e à luz do novo modelo conceitual estabelecido pela CRPD (15), este estudo adotou as abordagens propostas por Albuquerque (13) e Donnelly (12) no que diz respeito à capacidade jurídica e mental ou decisional, bem como às suas implicações potenciais no contexto dos cuidados em saúde e no processo de tomada de decisão para indivíduos diagnosticados com Alzheimer. Cabe salientar que o âmbito desta pesquisa não engloba as ramificações legais das decisões

⁶ O documento teve a sua aprovação por meio do Decreto n.186/2008, com quórum qualificado de três quintos, nas duas casas do Congresso Nacional, em dois turnos, conforme instrui o art.5º. §3º., da Constituição Federal, logrando alcançar a hierarquia de norma constitucional. Por cautela adicional e para evitar eventuais prejuízos ante às divergentes interpretações desse dispositivo constitucional, o Presidente da República ratificou e promulgou a Convenção por meio do Decreto Presidencial nº. 6.949/2009, cumprindo o rito de ratificação dos tratados em geral. Portanto, goza de status de Emenda Constitucional.

tomadas por indivíduos que são, geralmente, considerados incapazes, nem os pormenores jurídicos específicos do processo civil relacionado a essa matéria.

2.1 – CAPACIDADE JURÍDICA – NOVO PARADIGMA DE ACORDO COM A CONVENÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Os debates sobre capacidade jurídica e processo de tomada de decisão frequentemente concentram-se em leis e regulamentos que impactam os direitos que as pessoas têm ou deveriam ter, bem como no que é permitido ou proibido. Essas questões têm implicações significativas na vida e no bem-estar das pessoas com demência. A capacidade jurídica, em tese, se refere à capacidade de um indivíduo adquirir e exercer direitos por meio de atos jurídicos válidos (96). Indivíduos cuja capacidade jurídica é reconhecida desfrutam do direito legal de tomar decisões pessoais, incluindo a escolha de seu local de residência, com quem conviver, votar, gerir sua profissão, ter filhos ou não, decidir sobre seu próprio corpo e sua saúde e, mais crucialmente, a prerrogativa de que suas escolhas de vida sejam respeitadas (13).

A capacidade jurídica é o direito humano de reconhecimento legal quanto à titularidade de direitos de uma pessoa, abarcando também a agência legal, que diz respeito à faculdade em exercer pessoalmente tais direitos (13). Sublinha-se que os direitos humanos, do ponto de vista jurídico, referem-se aos direitos inerentes a todos os indivíduos simplesmente por pertencerem à espécie humana. Esses direitos são legalmente garantidos por normativas internacionais, centradas na dignidade humana, com o propósito de proteger pessoas ou grupos populacionais. Tais direitos possuem um caráter vinculante para os Estados e seus agentes, sendo interdependentes e universais (97).

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência - CDPD é um tratado internacional sobre direitos humanos que foi adotado pelas Nações Unidas em 2006 (15). Promove e avalia “*as políticas, planos, programas e ações a nível nacional, regional e internacional para equalizar ainda mais as oportunidades para as pessoas com deficiência*”. No artigo 1.º, a Convenção identifica o seu propósito, que é promover, proteger e garantir o gozo pleno e equitativo dos direitos humanos e das liberdades fundamentais para todas as

peças com deficiência, e promover o respeito pela sua dignidade inerente. Uma simples leitura desse artigo, já possibilita a constatação da interdisciplinaridade da bioética com os direitos humanos no que tange, principalmente, à dignidade dos seres humanos. Independente da discussão filosófica sobre o que é a dignidade⁷, (se é um direito, um princípio ou valor axiológico), a bioética e o direito representam duas esferas de salvaguarda da dignidade da pessoa humana. Um dos pilares da estrutura do edifício ético jurídico é a dignidade humana. Também, é fato, a ampla penetração da dignidade humana em instrumentos internacionais de Bioética⁸. Nesta pesquisa, em consonância com Albuquerque, a dignidade humana será compreendida como o valor intrínseco de todo ser humano, implica a concepção de que todos os seres humanos, igualmente, detêm o mesmo status na comunidade moral (13,98). É relevante para essa pesquisa também citar que Nussbaum vai ao ponto de afirmar que a dignidade é essencialmente autonomia, e que respeitar a dignidade humana implica informar as pessoas sobre suas opções e permitir que tomem decisões por si mesmas (13).

O artigo 3.º a CDPD abraça os seus princípios gerais: respeito pela dignidade inerente, autonomia individual, incluindo a liberdade de fazer as próprias escolhas, e independência das pessoas; não discriminação; participação e inclusão plena e efetiva na sociedade; respeito pela diferença; Igualdade de oportunidade; acessibilidade; igualdade entre homens e mulheres; e respeito pela evolução das capacidades das crianças com deficiência e pelo direito das crianças com deficiência de preservarem as suas identidades (15).

Ao mesmo tempo, é também importante compreender que a Convenção (15) sustenta certos direitos que devem ser garantidos a todas as pessoas com deficiência. Estes direitos incluem o seguinte: direito à vida (artigo 10), igualdade de reconhecimento perante a lei (artigo 12), acesso à justiça (artigo 13), liberdade e segurança pessoal (artigo 14), ausência de tortura ou tortura cruel,

⁷ O tema sobre o conteúdo teórico e a fundamentação jurídica da dignidade humana, apesar de extrema relevância, não será explorado neste trabalho, tendo em vista o recorte metodológico.

⁸ Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos, a Declaração Interna-sobre os Dados Genéticos, e a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, adotadas pela UNESCO, e a Convenção de Oviedo, acordada no âmbito do Conselho da Europa.

desumana ou tratamento ou punição degradante (artigo 15), liberdade de exploração, violência e abuso (artigo 16), proteção da integridade da pessoa (artigo 17), liberdade de expressão e opinião e acesso à informação (artigo 21), respeito pela privacidade , (artigo 22), educação (artigo 24), saúde (artigo 25) e habilitação e reabilitação (artigo 26). A maioria desses direitos incluídos na CDPD são protegidos por outros tratados da ONU e já fazem parte do legado da teoria dos direitos humanos. O que é revolucionário na CDPD, no entanto, é que ela enquadrou estes direitos de uma forma específica para pessoas com deficiência, que já não são vistas como “objetos” que requerem caridade e cuidados, mas como “sujeitos” humanos que gozam de direitos em igualdade de condições.

Com o advento da CDPD, especificamente o artigo 12 (16), a capacidade jurídica passou a ser reconhecida como um direito humano universal que não pode ser suprimido ou limitado devido a uma deficiência física ou mental. Este artigo estabelece que as pessoas com deficiência têm o direito de serem reconhecidas como indivíduos perante a lei, em qualquer local, e que desfrutam de capacidade legal em todos os aspectos da vida, em igualdade com as demais pessoas. A capacidade jurídica, sob essa ótica, inclui o direito de ser titular de direitos, conhecido como *capacidade legal* e inclui a *agência legal* (grifo nosso), que é a capacidade de exercer direitos, ou a capacidade de ser um agente perante a lei (13). Essa dicotomia pode ser concisamente expressa como: a capacidade legal cria o direito de ter direitos e a agência legal a faculdade de exercê-los.

Além disso, os parágrafos 3º e 4º do artigo 12 estabelece o requisito de que, se uma pessoa com deficiência enfrentar desafios na tomada de decisões, ela deve receber assistência por meio de medidas que respeitem seus direitos, vontade e preferências, em vez de ser privada de sua capacidade jurídica. Em outras palavras, os Estados signatários desta Convenção, devem evitar a tomada de decisão substituta, que é sob esse prisma considerada ilegítima. A decisão substituta, engloba todas as medidas em que (a) a capacidade jurídica é retirada de um indivíduo, mesmo que seja para uma única decisão, (b) um representante legal pode ser designado sem o consentimento da pessoa em questão, e (c) o tomador de decisões substituto age com base nos "melhores

interesses objetivos" da pessoa em vez de considerar à vontade e preferências dela (16).

A CDPD exige que, em vez destes mecanismos opressivos, os Estados Partes proporcionem acesso às pessoas com deficiência ao apoio de que possam necessitar no exercício da sua capacidade jurídica. Em 2014, o Comitê das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que monitoriza a implementação da CDPD, publicou um "Comentário Geral" sobre o Artigo 12. No decurso das suas observações, o Comitê apela à abolição do conceito da capacidade mental e a eliminação da tomada de decisão substituta e dos cuidados involuntários de saúde mental. De acordo com o Comentário Geral nº 1, a tomada de decisão apoiada é caracterizada pelo fato de que (a) os direitos e preferências da pessoa são sempre respeitados, (b) as medidas de apoio são proporcionais às necessidades da pessoa, (c) estão disponíveis para todos, independentemente da renda e da gravidade da deficiência, (d) não dependem de avaliações de capacidade mental e (e) são sempre voluntários e fornecem salvaguardas contra abusos (16). O Comitê deixa claro que os sistemas de tutela e de nomeação de decisores substitutos, quer se refiram a categorias de decisão quer a decisões individuais, não podem ser mantidos (16).

Quanto à determinação de quem deve ser responsável pela Tomada de Decisão Apoiada, o Comitê declara que esse mecanismo inclui tanto acordos formais quanto informais de apoio (16). Arranjos informais se referem a familiares ou amigos que auxiliam voluntariamente a pessoa. Esses arranjos têm a vantagem de ser menos dispendiosos e envolver indivíduos com os quais a pessoa já possui familiaridade. Já os arranjos formais de apoio envolvem a nomeação de um cuidador por meio de um procedimento formal, como uma procuração duradoura ou uma decisão judicial (99,100). Esse tipo de mecanismo pode ser especialmente útil quando a pessoa vive sozinha. Ademais, ao ser formalmente nomeado, o cuidador de apoio pode estar sujeito a avaliações regulares por um órgão designado (101). No tocante aos recursos de apoio que podem ser aplicados, o Comitê oferece alguns exemplos, embora não exaustivos. Uma abordagem inicial de apoio pode incluir o fornecimento de informações acessíveis, bem como o lembrete ou a explicação de informações de maneira simples. Outra forma de apoio pode envolver o desenvolvimento e a validação de métodos de comunicação não

convencionais, particularmente no caso de indivíduos com dificuldades de expressão, como aqueles que sofrem de demência avançada. O Comitê sublinha que a tomada de decisões apoiada deve abranger todos os cenários de decisão possíveis pertinentes para as pessoas com deficiência (16).

Quando, mesmo após esforços significativos, a pessoa não consegue expressar diretamente sua opinião, a decisão deve ser tomada com base na "melhor interpretação da vontade e preferências" da pessoa. Isso implica que aqueles que estão próximos à pessoa e responsáveis pelo apoio devem tentar reconstruir os desejos da pessoa com base em seu comportamento, declarações anteriores, contexto ou raciocínio lógico/presuntivo, e identificar uma escolha que seja o mais próxima possível do que a pessoa gostaria (16).

O Artigo 12.º desempenha um papel crucial na promoção do escopo da CDPD de promover a igualdade e a não discriminação das pessoas com deficiência. O Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas – ONU (16), sublinha como a capacidade jurídica é indispensável para que as pessoas com deficiência possam exercer os seus direitos civis, políticos, económicos, sociais e culturais e possam tomar decisões fundamentais sobre a sua saúde, educação ou trabalho. Destaca que, em todo o mundo, as pessoas com deficiência são frequentemente o grupo que mais sofre com a negação da capacidade jurídica, uma vez que a deficiência mental tradicionalmente tem sido usada como motivo legítimo para negar-lhes o poder de exercer direitos, um direito concedido a todos os outros cidadãos. Essa negação resultou, em muitos casos, na privação de direitos fundamentais para pessoas com deficiência, como o direito de votar, casar, formar uma família, decidir sobre cuidados e participar da vida econômica.

Ainda, no artigo 12 da Convenção ressalta que tal discriminação, e consequentemente a privação de direitos com base na deficiência, não é mais justificável, e que as pessoas com deficiência devem ser tratadas em igualdade de condições com todos os outros cidadãos, com os mesmos direitos e a capacidade de exercê-los. Por esse motivo, o Comitê de Direitos das Pessoas com Deficiência enfatiza que "de acordo com o Artigo 12 da Convenção," os déficits percebidos ou reais na capacidade mental não devem ser usados como justificativa para negar a capacidade jurídica". Essa perspectiva representa uma mudança substancial em relação à abordagem tradicional da personalidade

jurídica, que ainda é adotada na maioria dos sistemas jurídicos ao redor do mundo, nos quais os conceitos de capacidade jurídica e mental são frequentemente tão interligados que são quase tratados como uma única entidade (102).

Portanto, a Convenção enfatiza que as pessoas com deficiência devem ser vistas como titulares de direito, e não como objetos de intervenções paternalistas. A incapacidade mental jamais pode implicar a negativa da agência legal. Esse novo paradigma da capacidade jurídica, baseada na CDPD, parte do pressuposto de que todas as pessoas possuem capacidade jurídica, pois é um direito humano universal. Todas as pessoas têm agência legal, conseqüentemente, a capacidade mental é presumida, não se admite pessoas sem agência legal; o regime de capacidade jurídica visa preservar ao máximo o princípio do respeito à autonomia pessoal, baseando-se principalmente na tomada de decisão apoiada, tornando a decisão substituta uma medida excepcional, por fim, o regime de capacidade jurídica se alicerça no campo dos Direitos Humanos, o que resulta em uma nova abordagem centrada na pessoa e não nos atos negócios que pratica (13).

Sob a perspectiva da CDPD e segundo o Comitê (14,16) a capacidade jurídica inclui a capacidade de ser titular de direitos (capacidade legal) e a legitimidade para atuar (agência legal). E tem a capacidade mental, que neste contexto, refere-se à habilidade para tomar decisões e pode ser influenciada por diversos fatores. De fato, o Comitê estabelece uma distinção importante entre capacidade jurídica e capacidade mental: Capacidade jurídica e capacidade mental são conceitos distintos. A capacidade jurídica é a capacidade de deter direitos e deveres (legitimação jurídica) e de exercer esses direitos e deveres (agência jurídica). É a chave para aceder a uma participação significativa na sociedade. A capacidade mental refere-se às habilidades e competências para a tomada de decisão de uma pessoa, que variam naturalmente de uma pessoa para outra e podem ser diferentes para uma determinada pessoa dependendo de muitos fatores, incluindo fatores ambientais e sociais (16). Observa-se, conforme o exposto até o momento, uma interseção de conceitos, ou seja, a capacidade jurídica e a capacidade mental são concepções jurídicas correlacionadas ao conceito de autonomia pessoal, sendo que a primeira é jurídica e a autonomia filosófica e bioética (13).

De acordo com Albuquerque (13), a capacidade mental não tem relação direta com transtornos mentais ou deficiência intelectual. Essa capacidade mental, em consonância com o Comitê, não pode ser utilizada como critério para a agência legal. A interpretação do Comitê implica uma mudança na abordagem tradicional de divisão binária entre capacidade jurídica e incapacidade com base na (in)capacidade mental, e requer a eliminação dos testes de capacidade mental que estabelecem critérios cognitivos cujo não cumprimento resulta na perda da capacidade jurídica de um indivíduo. Alega que esses testes são evidentemente discriminatórios (13).

Existem três categorias principais de testes de capacidade mental. A primeira, conhecida como abordagem do estatuto, presume que uma pessoa diagnosticada com deficiência mental é, apenas por esse motivo, incapaz de tomar decisões jurídicas. O segundo tipo de teste, denominado abordagem do resultado, avalia a capacidade com base no conteúdo da decisão, considerando a pessoa como mentalmente incapaz e, conseqüentemente, privando-a de sua capacidade jurídica, caso suas escolhas pareçam irracionais. O terceiro tipo de teste, a abordagem funcional, avalia a capacidade de uma pessoa com base em suas habilidades reais relacionadas à tomada de decisões. Essas habilidades podem variar dependendo do teste e do sistema legal em questão. O Comitê assevera que em todos os três testes, a deficiência e/ou a habilidade de uma pessoa para tomar decisões são vistas como razões válidas para negar a capacidade jurídica. Isso vincula a capacidade jurídica à capacidade mental, o que é contrário ao novo paradigma que reconhece a capacidade jurídica independentemente da capacidade mental (13). O Comitê crê que não há mais lugar para diferenciar capacidade jurídica e capacidade mental, e recomenda que a prestação de apoio ao exercício da capacidade jurídica não deve depender de avaliações da capacidade mental e incentiva novos indicadores não discriminatórios para a prestação de apoio com o intuito do exercício da capacidade legal (16).

2.1.2 – CRÍTICAS AO NOVO PARADIGMA DE CAPACIDADE JURÍDICA

A interpretação do Artigo 12, conforme apresentada até o momento, foi alvo de críticas contundentes (103–105). Obviamente, assim como em todos os regulamentos revolucionários, no caso da CDPD e do Comentário Geral nº 1, há situações em que a busca pela progressividade e o compromisso com a mudança social podem parecer ter ultrapassado a utopia, e, durante a fase de implementação, algumas propostas podem necessitar de ajustes parciais. Também a preocupação de que decisões legalmente ratificadas, tomadas em um estado de capacidade mental reduzida, possam resultar em graves repercussões para uma pessoa é válida e substancial. A título de exemplo, pois não é possível abordar todas as críticas apesar de serem relevantes, Appelbaum (103) expressa preocupação com o fato de que, de acordo com a interpretação do Comitê em relação à CDPD, os idosos com demência, que já não são capazes de cuidar de suas próprias necessidades, mas não desejam aceitar a gestão de suas finanças, saúde ou situação de vida por um tutor, não podem ser compelidos a fazê-lo. Além disso, ele argumenta que pessoas que desejam encerrar suas vidas devido a uma grave depressão não podem ser hospitalizadas contra sua vontade, assim como aqueles que sofrem de psicose e se recusam a comer devido à crença de que sua comida está envenenada não podem ser submetidos à alimentação forçada. Freeman et al. (104) destacam que "existem situações em que obter o consentimento informado não é viável [...] e deve ser substituído, especialmente quando a vida está em perigo". Eles argumentam que em casos de coma, doença infecciosa grave ou condições neurológicas graves, não fazer uma exceção ao reconhecimento da capacidade legal e administrar tratamento sem consentimento resultaria em danos para a pessoa afetada e terceiros, e, na verdade, infringiria o seu direito à saúde e dignidade.

No contexto dos cuidados em saúde que é recorte desta pesquisa, Scholten e Gather (106) argumentam que o modelo de capacidade jurídica defendido pelo Comitê não garante condições para que a pessoa exerça corretamente sua autonomia, avaliando conscientemente qual opção de tratamento será mais condizente com seu bem-estar e sua compreensão do que

é melhor. Eles também destacam que o modelo centrado no apoio proposto pelo Comitê representa um risco mais elevado de influência indevida, pois pode ser difícil distinguir entre assistência na autoexpressão e desvio da vontade de uma pessoa. Além disso, eles observam que providenciar um sistema de apoio pode ser muito caro e demorado. Dawson (105), por sua vez, afirma que o Comitê não reconhece as dificuldades potenciais em determinar a “vontade e preferências” de uma pessoa quando ela não deixou nenhuma expressão clara de suas opiniões anteriores.

Albuquerque (13) perfilha que a capacidade jurídica não pode ser reduzida ou eliminada e se opõe a qualquer tipo de interdição do indivíduo considerado mentalmente incapaz. No entanto, ela argumenta que o rechaço total aos testes de capacidade mental e a falta de reconhecimento dos déficits na capacidade mental, como situações de delírio, concussão resultante de lesão cerebral, demência avançada e outros, não estão alinhados com a realidade. Enfatiza que qualquer pessoa, em determinadas situações, pode se encontrar incapaz de tomar decisões e que a incapacidade mental não está necessariamente vinculada a algum tipo de deficiência. O ponto crucial é que quando ocorre a negação da capacidade jurídica com base na deficiência, isso é indiscutivelmente discriminatório. A incapacidade mental ou decisional nunca pode resultar na negação da agência legal, na medida em que se refere a uma decisão específica em um contexto singular. Apenas em casos extremos, como coma ou estado vegetativo persistente, a incapacidade decisional se aplicará a várias decisões, mas sempre de forma temporária. Nesse aspecto, infelizmente a CDPD é omissa, não inclui qualquer referência à possibilidade de uma pessoa não ter capacidade, por exemplo, quando a pessoa está inconsciente ou sofre de deficiência cognitiva grave.

Como se nota, é essencial abordar o conceito de capacidade mental e analisar as críticas em relação à capacidade mental/decisional e ao sistema de apoios propostos pela CDPD para o desenvolvimento e compreensão da proposta deste trabalho que é o paciente com Alzheimer, pois nas fases iniciais, os indivíduos apresentam sinais de comprometimento cognitivo leve, durante os quais podem compensar o declínio cognitivo e funcionar de forma independente. Em estágios posteriores, as pessoas apresentam

comprometimento cognitivo progressivo e aumento da dependência no funcionamento diário. Durante a progressão da demência, a capacidade de tomada de decisão é prejudicada e perdida, o que tem repercussões éticas e legais para as pessoas com demência, para os profissionais de saúde, para os cuidadores e para a sociedade em geral (107).

2.2 – CONCEITO DE CAPACIDADE MENTAL E SUA ESTREITA RELAÇÃO COM AUTONOMIA PESSOAL

Como já mencionado anteriormente, de acordo com o Comitê (16), a capacidade jurídica é um conceito distinto da capacidade mental, no sentido que a primeira é um direito humano, todas as pessoas gozam de capacidade jurídica, inclusive pessoas com deficiência. Já a capacidade mental refere-se às habilidades e competências para a tomada de decisão de uma pessoa, que variam naturalmente de uma pessoa para outra. É fundamental ressaltar que, a capacidade jurídica e a capacidade mental/decisional estão inter-relacionadas e têm implicações sociais e éticas. Ambas são essenciais para a materialização do exercício da autonomia pessoal (conceito filosófico). De maneira sucinta, a capacidade mental se refere à habilidade de uma pessoa em tomar decisões relacionadas à sua própria vida, como escolhas financeiras, bem como a habilidade de executar tarefas específicas, como dirigir. Essa capacidade está relacionada com a habilidade de tomar uma decisão específica num momento ou em um contexto específico. A capacidade de uma pessoa decidir e fazer escolhas é uma parte importante de quem ela é e de como deseja viver. Frisa-se que a capacidade de tomar as próprias decisões é fundamental para a autonomia individual e não está atrelada a transtornos mentais ou deficiência intelectual (13,108).

A maior parte das decisões na vida é tomada de forma autônoma pelas pessoas. Essas decisões são frequentemente moldadas por escolha pessoal, valores, relacionamentos e cultura, e nem sempre seguem uma lógica estrita ou um processo deliberativo. Além disso, a educação e a ocupação de um indivíduo também desempenham um papel significativo na influência sobre sua capacidade de tomar decisões (109). Com base nessa visão, pode-se inferir que

a capacidade mental é uma construção humana, cujo objetivo primordial deve ser a promoção da autonomia pessoal e, em circunstâncias específicas e limitadas, a proteção da pessoa contra possíveis danos decorrentes da decisão que ela pretende tomar (13).

É importante ressaltar que a capacidade mental não possui uma abrangência universal. Em outras palavras, a concepção não é binária, ou seja, não se limita apenas a "capaz" ou "incapaz", pois uma pessoa pode não ter a capacidade mental necessária para tomar decisões, como a compra de um imóvel, mas pode demonstrar capacidade em relação a outras, como decidir se submeter a uma cirurgia ou não. Por isso, a determinação da capacidade mental deve considerar a atual circunstância, o momento específico da tomada de decisão. Além disso, é importante destacar que a capacidade mental de uma pessoa não está diretamente relacionada ao conteúdo do resultado da decisão (13). Tal assertiva está em consonância com o princípio do respeito à autonomia pessoal, pois ao longo de suas vidas, todas as pessoas podem tomar decisões equivocadas, irracionais e prejudiciais quando vistas por um observador externo, e como já foi mencionado no Capítulo 1, o princípio do respeito à autonomia da pessoa exige que sejam respeitadas as escolhas pessoais, considerando as diferentes concepções individuais do que é o bem (70). Mas, na prática, principalmente na esfera judicial, a avaliação da capacidade mental fundamentada na abordagem do resultado, possui repercussões. Observa-se, na realidade, que a autonomia da pessoa pode ser reduzida quando existe o risco de danos resultantes da decisão (13).

A temática da capacidade mental é profundamente intrincada, abrangendo tanto a sua compreensão quanto os seus componentes racionais e emocionais, além da avaliação da capacidade mental de um indivíduo. No entanto, as limitações do escopo deste trabalho impedem a exploração detalhada dessas particularidades. É relevante observar que Donnelly (12) destaca a importância de integrar novas perspectivas da autonomia relacional ao conceito de capacidade mental, especialmente no contexto das decisões que as pessoas tomam em suas vidas cotidianas. Donnelly argumenta que a capacidade, assim como a autonomia, é um fenômeno relacional. Assim, diversos elementos, como a possível influência de grupos opressores ou a

pertinência a determinados grupos populacionais, podem exercer impacto sobre a capacidade mental de uma pessoa em um contexto relacional específico (12).

Consequentemente, a capacidade mental, à semelhança da autonomia pessoal sob a perspectiva relacional, está sujeita a ampliações ou reduções conforme os contextos e relacionamentos em questão. A abordagem relacional da capacidade mental, ou seja, o reconhecimento da influência das interações interpessoais na capacidade mental, implica que a maneira de lidar com pessoas cuja capacidade mental se deseja avaliar, como é o caso de pacientes com Alzheimer, não deve se limitar apenas à aplicação de testes, mas, sobretudo, deve envolver a implementação de medidas para promover a autonomia pessoal e a capacidade desses indivíduos. A perspectiva da capacidade mental como um fenômeno relacional argumenta que o principal propósito dos profissionais dos Estados envolvidos na avaliação da capacidade é proporcionar apoio à pessoa avaliada, a fim de capacitar essa pessoa a tomar suas próprias decisões, reduzindo os efeitos prejudiciais dos fatores internos e externos que afetam sua capacidade mental. Portanto, a finalidade da avaliação da capacidade mental ultrapassa a sua aferição e agrega a promoção da autonomia pessoal por meio de interações, diálogo e apoio na tomada de decisões. Inclusive, já foi evidenciado que algumas pessoas podem ser consideradas mentalmente capazes quando têm acesso a apoios para a tomada de decisão e informações adequadas (12). As abordagens sobre a avaliação da capacidade, os testes utilizados, os requisitos e a questão do avaliador da capacidade mental, apesar de serem de suma importância, extrapolam o escopo deste estudo.

Observa-se um entrelaçamento entre capacidade jurídica, capacidade mental e autonomia pessoal. Primeiro, é importante reiterar que a capacidade jurídica não está ligada à capacidade mental, já que o seu reconhecimento é independente da capacidade mental. O artigo 12 da CDPD deixa claro, pela primeira vez sob o direito internacional, que a deficiência (ou diagnóstico) de uma pessoa não pode fornecer uma justificativa para a negação do direito da pessoa à personalidade jurídica ou ao reconhecimento igual sob a lei. "*É um atributo universal inerente a todas as pessoas em virtude de sua humanidade*" (15). A capacidade mental refere-se à aptidão para tomar decisões, abrangendo, em termos gerais, a compreensão, a retenção de informações, a ponderação das

mesmas e a capacidade de comunicá-las. De acordo com o QualityRights – Protecting the Right to Legal Capacity in Mental Health and Related Service da OMS⁹, indivíduos frequentemente fazem escolhas impulsionadas tanto por motivações racionais quanto por emoções e sentimentos, indicando que não existe um método universal para a tomada de decisões nem uma maneira incorreta de fazê-lo. É importante ressaltar que a capacidade mental, geralmente considerada como um estado estável e duradouro da pessoa, na prática, demonstra ser fluida e inspirada por diversos fatores externos (106). Em síntese, a capacidade mental refere-se às habilidades e competências de tomada de decisão de uma pessoa.

Há um debate de longa data sobre como definir autonomia nos campos da filosofia jurídica, moral e política e da ética. Esse debate ressalta a complexidade de alcançar um acordo em relação à definição do conceito de autonomia com base em um conjunto de condições necessárias e suficientes (110). Conforme já explanado neste trabalho, no cenário filosófico, a autonomia envolve a capacidade de fazer escolhas, orientar-se por elas e elaborar planos de vida, incluindo as aceções de autodeterminação, autogoverno e autenticidade (21). É amplamente valorizada nas sociedades liberais e modernas. A autonomia pessoal, para alguns teóricos é considerada o valor¹⁰ fundamental que sustenta os direitos morais e legais dos indivíduos, incluindo o direito de rejeitar um tratamento. A sua violação constitui, pelo menos em parte, dominação, manipulação, paternalismo e escravidão. É um imperativo ético respeitar a autonomia das pessoas que têm a capacidade de tomar suas próprias decisões, ao mesmo tempo em que é essencial providenciar suportes para aqueles cuja capacidade de decisão não é plena (111). Do ponto de vista jurídico, a materialização da autonomia pessoal se dá por meio da capacidade

⁹ O QualityRights – Protecting the Right to Legal Capacity in Mental Health and Related Service da OMS é o segundo documento internacional que alicerça os novos construtos teóricos acerca da capacidade jurídica, além da Observação Geral nº1 de 2014 elaborado pelo Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU.

¹⁰ Há divergência no campo filosófico se a autonomia é ou não carregada de valores. Muitas vezes os relatos de autonomia pessoal são de valor neutro. Neste caso, as próprias razões ou desejos de uma pessoa não precisam ser morais – ela pode ser autônoma e não moral ou mesmo imoral. No entanto, também existem relatos que incorporam valores ou a capacidade de apreciá-los diretamente na concepção de autonomia pessoal, embora os valores em questão não precisem ser restritos aos morais, mas podem incluir valores prudenciais (70).

jurídica. A capacidade jurídica juntamente com a capacidade mental ou decisional irá permitir e validar o exercício da autonomia pessoal (13).

Embora a capacidade mental não seja idêntica às filosofias morais e políticas de autonomia, em diversos aspectos, as suas funções legais são notavelmente semelhantes ou correlatas (112). Christman e Anderson (113) explicam que as concepções liberais de autonomia envolvem a ideia de que a liberdade e a responsabilidade decorrem da satisfação de critérios de competência e autenticidade por parte de uma pessoa. A estrutura da capacidade mental é semelhante: as pessoas só adquirem direitos e responsabilidades legais na medida em que são julgadas competentes e suas decisões são genuinamente suas. Mas é possível vislumbrar a diferença entre autonomia pessoal e capacidade mental, tanto que Albuquerque (13) exemplifica que, uma pessoa pode ter capacidade mental, mas se estiver em um relacionamento abusivo, esse fator pode impactar negativamente em sua autonomia pessoal. Nesse caso, o importante é promover a autonomia pessoal por meio da adoção de apoios para incrementar a autonomia pessoal e conseqüentemente sua capacidade mental.

2.2.1 - CAPACIDADE MENTAL/DECISIONAL E AUTONOMIA PESSOAL DOS PACIENTES COM ALZHEIMER

No contexto da saúde, a capacidade¹¹ mental ou decisional para tomar decisões é um requisito essencial para as escolhas relacionadas ao tratamento médico, abrangendo desde o consentimento para o tratamento até a interrupção ou recusa do mesmo. Durante séculos, presumiu-se que as pessoas com deficiência cognitiva eram incompetentes, justificando assim leis e políticas que as privaram dos seus direitos à capacidade jurídica. Como amplamente destacado neste estudo, a CDPD modifica a presunção legal de incapacidade vinculada a uma designação de deficiência, exigindo que todas as pessoas com

¹¹ Alguns pesquisadores, no contexto dos cuidados em saúde, denominam a capacidade para consentir, recusar e optar entre as possibilidades de tratamento de competência. Neste trabalho, optou-se pela palavra capacidade mental ou decisional, seguindo a literatura jurídica e as normativas internacionais.

deficiência sejam automaticamente presumidas como competentes e com capacidade jurídica, em conformidade com os princípios dos direitos humanos.

Portanto, não se pode presumir que os pacientes com demência sejam incapazes de tomar decisões. Estudos mostram que, pacientes com demência leve a moderada podem avaliar, interpretar e obter significado em suas vidas (109). A capacidade de expressar uma escolha e fornecer algum raciocínio é frequentemente preservada em pacientes com Alzheimer (109).

Obviamente, a tomada de decisões pode ser altamente desafiadora para esses indivíduos. Por exemplo, uma pesquisa portuguesa de 2022 (114) mostrou que os profissionais de saúde consideram que a tomada de decisão é uma escolha pessoal à qual a pessoa tem direito, ou seja, é o direito à autodeterminação. Mas ressaltam que a tomada de decisão para pacientes com demência, é específica para cada domínio de capacidade, o que significa que "a mesma pessoa pode ter a capacidade de consentir a um determinado ato, mas não possuir a capacidade para consentir em outro". Por último, os participantes destacaram que a capacidade de tomada de decisão é fluida, ou seja, não é um traço estático, mas sim uma característica que pode variar ao longo do tempo e nem sempre segue um processo linear de declínio. Nesse sentido, um participante ilustrou essa natureza fluida com um exemplo:

Já tive a oportunidade de observar duas consultas diferentes do mesmo paciente (...) em uma delas, o paciente mal conseguia falar, naquele dia ele não tinha capacidade de decisão, e depois, na outra consulta, ele estava conversando, fazendo perguntas e era capaz de tomar decisões.

Apesar desses desafios, assegurar que os pacientes com Alzheimer permaneçam envolvidos na tomada de decisões é fundamental para a sua autodeterminação e sentimentos de valor. Uma pessoa com Alzheimer pode não ter capacidade para dirigir, cuidar de assuntos financeiros ou viver de forma independente na comunidade, mas ela ainda pode ter a capacidade de tomar decisões competentes sobre local de residência e cuidados médicos. Hedman (115) documentou recentemente como pessoas com doença de Alzheimer que viviam em casa e participavam de um grupo de apoio se esforçavam para ser independentes e capazes, e para expressar seu senso de identidade. A pessoa pode preservar sua autenticidade, possibilitando que a vida prossiga de forma

consistente com sua identidade. A preservação dos aspectos da vida que são de vital importância para a pessoa precisa ser enfatizada pelo maior tempo possível. Assim, o respeito pela autonomia da pessoa com demência implica que os familiares, cuidadores e os profissionais de saúde devem auxiliá-la na manifestação de seus valores e na realização de seus interesses essenciais. Isso pode envolver tanto o apoio como a promoção da autonomia e, conseqüentemente, a habilidade de tomar decisões.

Perante o exposto, constata-se a interconexão de elementos como a dignidade humana, autonomia, autodeterminação e capacidade jurídica, os quais desempenham um papel crucial na aceitação ou reconhecimento do processo de tomada de decisão do paciente com Alzheimer. Contudo, à medida que a demência avança, a capacidade cognitiva se deteriora, resultando na perda da habilidade de tomar decisões.

Nesse cenário, os cuidadores e/ou familiares precisarão fornecer informações ou tomar decisões diretamente em nome da pessoa com demência. Isso levanta questões éticas e legais de grande relevância para pacientes com demência, profissionais de saúde, cuidadores e a sociedade em geral. É evidente que, embora os pacientes com demência aspirem a manter sua autonomia e permanecer em seus lares, ao longo do tempo, eles se tornarão cada vez mais dependentes da assistência de terceiros. A realidade ressalta que os familiares desses pacientes enfrentam desafios crescentes na tomada de decisões à medida que a doença progride incluindo: a) dificuldades em decidir o que fazer nos cuidados do dia a dia; b) angústia na tomada de decisões relacionadas à saúde; c) informações insuficientes sobre quaisquer alternativas possíveis e seus efeitos; d) efeitos emocionais negativos, como estresse, culpa e dúvidas (116).

A tomada de decisão bem-sucedida para uma família em nome de um ente querido com demência, envolve a partilha de conhecimentos, experiências, desejos e preferências de cuidados entre todas as partes interessadas: o paciente com demência, que é o protagonista do cuidado, a própria família, os cuidadores e os profissionais de saúde (117). É especialmente, o conhecimento sobre o paciente, sua biografia, seus valores e desejos que norteará a tomada

de decisão nos cuidados em saúde. O Plano Avançado de Cuidado - PAC permite que familiares, cuidadores e profissionais de saúde atuem de acordo com as necessidades, vontade e preferências de um paciente adulto durante doenças graves, acidentes ou doenças neurodegenerativas que resultem na impossibilidade de tomada de decisão, ou seja, serve como um guia para a tomada de decisões futuras quando o paciente se tornar inábil (39). É uma ferramenta útil para preservar a voz e o respeito à autonomia pessoal do paciente adulto em uma situação crítica futura, na qual não possa decidir. Permite um senso de controle e tomada de decisão proativa do paciente, pois a vontade, as necessidades e as preferências do paciente serão conhecidas, respeitadas e contribuirão para um alinhamento com as decisões clínicas quando esse não tiver capacidade de decisão (39).

Neste estudo, argumenta-se veementemente que o PAC figura como um dos apoios à tomada de decisão, conforme preconizado pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD). É por meio do PAC que se enaltece a autonomia do paciente com Alzheimer, que, recebendo suporte nas fases inicial e moderada da doença, é incentivado a exercer sua autodeterminação, juntamente com familiares e profissionais de saúde em um processo que culminará na concretização da autonomia relacional e promocional.

No próximo capítulo, serão discutidos alguns conceitos, a aplicabilidade, os benefícios, e as implicações do Plano Avançado de Cuidado (PAC) para pacientes com Alzheimer. Além disso, será explorada a relação entre o PAC e a Tomada de Decisão Apoiada, bem como a experiência de outros países que já adotaram essa abordagem.

3 – PLANO AVANÇADO DE CUIDADO – PAC

No Capítulo anterior foram apontados os conceitos de capacidade jurídica e capacidade mental à luz da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência – CDPD - que alterou profundamente o regime das capacidades. Também foi abordado o entrelaçamento desses institutos com a autonomia pessoal (14). Atualmente, segundo o artigo 12 da CDPD e o Comentário Geral n.º 1, o Comitê das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que é o órgão encarregado de monitorizar a aplicação da Convenção, a pessoa com deficiência, inclusive pacientes com deficiência mental, que é o caso dos pacientes com Alzheimer, gozam de capacidade jurídica (16).

Assim, a capacidade jurídica passou a ser considerada um direito humano universal que não pode ser removido ou limitado devido a uma deficiência física ou mental. Segundo a Convenção, se uma pessoa com deficiência tiver dificuldades para tomar decisões, os Estados-Partes devem viabilizar apoios por meio de medidas que respeitem os direitos, vontade e preferências da pessoa em questão, em vez de privá-la da capacidade jurídica (14,16). Portanto, todas as pessoas possuem capacidade jurídica, o que significa que são detentoras de direitos e têm o direito de exercê-los. Além disso, exercer esses direitos com apoio ou por meio de um representante, em última instância, não retira em última instância, esse direito fundamental (13).

As pessoas com deficiência, conforme relembra o Comitê, são o grupo cuja capacidade jurídica é mais frequentemente negada em todo o mundo, uma vez que a deficiência mental é tradicionalmente considerada um motivo legítimo para negar o poder de exercer direitos, concedido a todos os outros cidadãos. Essa negação resultou, em muitos casos, na privação de direitos fundamentais para pessoas com deficiência. O Artigo 12º proclama que tal discriminação e, portanto, a privação de direitos com base na deficiência, não é mais legítima, e as pessoas com deficiência devem ser tratadas igualmente a todos os outros cidadãos, com os mesmos direitos e capacidade para exercê-los (14,16).

A perspectiva da Convenção, que para muitos é radical e utópica, provocou críticas severas, como mencionado no Capítulo 2. Apesar das

críticas, esta pesquisa se alinha ao entendimento de Albuquerque (13) que somente em situações excepcionalíssimas, a autonomia pessoal, representada no contexto jurídico pela capacidade jurídica, pode ser mitigada, como por exemplo, pessoas em coma ou estado vegetativo persistente, principalmente se o paciente não fez uma Diretiva Antecipada¹², e em caso de severas demências.

Contudo, em situações de comprometimento cognitivo seja leve ou moderado, que é o objeto desta pesquisa, em consonância com a CDPD e o Comitê, devem ser adotadas medidas de apoio para a tomada de decisão que privilegiam à vontade, as preferências e os desejos da pessoa em questão e que sejam juridicamente válidas. Essas medidas têm o potencial de combater o estigma enfrentado por pessoas com deficiência mental e transtornos mentais, diminuindo a discriminação e garantindo que suas vontades e preferências sejam prioritárias em todas as decisões que impactam suas vidas (13).

Diversas medidas ou mecanismos de apoio já foram aplicados com sucesso em outros países, como os mecanismos comunitários, que incluem o Ombudsman Pessoal, Apoio de Pares, Diálogo Aberto, Círculos de Suporte, entre outros. Além disso, existem mecanismos formais, como Acordos de Tomada de Decisão, Decisor Substituto Formal, Diretivas Antecipadas e o Plano Avançado de Cuidado (13). Nesta pesquisa, foi escolhido o Plano Avançado de Cuidado dentre esses mecanismos formais elencados. O PAC assim como as Diretivas Antecipadas, parte da premissa que as pessoas podem antecipar e

¹² Mais adiante será abordado o que é uma Diretiva Antecipada sua origem e evolução. As Diretivas Antecipadas são concebidas como uma forma de apoio na medida em que expressam, antecipadamente, a vontade e as preferências de uma pessoa. São instruções ou diretrizes, na área dos cuidados em saúde, feitas por um adulto ainda com capacidade decisional para que possam ser consultadas, em um momento no futuro, quando essa mesma pessoa estiver incapaz de decidir. As Diretivas Antecipadas, sob a ótica dos direitos humanos, são uma expressão da autodeterminação do paciente derivada do direito à privacidade. É digno de nota que no ordenamento brasileiro **não há uma lei específica** sobre as diretivas antecipadas. Ressalta-se que há um anteprojeto de Lei para revisão e atualização da Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002 (Código Civil), instituída pelo Ato do presidente do Senado Federal nº 11/2023 que menciona uma figura da Diretiva Antecipada de Curatela: “Seção I-A Da Diretiva Antecipada de Curatela Art. 1.778-A. A vontade antecipada de curatela deverá ser formalizada por escritura pública ou por instrumento particular autêntico.” “Art. 1.778-B. O juiz deverá conferir prioridade à diretiva antecipada de curatela relativamente: I - a quem deva ser nomeado como curador; II - ao modo como deva ocorrer a gestão patrimonial e pessoal pelo curador; III - a cláusulas de remuneração, de disposição gratuita de bens ou de outra natureza. Parágrafo único. Não será observada a vontade antecipada do curatelado quando houver elementos concretos que, de modo inequívoco, indiquem a desatualização da vontade antecipada, inclusive considerando fatos supervenientes que demonstrem a quebra da relação de confiança do curatelado com a pessoa por ele indicada.” A mencionada figura não é objeto desta pesquisa.

planejar a trajetória de suas vidas e até de suas mortes por meio de declarações, idealmente, por escrito sobre suas necessidades, vontade e preferências. Reforçando essa perspectiva, Albuquerque (88) argumenta que tanto o PAC quanto as Diretivas Antecipadas representam a habilidade do indivíduo em tomar decisões futuras apropriadas, com o propósito de assegurar que essas escolhas sejam respeitadas quando ele não puder decidir por si próprio. É uma abordagem preventiva do envelhecimento, da doença e da morte que enfatiza a autonomia e a autodeterminação dos adultos que desejam tomar decisões sobre o seu futuro.

As Diretivas Antecipadas têm como foco a documentação legal (nos países que têm legislação específica) de substitutos e/ou desejos específicos. O PAC enfatiza o processo completo de comunicação, preparação dos pacientes e suas famílias para a tomada de decisões futuras nos cuidados em saúde. Isso engloba a sessões de conversas significativas sobre os objetivos, vontade, valores e preferências de um paciente ao longo de sua doença grave, não se limitando apenas ao final da vida. O registro dessas sessões de conversas pode ser feito no próprio prontuário do paciente. Ademais, não existe qualquer impedimento, se desejar, incluir uma Diretiva Antecipada no PAC (118,119).

O processo do PAC, como já mencionado, envolve sessões de conversas entre os familiares/cuidador, profissionais de saúde e o paciente, este compartilha suas necessidades, desejos e preferências que servirão como orientação para determinar os cuidados com sua saúde em um momento futuro quando estiver inábil para a tomada de decisão (39,120). No item subsequente, será abordado o PAC, desde sua origem, que remonta às Diretivas Antecipadas, até seu conceito atual, embasado nos estudos de Charles Sabatino, Rebecca Sudore (118,119).

3.1 – RETROSPECTIVA E EVOLUÇÃO DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS ATÉ O PLANO AVANÇADO DE CUIDADO

A gênese das Diretivas Antecipadas ocorreu no âmbito do direito consuetudinário estadunidense. A primeira manifestação de um documento com o propósito de registrar e tornar conhecida a vontade de um paciente foi

originalmente proposta pela *Euthanasia Society of America* em 1967, publicada no *Indiana Law Journal*. No entanto, foi em 1969 que o advogado Luis Kutner apresentou suas premissas e o modelo desse documento em seu trabalho intitulado "*Due process of euthanasia: the living will, a proposal*". Kutner argumentou que a recusa antecipada do tratamento que prolongasse a vida de um paciente diante de um quadro de doença incurável e irreversível era legítima e fazia parte do direito à privacidade (39).

Seguindo os critérios delineados por Kutner, a Califórnia se tornou o primeiro Estado a promulgar uma legislação sobre o assunto em 1976. O modelo do testamento em vida ou vontade viva estabelecido por essa lei foi elaborado com a intenção de proporcionar vantagens tanto aos pacientes quanto aos médicos. Para os pacientes, representou uma ferramenta padronizada que lhes permitia expressar seus desejos em relação ao tratamento de suporte de vida, geralmente indicando se desejavam mantê-lo ou interrompê-lo no caso de uma doença terminal ou coma permanente/irreversível. Para os médicos, o testamento em vida conferiu imunidade estatutária, desde que atendessem de boa-fé aos desejos do paciente. No final de uma década, ou seja, em 1986, quarenta e um Estados já haviam adotado leis relacionadas ao testamento em vida(118).

No âmbito federal, em 1990, foi promulgado o *Patient Self-Determination Act* (PSDA). Este ato representou uma emenda à legislação federal do Medicare e Medicaid, com o objetivo de incentivar o adulto a refletir e planejar suas decisões relativas aos cuidados de saúde. Desde então, os estabelecimentos de saúde são obrigados a perguntar aos pacientes se possuem Diretivas Antecipadas, caso não tenham, devem oferecer a oportunidade de elaborar uma Diretiva por escrito, disponibilizar formulários de Diretivas Antecipadas para pacientes maiores de idade e informar sobre os direitos de tomada de decisão em relação aos tratamentos para pacientes adultos. Também devem promover a conscientização entre a equipe e a comunidade acerca das diretivas antecipadas. Importante notar que o PSDA não cria nem modifica o direito substancial relacionado à tomada de decisões sobre cuidados de saúde. Foi concebido para reconhecer o direito do paciente de recusar ou aceitar qualquer tratamento médico. Seu propósito principal é garantir a autonomia e a

preservação da autodeterminação, protegendo os pacientes de possíveis abusos, promovendo a comunicação eficaz entre pacientes e médicos, e protegendo os médicos de litígios no contexto das decisões de fim de vida (118,119).

Pode-se concluir que as Diretivas Antecipadas foram concebidas na década de 1970 com o propósito de abordar duas preocupações específicas de forma legal: 1) oferecer proteção legal aos profissionais de saúde que estavam preocupados com a responsabilidade ao retirar terapias de suporte à vida de pacientes incapazes de expressar suas preferências nesse sentido; e 2) estabelecer procedimentos legais formais, como requisitos de testemunhas, para mitigar o temor de que pacientes ou seus familiares estivessem sendo pressionados a tomar tais decisões. Naquela época, havia uma grande apreensão em relação a essas questões, pois as tecnologias de suporte à vida e suas implicações clínicas, éticas e legais ainda estavam começando a ganhar destaque na consciência pública (118).

No entanto, as limitações das declarações das Diretivas Antecipadas começaram a ficar cada vez mais claras para os legisladores e o público, especialmente no que se refere à sua aplicação restrita a um conjunto limitado de decisões. Como resposta a isso, os legisladores passaram a reconhecer e reformular o uso de outro instrumento legal: a procuração duradoura. A utilização de procurações como um meio de tomar decisões de saúde apresenta vantagens evidentes quando comparada ao testamento em vida para lidar com essas preocupações e ao mesmo tempo promover o uso de procurações para questões de cuidados de saúde, os Estados passaram a criar procurações duradouras específicas para assuntos de saúde, ou então, a incluir cláusulas de procuração em suas leis de testamento em vida. Até o final de 1997, todos os Estados haviam implementado alguma forma de estatuto relacionado a procurações para cuidados de saúde. Nesse ponto da retrospectiva, as Diretivas Antecipadas de Cuidados em saúde foram promovidas como o principal instrumento legal para formalmente comunicar os desejos relacionados aos cuidados de saúde no final da vida, com a presunção de aumentar a probabilidade de que esses desejos sejam seguidos pelos profissionais de saúde. Esses documentos legais, delineiam as metas e diretrizes dos cuidados em saúde, além de designar um

representante ou procurador para tomar decisões em caso de incapacidade (118).

Outro passo importante na evolução das Diretivas Antecipadas foi a constatação de reanimação indesejada de pacientes terminais que residiam em casa e quando surgia uma crise médica, alguém no local solicitou assistência do serviço de emergência por meio do número 911. Na ausência de um protocolo médico de não reanimar (DNR), os profissionais dos serviços médicos de emergência eram obrigados a realizar todos os procedimentos disponíveis para tentar reanimar um paciente cujos batimentos cardíacos ou respiração haviam cessado. Para resolver essas situações médicas indesejadas, os Estados começaram a aprovar leis ou regulamentos que permitiam que pessoas gravemente enfermas na comunidade evitassem reanimações indesejadas por meio da emissão de ordens de Não Ressuscitar (DNR) fora do ambiente hospitalar (às vezes denominadas diretrizes de "RCP"). Geralmente, esses protocolos exigiam que a ordem de DNR fosse assinada por um médico e pelo paciente (com muitos Estados permitindo que um representante legal assinasse em nome do paciente) e o uso de uma pulseira ou formulário de identificação especialmente projetado para ser mantido pelo paciente ou em seu entorno. Até o final de 1999, quarenta e dois Estados já haviam implementado esses protocolos em nível estadual, frequentemente por meio de legislação específica (118).

Com o passar do tempo, o testamento em vida e a procuração que designa um representante para cuidados em saúde, foram combinados em um único documento. Além disso, em resposta à ausência de Diretivas Antecipadas em vários casos, foram introduzidas as leis de consentimento substituto padrão ou leis de consentimento familiar, que estabelecem uma lista de substitutos autorizados, geralmente começando pelo cônjuge e seguida por uma hierarquia de parentes mais próximos. Em alguns Estados, essa lista pode incluir o amigo mais próximo (118).

Observa-se que dos fatos expostos, que as leis relativas às Diretivas Antecipadas priorizaram predominantemente formas jurídicas padronizadas, marcadas por formalidades e restrições obrigatórias, com requisitos e limitações

processuais destinados a funcionar como salvaguardas contra abusos e erros. Essa abordagem pode ser caracterizada como uma abordagem legal (118). Conclui-se que, as Diretivas Antecipadas geralmente estipulam condutas específicas que devem ser seguidas pelos profissionais de saúde e cuidadores em relação ao tratamento. Em determinados casos, podem proibir a aplicação de tratamentos dolorosos de diversos tipos. Também têm a finalidade de expressar preferências quanto ao uso ou não de alimentação e hidratação fornecidas por meio de tubos ou outros dispositivos. É importante enfatizar que as diretivas são ativadas, ou melhor, utilizadas apenas se a pessoa se tornar incapaz de fornecer um consentimento informado ou recusar devido à incapacidade de tomar decisões. Um exemplo de declaração que pode ser encontrada em uma Diretiva é:

Se eu estiver sofrendo de uma doença ou condição incurável e irreversível, e a equipe de profissionais de saúde determinar que minha condição é terminal, eu instruo que medidas de suporte de vida que apenas prolongariam o processo de morte sejam retidas ou interrompidas.

As Diretivas Antecipadas mais detalhadas podem incluir informações sobre as preferências da pessoa quanto a serviços como alívio da dor (analgésicos), uso de antibióticos e aplicação de ventilação mecânica ou ressuscitação cardiopulmonar (119). De acordo com o Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos EUA, as Diretivas Antecipadas consistem em uma instrução ou uma recusa escrita¹³ sobre cuidados em saúde feitos por um adulto ainda com capacidade de decisão ou capaz (39,121). Um exemplo clássico de Diretiva Antecipada de recusa, é o caso dos pacientes da denominação religiosa Testemunhas de Jeová. A maioria porta um Cartão de Diretiva Antecipada que expressa sua recusa de transfusão de sangue total, glóbulos vermelhos, glóbulos brancos plaquetas ou plasma, como também a recusa de doações de sangue antecipadas e armazenadas para posterior infusão (88). Aplica-se *quase sempre ao contexto de fim de vida* (grifo nosso). Pode ou não incluir a nomeação de um procurador para cuidados em saúde (39,121).

¹³Apesar do conselho de Bioética dos EUA reconhecer como aceitável a forma oral das Diretivas Antecipadas, algumas leis estaduais exigem a forma escrita, por isso o referido documento do Departamento de Saúde dos EUA optou pela forma escrita em suas recomendações.

Vale ressaltar que, embora inicialmente as Diretivas Antecipadas estivessem quase sempre associadas ao contexto de fim de vida, como mencionado por Albuquerque (88), atualmente, elas foram ampliadas para outros cenários, incluindo o campo da saúde mental. Por meio dessas diretivas, pacientes com transtornos mentais têm a oportunidade de ter suas vontades e preferências respeitadas em situações de incapacidade de decisão. Além disso, no âmbito da saúde mental, as Diretivas Antecipadas são consideradas um meio de empoderar indivíduos que enfrentam transtornos mentais graves na gestão de suas vidas. Essas diretivas podem abranger escolhas relacionadas a medicamentos, admissão em serviços de saúde mental, tratamentos como a eletroconvulsoterapia, alergias a medicamentos e contatos de emergência. Também é considerado uma forma de Diretiva Antecipada o Plano de Parto, que se baseia no princípio da autonomia, permitindo à parturiente definir seus próprios objetivos de vida e exercer o autogoverno, agindo de acordo com suas escolhas, inclusive no que se refere ao processo de parto e nascimento. Este é um documento escrito elaborado pela gestante com base nas informações às quais teve acesso durante a gravidez que expressa os desejos dela para o momento do pré-parto, parto e pós-parto imediato (122). Portanto, podemos concluir que atualmente, as Diretivas Antecipadas se referem, em geral, a decisões relacionadas aos cuidados de saúde, desvinculando-as da condição de saúde do paciente e focando exclusivamente em sua incapacidade de tomar decisões, mesmo que temporariamente (88).

Lamentavelmente, apesar de mais de quatro décadas de história e desenvolvimento, as Diretivas Antecipadas ainda continuam subutilizadas. Nos Estados Unidos da América, uma recente pesquisa revelou que somente um a cada três estadunidenses possui algum tipo de diretiva em vigor. Uma das razões apontadas para baixa adesão é a necessidade de cumprir formalidades legais ao elaborar uma Diretiva Antecipada. Por exemplo, na maioria dos Estados, é necessário que a diretiva seja assinada por duas testemunhas e, em alguns casos, exige-se a autenticação do documento (123).

Inclusive Sabatino (118) salienta outros fatores preocupantes em relação ao preenchimento das Diretivas Antecipadas: i) aqueles que fazem uso desses instrumentos legais frequentemente não têm pleno entendimento dos formulários

que preenchem ou das decisões futuras que podem precisar tomar; ii) os formulários em si não fornecem muita orientação; iii) Mesmo quando os indivíduos elaboram uma diretiva, os prestadores de cuidados de saúde frequentemente não têm ciência da sua existência. Em resposta a esses fatores mencionados e às deficiências da abordagem legal que envolve formas jurídicas padronizadas, marcadas por formalidades e restrições obrigatórias, com requisitos e limitações processuais, surge um novo modelo, baseado principalmente na comunicação. Um conceito mais amplo e menos centrado na legalidade em comparação com as Diretivas Antecipadas. Envolve não apenas a criação de documentos legais, mas também conversas com o paciente, familiares e profissionais de saúde sobre o que o futuro pode reservar para indivíduos com doenças graves. Esse modelo visa assegurar que as crenças e preferências dessas pessoas, bem como de suas famílias, orientem as decisões relacionadas ao cuidado em saúde, que é denominado Plano Avançado de Cuidado – PAC.

3.1.2 – PLANO AVANÇADO DE CUIDADO – CONCEITOS E BENEFÍCIOS

O PAC consiste numa abordagem ampla e menos focada no aspecto jurídico. É uma perspectiva que valoriza ainda mais o processo de comunicação contínuo e flexível. Documentos como as Diretivas Antecipadas e a Procuração para Cuidados em Saúde são opcionais. O âmago do PAC é o registro de conversas entre o paciente, familiares e equipe de saúde sobre o que o futuro pode reservar para o paciente com doenças graves ou terminais e, principalmente, quais são as suas necessidades, vontade e preferências que nortearão futuras decisões na área da saúde, dos cuidados em geral e até mesmo das finanças. De acordo com Chan (124), o PAC é um processo de discussão e documentação de planos de cuidados futuros, entretanto, não se limita às futuras escolhas de cuidados exclusivos em saúde, pode abarcar também vários outros temas como: escolhas de estilo de vida, planos de funeral e outros.

Na área específica abordada neste trabalho, que é o PAC no contexto da saúde, esse pode ser entendido como um processo contínuo ao longo do tempo

que visa identificar as prioridades, valores e objetivos de cuidados de um indivíduo. Isso é alcançado por meio de diálogos envolvendo o paciente, familiares, equipe de profissionais de saúde e, se desejar, há possibilidade de incluir um procurador¹⁴ de cuidados em saúde. Todos os participantes contribuem para o processo de tomada de decisão em relação aos cuidados de saúde planejados para um cenário hipotético no futuro. No entanto, o paciente é o protagonista. Um dos principais objetivos do PAC é deslocar o foco de tratamentos e procedimentos médicos específicos para uma ênfase nas necessidades, desejos e preferências do paciente. Essas necessidades, desejos e preferências orientarão possíveis intervenções no futuro, caso o paciente se encontre em uma situação de incapacidade decisional. O PAC deve ser conduzido de forma a promover a sua autodeterminação e autonomia pessoal. Além disso, é recomendável o uso de "facilitadores", que são profissionais não médicos (como assistentes sociais ou voluntários), para iniciar e apoiar o paciente nesse processo (13,39,88,118).

Um painel multidisciplinar (27) composto por membros especialistas de diversas disciplinas e de âmbito internacional se reuniram em 2017 com o objetivo de estabelecer uma definição consensual do PAC. Um dos propósitos é facilitar a implementação de padrões de qualidade, incentivos e sistemas de apoio uniformes, com o intuito de promover a eficácia do PAC. Este trabalho representa a primeira definição de PAC desenvolvida usando a metodologia Delphi e oferece uma estrutura uniforme para definir resultados centrados no paciente, programas clínicos e políticas do PAC. Uma das conclusões foi:

O plano avançado de cuidados permite que indivíduos com capacidade de decisão identifiquem seus valores, reflitam sobre os significados e consequências dos cenários de doenças graves, definam objetivos e preferências para tratamentos e cuidados médicos futuros, e discuti-los com a família e prestadores de cuidados de saúde. O PAC aborda as preocupações dos indivíduos em todo o mundo físico, domínios psicológico, social e espiritual. Encoraja os indivíduos a identificarem um representante, registrar e revisar regularmente quaisquer preferências, para que essas preferências possam ser consultadas em algum momento, quando não consigam tomar as suas próprias decisões (27).

¹⁴ Procurador de cuidados em saúde - o procurador é escolhido pelo paciente quando esse se encontra apto ou com capacidade decisional. O procurador decidirá sobre cuidados em saúde/médicos em substituição ao paciente quando o mesmo se encontrar incapaz de tomar decisões. É um mecanismo de Tomada de Decisão Substituta.

O PAC pode englobar: o registro dos diálogos entre a equipe de profissionais de saúde e o paciente sobre suas escolhas e preferências relacionados à cuidados futuros, bem como a possibilidade ou não de reanimação cardiopulmonar, hidratação e nutrição em cenários específicos, à admissão em hospital, local onde o paciente deseja morrer, Diretivas Antecipadas de Recusa de Tratamento e Procuração de Cuidados em Saúde. No que concerne às Diretivas e à Procuração, embora sejam documentos legais, em alguns países, não são requisitos mandatórios para a configuração do PAC (13,88,118). Ressalta-se que as Diretivas Antecipadas assim como o PAC compartilham o mesmo objetivo: a promoção da autonomia pessoal do paciente, entretanto, as Diretivas por ser um documento jurídico, exige certos requisitos. Em contrapartida, o processo voluntário do PAC, não tem exigências legais. Idealmente, deve ser iniciado logo após o diagnóstico de Alzheimer. Pois, à medida que a doença progride, a capacidade de considerar pensamentos e ações futuras fica comprometida, afetando assim a capacidade de tomada de decisão.

As definições do PAC podem variar, no entanto, é factível identificar traços distintivos associados a ele sendo a versatilidade uma delas, uma vez que consiste em um processo contínuo, comunicacional, dinâmico, facilitado e implementado por profissionais treinados, em contraste com as Diretivas Antecipadas, que geralmente são documentos/formulários frequentemente pré-formatados. Também se destaca o aspecto relacional, ou seja, o envolvimento de outras pessoas no processo decisório. Por exemplo, segundo uma pesquisa com pacientes diagnosticados no início da demência, a mera oportunidade de documentar decisões sobre seus cuidados futuros com o apoio de um profissional foi apontada como um dos principais elementos apreciados. Vários pacientes também citaram o impacto benéfico do PAC no relacionamento com o familiar participante da discussão (125–127).

Ainda quanto aos benefícios, de acordo com as pesquisas, o PAC proporciona tranquilidade, visto que aumenta a probabilidade de que o paciente receba cuidados alinhados com suas necessidades, desejos e preferências. Além disso, oferece clareza e conhecimento sobre o estado de saúde do paciente, fortalece o relacionamento e a confiança com a equipe de profissionais

de saúde (125). É importante ressaltar que o PAC também contribui para a melhoria dos cuidados no final da vida para pacientes com demência, permitindo-lhes expressar suas preferências de cuidado antes que a função cognitiva se deteriore a ponto de torná-los incapazes de tomar decisões por si mesmos. Indiscutivelmente, o PAC é uma ferramenta que promove a autonomia individual do paciente e tem um impacto direto em sua qualidade de vida (126,127).

Além de beneficiar o paciente com o envolvimento dos seus familiares nesse processo, os próprios familiares também relatam benefícios que o PAC proporciona como: menos ansiedade e depressão, ajudas para vivenciar o processo de luto, e aumento da satisfação com os cuidados dispensados ao seu ente querido/paciente. vantagens notáveis para os profissionais de saúde, como a facilitação de conversas significativas com os pacientes, o aumento da probabilidade de compreender e seguir as preferências do paciente em relação aos cuidados médicos quando este não está em condições de tomar decisões, a promoção do enfoque centrado no paciente e a diminuição de transferências desnecessárias para cuidados intensivos e tratamentos não desejados, entre outros (39).

3.1.3 – BARREIRAS PARA A IMPLEMENTAÇÃO DO PLANO AVANÇADO DE CUIDADO

No campo da saúde mental, especialmente dos pacientes com Alzheimer, o PAC é particularmente benéfico, uma vez que promove conversas sobre cenários específicos da doença, enfatiza a autonomia relacional e pode ser geralmente mais adaptado aos estilos de tomada de decisão e às necessidades das pessoas com demência (127). O PAC valoriza a autonomia e o direito à autodeterminação (derivada do direito à privacidade) desses pacientes que enfrentam uma situação de vulnerabilidade e estigmatização. Visa garantir que a vontade e as preferências do paciente sejam devidamente respeitadas, garantindo que todas as partes envolvidas na decisão, ou seja, as pessoas designadas, ajam de acordo com o que foi expresso no PAC em cada situação específica. Como um mecanismo de suporte, o PAC não atua diretamente em prol da pessoa assistida, mas sim de forma indireta, uma vez que a decisão não

é tomada em nome da pessoa, mas sim de acordo com a sua vontade e preferências, tornando-a uma escolha feita pela própria pessoa assistida (13).

No entanto, mesmo com todos os benefícios elencados, frequentemente, indivíduos com uma doença que limita a vida, especialmente aqueles acometidos pela demência, não são regularmente envolvidos em discussões sobre seus desejos, vontade e preferências para cuidados futuros. Harrison Dening (116) sugere que existem várias barreiras ao início do PAC no tratamento da demência. Estas incluem: falha no reconhecimento de que a demência é uma doença terminal/que limita a vida; o potencial de perda de capacidade de tomada de decisão no início da trajetória da doença; falta de conhecimento da evolução da demência (prognóstico) nas famílias; falta de confiança dos profissionais de saúde para iniciar discussões com pessoas diagnosticadas com demência e, finalmente, a incapacidade de identificar um gestor de cuidados ou um facilitador do PAC à medida que a doença progride. Além dessas, acrescenta-se: procrastinação ou espera para fazer o PAC mais tarde em um momento ideal; dependência da família para tomada de decisão; falta de compreensão sobre o PAC; dificuldade em abordar o tema; esperar que o profissional de saúde inicie a discussão; acreditar que é necessário um advogado para preencher os formulários, medo de não ser adequadamente tratado, dentre outros (116).

É inegável que o cuidado dos pacientes com Alzheimer suscita uma série de dilemas éticos, uma vez que a habilidade de expressar seus próprios desejos diminui à medida que a doença avança e suas capacidades de tomada de decisão são impactadas. A perda progressiva da capacidade de decisão torna essas pessoas cada vez mais vulneráveis, abrangendo todas as dimensões de sua existência. Cuidar de um ente querido com Alzheimer é um desafio significativo para os familiares, e as demandas diárias de cuidado tendem a ter precedência sobre a implementação do PAC. Ademais, uma pesquisa de 2017, apontou um dado extremamente preocupante, vários pacientes não estavam totalmente conscientes do seu diagnóstico. Isto pode sugerir que o diagnóstico e os estágios da demência nem sempre foram explicados de maneira oportuna e compreensível, nem foram totalmente compreendidos pelos pacientes e seus familiares. A informação parcial ou a não divulgação do diagnóstico enfraquecem o paciente e seus familiares. Nesse aspecto, o PAC proporciona aos pacientes

e aos seus familiares a oportunidade de obter mais informações sobre a doença, a sua evolução provável, os problemas esperados e as opções terapêuticas (127).

A mencionada pesquisa ressalta outra variável importante: foi constatado um certo controle substancial por parte dos profissionais de saúde. Parecia que eles tinham uma apreciação diversificada da capacidade de tomada de decisão do paciente, quando ocorriam flutuações de cognição, eles assumiram o direito de escolher em nome dos melhores interesses de seus pacientes, ou seja, suprimiram a vontade desses pacientes, sendo que de acordo com a CDPD (14,16) conforme já mencionado no Capítulo 2, se a pessoa com deficiência não consegue expressar diretamente sua opinião, a decisão deve ser tomada com base na "melhor interpretação da vontade e preferências" do paciente em questão. Isso implica que aqueles que estão próximos à pessoa e responsáveis pelo apoio devem tentar reconstruir os desejos da pessoa com base em seu comportamento, declarações anteriores, contexto ou raciocínio lógico/presuntivo, e identificar uma escolha que seja o mais próxima possível do que a pessoa gostaria.

Considerando a pesquisa mencionada, especialmente no que se refere à negação ao paciente com Alzheimer de participar do processo decisório sobre seus cuidados, reconhecendo que esses pacientes podem não gozar de habilidades para tomarem decisões totalmente autônomas em todas as situações, foi sugerido o conceito de autonomia relacional mencionado no Capítulo 1. A autonomia relacional destaca que as escolhas autônomas frequentemente ocorrem dentro das dinâmicas das relações sociais, incluindo tanto as interações positivas quanto as negativas, e reconhece diversas maneiras pelas quais o paciente pode ser capacitado e envolvido na tomada de decisão. Essa abordagem sublinha a importância de haver dinâmicas colaborativas na relação entre os pacientes, familiares e outros decisores-chave (128).

Frisa-se que, em geral, os pacientes com demência almejam participar ativamente de seus cuidados em saúde e do processo de tomada de decisões, conforme demonstrado por múltiplos estudos (4,9,116,128,129). E essa

participação é um dos desdobramentos do direito à capacidade jurídica conforme a CPDP (14). Além disso, a participação na tomada de decisão é agora vista como essencial para a prestação de cuidados individualizados e centrados no paciente, no contexto de indivíduos afetados pela demência (129). Uma opção vantajosa para esse cenário peculiar é agregar à tomada de decisão compartilhada com a abordagem da autonomia relacional. Um dos aspectos distintivos da Tomada de Decisão Compartilhada é, sem dúvida, o compartilhamento das preferências do paciente, para além da divulgação das informações relacionadas aos prós e contras dos tratamentos em questão. A autonomia relacional visa manter o aspecto essencial da autonomia, nomeadamente o controle sobre a própria vida, ao mesmo tempo que agrega insights de uma noção socialmente incorporada, conforme explanado no Capítulo 2. É imperativo direcionar a atenção para o papel crucial desempenhado pelos pacientes, familiares e pelos cuidadores informais, destacando a perspectiva do cuidado centrado na pessoa. A evolução para decisões verdadeiramente conjuntas em tópicos complexos relacionados aos pacientes com demência só ocorrerá se houver uma cooperação otimizada entre pacientes, familiares, cuidadores (se houver) e profissionais de saúde.

Assim, a autonomia relacional que já foi elucidada, o cuidado centrado no paciente, e a tomada de decisão compartilhada são estratégias propostas para oferecer cuidados em saúde respeitosos que atendam às preferências, necessidades, valores e a vontade do paciente (88). O PAC consegue privilegiar todas essas estratégias que partilham o mesmo ponto em comum: a ênfase na valorização do paciente e sua autonomia como também no campo do direito, à autodeterminação do paciente derivada do direito à privacidade.

3.2– A RELAÇÃO ENTRE O PLANO AVANÇADO DE CUIDADO, A TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA E O CUIDADO CENTRADO

O objetivo deste tópico não reside na análise de teorias nem na elaboração de conceitos relacionados ao Cuidado Centrado no Paciente e a Tomada de Decisão Compartilhada, visto que o enfoque principal desta pesquisa está no PAC. No entanto, é aconselhável mencioná-los e destacar a conexão entre esses instrumentos. Primeiramente, tanto o Cuidado Centrado no

Paciente, a Tomada de Decisão Compartilhada como o PAC promove a autonomia dos pacientes. Outro aspecto similar é o envolvimento dos familiares e dos profissionais de saúde no processo de tomada de decisão.

No que diz respeito à Tomada de Decisão Compartilhada - TDC, esta representa a concretização do direito do paciente de participar ativamente no processo de tomada de decisões em saúde. É um dos pilares do Cuidado Centrado no Paciente - CCP (88). Também é vista como parte integrante da Medicina Baseada em Evidências¹⁵. A TDC é considerada um meio para reduzir a assimetria de poder e de informações entre profissionais da saúde e pacientes. Em contrapartida ao relacionamento paternalista, no qual o profissional escolhe o que comunicar ao paciente e decide o tratamento com base no que considera melhor, na abordagem da tomada de decisão compartilhada, ambos médicos e paciente colaboram na tomada de decisões sobre o tratamento a ser adotado. A TDC tem sido entendida como a melhor forma para envolver os pacientes no processo de decisão sobre seus cuidados em saúde, quando mais de uma opção clinicamente razoável está disponível. Na TDC, o paciente é encorajado a decidir sobre seu tratamento de modo que o cuidado seja centrado nele, envolvendo três etapas: i) diálogo sobre as opções existentes; ii) diálogo acerca dos detalhes referentes a cada uma das opções, envolvendo seus riscos e benefícios; e iii) diálogo decisional, com foco nas preferências do paciente (130).

Na TDC há uma atuação colaborativa, interpessoal e interdependente entre profissionais e paciente. O profissional de saúde auxilia na orientação do paciente, que envolve a dinâmica em que o paciente toma consciência das opções disponíveis, compreende as alternativas, dispõe de tempo para ponderação e recebe apoio para avaliar o que é mais significativo para o seu caso (88). Nessa interação, tanto o profissional de saúde quanto o paciente compartilham as responsabilidades na decisão final. Essa característica é fundamental e contribui para distinguir o modelo da mutualidade, no qual TDC se encaixa, de outros modelos de relação entre profissional de saúde e paciente,

¹⁵ A medicina baseada em evidência é "o uso consciente, explícito e criterioso das melhores evidências atuais na tomada de decisões sobre o cuidado de pacientes individuais". Aborda como formular uma pergunta, pesquisar a literatura e avaliar a qualidade da evidência para garantir que a tomada de decisão clínica seja baseada na melhor evidência disponível, em oposição à "intuição, experiência clínica assistemática e racional fisiopatológico" (101)

como os modelos paternalistas e baseados no consentimento informado. Nestes últimos, a tomada de decisão e a responsabilidade final pela escolha são atribuídas, respectivamente, ao profissional de saúde ou ao paciente (131).

Montori conceitua a TDC como uma parceria entre profissionais da saúde e pacientes. Nesse processo, são apresentadas ao paciente diversas opções de tratamento com base em evidências disponíveis, informando sobre suas distinções, incluindo vantagens e desvantagens. O profissional e o paciente, juntos, decidem qual é a opção mais apropriada, considerando a opção mais adequada às preferências e circunstâncias de vida do paciente (29). Inclusive, Albuquerque (88) ressalta que nesse processo deliberativo uma das opções é não fazer nada.

Um dos aspectos distintivos da TDC é, sem dúvida, o compartilhamento das preferências do paciente, para além da divulgação de informações relacionadas aos prós e contras dos tratamentos em questão. De fato, dado que as preferências dos pacientes variam amplamente, é incumbência do profissional desempenhar um papel ativo na sua compreensão, não se baseando apenas na condição de saúde do paciente para presumir suas preferências desejadas. Da mesma forma, é requerido do paciente a disposição para participar ativamente no processo de tomada de decisão, revelando suas preferências, formulando perguntas, avaliando e ponderando as alternativas disponíveis e, em resumo, assumindo a responsabilidade na formulação de uma preferência (131).

A TDC não se limita a uma única definição; pelo contrário, existem diversos modelos que enfatizam determinados elementos de acordo com o contexto de cuidados em saúde em que a TDC é aplicada. Portanto, a existência de múltiplos modelos de TDC não representa um problema em si, pois oferece a flexibilidade de escolher o modelo mais adequado para um caso clínico específico, atendendo aos objetivos tanto do profissional de saúde quanto do paciente. Isso permite uma adaptação mais precisa à situação clínica em questão (131). Como já explanado, é um processo dinâmico e deliberativo que combina a opinião do profissional, baseada em sua experiência, o conhecimento científico disponível e as preferências do paciente. Não há, portanto, uma

decisão predeterminada como a melhor a ser tomada. É evidente que a TDC vai além do modelo de tomada de decisão baseado na simples transmissão de informações sobre os benefícios e riscos dos tratamentos disponíveis. Portanto, ela representa uma abordagem substancialmente diferente do consentimento informado, que visa obter a autorização do paciente para que o profissional de saúde possa realizar um procedimento específico (131).

Em síntese, a TDC reconhece de forma explícita o direito do paciente de tomar decisões relativas aos seus cuidados de saúde. Isso assegura que o paciente esteja devidamente informado sobre as alternativas disponíveis. Como já mencionado, a TDC é considerada um elemento fundamental do Cuidado Centrado no Paciente, uma vez que garante que o paciente receba apoio na tomada de decisões que reflitam suas necessidades, desejos e preferências. A finalidade da TDC é auxiliar o paciente a formular uma preferência informada, possibilitando que tome decisões relacionadas à saúde de acordo com suas próprias necessidades, desejos e preferências, após considerar as evidências disponíveis. A TDC atribui relevância às necessidades, desejos e preferências do paciente. Reconhece que o paciente é especialista no que diz respeito ao que é mais significativo em sua vida, naquilo que é primordial e que tem valor para si. Por outro lado, o profissional de saúde é especializado na evidência científica, possui experiência em relação às opções de tratamento, prognósticos, diagnósticos, probabilidades de resultados e tecnologias de saúde (131).

Conforme salientado por Elwyn (29), para enfrentar os desafios na aplicação da TDC, é essencial que os profissionais mudem fundamentalmente sua perspectiva e mentalidade. Isso implica reconhecer e internalizar a importância de conduzir conversas significativas com o paciente, garantindo que suas necessidades, desejos e preferências sejam priorizadas no processo de tomada de decisão, com o objetivo de alcançar o que pode ser considerado a melhor opção. Em contrapartida, os pacientes devem ser educados sobre o papel essencial que desempenham na tomada de decisões e receber ferramentas eficazes para ajudá-los a entender suas opções e as consequências de suas decisões.

Sobre o Cuidado Centrado no Paciente - CCP, este por si só, possui um alto poder explicativo. O foco principal não é a doença, o paciente é o protagonista. Refere-se à prestação de cuidados em saúde que estejam alinhados com os valores, necessidades, vontade e desejos do paciente. Um dos objetivos é assegurar que esses valores do paciente sejam norteadores das decisões clínicas. Isso é alcançado quando os profissionais de saúde os envolvem ativamente nas discussões e nas decisões relacionadas aos seus cuidados em saúde. Abarca a compreensão das vivências dos pacientes com suas condições de saúde, adotando uma abordagem holística na avaliação dos pacientes. Em outras palavras, envolve a adoção de uma perspectiva de saúde biopsicossocial, em oposição a uma abordagem estritamente biomédica (88,132).

Estudos (132) mostram a incidência de três aspectos fundamentais no cuidado centrado no paciente: a comunicação eficaz, parceria e promoção da saúde. Acredita-se que o cuidado centrado no paciente oferece diversos benefícios e tem sido proposto como um meio de melhorar os resultados em saúde, aumentar a satisfação dos pacientes e reduzir a litigância entre profissional de saúde e paciente. É evidente uma completa sincronia com a proposta PAC, tanto que pode se afirmar, segundo a perspectiva do Direito do Paciente, que o PAC está alicerçado no Princípio do Cuidado Centrado no Paciente (88).

Em contextos de pacientes com demência em instituições de longa permanência, a abordagem do cuidado centrado no paciente é frequentemente interpretada como fornecer cuidados físicos de alta qualidade. No entanto, estudos indicam que, para esses pacientes, o cerne do cuidado centrado no paciente reside primariamente em respeitar seus valores, preferências e escolhas. Desconsiderar as necessidades pessoais e psicossociais dos pacientes com Alzheimer pode resultar em comportamentos comprometidos motivados por necessidades, bem como em isolamento social, intensificando o declínio acelerado (28).

Para evidenciar a viabilidade de incorporar o CCP no cotidiano de um hospital, menciona-se a experiência do Hospital Khoo Teck Puat que se tornou

o primeiro hospital agudo em Singapura a criar uma unidade especializada para pessoas com demência que adota o cuidado centrado no paciente. O cuidado é operacionalizado sob dois protocolos: (1) protocolo de cuidados médicos aprimorado, que inclui moderação de intervenções intrusivas (por exemplo, cateteres, sondas de alimentação), uma política livre de restrições físicas, uso apropriado e modesto de medicamentos psicotrópicos, atenção cuidadosa à hidratação, cuidados com o intestino e bexiga e incentivo à mobilização e (2) protocolo de atenção psicossocial aprimorado, que inclui priorizar as necessidades do paciente em detrimento das tarefas, encorajar familiares e voluntários a fornecer companheirismo e envolvimento em atividades diárias estruturadas como, musicoterapia, atividades recreativas/em grupo (28).

Na admissão, as informações de antecedentes do paciente são obtidas do paciente e de sua família por meio de um formulário "Conhecer-me Melhor", que é colocado à beira do leito para facilitar o atendimento individualizado. Inclui flexibilidade em atividades de custódia, como horários de banho e alimentação, envolver os pacientes em atividades de interesse (por exemplo, ouvir música) e incentivar a integração social (por exemplo, refeições comunitárias). Os pacientes mais capazes fisicamente são encorajados a se mobilizar e passar mais tempo fora da cama participando de atividades em grupo, como jogos e quebra-cabeças, musicoterapia, horticultura e exercícios no salão e em áreas externas da enfermaria. Há demonstrações culinárias pelos nutricionistas, e os pacientes são incentivados a participar de sessões de culinária em grupo. Pacientes com demência mais avançada que estão em jejum na cama ou na cadeira também podem participar das atividades com atenção mais individualizada (28).

A equipe de profissionais é multidisciplinar, composta por médicos, enfermeiros e profissionais de saúde aliados, incluindo assistente social, nutricionista, farmacêutico, fisioterapeutas, ocupacionais e fonoaudiólogos. Há também um a dois voluntários diariamente que ajudam a alimentar os pacientes e envolvê-los em atividades e conversas. Os cuidadores e familiares também podem participar do cuidado do paciente, e essas oportunidades atuais de treinamento do cuidador servem para equipá-los com habilidades e confiança aprimoradas para cuidar dos pacientes após a alta. A equipe, em especial as

assistentes sociais e enfermeiras, dedica tempo para explorar o enfrentamento do cuidador e dos familiares, tenta incentivá-los e capacitá-los para um cuidado de qualidade. Há reuniões duas vezes por semana para que os membros da equipe atualizem os planos de cuidados e o progresso dos pacientes, compartilhem experiências, discutam os desafios enfrentados, bem como se reúnam com os cuidadores familiares para tratar de suas preocupações e planejar os cuidados pós-alta (28).

Todos os funcionários participam de um workshop interno de treinamento de 2 dias sobre CCP para aprender aplicações teóricas e práticas. Os tópicos de treinamento incluem a compreensão da demência e seu manejo, comportamentos desafiadores, terapia de resolução e validação e envolvimento em atividades com propósito. Enfatiza-se uma abordagem de análise funcional do comportamento desafiador, que considera fatores biológicos, biográficos, psicoemocionais e situacionais na compreensão das necessidades não atendidas do paciente. A pesquisa mostrou que o cuidado centrado na pessoa para pacientes com demência no hospital agudo resultou em melhor bem-estar e função em comparação com o cuidado usual. Os pacientes que receberam cuidados centrados no paciente apresentaram menos problemas comportamentais, e a intervenção também foi menos onerosa em comparação ao grupo que recebeu tratamento usual (28).

Levando em conta todas as informações previamente mencionadas, conclui-se que o PAC assume uma relevância crucial para pacientes com Alzheimer, pois à medida que a doença progride, há um declínio cognitivo, afetando assim a capacidade de tomada de decisão. O PAC propicia ao indivíduo a chance de dialogar com seus familiares e profissionais de saúde, visando divulgar suas necessidades e preferências. As sessões de diálogos são registradas, pode ser no prontuário, para orientar futuras decisões de tratamento quando o paciente não estiver mais apto a tomar decisões devido à perda da capacidade decisional. O PAC enfatiza a autonomia relacional e pode ser mais adaptado ao estilo de tomada de decisão e às necessidades dos pacientes em questão. Além disso, conforme indicado pelos estudos mencionados ao longo dessa pesquisa, os pacientes expressam o desejo e a valorização dessas oportunidades de diálogo, uma vez que essas aumentam o conhecimento da

patologia e a participação nas escolhas informadas de cuidados em saúde, proporcionando uma sensação de empoderamento e senso de valor no processo decisório. A Tomada de Decisão Compartilhada - TDC incrementa a discussão do PAC porque ao estimular o envolvimento do paciente, familiares, cuidadores e os profissionais de saúde na busca de decisões, usando, dentro do razoável, as evidências científicas disponíveis, reconhece que as conversas significativas com o paciente, tem o objetivo de garantir que suas necessidades, desejos, preferências e sua vontade sejam priorizadas no processo de tomada de decisão, com o objetivo de alcançar o que pode ser considerado a melhor opção. Alinhar os tratamentos médicos com os objetivos do paciente é um aspecto central dos cuidados em saúde de qualidade.

Outra questão atinente ao PAC é a sua interface com a Tomada de Decisão Apoiada que será abordada no Capítulo subsequente. Além disso, como a sustentação teórica desse trabalho é a Autonomia Relacional como ponto distintivo na elaboração do PAC, pois o cuidado deve estar num contexto relacional e dialógico para pacientes com Alzheimer, se faz necessário corroborar esse argumento. E por último, as experiências exitosas do Canadá e da Austrália (133) serão referenciadas, considerando que o último desenvolveu um plano em nível nacional para lidar com a demência, alinhado às metas globais estabelecidas pela Organização Mundial da Saúde. Além disso, o Canadá (42) introduziu o Acordo de Representação, visando facilitar a nomeação de apoiadores para que a pessoa com deficiência possa gerenciar sua vida da melhor forma possível.

4- PLANO AVANÇADO DE CUIDADO NO CONTEXTO DOS PACIENTES COM ALZHEIMER À LUZ DA AUTONOMIA RELACIONAL E EXPERIÊNCIAS EXITOSAS

Conforme evidenciado por este estudo, o conceito de autonomia pessoal, na Bioética Clínica, desempenha um papel fundamental no reconhecimento da voz do paciente no processo decisório nos cuidados em saúde. Notadamente, influenciada por estudos feministas (78), a autonomia evoluiu de um estágio autossuficiente e/ou atomístico para a compreensão de que os indivíduos estão interligados em uma teia social, onde seus relacionamentos têm impacto na tomada de decisões, tal acepção denomina-se autonomia relacional. Em vista de sua considerável relevância como base teórica para a formulação do PAC, é apropriado reforçar a importância da autonomia relacional no caso em tela, ou seja, os pacientes com Alzheimer.

4.1 – PAC e Autonomia Relacional

A autonomia relacional implica uma ênfase sobre como os indivíduos são agentes "socialmente constituídos". O processo de tomada de decisão envolve conexões sociais e interdependência (133). Conforme mencionado no Capítulo 1, as pessoas desenvolvem o seu sentido de identidade e desenvolvem capacidades e planos de vida através das relações que estabelecem diariamente e a longo prazo. Tendo em vista que esse trabalho é fruto de um olhar bioético baseado também nos direitos humanos, pautado pela pesquisa de Albuquerque (31,88) ora já mencionado, o conceito tradicional do princípio centrado na hiper individualidade não abraça a noção de autonomia delineada na Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) e defendida na América Latina. Essa abordagem vai além da concepção de escolha como resultado exclusivo dos interesses e da racionalidade "solitária" do paciente. Com a inclusão da perspectiva de Direitos Humanos dos Pacientes (31) a autonomia ora privilegiada, deixa de conceber o paciente apenas como a fonte primária de decisões e responsabilidades em relação à sua saúde. Ela passa a considerá-lo interligado por uma rede que abrange seus meios sociais, culturais e econômicos.

Ao destacar o contexto do indivíduo e suas relações religiosas, familiares, médicas, entre outras, nos processos de adoecimento, advoga-se que os participantes de suas relações interpessoais desempenham um papel central na concretização de sua autonomia. Isso ocorre não apenas em termos da influência de suas condutas, mas também do ponto de vista de uma responsabilidade moral. Isso se baseia no reconhecimento de que suas escolhas têm impacto não apenas sobre si mesmos, mas também sobre os outros e suas relações. Sendo assim, a autonomia relacional do paciente abrange uma compreensão dinâmica da autonomia, fundamentada nas experiências intersubjetivas compartilhadas. (88).

É evidente que a autonomia relacional pode acarretar repercussões negativas. Como já referido neste trabalho, Herring (20) salienta que os relacionamentos podem comprometer a autonomia. Quando as decisões são tomadas dentro de um contexto relacional, é crucial estar ciente das dificuldades em determinar até que ponto a escolha de alguém pode ser influenciada pela opressão ou manipulação de terceiros. Alguns relacionamentos podem minar a autonomia pessoal, sendo o desafio discernir quais relações promovem a autonomia e quais são prejudiciais. É fundamental reconhecer e enfrentar quaisquer formas ou situações sociais que possam comprometer a autonomia pessoal ou perpetuar condições de opressão. Isso inclui relações patriarcais e outras formas de opressão que frequentemente encobrem a exploração, o controle e o abuso sob a aparência de afeto, cuidado e laços familiares. (90,91). Apesar dos riscos mencionados, a escolha pela abordagem da autonomia relacional neste trabalho não visa desconsiderar o paciente como a principal fonte decisória sobre sua própria vida. Em vez disso, busca ampliar a compreensão do indivíduo, situando-o como parte de uma comunidade e levando em consideração as influências que o meio social exerce sobre suas escolhas e comportamento. (31)

O PAC envolve todos os participantes do encontro clínico - paciente adulto, familiares, profissionais de saúde e cuidadores, **constata-se o reconhecimento e a inserção da teia social em que o paciente está envolvido**. Por meio de várias sessões de diálogos, eles discutem e refletem sobre a vontade, as preferências e necessidades do paciente, analisando como

esses elementos influenciarão nas decisões futuras sobre os cuidados em saúde. Trata-se de um processo no qual se vislumbra a concretização do princípio do Cuidado Centrado no Paciente (CCP). O foco primordial não reside na doença, mas sim no paciente, que é o protagonista do encontro terapêutico. Envolve compreender as experiências do paciente com suas condições de saúde (conhecimento experiencial), adotando uma abordagem holística na avaliação desses. Em suma, implica adotar uma perspectiva de saúde biopsicossocial, em contraposição a uma abordagem estritamente biomédica.

Vislumbra-se também, por meio do PAC, a possibilidade da adoção da Tomada de Decisão Compartilhada (TDC). Por ser um processo voluntário, contínuo, com os atores do encontro terapêutico compartilhando conhecimentos e experiências intersubjetivas, propicia ao paciente o exercício da sua autonomia com a ajuda de profissionais em saúde que o auxiliam a formular uma **preferência informada**, e alinhada com suas próprias necessidades, desejos e vontade. Tanto o paciente como seus familiares tomam consciência das opções disponíveis, compreendem as alternativas, dispõem de tempo para ponderação e recebem apoio para avaliar o que é mais significativo para o caso em tela. O profissional de saúde, familiares e o paciente, juntos em um processo colaborativo, decidem qual é a opção mais apropriada, considerando a opção mais adequada às vontades e circunstâncias de vida do paciente (29).

Reconhece-se que o engajamento e a implementação do PAC são desafiadores, especialmente, no caso de pacientes com Alzheimer onde a perda da capacidade cognitiva é progressiva, isto é, à medida que a demência progride, a capacidade de considerar pensamentos e ações futuras fica comprometida, afetando a capacidade de tomada de decisão, conseqüentemente, muitos pacientes não são consultados sobre sua vontade, desejos e preferências para cuidados futuros. Como já mencionado, há uma gama de fatores que impedem a implementação do PAC, por exemplo: falta de conhecimento sobre o PAC tanto dos profissionais de saúde como dos familiares e, conseqüentemente do próprio paciente, falta de conhecimento do curso da demência (prognóstico) nas famílias procrastinação, medo de falar sobre o assunto, dependência da família para a tomada de decisão, fatalismo, acreditar que é necessário um advogado e até

mesmo a falta de um profissional qualificado para conduzir o processo, ou seja, um facilitador. (116)

Apesar dos desafios elencados, defende-se fortemente a viabilidade e a implementação do PAC para pacientes com Alzheimer nesta pesquisa. Advoga-se que sob as lentes da autonomia relacional, a ideia de autonomia vai além de simplesmente possuir capacidade cognitiva. Ela não é exercida em um vácuo social e cultural. A autonomia não se manifesta em termos de discussões isoladas e discretas. Ela é exercida dentro de um contexto sociocultural que molda a pessoa, e, por conseguinte, as relações entre pacientes, familiares e profissionais de saúde que têm um papel fundamental em mitigar ou incrementar a autonomia. Inclusive a autonomia relacional é compatível com o processo decisório, pois esse é fundamentalmente dinâmico, continuamente construído e reconstruído em processos dialógicos com outras pessoas (134).

A despeito das limitações na racionalidade e na memória em pacientes com Alzheimer, eles ainda demonstram preferências e uma forma de racionalidade rudimentar, muitas vezes entrelaçada com emoções. Relacionamentos próximos com a família e amigos podem auxiliá-los a expressar-se e a manter sua própria identidade, que é em parte moldada e restaurada por meio desses relacionamentos. Com a devida precaução e considerando cuidadosamente o perigo da coerção, os diálogos entre pacientes, familiares e profissionais de saúde promovem a autonomia relacional, permitindo que os médicos considerem os desejos dos pacientes com demência como legítimos, contanto que possam ser identificados em suas interações e estilos de vida anteriores. As famílias são vistas como testemunhas confiáveis nesse processo(135).

Admite-se que a autonomia relacional e a implementação do PAC para pacientes com Alzheimer, requer dos profissionais de saúde competências avançadas de comunicação, conhecimento especializado da demência, seu curso e prognóstico, complicações da comorbidade, coordenação da disseminação e compartilhamento do plano, sensibilidade e empatia (135). Trata-se de uma empreitada desafiadora, porém factível. Há experiências

internacionais promissoras que serão mencionadas posteriormente como fonte de encorajamento.

Importante ainda lembrar que o advento da CDPD alterou o conceito de capacidade jurídica. A capacidade jurídica passou a ser um direito humano. É crucial enfatizar que os déficits na capacidade mental não devem ser usados como justificativas para a negação da capacidade jurídica. Portanto, pessoas com deficiência possuem igual capacidade jurídica frente às demais. E a capacidade mental ou decisional refere-se às habilidades mentais necessárias para validar as decisões tomadas por um indivíduo, não estando diretamente relacionado a qualquer transtorno ou doença mental ou intelectual. Envolve o processo de receber informações, habilidade de compreensão, entendimento dessas informações, avaliação ponderada e elaboração de uma decisão, considerando as possíveis consequências das escolhas. Logo, a capacidade decisória deve ser avaliada de forma gradual, e não binária, como “tudo ou nada”. O propósito da avaliação da capacidade decisional não é apenas verificar sua existência, mas também promover a autonomia através de mecanismos de interação, diálogo, disponibilização de informações e suportes para tomada de decisão, levando em consideração as habilidades individuais para cada determinada escolha, segundo Albuquerque. (13)

Enfatiza-se da citação acima, a expressão **suportes para a tomada de decisão**. Segundo Albuquerque, esses apoios são endereçados às pessoas com incapacidades decisoriais para tomarem decisões, e neste estudo especificamente tomar decisões no campo dos cuidados em saúde. (88) Salienta-se mais uma vez que a capacidade decisional trata das habilidades mentais necessárias para tomar uma decisão, não possuindo vínculo direto com qualquer transtorno ou doença mental. Trata-se do processo de recebimento da informação, habilidade de compreensão, entendimento, sopesamento, elaboração e comunicação de uma decisão, considerando as possíveis consequências da escolha feita. Nesse viés, o Comentário Geral nº 01, ora mencionado no Capítulo 02, ressalta que devem ser disponibilizados mecanismos adequados de apoio à tomada de decisão. Salienta que a tomada de decisão apoiada é caracterizada pelo fato de que (a) os direitos e preferências da pessoa são sempre respeitados, (b) as medidas de apoio são proporcionais

às necessidades da pessoa, (c) estão disponíveis para todos, independentemente da renda e da gravidade da deficiência, (d) não dependem de avaliações de capacidade mental e (e) são sempre voluntários e fornecem salvaguardas contra abusos (16). No caso em questão, paciente com Alzheimer, à medida que a doença avança e a capacidade cognitiva diminui, é evidente que esse paciente necessitará de mais apoio para expressar sua vontade e preferências no âmbito dos cuidados de saúde e exercer, portanto, sua autonomia. Sendo assim, é essencial explorar a intersecção entre a Tomada de Decisão Apoiada e o PAC.

4.2 Interface entre PAC e Tomada de Decisão Apoiada

Os Apoios de Tomada de Decisão (TDA), podem ser categorizados como informais: Ombudsman Pessoal, Diálogo Aberto, Advocacy Independente, Apoio de Pares, Ciclos de Suporte, ou formais, tais como os Acordos de Tomada de Decisão Apoiada e as Decisões Judiciais Sobre Usos de Tomada de Decisão Apoiada. Conforme Albuquerque, os apoios devem ser diferenciados com base nas áreas em que as decisões são tomadas. No caso deste trabalho, será enfocada a aplicação da TDA para pacientes com Alzheimer. (88). A TDA¹⁶ pode desempenhar um papel crucial na promoção da autonomia de pacientes que vivem com demência. Essa abordagem é fundamentada no respeito aos direitos humanos e visa estabelecer mecanismos para fornecer apoio, permitindo que todas as pessoas exerçam seu direito de tomar decisões relacionadas às suas vidas. Em contraposição ao modelo de Tomada de Decisão Substituta (TDS), no qual uma pessoa é designada legalmente para tomar decisões em nome de outra

¹⁶ No ordenamento jurídico brasileiro, a previsão da Tomada de Decisão Apoiada encontra-se explicitamente no Código Civil artigo Art. 1.783-A :A tomada de decisão apoiada é o processo pelo qual a pessoa maior de 18 (dezoito) anos com deficiência elege **pelo menos 1 (uma) pessoa idônea**, com a qual mantenha vínculo e que goze de sua confiança, para prestar-lhe apoio na tomada de decisão sobre a própria vida, fornecendo-lhes os elementos e informações necessários para que possa exercer sua capacidade. Art. 1.783-B. A tomada de decisão apoiada deve ser regida pelos seguintes princípios:

I – a tomada de decisão apoiada deve ser preferencialmente adotada, enquanto medida apta a evitar a curatela;

II - todas as pessoas adultas devem ter a sua capacidade jurídica presumida.

III – uma pessoa não pode ser considerada incapaz até que todas as medidas de apoio para tomada de decisão tenham sido acessadas sem sucesso.

IV – na tomada de decisão apoiada não há decisão em nome do apoiador; e

V – a maneira como uma pessoa adulta se comunica não é justificativa para considerá-la incapaz de tomar decisões sobre a própria vida.

considerada incapaz, a TDA busca oferecer suporte às pessoas para que possam decidir por si mesmas. (25)

Observa-se que os pacientes em geral enfrentam dificuldades para compreender as consequências das escolhas de tratamento em comparação com suas alternativas. Para pacientes com transtornos mentais e aqueles com deficiência intelectual e mental, a situação é ainda mais desafiadora, uma vez que são frequentemente estigmatizados e subestimados no contexto da Tomada de Decisão Compartilhada (TDC). Os profissionais de saúde muitas vezes não dão crédito às suas opiniões, o que os torna mais suscetíveis à injustiça epistêmica. Infelizmente, no contexto específico de pessoas com demência, há poucos esforços para desenvolver e implementar apoios à tomada de decisão para esse grupo populacional, apesar das evidências destacarem sua importância no engajamento em decisões complexas. (88)

Obviamente a demência pode impactar as habilidades de tomada de decisão, entretanto, não deve ser automaticamente vista como razão suficiente para considerar uma pessoa incapaz de decidir. Isso destaca a necessidade de estudos e iniciativas voltadas para o desenvolvimento de mecanismos de apoio às pessoas com demência que desejam tomar decisões, visando garantir que essas decisões sejam reconhecidas e respeitadas. Por isso a abordagem da Tomada de Decisão Apoiada (TDA) representa um paradigma inovador, caracterizado por um movimento que possibilita uma mudança na perspectiva em relação às premissas legais e sociais que determinam as limitações de uma pessoa. Em vez de se concentrar no que uma pessoa "não pode fazer", a abordagem questiona "o que seria necessário" para que essa pessoa possa tomar uma decisão. Essa mudança de foco está alinhada com o respeito à dignidade e à promoção da autonomia do paciente com Alzheimer. Em outras palavras, a abordagem da Tomada de Decisão Apoiada (TDA) baseia-se na perspectiva social de garantir um acesso igualitário aos direitos para todas as pessoas, reconhecendo a capacidade jurídica como um direito humano fundamental, e conseqüentemente, respeitando sua autonomia pessoal. A TDA parte do pressuposto de que, com os apoios adequados, o paciente é capaz de exercer sua capacidade jurídica e tomar decisões em seu próprio interesse. O paciente é sempre o principal decisor, mas reconhece-se que a autonomia pode

ser comunicada de várias formas, pelo que a prestação de apoio em diferentes formas e intervalos pode ajudar na expressão de decisões autônomas portanto, os mecanismos de decisão substituta (reconhecido como Tomada de Decisão Substituta) são reservados apenas para situações em que o paciente não consegue expressar sua vontade pessoalmente, nem deixou uma diretiva antecipada, como no caso de estar em coma. Mesmo nessas circunstâncias, esses instrumentos devem estar em conformidade com os princípios da abordagem da TDA, garantindo que a escolha seja feita de acordo com a vontade presumida da pessoa, caso ela pudesse se manifestar pessoalmente. (13,25)

A Organização Mundial da Saúde (OMS) desenvolveu um guia prático para a implementação de mecanismos de Tomada de Decisão Apoiada (TDA), com foco especial nos cuidados de saúde. Esse guia destaca que os mecanismos informais, em sua maioria, são fornecidos por familiares e amigos e são utilizados por todas as pessoas em seu dia a dia. Além disso, o documento da OMS destaca alguns princípios essenciais para a implementação dos mecanismos de Tomada de Decisão Apoiada (TDA). Um desses princípios é o reconhecimento de que todas as pessoas têm o direito de tomar decisões. Outro exemplo é o princípio de que as pessoas devem ter a oportunidade de aceitar ou recusar os apoios oferecidos para ajudá-las a tomar decisões, bem como o direito de aprender com a experiência e de cometer erros na tomada de decisões. Em situações em que, mesmo após esforços significativos para compreender a verdadeira vontade e preferências de uma pessoa, não for possível identificá-las, deve-se aplicar uma interpretação mais apropriada de sua vontade e preferências, respeitando seu direito à capacidade jurídica e autonomia pessoal. Nessas circunstâncias, a pessoa pode designar alguém em quem confie e com quem tenha um relacionamento próximo para representá-la e tomar decisões em seu nome, como se ela própria pudesse expressar-se. A Diretiva Antecipada, o Testamento Vivo e o Plano Avançado de Cuidados (PAC) são exemplos de mecanismos de TDA que desempenham um papel crucial no âmbito dos cuidados de saúde (18).

Como mencionado, o Plano Avançado de Cuidado (PAC) é uma das ferramentas ou mecanismos da Tomada de Decisão Apoiada (TDA). Isso é

evidente durante o processo voluntário da elaboração do PAC, que envolve sessões de diálogo entre o paciente, familiares, cuidadores e a equipe de profissionais de saúde. Nessas sessões, são discutidos o prognóstico, os possíveis cursos de ação e as vontades e preferências do paciente. Pode ser entendido também como um processo ao longo do tempo para discernir as prioridades, valores e objetivos de cuidados do indivíduo por meio de conversas/diálogos envolvendo o paciente, os familiares, equipe de saúde e o eventual procurador de saúde. Todos os envolvidos contribuem no processo de tomada de decisão de cuidados em saúde projetado para um futuro hipotético. Entretanto, o protagonismo é do paciente. Um dos objetivos é mudar o foco de tratamentos e procedimentos médicos específicos para um foco nas necessidades, vontade e preferências do paciente. No decorrer desse processo, o paciente é incentivado escolher uma ou duas pessoas em quem confie para apoiá-lo, ajudando-o a tomar decisões contemporâneas e direcionamentos para futuras decisões quando perder totalmente sua capacidade decisional devido à progressão natural da doença. Isto é, nessas sessões de diálogos, o paciente receberá ajudas para refletir sobre sua vontade, preferências e necessidades relativas aos cuidados em saúde futuros, particularmente sobre decisões em contextos de emergência e fim de vida. Também é facultado ao paciente a conclusão de um documento jurídico, como as Diretivas Antecipadas e a nomeação de um procurador para cuidados em saúde (39).

Portanto, o PAC promove o envolvimento do paciente no processo decisório e proporciona que, no futuro, o cuidado a ser prestado seja conduzido de forma a respeitar a sua autonomia, isto é, a almejada harmonia entre a terapêutica e os objetivos do paciente. Torna-se claro que o escopo é o respeito à dignidade e a promoção da autonomia do paciente com Alzheimer, reconhecendo sua capacidade jurídica como um direito humano fundamental e auxiliando-o a exercer seus direitos por meio de apoios. (88)

A literatura que aborda essa temática, embasada em várias pesquisas, reconhece a existência de obstáculos para a implementação do PAC, por exemplo, o momento mais apropriado para iniciar as discussões. Boa parte dos pesquisadores sugerem logo após o diagnóstico, entretanto a verdade é que não há um consenso definitivo. Existem famílias e pacientes que necessitam de um

período maior para ponderar sobre a situação e a perspectiva inevitável da deterioração do processo cognitivo, conseqüentemente, a perda da capacidade de tomar decisões no futuro. O que se pode apontar como consenso é a necessidade de profissionais de saúde treinados para introduzir, incentivar e apoiar os pacientes e familiares no processo do PAC. Alguns, inclusive, sugerem que esse profissional pode ser nomeado como um **facilitador**. O facilitador com aporte de conhecimento específico e habilidades adequadas, que já são sugeridos na literatura, pode implementar modelos eficazes (107). Ao implementar o PAC como um componente da TDA, o paciente com Alzheimer terá a oportunidade de participar na tomada de decisões, continuando a fazer escolhas e mantendo, em certa medida, o controle sobre aspectos importantes de sua vida, baseados em sua própria vontade e preferências. Especificamente na esfera dos cuidados de saúde, permitir que o paciente faça escolhas relacionadas ao seu tratamento promove o envolvimento nos cuidados e pode contribuir para a melhoria de seu estado de saúde. (25).

Alguns países, como Alemanha, Austrália, Canadá, Estados Unidos, Irlanda, Israel, Reino Unido e Suécia têm avançado na implementação de mecanismos práticos de TDA (136). Também é digno de nota a Austrália que pode ser citada como exemplo de país em que há legislação, políticas públicas e amplo incentivo nacional no que tange a instrumentos de apoio para tomada de decisão nos cuidados em saúde, inclusive para pacientes que vivem com demência (137).

Com base no exposto, pode-se resumir que a CDPD (Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência) incentivou a Tomada de Decisão Apoiada (TDA) como uma alternativa à tutela, oferecendo um meio para permitir que pessoas com deficiência cognitiva exerçam sua capacidade jurídica de forma razoável. A abordagem da TDA incorpora a proteção da capacidade jurídica dentro do escopo dos direitos humanos, enfatizando que todas as pessoas têm o direito de ter direitos e de exercê-los pessoalmente, com a possibilidade de contar com apoio quando necessário. Essa abordagem representa um paradigma distinto e significativo ao reconhecer que todas as pessoas são capazes de exercer sua autonomia pessoal e tomar decisões relacionadas à sua vida, inclusive as pessoas que vivem com demência ou

Alzheimer, como é o caso dessa pesquisa (25). Entretanto, para endossar o que foi dito até o momento, inclusive a relação do PAC com a TDA, é crucial a exposição mais detalhada das experiências dos países que foram elencados como referência, o Canadá e a Austrália.

4.3 – Experiências Canadense e Australiana

O Canadá foi pioneiro na criação de mecanismos legais que facilitam o apoio à tomada de decisões. Em diversas províncias canadenses, os mecanismos legais que criaram oportunidades para TDA, como os Acordos de Representação¹⁷, precederam a CDPD, e desde então têm sido endossados como exemplos de melhores práticas. Francis e Silvers (138) salientam que o apoio na tomada de decisões tem sido caracterizado como “pensamento assistencial”, agindo como uma “prótese” cognitiva por meio do qual os apoiadores constroem a vontade e as preferências da pessoa. Apesar da polêmica sobre a influência indevida ou a impossibilidade de neutralidade por parte do apoiador, as pesquisas indicam que um apoio próximo e positivo, fundamentado em um relacionamento comprometido com os direitos individuais e com a vontade e preferências da pessoa, tanto é possível como essencial para fornecer um suporte eficaz na tomada de decisões (38).

Por exemplo, um estudo realizado no Canadá, propõe seis tipos de mecanismos de apoio, quais sejam: a) apoio para planejamento de vida, pautado na identificação de valores e propósitos da pessoa; b) *Advocacy* independente, pautado em auxiliar a pessoa a expressar seus desejos e exercer seus direitos e deveres; c) apoios comunicacionais e interpretativos, que visam auxiliar a pessoa a se comunicar por vias alternativas, podendo incluir sistemas de sinalização, gestual, vocalização, etc.; d) acordos de representação, pautados no compartilhamento da biografia da pessoa com outros, através de uma relação de confiança e compreensão de suas formas de se expressar; e) apoios para construção de relacionamento, pautado na construção de relacionamentos e

¹⁷ O Acordo de Representação é um documento legal de planejamento que abrange cuidados de saúde e questões de cuidados pessoais. Neste trabalho foi eleito o da British Columbia, (cada província pode ter uma lei específica baseada na lei geral).

redes de apoio para compartilhamento de experiências; f) apoios administrativos, que visam auxiliar a pessoa a realizar ou acordos celebrados, à exemplo de financiamentos, compra e venda, etc. Tais mecanismos podem ser utilizados separados ou em conjunto, a depender da personalidade, características e necessidades únicas de cada pessoa (139).

A *Canadian Hospice Palliative Care Association* (CHPCA) administra a iniciativa *Advance Care Planning* (ACP) no Canadá desde 2008, desenvolvendo uma estrutura nacional para o Plano Avançado de Cuidados (PAC) em colaboração com vários setores e grupos profissionais. A iniciativa criou um site, que inclui notícias sobre as atividades em andamento no Canadá, bem como um repositório de ferramentas desenvolvidas para profissionais e pacientes /indivíduos com o intuito de auxiliá-los na tomada de decisões adequadas sobre seus cuidados. A *Health Canada* – departamento de saúde do Governo do Canadá responsável pela política nacional de saúde, reconheceu a necessidade de um maior investimento nos cuidados paliativos, visto que o país enfrentava um rápido aumento da população idosa com doenças terminais e vários tipos de demência. O objetivo a longo prazo do projeto é aumentar a conscientização dos canadenses sobre a importância do PAC e equipá-los com as ferramentas de que precisam para se envolverem efetivamente no processo de elaboração de seu PAC (39).

Em todo o país, profissionais de saúde, educadores, advogados, pesquisadores, organizações comunitárias e indivíduos estão ajudando os canadenses a falarem e conversarem sobre os cuidados em saúde, especialmente, no fim da vida. Por exemplo, vários sites (governamentais e não governamentais) oferecem gratuitamente explicações e modelos de PAC e de Diretivas Antecipadas além da possibilidade de registro desses documentos. Inclusive há uma campanha anual (16 de abril) de divulgação e incentivo para o PAC em nível nacional. Pode-se mencionar o kit online fornecido pela DWDC – *Dying with dignity Canada* – neste o paciente encontrará informações importantes sobre as Diretivas Antecipadas e a nomeação de um Procurador para Cuidados em Saúde (39).

Registra-se também a experiência de outra associação sem fins lucrativos – *NIDUS*. Essa associação é digna de nota por ser o único recurso comunitário no Canadá dedicado, exclusivamente, ao planejamento pessoal financeiro e de cuidados em saúde, inclusive o Acordo de Representação. Sua existência na Colúmbia Britânica é apontada como líder no atendimento às necessidades críticas de uma população em envelhecimento. Fornece, educação jurídica pública sobre planejamento pessoal, plano avançado de cuidado (PAC) e assuntos relacionados; treinamento para voluntários e grupos; resolução de problemas e coaching de boas práticas para advogados, representantes e monitores dentre outros. Também opera um registro centralizado para documentos de planejamento pessoal em parceria com a *Juricert Inc. Law Society of British Columbia*. De forma resumida, a missão da *NIDUS* consiste em fornecer educação, apoio e assistência em relação ao planejamento pessoal com a finalidade de: i) capacitar adultos, que precisam de ajuda com a tomada de decisão; os **Contratos de Representação como uma alternativa legal para a guarda / comitê de adultos**; ii) capacitar adultos que desejam fazer planos para o futuro para usar **acordos de representação** e procurações para cuidados em saúde, em caso de incapacidade decisional devido a doença, lesão ou deficiência. (40)

Na opção de Planejamento Pessoal (41) proposto por essa associação compreende-se todas as áreas da vida da pessoa: cuidados de saúde, cuidados pessoais, assuntos jurídicos e financeiros. Nos cuidados em saúde, são legalmente reconhecidos documentos tais como: procurações, Acordos de Representação, Consentimento para Doação de Órgãos e Diretivas Antecipadas. Especificamente, sobre os Acordos de Representação, como já mencionados, são pautados no compartilhamento da biografia do paciente com outros, através de uma relação de confiança e compreensão de suas formas de se expressar. Pode-se inferir que esses acordos foram como o protótipo da Tomada de Decisão Apoiada (TDA).

O intuito de considerar o exemplo do PAC no Canadá, é demonstrar que tanto a implementação como o sucesso dependem de um esforço conjunto envolvendo: autoridades competentes em nível governamental, políticas

públicas, educadores, profissionais de saúde, instituições hospitalares, pacientes, familiares, a comunidade e organizações sem fins lucrativos.

4.3.1 – Experiência na Austrália

A Austrália é uma federação de 6 estados e 2 territórios que têm as suas próprias constituições, parlamentos, governos e leis. Neste sistema federal a responsabilidade pelo financiamento público e pela regulação da saúde é partilhada entre os governos. O governo federal é responsável pela coordenação nacional, liderança, política e financiamentos em questões de saúde e concentra-se nas áreas de saúde pública, pesquisa e gestão da informação nacional. Os cuidados referentes aos idosos são financiados e regulamentados pelo governo federal. O sistema de saúde australiano é dirigido e financiado tanto a nível nacional (através do governo australiano) como regional (através dos governos estaduais e territoriais) e inclui uma mistura de prestação de serviços de saúde públicos e privados. Esses dados são importantes para a compreensão da política em nível nacional em torno do PAC (43).

É importante ressaltar que desde a década de 80, especialmente, na Austrália do Sul e no Território Norte, já havia leis promulgadas que permitiam a documentação das preferências do paciente no final da vida. Em Victoria, a importância de se respeitar a autonomia do paciente no contexto dos cuidados de fim de vida foi reconhecida em 1987 pelo parlamento Vitoriano. Isto permitiu que as pessoas nomeassem um substituto para tomar decisões e a possibilidade de recusar tratamentos médicos indesejados. Considerando que o objetivo deste subtítulo não é fornecer uma retrospectiva completa das Diretivas Antecipadas e do PAC na Austrália, mas sim destacar especificamente a evolução pontual desse documento legal, cita-se que em 2007, foram publicadas as Diretrizes Nacionais Australianas relativas à comunicação de fim de vida incluindo o PAC para adultos e seus cuidadores. Essas diretrizes foram financiadas pelo Conselho Nacional Australiano de Saúde. Posteriormente, em 2010 o uso do PAC foi expandido para incluir os pacientes idosos. Desde então, embora os pacientes idosos e pacientes com prognóstico desfavorável sejam priorizados para participar do PAC, **esse serviço está disponível para todos os pacientes** (44)

Tal como em outros países, o PAC na Austrália é alicerçado no cuidado centrado no paciente, promove cuidados que sejam consistentes com a vontade, os objetivos, valores e crenças da pessoa. Prepara tanto pacientes como os tomadores de decisão substitutos para uma futura tomada de decisão nos cuidados em saúde. Melhora os resultados para os pacientes, suas famílias, cuidadores profissionais de saúde, prestadores de cuidados comunitários e para o sistema de saúde. Faz parte dos cuidados de rotina e da jornada de cuidados em saúde do paciente. É um processo contínuo que pode ser iniciado ou concluído pelo próprio paciente ou por um profissional de saúde, também por cuidadores comunitários. Em alguns hospitais, a implementação do PAC é feita por um profissional que não seja médico, chamado facilitador. Os facilitadores do PAC também fornecem educação e apoio a outros funcionários ajudando-os assim a realizar o PAC e conseqüentemente, melhorando o acesso do PAC para os pacientes (38,44,45).

O Governo Federal Australiano, tendo em vista a baixa adesão às Diretivas Antecipadas e ao PAC, financiou e liderou iniciativas tais como: Desenvolvimento do Quadro Nacional para Diretivas Antecipadas de Cuidados, Programa de Assistência a Tomada de Decisão, Projetos do Programa Nacional de Cuidados Paliativos, Plano Avançado de Cuidado na Austrália, Projeto Avançado, Palestras Sobre os Aspectos Religiosos e Culturalmente Sensíveis, “*Dying to Talk*”, inclusão do PAC na acreditação para cuidados intensivos e cuidados para idosos, incorporação das Diretivas Antecipadas no prontuário eletrônico nacional do paciente, conhecido como registro *Minha Saúde*. Também, em 2013 foi lançado o website: www.advancecareplanning.or.au que fornece acesso a recursos, serviços de consultoria e organiza a Conferência Nacional do PAC. Todos os serviços são disponibilizados sem custo. Há recursos para pessoas que não falam inglês como também formação para prestadores de cuidados que cuidam de pessoas com demência e orientação sobre como conduzir conversas sobre o PAC. Assim como se deu em alguns países¹⁸, pode-se constatar que houve uma evolução do PAC, inicialmente,

¹⁸. Nos Estados Unidos, as Diretivas Antecipadas tiveram sua origem no contexto de cuidados no fim da vida. Com o decorrer do tempo, expandiram-se para abranger diversos cenários dentro do âmbito dos cuidados de saúde. (88)

aplicado ao contexto de fim de vida para outros cenários na área da saúde, por exemplo, pacientes idosos e pacientes com demência (44).

A Austrália também pode ser referenciada como um exemplo de país que possui legislação, políticas públicas e um amplo incentivo nacional no que diz respeito aos instrumentos de apoio para tomada de decisão em cuidados de saúde, inclusive para pacientes que vivem com Alzheimer. Foi pioneira em um modelo de reforma da tutela menos restritivo e presumivelmente limitado na década de 1980, confiando a adjudicação da necessidade de ordens a tribunais multidisciplinares, em vez de seguir as preferências estrangeiras para tribunais ou tribunais especializados. (44,46)

Em novembro de 2014, a Comissão Australiana de Reforma Legislativa propôs um modelo para a introdução de uma tomada de decisão apoiada em várias áreas de responsabilidade, tais como cuidados com os idosos, segurança social e saúde eletrônica para honrar o compromisso estabelecido no artigo 12 da CDPD. O modelo prevê e incentiva fortemente os apoiadores (nomeados sem poderes de tomada de decisão substitutos), e inclui disposições para “representantes” (nomeados em último recurso com poderes de tomada de decisão por procuração). Inclui especificações detalhadas de objetos estatutários e princípios fundamentais, reforçados por formulações de diretrizes finamente elaboradas, formando um pacote projetado para servir como um “modelo” para inspirar e informar os governos estaduais e territoriais na revisão das suas próprias leis e políticas, uma vez que este é o nível de governo com maior responsabilidade constitucional por tais questões. Desenvolvido a partir dos seus princípios de “enquadramento” de dignidade, igualdade, autonomia, inclusão e participação, e responsabilização, são delineados quatro princípios de tomada de decisão: o direito de todas as pessoas tomarem e terem decisões respeitadas; ser apoiado para tomar decisões; que as decisões apoiadas sejam dirigidas pela “vontade, preferências e direitos” da pessoa; e para o fornecimento de salvaguardas adequadas (47).

Na prática, é possível mencionar *Cognitive Decline Partnership Centre (CDPC)* da Universidade de Sidney. A demência é reconhecida na Austrália como uma Área Nacional Prioritária de Saúde e o CDPC é um centro de pesquisa

multidisciplinar em demência que se concentra na tradução de pesquisas baseadas em evidências para mudar e melhorar o atendimento e a qualidade de vida de pessoas com demência. Reúne pacientes com demência e seus cuidadores, médicos, profissionais de saúde, organizações de saúde e parceiros da indústria para abordar áreas de interesse nacional no cuidado de pessoas com demência. No site oficial há esclarecimento sobre: diretrizes clínicas para demência, ambiente de cuidado e qualidade de vida, gerenciamento de medicamentos, atitudes em relação à demência, plano avançado de cuidado (PAC), tomada de decisão e risco, força de trabalho sustentável e caminho de serviço para o cuidado. (140)

No que diz respeito ao PAC, o CDPC (140) desenvolveu uma quantidade substancial de recursos para a utilização tanto nos setores dos cuidados domiciliários como dos cuidados em saúde. Tais recursos centram-se nos pacientes, famílias, profissionais de saúde e nas necessidades específicas do paciente com demência. Inclusive também podem ser acessados no site oficial do governo, *Dementia Australia*. As explicações sobre o PAC são claras, incluindo como fazer, quando e o porquê. Na mesma página, é possível aprender, concomitantemente, sobre a Tomada de Decisão Apoiada (TDA). O simples fato de estarem juntos já sugere uma conexão entre ambos.

Por fim, é relevante mencionar um recente estudo publicado em 2023 sobre o Planejamento Antecipado de Cuidados (PAC) e as Diretivas Antecipadas na Austrália (38). Foram envolvidos nesta pesquisa durante o período de julho de 2018 a junho de 2020, 198 cuidadores de pacientes (74% eram do sexo feminino e 78% companheira/cônjuge) com diversos tipos de demência, incluindo Alzheimer. Tendo em vista a relevância do PAC para pacientes com demência e o seu reconhecimento como mecanismo de garantia para pessoas diagnosticadas com demência receberem apoio, considerando a natureza progressiva e imprevisível da doença, bem como seu impacto na capacidade de tomada de decisão, a pesquisa priorizou a participação dos cuidadores no processo do PAC, o tipo de profissional adequado para iniciar o PAC, questão temporal para discussões sobre o PAC após o diagnóstico e a adesão a esse mecanismo. Alguns resultados são notáveis e corroboram com este trabalho, por exemplo, foi constatado que 97% dos pacientes já possuíam um *living will*, 93%

nomearam também um procurador para cuidados em saúde e 47% concluíram uma Diretiva Antecipada, antes de serem diagnosticados com demência. Apenas 1,5% não preencheram nenhum documento mencionado. Essas estatísticas evidenciam a eficácia das políticas públicas e do engajamento da sociedade civil no programa nacional de cuidados com idosos.

Após o diagnóstico, a maioria dos médicos mencionaram o PAC com os pacientes e cuidadores, destes 53% eram médicos geriatras. Apenas 19% dos entrevistados informaram que nenhum profissional de saúde conversou com o paciente e/ou cuidador sobre o PAC. A maioria dos cuidadores considerava que as discussões sobre o PAC deveriam acontecer nas primeiras semanas ou meses após o diagnóstico de demência, ou quando um profissional de saúde julgasse apropriado. Apenas 1% dos cuidadores pensavam que os profissionais de saúde não deveriam abordar o PAC com os pacientes (38).

Obviamente, a pesquisa elencada tem suas limitações, no entanto reafirma o que foi defendido ao longo dessa pesquisa, que o PAC é um processo em constante evolução e dinâmico, envolve reflexão e diálogo entre o paciente adulto com demência, seus entes queridos/cuidadores e profissionais de saúde sobre sua vontade, preferências e valores em relação ao tratamento e cuidados futuros, incluindo cuidados no final da vida. Embora haja um reconhecimento universal da importância do PAC para pacientes que gradualmente perdem a capacidade de tomar decisões informadas, como é o caso dos pacientes com Alzheimer, carece, ainda, de recomendações baseadas em evidências sobre quando e como conduzir esse processo complexo, além da escolha do profissional desempenhar o papel de facilitador (38).

A pesquisa também confirma a viabilidade do PAC para pacientes com Alzheimer, pois usualmente é prática comum para pacientes com doenças terminais, como câncer ou esclerose lateral amiotrófica. Embora a capacidade de tomada de decisão do paciente diminua gradualmente com a progressão do Alzheimer, o paciente mantém a capacidade de se comunicar e interagir com substitutos e profissionais até os estágios mais avançados da doença. O PAC fundamentado no princípio do cuidado centrado no paciente, promove a autonomia do paciente, o respeito à sua autodeterminação, há o reconhecimento

da autonomia relacional, que envolve familiares, cuidadores e profissionais de saúde fundamentado na identidade relacional e nos interesses interligados. Melhora a comunicação e a compreensão entre os autores do encontro terapêutico. Oferece aos pacientes e seus familiares a oportunidade de obter mais informações sobre a doença, seu provável curso, e possíveis problemas e opções terapêuticas (a despeito da crítica de pressão indevida, manipulação e abuso que já foram mencionados). Contribui para a Tomada de Decisão Compartilhada. Aumenta a confiança dos cuidadores para tomarem futuras decisões consistentes com a vontade e preferências do paciente. Em vez de focar em intervenções concretas de tratamento (como é o caso da Diretiva Antecipada), há a possibilidade de o paciente transmitir seus valores pessoais e objetivos que ajudarão na tomada de decisão futura. Reduz os custos de saúde evitando procedimentos desnecessários e/ou indesejados. Por último, o PAC é um mecanismo de Tomada de Decisão Apoiada para pacientes com Alzheimer, visando garantir acesso igualitário a direitos para todos, como o direito de tomar decisões, o direito à autodeterminação derivado do direito à privacidade, reconhecendo e respeitando sua autonomia pessoal e sua capacidade jurídica como um direito humano fundamental (105,107,120).

Considerações Finais

Demência é um termo coletivo para síndromes cerebrais que impactam a memória, o pensamento, o comportamento e as emoções, sendo a principal causa de incapacidade e dependência entre os idosos. Embora cada indivíduo experimente a demência de forma única, é comum que aqueles afetados, eventualmente, necessitem de assistência em todos os aspectos da vida cotidiana. A doença de Alzheimer é a causa mais comum de demência. Atualmente, estima-se que existam mais de 55 milhões de pessoas em todo o mundo que vivem com demência. O número de pessoas afetadas deverá aumentar para 139 milhões até 2050, com os maiores aumentos nos países de baixo e médio rendimento. A cada 3 segundos, um novo caso de demência surge em algum lugar do mundo. Conclui-se diante desse quadro que a demência é, atualmente, uma prioridade de saúde pública em todo o mundo, conforme relatado pela OMS em conjunto com a Alzheimer's Disease International. (5).

Pacientes com demência, em geral, enfrentam um maior risco de terem suas vozes suprimidas e ignoradas devido a uma concepção imprecisa da doença como uma condição que resulta na incapacidade de manter e expressar opiniões, preferências e sentimentos. Essa percepção é equivocada, pois esses pacientes ainda podem se comunicar, expressar sua vontade e suas necessidades, mesmo com o declínio cognitivo, e, de fato, podem desejar fazê-lo, embora enfrentem algumas dificuldades (26).

Receber um diagnóstico e viver com a doença de Alzheimer apresenta uma série de desafios. A falta de consciência na sociedade gera a necessidade de desafiar o estigma associado à demência e enfrentar a representação dos pacientes afetados por ela como desprovidos de qualquer autonomia ou capacidade de pensar por si mesmos, pois "a personalidade continua a existir mesmo quando as células cerebrais estão em declínio". Essa falta de consciência reforça estereótipos negativos e contribui para a exclusão social. Ao mesmo tempo, o paciente percebe essas exclusões, o que pode, em última instância, levá-lo a se auto excluir (26). Neste cenário complexo, torna-se evidente que surgem questões relacionadas à dignidade humana, à autodeterminação e aos direitos humanos desses pacientes. Outras questões

também estão estreitamente relacionadas a essa temática, como as concepções de capacidade jurídica e decisional e o Plano Avançado de Cuidado (PAC), como mecanismo formal para a Tomada de Decisão Apoiada (TDA), todos abordados neste estudo.

Nessa pesquisa, os Direitos Humanos, tanto como um conjunto normativo quanto como instrumentos essenciais para provocar mudanças na sociedade, e a Bioética como um campo de conhecimento adequado para avaliar, refletir e propor soluções para diversos e complexos dilemas humanos, surgem como referenciais adequados para lidar com dilemas relacionados ao respeito e à promoção da autonomia dos pacientes com Alzheimer. Foi, veementemente, defendido o contínuo envolvimento do paciente na tomada de decisões sobre seus cuidados em saúde como uma medida crucial para preservar sua autodeterminação, seu senso de valor, dignidade e integridade. Afinal, trata-se de um direito fundamental do paciente.

Em termos de legislação internacional, destacou-se a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), que reconheceu, entre outras questões, a importância da autonomia das pessoas com deficiência, incluindo sua liberdade para fazer escolhas próprias. A Convenção sublinhou que a discriminação contra qualquer pessoa devido à deficiência constitui uma violação da dignidade e do valor inerentes ao ser humano. Estabeleceu a obrigação dos Estados de promover e proteger os direitos humanos de todas as pessoas com deficiência, inclusive daquelas que necessitam de maior apoio. O propósito da CDPD é promover, proteger e garantir o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, além de promover o respeito por sua dignidade inerente. Para tal desiderato, no artigo 12 a Convenção dispõe que as pessoas com deficiência gozam de capacidade jurídica e igualdade de condições com as demais pessoas em todos os aspectos de suas vidas (14). O documento foi incorporado ao ordenamento jurídico brasileiro com *status* de Emenda Constitucional, o que resultou na promulgação da Lei Brasileira de Inclusão (LBI (15)). Assim, foi estabelecido no país um novo paradigma na abordagem dos direitos das pessoas com deficiência.

Especificamente, sobre o artigo 12 da CDPD, essa pesquisa destacou o Comentário Geral nº 1 do Comitê sobre os Direitos Das Pessoas com Deficiência (16) que trouxe diretrizes para interpretação e detalhamento do conteúdo normativo do referido artigo informando que procedimentos de decisões substitutas representam uma afronta aos direitos humanos das pessoas com deficiência. Esse entendimento também se estende às pessoas que vivem com demência. A interpretação atribuída ao artigo 12 destaca a necessidade de ajustes nos modelos jurídicos para incorporar o modelo de tomada de decisão apoiada, garantindo assim o exercício de direitos e preservando a autonomia daqueles frequentemente considerados incapazes. Com isso, a distinção entre capacidade jurídica e capacidade decisória ganhou status de direitos humanos que devem ser respeitados e promovidos para todas as pessoas. Esses documentos serviram como base para a compreensão da capacidade jurídica como um direito humano universal (16). Assim, o novo paradigma da capacidade jurídica é centrado na pessoa, na sua autonomia enquanto sujeito e não como objeto de proteção do Estado. Conforme Albuquerque assevera (13), foi um divisor de águas no que tange à compreensão do que seja capacidade jurídica e de como as pessoas consideradas inábeis para decidir devem ser tratadas, detentoras de dignidade intrínseca, autonomia e agência moral e legal. Sob a ótica da CDPD, a capacidade jurídica refere-se à titularidade dos direitos de uma pessoa e seu reconhecimento perante a lei, enquanto a capacidade decisória aborda as habilidades necessárias para tomar uma decisão, podendo ser influenciada por fatores sociais, ambientais e de saúde. Tais conceitos, como destacado neste trabalho, são fundamentais para a discussão sobre a autonomia das pessoas com deficiência.

O reconhecimento da capacidade jurídica como um direito humano universal implica que todas as pessoas têm capacidade jurídica, ou seja, são titulares de direitos e têm o direito de exercê-los, inclusive com apoio ou mediante alguém que irá representá-las. No âmbito dos cuidados de saúde, a capacidade decisória significa, por exemplo, avaliar a habilidade de compreender os fatos, apreciar as opções disponíveis, ponderar e compreender os impactos das decisões, e comunicar de forma eficaz a escolha feita. Além disso, a capacidade deve ser avaliada de maneira específica para cada situação,

podendo ser recuperada, fortalecida ou perdida ao longo do tempo. A formulação de uma decisão não se limita apenas à verificação da capacidade decisória, mas também deve considerar aspectos relacionados à autonomia pessoal, ou seja, ao direito de fazer escolhas e guiar-se por elas conforme seu próprio plano de vida, vontade, valores e preferências. A tomada de decisão autônoma surge da interação entre aspectos cognitivos e emocionais, o que confere à avaliação uma natureza interdisciplinar, abrangendo elementos psicológicos, éticos, jurídicos, sociais e clínicos. Não está diretamente ligada a nenhum transtorno mental ou intelectual (13).

No caso específico dos pacientes com Alzheimer, o curso da doença conforme salientado ao longo dessa pesquisa, é caracterizado pelo declínio das funções cognitivas, que incluem memória, pensamento, resolução de problemas, concentração e percepção, e frequentemente apresenta alterações comportamentais, além do aumento da dependência da pessoa afetada (2), entretanto, estudos mostram que o paciente deseja e que é possível sua participação nos cuidados em saúde (17,35,125,129,133). Os benefícios incluem sentido de propósito, autoconsciência, capacitação. O engajamento desses pacientes implica, também, a inclusão de familiares ou outras pessoas de confiança no encontro terapêutico com os profissionais de saúde. Como participantes, a família e os cuidadores são importantes para informar e apoiar à vontade, necessidades e preferências do paciente. Ao assumir o papel de apoiadores, a família ou os amigos podem ajudar, agindo como defensores, garantindo que os desejos do paciente sejam sempre respeitados, facilitando a comunicação eficaz e fornecendo informações básicas para o cuidado (83,86,94,134). Assim, mesmo considerando as especificidades da doença de Alzheimer, bem como da relevância da autonomia pessoal e relacional do paciente, e do reconhecimento de seu direito à capacidade jurídica como um direito humano, é assegurado ao paciente o direito de participar do encontro terapêutico ao lado de seus pares, assumindo um papel de protagonismo.

O artigo 12 da CDPD (14) destaca a Tomada de Decisão Apoiada como um meio de garantir o exercício de direitos e preservar a autonomia das pessoas que geralmente são consideradas incapazes. No parágrafo 3º, o termo "apoio" abrange uma ampla gama de arranjos, formais e informais, de diferentes tipos e

intensidades. Conforme o parágrafo 5º, um dos objetivos da prestação de apoio é desenvolver a confiança e as habilidades para que pessoas com deficiência possam exercer sua capacidade jurídica. A abordagem da Tomada de Decisão Apoiada (TDA) baseia-se na perspectiva social de garantir um acesso igualitário aos direitos para todas as pessoas, reconhecendo a capacidade jurídica como um direito humano fundamental, e conseqüentemente, respeitando sua autonomia pessoal. A TDA parte do pressuposto de que, com os apoios adequados, o paciente é capaz de exercer sua capacidade jurídica e tomar decisões em seu próprio interesse. O paciente é sempre o principal decisor, mas reconhece-se que a autonomia pode ser comunicada de várias formas, pelo que a prestação de apoio em diferentes formas e intervalos pode ajudar na expressão de decisões autônomas portanto, os mecanismos de decisão substituta (reconhecido como Tomada de Decisão Substituta) são reservados apenas para situações em que o paciente não consegue expressar sua vontade pessoalmente, nem deixou uma diretiva antecipada, como no caso de estar em coma. Mesmo nessas circunstâncias, esses instrumentos devem estar em conformidade com os princípios da abordagem da TDA, garantindo que a escolha seja feita de acordo com a vontade presumida da pessoa, caso ela pudesse se manifestar pessoalmente. (13,25)

A utilização das ferramentas da TDA pressupõe uma rede de pessoas que conheçam o paciente intimamente e cuja relação é pautada na confiança e reciprocidade. A rede de apoio geralmente é formada por familiares e amigos íntimos. Aqui reside o ponto nodal dessa pesquisa com o acréscimo de uma ferramenta que é considerada um apoio formal da TDA: o Plano Avançado de Cuidado (50), esse pode ser conceituado como um processo voluntário de *discussão contínua* sobre os objetivos pessoais do paciente, sua vontade, desejos e preferências para cuidados em saúde futuros, relevantes para todas as fases da vida, especialmente se tiver uma doença degenerativa. Esse diálogo envolve o paciente, os familiares e os profissionais de saúde. O registro desses diálogos servirá como instruções para a tomada de decisão futura. Conforme Fleuren *et all* (51) destaca “a *autonomia individual do paciente é considerada a base do PAC. O processo de PAC destina-se a estender a autonomia individual aos estágios de incapacidade decisória*”.

Em consonância com a CDPD e o Comitê, devem ser adotadas medidas de apoio para a tomada de decisão que privilegiem à vontade, as preferências e os desejos da pessoa em questão e que sejam juridicamente válidas. Essas medidas têm o potencial de combater o estigma enfrentado por pessoas com deficiência mental e transtornos mentais, diminuindo a discriminação e garantindo que suas vontades e preferências sejam prioritárias em todas as decisões que impactam suas vidas. O PAC possibilita um grau razoável de participação, controle e autonomia por parte do paciente com Alzheimer, principalmente se iniciado logo após o diagnóstico. Com uma rede de apoio adequada, formada por entes queridos, cuidadores e profissionais de saúde, o paciente com capacidade de decisão poderá exercer sua autodeterminação e deixar registrado sua vontade e preferências que orientarão a tomada de decisão no futuro, quando esse paciente perder totalmente sua capacidade.

O PAC parte da premissa que as pessoas podem antecipar e planejar a trajetória de suas vidas e até de suas mortes por meio de declarações, idealmente, por escrito sobre suas necessidades, vontade e preferências. Reforçando essa perspectiva, Albuquerque (88) argumenta que tanto o PAC quanto as Diretivas Antecipadas representam a habilidade do indivíduo em tomar decisões futuras apropriadas, com o propósito de assegurar que essas escolhas sejam respeitadas quando ele não puder decidir por si próprio. É uma abordagem preventiva do envelhecimento, da doença e da morte que enfatiza a autonomia e a autodeterminação dos adultos que desejam tomar decisões sobre o seu futuro. A implementação do PAC é possível para pacientes com Alzheimer conforme foi citado neste trabalho exemplos de países como o Canadá e Austrália em que há legislação, políticas públicas e amplo incentivo nacional (137).

O cenário dos pacientes com Alzheimer, evidentemente, envolve questões complexas e interdisciplinares que não foram tratadas nesta pesquisa. No entanto, o paradigma da Tomada de Decisão Apoiada, fundamentado nos Direitos Humanos e no modelo do Cuidado Centrado no Paciente e na Autonomia parte do princípio de que todas as pessoas possuem capacidade jurídica. Isso significa que todos são titulares de direitos e têm o direito de exercê-los. Essa abordagem demanda uma mudança de mentalidade dos profissionais

de direito, da saúde e da própria sociedade. Consiste em reconhecer, viabilizar e concretizar o direito desses pacientes.

Em suma, como evidenciado neste estudo, o PAC é um mecanismo formal de Tomada de Decisão Apoiada, alicerçado na CDPD (14), destinado a pacientes com demência, especialmente com a doença de Alzheimer. É um processo voluntário dialógico que envolve todos os personagens do encontro clínico: paciente adulto com capacidade decisional, entes queridos, cuidadores e profissionais de saúde. Reconhece a capacidade jurídica do paciente e propicia sua agência legal. Seu escopo é garantir um acesso equitativo a direitos, incluindo o direito de tomar decisões sobre os cuidados em saúde futuros de acordo com a vontade, necessidades e preferências do paciente. Respeita e preserva a autonomia pessoal e relacional reconhecendo o paciente como protagonista, sujeito e agente de sua própria vida. É uma expressão do direito à autodeterminação do paciente que deriva do direito à privacidade sob a perspectiva dos Direitos Humanos. Servirá como um guia para futuras deliberações, como uma “voz” que guiará a tomada de decisão nos cuidados em saúde em simetria com a vontade e preferências do paciente quando esse se encontrar severamente debilitado.

Referências Bibliográficas

1. Dementia [Internet]. [citado 21 de março de 2024]. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
2. National Institute on Aging [Internet]. [citado 21 de março de 2024]. Alzheimer's Disease Fact Sheet. Disponível em: <https://www.nia.nih.gov/health/alzheimers-and-dementia/alzheimers-disease-fact-sheet>
3. Agência Brasil [Internet]. 2021 [citado 21 de março de 2024]. "Conhecer demência é conhecer Alzheimer" é tema de campanha. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2021-09/conhecer-demencia-e-conhecer-alzheimer-e-tema-de-campanha>
4. Comas Herrera A, Prince M, Knapp M, Karagiannidou M, Guerchet M. World Alzheimer Report 2016: Improving healthcare for people with dementia. Coverage, quality and costs now and in the future. 2016.
5. ADI - Dementia facts & figures [Internet]. [citado 26 de março de 2024]. Disponível em: <https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/>
6. Paschalidis M, Konstantyner TCRDO, Simon SS, Martins CB. Trends in mortality from Alzheimer's disease in Brazil, 2000-2019. *Epidemiol E Serviços Saúde*. 2023;32(2):e2022886.
7. Nichols E, Szeoke CEI, Vollset SE, Abbasi N, Abd-Allah F, Abdela J, et al. Global, regional, and national burden of Alzheimer's disease and other dementias, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol*. 1º de janeiro de 2019;18(1):88–106.
8. Hart D. Advance Directives and Research Advance Directives: Preserving Legacy and Autonomy in Alzheimer's Disease. 2021 [citado 21 de março de 2024];7. Disponível em: <https://doi.org/10.7916/17x2-2f13>
9. Constand MK, MacDermid JC, Dal Bello-Haas V, Law M. Scoping review of patient-centered care approaches in healthcare. *BMC Health Serv Res*. 19 de junho de 2014;14:271.
10. Smebye KL, Kirkevold M, Engedal K. Ethical dilemmas concerning autonomy when persons with dementia wish to live at home: a qualitative, hermeneutic study. *BMC Health Serv Res*. 19 de janeiro de 2016;16:21.
11. Dworkin: Autonomy and the demented self - Google Acadêmico [Internet]. [citado 22 de março de 2024]. Disponível em: https://scholar.google.com/scholar_lookup?journal=The+Milbank+Quarterly&title=Autonomy+and+the+demented+self&author=R+Dworkin&volume=64&issue=Suppl+2&publication_year=1986&pages=4-16&pmid=11649885&doi=10.2307/3349959&
12. Donnelly M. Healthcare Decision-Making and the Law Autonomy, Capacity and the Limits of Liberalism [Internet]. Cambridge: Cambridge University Press; 2010 [citado 10 de outubro de 2023]. (Cambridge Law, Medicine and Ethics). Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/books/healthcare-decisionmaking-and-the-law/A2B9169B4D172D6A2494846C0E2A3564>

13. Aline Albuquerque. Capacidade Jurídica e Direitos Humanos - 2ª Ed. - 2021 Livraria e Editora Lumen Juris Ltda [Internet]. [citado 11 de outubro de 2023]. Disponível em: <https://lumenjuris.com.br/direitos-humanos/capacidade-juridica-e-direitos-humanos-2a-ed--2021-3252/p>
14. OHCHR [Internet]. [citado 19 de outubro de 2023]. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Disponível em: <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>
15. Brasil. Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015 - Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) [Internet]. 2022 [citado 11 de outubro de 2023]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm
16. General Comment No. 1 - Article 12 : Equal recognition before the law (Adopted 11 April 2014) - Plain English version [Internet]. [citado 19 de outubro de 2023]. Disponível em: <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/general-comment-no-1-article-12-equal-recognition-1>
17. De Sabbata K. Dementia, Treatment Decisions, and the UN Convention on the Rights of Persons With Disabilities. A New Framework for Old Problems. *Front Psychiatry*. 9 de novembro de 2020;11:571722.
18. Organization WH. Supported decision-making and advance planning: WHO QualityRights Specialized training: course guide [Internet]. World Health Organization; 2019 [citado 20 de março de 2024]. Disponível em: <https://iris.who.int/handle/10665/329609>
19. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos - UNESCO Digital Library [Internet]. [citado 10 de outubro de 2023]. Disponível em: https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por
20. Herring J. *Relational Autonomy and Family Law*. Springer Science & Business Media; 2014. 63 p.
21. Herring J, organizador. *The Concept of the Relational Self*. Em: *Law and the Relational Self* [Internet]. Cambridge: Cambridge University Press; 2019 [citado 11 de outubro de 2023]. p. 1–23. (Law in Context). Disponível em: <https://www.cambridge.org/core/books/law-and-the-relational-self/concept-of-the-relational-self/0526F64B69AA812B1CA3558F2C0EDA66>
22. Nascimento WF do, Garrafa V. Por uma vida não colonizada: diálogo entre bioética de intervenção e colonialidade. *Saúde E Soc*. junho de 2011;20:287–99.
23. Garrafa V, Oselka G, Diniz D. Saúde Pública, Bioética e Equidade. *Rev Bioét* [Internet]. 1997 [citado 21 de março de 2024];5(1). Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/361
24. Garrafa V, Pessini L. <https://repository.library.georgetown.edu/handle/10822/1003721>. 2003 [citado 21 de março de 2024]. Bioética: Poder E Injustiça. Disponível em: <https://repository.library.georgetown.edu/handle/10822/1003721>

25. Cunha IL de OM, Garrafa V. Tomada de decisão apoiada para pessoas idosas que vivem com demência: contribuições da bioética. *Ciênc Saúde Coletiva*. 10 de novembro de 2023;28:3149–58.
26. Diaz-Gil A, Brooke J, Kozłowska O, Jackson D, Appleton J, Pendlebury S. A human rights-based framework for qualitative dementia research. *Nurs Ethics*. 1º de dezembro de 2023;30(7–8):1138–55.
27. Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, van Delden JJ, Drickamer MA, Droger M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol*. setembro de 2017;18(9):e543–51.
28. Webster J. Improving care for people with dementia in acute hospital: The role of person-centred assessment. *Qual Ageing Older Adults*. 17 de junho de 2011;12:86–94.
29. Elwyn G, Tilburt J, Montori V. The ethical imperative for shared decision-making. *Eur J Pers Centered Healthc*. 11 de junho de 2013;1:129.
30. Friedman M. *Autonomy, Social Disruption, and Women*. Em: Friedman M, organizador. *Autonomy, Gender, Politics* [Internet]. Oxford University Press; 2003 [citado 3 de abril de 2024]. p. 0. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/0195138503.003.0005>
31. Editora J. Juruá Editora. [citado 13 de março de 2024]. *Direitos Humanos dos Pacientes*. Disponível em: https://www.jurua.com.br/shop_item.asp?id=24348
32. Masferrer A, García-Sánchez E. *Human Dignity of the Vulnerable in the Age of Rights: Interdisciplinary Perspectives*. Vol. 55. 2016.
33. Visentin A, Labronici L, Lenardt MH. Autonomia do paciente idoso com câncer: o direito de saber o diagnóstico. *Acta Paul Enferm*. dezembro de 2007;20:509–13.
34. Paranhos D, Albuquerque A. A autonomia do paciente idoso no contexto dos cuidados em saúde e seu aspecto relacional. *Rev Direito Sanitário*. 13 de julho de 2018;19:32.
35. Bryant J, Sellars M, Waller A, Detering K, Sinclair C, Ruseckaite R, et al. Advance care planning participation by people with dementia: a cross-sectional survey and medical record audit. *BMJ Support Palliat Care*. 1º de agosto de 2022;12(e3):e464–8.
36. OPAS/OMS | Demência: Sinais de alerta [Internet]. [citado 25 de março de 2024]. Disponível em: <https://www.paho.org/vamos-conversar-sobre-demencia/>
37. A demência na América Latina e no Caribe: prevalência, incidência, impacto e tendências ao longo do tempo - OPAS/OMS | Organização Pan-Americana da Saúde [Internet]. 2023 [citado 25 de março de 2024]. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/documentos/demencia-na-america-latina-e-no-caribe-prevalencia-incidencia-impacto-e-tendencias-ao>
38. Bryant J, Mansfield E, Cameron E, Sanson-Fisher R. Experiences and preferences for advance care planning following a diagnosis of dementia: Findings from a cross-sectional survey of carers. *PLoS One*. 12 de junho de 2023;18:e0286261.
39. Melgaço N. *Plano Avançado de Cuidado*. Em: *Temas Atuais em Direito do Paciente* [Internet]. Ponta Grossa –PR; 2021 [citado 11 de outubro de 2023]. p. 70. Disponível em: <https://www.atenaeditora.com.br/catalogo/ebook/temas-atuais-em-direito-do-paciente>

40. Nidus [Internet]. [citado 20 de março de 2024]. Representation Agreements. Disponível em: <https://nidus.ca/resource/representation-agreements/>
41. Nidus [Internet]. [citado 20 de março de 2024]. Types of Planning - An Overview. Disponível em: <https://nidus.ca/resource/types-of-planning/>
42. Clicklaw: Representation Agreement with Section 7 Standard Powers [Internet]. [citado 12 de março de 2024]. Disponível em: <https://www.clicklaw.bc.ca/resource/2365>
43. Austrália avança em saúde misturando modelos público e privado - 30/03/2017 - Seminários Folha - Folha de S.Paulo [Internet]. [citado 20 de março de 2024]. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/seminariosfolha/2017/03/1872367-australia-avanca-em-saude-misturando-modelos-publico-e-privado.shtml>
44. Thomas K, Lobo B, Detering K. Advance Care Planning in End of Life Care. Oxford University Press; 2018. 337 p.
45. Fried TR, Cohen AB, Harris JE, Moreines L. Cognitively Impaired Older Persons' and Caregivers' Perspectives on Dementia-Specific Advance Care Planning. *J Am Geriatr Soc.* 2021;69(4):932–7.
46. Browning M, Bigby C, Douglas J. A process of decision-making support: Exploring supported decision-making practice in Canada. *J Intellect Dev Disabil.* 3 de abril de 2021;46(2):138–49.
47. ALRC [Internet]. [citado 20 de março de 2024]. Equality, Capacity and Disability in Commonwealth Laws (ALRC Report 124). Disponível em: <https://www.alrc.gov.au/publication/equality-capacity-and-disability-in-commonwealth-laws-alrc-report-124/>
48. Quill CM, Ratcliffe SJ, Harhay MO, Halpern SD. Variation in decisions to forgo life-sustaining therapies in US ICUs. *Chest.* setembro de 2014;146(3):573–82.
49. Killackey T, Maciver J, Mohammed S, Peter E. Advance Care Planning for Patients with Heart Failure: An Exploration of Relational Autonomy in the Context of Future Care Decision Making (TH311B). *J Pain Symptom Manage.* 1º de fevereiro de 2020;59(2):410–1.
50. Johnson SB, Butow PN, Kerridge I, Tattersall MHN. Patient autonomy and advance care planning: a qualitative study of oncologist and palliative care physicians' perspectives. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer.* fevereiro de 2018;26(2):565–74.
51. Fleuren N, Depla MFIA, Janssen DJA, Huisman M, Hertogh CPM. Underlying goals of advance care planning (ACP): a qualitative analysis of the literature. *BMC Palliat Care.* 6 de março de 2020;19(1):27.
52. Boldt J. The Interdependence of Care and Autonomy. Em: Krause F, Boldt J, organizadores. *Care in Healthcare: Reflections on Theory and Practice* [Internet]. Cham (CH): Palgrave Macmillan; 2018 [citado 10 de outubro de 2023]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK543738/>
53. Dzung E, Colaianni A, Roland M, Chander G, Smith TJ, Kelly MP, et al. Influence of institutional culture and policies on do-not-resuscitate decision making at the end of life. *JAMA Intern Med.* maio de 2015;175(5):812–9.

54. Hildén HM, Honkasalo ML, Louhiala P. Finnish doctors and the realisation of patient autonomy in the context of end of life decision making. *J Med Ethics*. junho de 2006;32(6):316–20.
55. Cambraia, Flávia Siqueira. Autonomia, consentimento e Direito Penal da Medicina | Marcial Pons [Internet]. 2019 [citado 16 de outubro de 2023]. Disponível em: <https://www.lexml.gov.br/urn/urn:lex:br:redede.virtual.bibliotecas:livro:2019;001157559>
56. Autonomia. Em: Wikipédia, a enciclopédia livre [Internet]. 2023 [citado 10 de outubro de 2023]. Disponível em: <https://pt.wikipedia.org/w/index.php?title=Autonomia&oldid=66633510>
57. Beauchamp Tom L,, James F. Principles of Biomedical Ethics. 8th ed. edição. New York: Oxford University Press, USA; 2019.
58. Pugh J. Autonomy, Rationality, and Contemporary Bioethics [Internet]. Oxford (UK): Oxford University Press; 2020 [citado 10 de outubro de 2023]. (Wellcome Trust–Funded Monographs and Book Chapters). Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK556857/>
59. Ana RB de S. Autonomia do Sujeito:: As Contribuições Teóricas de G. H. Mead. *Psicol Teor E Pesqui*. 2009;25(4):467–467.
60. Jean Morange ; tradução Eveline Bouteiller., Direitos humanos e liberdades públicas, Livro [Internet]. [citado 10 de outubro de 2023]. Disponível em: <https://www.lexml.gov.br/urn/urn:lex:br:redede.virtual.bibliotecas:livro:2004;000677631>
61. Philosophical Models of Autonomy [Internet]. Essex Autonomy Project. [citado 17 de outubro de 2023]. Disponível em: <https://autonomy.essex.ac.uk/resources/philosophical-models-of-autonomy/>
62. Campbell L. Kant, autonomy and bioethics. *Ethics Med Public Health*. 1º de julho de 2017;3(3):381–92.
63. Kant Emanuel. Crítica da Razão Prática. p.111 [Internet]. São Paulo; 2004 [citado 2 de julho de 2023]. 327 p. Disponível em: <https://www.marxists.org/portugues/kant/1788/mes/pratica.pdf>
64. Immanuel Kant. Kant 1997, p.75.
65. Immanuel Kant. Crítica da Razão Prática. p.248-249.
66. Korsgaard CM, Gregor M, Timmermann J. Higher Education from Cambridge University Press. Cambridge University Press; 2012 [citado 10 de outubro de 2023]. Kant: Groundwork of the Metaphysics of Morals. Disponível em: <https://www.cambridge.org/highereducation/books/kant-groundwork-of-the-metaphysics-of-morals/3C27822145D94F9E2F27362C1089810C>
67. Christman J. Autonomy in Moral and Political Philosophy. 28 de julho de 2003 [citado 10 de outubro de 2023]; Disponível em: <https://plato.stanford.edu/ENTRIES/autonomy-moral/>
68. John Stuart Mill. Em: Wikipédia, a enciclopédia livre [Internet]. 2023 [citado 10 de outubro de 2023]. Disponível em: https://pt.wikipedia.org/w/index.php?title=John_Stuart_Mill&oldid=66600167

69. Mill JS, Williams G. *Utilitarianism: On Liberty ; Considerations on Representative Government ; Remarks on Bentham’s Philosophy*. Everyman; 1993.
70. John Jay; John Stuart Mill Alexander Hamilton JM. *Great Books Of The Western World 43: American State Papers, The Federalist, J. S. Mill*. Hutchins RM, organizador. *Encyclopaedia Britannica*; 1952.
71. Beauchamp TL, Childress JF, Pudenzi L. *Princípios de ética biomédica*. São Paulo: Edições Loyola; 2002. (Bioética em perspectiva).
72. Christman J. Relational Autonomy and the Social Dynamics of Paternalism. *Ethical Theory Moral Pract*. 2014;17(3):369–82.
73. Feinberg J. *Harm to Self*. Oxford University Press USA; 1986.
74. Killackey K, Peter E, Maciver J, Mohammed S. Advance care planning with chronically ill patients: A relational autonomy approach. *Nurs Ethics*. 23 de maio de 2019;096973301984803.
75. The “We” in the “Me”: Solidarity and Health Care in the Era of Personalized Medicine - Barbara Prainsack, 2018 [Internet]. [citado 10 de outubro de 2023]. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0162243917736139>
76. Mackenzie 2008; Benson 1994 and 2000, Grovier 1993, and Wcstlund 2009.
77. Mackenzie C, Stoljar N. Introduction: autonomy refigured. Em: Mackenzie C, Stoljar N, organizadores. *Relational autonomy* [Internet]. New York, USA: Oxford University Press; 2000 [citado 10 de outubro de 2023]. p. 3–31. Disponível em: <https://global.oup.com/academic/product/relational-autonomy-9780195123333?cc=au&lang=en&#>
78. Mackenzie C, Stoljar N, organizadores. *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self* [Internet]. New York: Oxford University Press; 2000. 3–31 p. Disponível em: <https://philpapers.org/rec/MACRAF>
79. Gómez-Vírseda C, de Maeseneer Y, Gastmans C. Relational autonomy: what does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature. *BMC Med Ethics*. 26 de outubro de 2019;20(1):76.
80. Dove ES, Kelly SE, Lucivero F, Machirori M, Dheensa S, Prainsack B. Beyond individualism: Is there a place for relational autonomy in clinical practice and research? *Clin Ethics*. setembro de 2017;12(3):150–65.
81. Baylis F, Kenny N, Sherwin S. A Relational Account of Public Health Ethics. *Public Health Ethics*. 1º de novembro de 2008;1:196–209.
82. Grignoli N, Di Bernardo V, Malacrida R. New perspectives on substituted relational autonomy for shared decision-making in critical care. *Crit Care*. 1º de dezembro de 2018;22.
83. Ho A. Relational autonomy or undue pressure? Family’s role in medical decision-making. *Scand J Caring Sci*. março de 2008;22(1):128–35.
84. Wright M. DEMENTIA, AUTONOMY, AND SUPPORTED HEALTHCARE DECISIONMAKING. *Md Law Rev Baltim Md* 1936. 11 de abril de 2020;79:257–324.

85. Wallace K. A Theory of the Relational Self: The Cumulative Network Model. *HUMANAMENTE J Philos Stud.* 27 de dezembro de 2019;12(36):189–220.
86. Mackenzie C. The Importance of Relational Autonomy and Capabilities for an Ethics of Vulnerability. Em: Mackenzie C, Rogers W, Dodds S, organizadores. *Vulnerability: New Essays in Ethics and Feminist Philosophy* [Internet]. Oxford University Press; 2013 [citado 11 de outubro de 2023]. p. 0. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199316649.003.0002>
87. Barclay L. Autonomy and the Social Self in. Em: *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self.* Oup Usa; 2000.
88. Albuquerque A. Manual de Direito do Paciente [Internet]. Vol. 1. 2020 [citado 11 de outubro de 2023]. 336 p. Disponível em: <https://ibdpac.com.br/lancamento-manual-de-direito-do-paciente/>
89. Friedman M. A Conception of Autonomy in Autonomy, Gender, Politics. Oxford University Press. 81-97. Oxford, New York: Oxford University Press; 2003. 81–97 p. (Studies in Feminist Philosophy; vol. au).
90. Pritchard-Jones L. Ageism and Autonomy in Health Care: Explorations Through a Relational Lens. *Health Care Anal HCA J Health Philos Policy.* março de 2017;25(1):72–89.
91. Ho A. The Individualist Model of Autonomy and the Challenge of Disability. *J Bioethical Inq.* 2008;5(2–3):193–207.
92. Barello S, Palamenghi L, Graffigna G. The Mediating Role of the Patient Health Engagement Model on the Relationship Between Patient Perceived Autonomy Supportive Healthcare Climate and Health Literacy Skills. *Int J Environ Res Public Health.* 7 de março de 2020;17(5):1741.
93. Nussbaum MC. *Frontiers of Justice: Disability, Nationality, Species Membership.* Em: *Frontiers of Justice* [Internet]. Harvard University Press; 2007 [citado 11 de outubro de 2023]. Disponível em: <https://www.degruyter.com/document/doi/10.4159/9780674041578/html>
94. Klein E. Relational autonomy and the clinical relationship in dementia care. *Theor Med Bioeth.* agosto de 2022;43(4):277–88.
95. Alzheimer’s Association [Internet]. [citado 11 de outubro de 2023]. Ajuda sobre Alzheimer e demência | Brasil. Disponível em: <http://www.alz.org/br/demencia-alzheimer-brasil.asp>
96. Cifuentes S, Courtis C, Palacios A, Chappell D, McSherry B, Crosara de, Resende AP. Legal. Legal Opinion on Article 12 of the CRPD [Internet]. 2008. Disponível em: <chrome-extension://efaidnbnmnnibpcajpcgclclefindmkaj/https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/legal-opinion-LegalOpinion-Art12-FINAL.pdf>
97. Aline Albuquerque, Aléssia Barroso. Produto | Detalhes | Curso de Direitos Humanos - 2ª Ed. - 2021 Livraria e Editora Lumen Juris Ltda [Internet]. [citado 21 de fevereiro de 2024]. Disponível em: <https://lumenjuris.com.br/direitos-humanos/curso-de-direitos-humanos-2a-ed-2021-2929/p>
98. Albuquerque A. Dignidade humana: proposta de uma abordagem bioética baseada em princípios. *Rev Direitos E Garantias Fundam.* 29 de dezembro de 2017;18(3):111–38.

99. Carney T, Beaupert F. Public and Private Bricolage—Challenges balancing law, services & civil society in advancing CRPD supported decision making. *Univ New South Wales Law J.* 1º de janeiro de 2013;36:175–201.
100. Devi N. Supported decision-making and personal autonomy for persons with intellectual disabilities: article 12 of the UN convention on the rights of persons with disabilities. *J Law Med Ethics J Am Soc Law Med Ethics.* 2013;41(4):792–806, Table of Contents.
101. Mirfin-Veitch B, Richardson G. Exploring Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities: An Integrative Literature Review. 2017.
102. Bielby P. The conflation of competence and capacity in english medical law: a philosophical critique. *Med Health Care Philos.* 2005;8(3):357–69.
103. Appelbaum P. Saving the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities – from itself. *World Psychiatry.* 1º de fevereiro de 2019;18:1–2.
104. Freeman MC, Kolappa K, de Almeida JMC, Kleinman A, Makhshvili N, Phakathi S, et al. Reversing hard won victories in the name of human rights: a critique of the General Comment on Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Lancet Psychiatry.* setembro de 2015;2(9):844–50.
105. Dawson J. A realistic approach to assessing mental health laws’ compliance with the UNCRPD. *Int J Law Psychiatry.* 13 de maio de 2015;40.
106. Scholten M, Gather J. Adverse consequences of article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities for persons with mental disabilities and an alternative way forward. *J Med Ethics.* abril de 2018;44(4):226–33.
107. Triebel KL, Gerstenecker A, Marson DC. Financial and medical decision-making capacity in mild cognitive impairment and dementia. Em: *APA handbook of dementia.* Washington, DC, US: American Psychological Association; 2018. p. 219–35. (APA handbooks in psychology®).
108. Karlawish J. Measuring decision-making capacity in cognitively impaired individuals. *Neurosignals.* 2008;16(1):91–8.
109. Hegde S, Ellajosyula R. Capacity issues and decision-making in dementia. *Ann Indian Acad Neurol.* outubro de 2016;19(Suppl 1):S34–9.
110. Ahlin Marceta J. A non-ideal authenticity-based conceptualization of personal autonomy. *Med Health Care Philos.* setembro de 2019;22(3):387–95.
111. Personal Autonomy and Mental Capacity [Internet]. Essex Autonomy Project. [citado 11 de outubro de 2023]. Disponível em: <https://autonomy.essex.ac.uk/resources/personal-autonomy-and-mental-capacity/>
112. Carter, Barbara, Chesterman, John. Supported decision-making Background and discussion paper [Internet]. 2009. Disponível em: chrome-extension://efaidnbnmnibpcjpcglclefindmkaj/https://healthsciences.unimelb.edu.au/__data/assets/pdf_file/0010/3391696/Supported-decision-making.pdf
113. Christman J. *Social and Political Philosophy: A Contemporary Introduction* [Internet]. 2017 [citado 11 de outubro de 2023]. 292 p. Disponível em: <https://www.routledge.com/Social-and-Political-Philosophy-A-Contemporary-Introduction/Christman/p/book/9781138841659>

114. Amaral AS, Simões MR, Freitas S, Vilar M, Sousa LB, Afonso RM. Healthcare decision-making capacity in old age: A qualitative study. *Front Psychol* [Internet]. 2022 [citado 11 de outubro de 2023];13. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2022.1024967>
115. Hedman R, Hansebo G, Ternestedt BM, Hellström I, Norberg A. How people with Alzheimer's disease express their sense of self: analysis using Rom Harré's theory of selfhood. *Dement Lond Engl*. novembro de 2013;12(6):713–33.
116. Harrison Dening K, Sampson EL, De Vries K. Advance care planning in dementia: recommendations for healthcare professionals. *Palliat Care*. 27 de fevereiro de 2019;12:1178224219826579.
117. Smebye KL, Kirkevold M. The influence of relationships on personhood in dementia care: a qualitative, hermeneutic study. *BMC Nurs*. 20 de dezembro de 2013;12(1):29.
118. Sabatino CP. The evolution of health care advance planning law and policy. *Milbank Q*. junho de 2010;88(2):211–39.
119. Hooper S, Sabatino CP, Sudore RL. Improving Medical-Legal Advance Care Planning. *J Pain Symptom Manage*. agosto de 2020;60(2):487–94.
120. Foster C, Herring J, Doron I, organizadores. *The Law and Ethics of Dementia*. Portland, Oregon: Hart Publishing; 2014. 3–14 p.
121. Wilkinson A, Wenger N, Lisa S. Literature Review on Advance Directives [Internet]. 2007 [citado 16 de outubro de 2023]. Disponível em: <https://aspe.hhs.gov/reports/literature-review-advance-directives-0>
122. Philipsen NC, Haynes DR. The Similarities Between Birth Plans and Living Wills. *J Perinat Educ*. 2005;14(4):46–8.
123. Yadav KN, Gabler NB, Cooney E, Kent S, Kim J, Herbst N, et al. Approximately One In Three US Adults Completes Any Type Of Advance Directive For End-Of-Life Care. *Health Aff (Millwood)*. julho de 2017;36(7):1244–51.
124. Chan HY. *Advance Directives: Rethinking Regulation, Autonomy & Healthcare Decision-Making*. Cham: Springer Verlag; 2018.
125. Bally KW, Krones T, Jox RJ. Advance Care Planning for People with Dementia: The Role of General Practitioners. *Gerontology*. 2020;66(1):40–6.
126. Ampe S, Sevenants A, Coppens E, Spruytte N, Smets T, Declercq A, et al. Study protocol for “we DECide”: implementation of advance care planning for nursing home residents with dementia. *J Adv Nurs*. maio de 2015;71(5):1156–68.
127. Bosisio F, Sterie AC, Rubli Truchard E, Jox RJ. Implementing advance care planning in early dementia care: results and insights from a pilot interventional trial. *BMC Geriatr*. 19 de outubro de 2021;21(1):573.
128. Rosca A, Karzig-Roduner I, Kasper J, Rogger N, Drewniak D, Krones T. Shared decision making and advance care planning: a systematic literature review and novel decision-making model. *BMC Med Ethics*. 14 de agosto de 2023;24(1):64.

129. Miller LM, Whitlatch CJ, Lyons KS. Shared decision-making in dementia: A review of patient and family carer involvement. *Dement Lond Engl*. setembro de 2016;15(5):1141–57.
130. 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 Sanitário*. 18 de março de 2021;10(1):203–23.
131. Eler K. Atena Editora. 2021 [citado 16 de outubro de 2023]. Tomada de Decisão Compartilhada: Uma Nova Forma de Tomar Decisões em Saúde. Disponível em: <https://www.atenaeditora.com.br/catalogo/post/tomada-de-decisao-compartilhada-uma-nova-forma-de-tomar-decisoes-em-saude>
132. Hoffmann TC, Montori VM, Del Mar C. The connection between evidence-based medicine and shared decision making. *JAMA*. 1º de outubro de 2014;312(13):1295–6.
133. Alam A, Barton C, Prathivadi P, Mazza D. Advance care planning in dementia: a qualitative study of Australian general practitioners. *Aust J Prim Health*. fevereiro de 2022;28(1):69–75.
134. Gómez-Vírseda C, de Maeseneer Y, Gastmans C. Relational autonomy in end-of-life care ethics: a contextualized approach to real-life complexities. *BMC Med Ethics*. 30 de junho de 2020;21(1):50.
135. Głos AM. Solidarity in Healthcare – the Challenge of Dementia. *Diametros*. 19 de setembro de 2016;(49):1–26.
136. Shogren KA, Wehmeyer ML, Martinis J, Blanck P. Supported Decision-Making: Theory, Research, and Practice to Enhance Self-Determination and Quality of Life [Internet]. Cambridge University Press; 2018 [citado 20 de março de 2024]. Disponível em: <http://www.scopus.com/inward/record.url?scp=85099940615&partnerID=8YFLogxK>
137. Sinclair C, Field S, Blake M. Supported decision-making in aged care: A policy development guideline for aged care providers in Australia [Internet]. Sydney: HammondCare; 2018 [citado 20 de março de 2024]. Disponível em: <http://sydney.edu.au/medicine/cdpc/resources/supported-decision-making.php>
138. Francis L, Silvers A. Liberalism and Individually Scripted Ideas of the Good. *Soc Theory Pract*. 1º de janeiro de 2007;33:311–34.
139. Bach M, Kerzner L. A New Paradigm for Protecting Autonomy and the Right to Legal Capacity. Em 2014 [citado 20 de março de 2024]. Disponível em: <https://www.semanticscholar.org/paper/A-New-Paradigm-for-Protecting-Autonomy-and-the-to-Bach-Kerzner/a1a11fe49aa1d7c186a3ba28398b615bd2c5762b>
140. The University of Sydney [Internet]. [citado 20 de março de 2024]. Cognitive Decline Partnership Centre. Disponível em: <https://www.sydney.edu.au/medicine-health/our-research/research-centres/cognitive-decline-partnership-centre.html>