



C A P Í T U L O 1

O DIREITO DO PACIENTE DE PARTICIPAR DA TOMADA DE DECISÃO NOS CUIDADOS EM SAÚDE: CONTEÚDO E DESAFIOS NA SUA APLICAÇÃO

Aline Albuquerque

RESUMO: A participação dos pacientes na tomada de decisões no cuidado em saúde é um direito. Entretanto, a introdução desse direito ainda é tímida no âmbito legislativo. Trata-se de pesquisa teórica, baseada na literatura especializada, cujo objetivo é aportar conteúdo teórico ao direito do paciente de participação nas decisões, analisando algumas problemáticas de sua aplicação. Trata-se de um estudo original devido à escassez de informações na literatura geral. O direito de participar da tomada de decisão é uma conquista que torna o paciente agente da própria vida. Contudo, sua efetivação depende de diferentes fatores relacionais, cognitivos, emocionais e sociais, interpenetrados no processo decisional.

Palavras-chave: participação; direito do paciente; tomada de decisão compartilhada.

INTRODUÇÃO

Em 2023, a Organização Mundial da Saúde (OMS) elegeu o tema “Engajando o paciente para a segurança do paciente”, com o slogan “Vamos fazer ouvir a voz do paciente!”, como temática do Dia Mundial da Segurança do Paciente. Segundo a OMS (2023), as evidências demonstram que, quando os pacientes são considerados parceiros em seus cuidados, são obtidos ganhos significativos em segurança, satisfação e resultados de saúde. Ao se tornarem membros ativos da equipe de saúde, os pacientes podem contribuir para a segurança de seus cuidados e do sistema de saúde como um todo. Além disso, as pesquisas reportam que maiores níveis de compartilhamento de decisão estão associados ao aumento da confiança do paciente e da sua satisfação (Brickley *et al.*, 2021). Cada vez mais, vem se reconhecendo a importância da participação do paciente em seu cuidado e do aporte de sua perspectiva, o que tem se tornado um imperativo ético e um comando organizativo dos sistemas de saúde. O que se conjuga com os direitos do paciente, na medida em

que a importância da perspectiva do paciente no cuidado em saúde é refletida na introdução e na implementação desses direitos (Brickley *et al.*, 2021).

A participação do paciente também consiste no exercício de um dos direitos do paciente, o direito titularizado por qualquer pessoa que se encontra sob cuidado em saúde. Assim, o direito do paciente de participar da tomada de decisão no cuidado em saúde expressa a ideia de que essa decisão será primordialmente compartilhada entre o paciente e o profissional de saúde, o que conduz à abordagem da Tomada de Decisão Compartilhada (TDC). Registra-se que o direito de participar da tomada de decisão não se confunde com o direito ao consentimento informado, que traduz a autorização do paciente para que seja tocado, examinado e tratado (Lewis; Tamparo; Tatro, 2007), bem como submetido a procedimento cirúrgico (National Health Service, 2024a). Com efeito, o direito ao consentimento informado confere ao paciente a tomada de decisão acerca de determinado procedimento ou tratamento e a vocalização dessa decisão, de autorizar ou recusar. O direito de participar da tomada de decisão diz respeito ao processo decisório, e não apenas à sua manifestação. Outro aspecto significativo concerne ao fato de que, no consentimento informado, o profissional de saúde informa o paciente sobre o curso de ação proposto e suas consequências, os riscos e os benefícios, bem como as alternativas correlatas (Albuquerque, 2020). Ao longo do processo decisório compartilhado, o profissional promove a autonomia pessoal do paciente, de modo que possa decidir entre os cursos de ação disponíveis, de acordo com a sua vontade e preferências.

Verifica-se, dessa forma, que o direito de participar da tomada de decisão implica as seguintes ações do paciente: (a) compreender as opções de tratamento e os procedimentos disponíveis, bem como os riscos, benefícios e consequências dessas opções; e (b) tomar uma decisão sobre um curso de ação preferido, com base em informações de qualidade, alicerçadas nas melhores evidências científicas e em suas preferências pessoais (National Health Service, 2024a). Logo, pode-se asseverar que o direito de participar da tomada de decisão visa propiciar ao paciente uma decisão informada baseada em preferências.

A participação dos pacientes na tomada de decisão no cuidado em saúde não é um campo novo, e passou a fazer parte dos sistemas de saúde em várias partes do globo (Havana *et al.*, 2023). Atualmente, a valorização do direito do paciente de participar e a provisão de oportunidades para o compartilhamento da tomada de decisão são um princípio fundamental do cuidado em saúde (Havana *et al.*, 2023). No entanto, no âmbito legislativo, a introdução do direito de participar da tomada de decisão ainda é tímida. Destaca-se que, desde 2020, a TDC é considerada uma obrigação no encontro clínico nos Países Baixos, isto é, o profissional de saúde tem o dever legal de apresentar a opção de se abster de uma intervenção médica e de explorar as preferências do paciente (Weijden *et al.*, 2022). Na América Latina

não há previsão legal do direito do paciente de participar da tomada de decisão (Albuquerque; Paranhos, 2020). Na Europa, também não há a incorporação desse direito nas legislações sobre direito do paciente, salvo nos Países Baixos, na Eslovênia, na Finlândia e na Noruega (European Commission, 2016). Assinala-se que no Relatório sobre os Direitos do Paciente da Comissão Europeia, o direito do paciente de participar da tomada de decisão é considerado um direito procedimental, em conjunto com o direito à queixa e o direito à reparação (European Commission, 2016).

Sendo assim, este artigo tem como objetivo aportar conteúdo teórico sobre o direito de participar da tomada de decisão no cuidado em saúde, bem como analisar algumas problemáticas decorrentes de sua aplicação na prática clínica. Ressalta-se a originalidade deste estudo, na medida em que o direito de participar da tomada de decisão no cuidado em saúde ainda é escasso na literatura, tanto no campo da saúde quanto no do Direito. Considerando os estudos levados a cabo, este artigo teórico se fundamenta nas formulações propostas por Albuquerque (2020, 2021, 2022, 2023a, 2023b) e Annas (2004) quanto ao Direito do Paciente, ambos teóricos especializados nessa temática, e na Carta de Direitos de Segurança do Paciente, adotada pela OMS, em 2024, por ser o principal documento internacional que articula o campo do Direito do Paciente com o Direito Internacional dos Direitos Humanos. Ainda se alicerçou nos estudos de Pilnick (2022) e de Elwyn e colaboradores (2023) acerca das problemáticas associadas à aplicação do direito na prática clínica. Não se trata de pesquisa bibliográfica, mas de investigação de natureza teórica, que se fundamenta em marcos escolhidos e direcionados à sua aplicação a determinado objeto. Espera-se que se obtenham discussões que fundamentem a formulação de aportes teóricos originais.

Este artigo está estruturado em três partes: a primeira tem como escopo abordar os aspectos gerais do direito de participação na tomada de decisão no cuidado em saúde; a segunda trata do direito do paciente de participação e da Tomada de Decisão Compartilhada; e a terceira versa sobre problemáticas relativas à incidência prática do direito de participar da tomada de decisão.

DIREITO DE PARTICIPAÇÃO NA TOMADA DE DECISÃO NO CUIDADO EM SAÚDE: ASPECTOS GERAIS

A “participação do paciente” é um conceito multidimensional que, na literatura especializada, se entrelaça com outros termos, tais como “colaboração do paciente”, “envolvimento do paciente”, “parceria do paciente”, “paciente e envolvimento público” e “empoderamento do paciente”. A participação do paciente, termo adotado neste artigo, envolve diferentes aspectos dos cuidados em saúde, como tomada de decisão, automedicação, automonitoramento, letramento em saúde e educação em saúde

(Souliotis *et al.*, 2018), em suas dimensões individual e coletiva (Steffensen; Matzen; Wadmann, 2022), também denominada participação social. Assim, a participação do paciente envolve uma série de aspectos relacionados aos cuidados em saúde e ao seu papel no espaço de deliberação pública, possibilitando que influencie a tomada de decisões que impactam a sua saúde (WHO, 2019). Desse modo, a participação do paciente pode ser classificada em três níveis: (a) nível micro ou individual: o paciente participa da tomada de decisão sobre seus cuidados em saúde, em conjunto com o profissional de saúde ou a equipe, como os relativos a tratamentos e procedimentos; (b) nível meso: o paciente participa de decisões sobre políticas locais ou hospitalares, tais como a criação de determinado serviço de saúde no Município ou a constituição de uma equipe especializada em dado hospital; e (c) nível macro: o paciente participa de decisões sobre saúde de âmbito nacional, como as relacionadas à aprovação de um projeto de lei nacional ou a alocação de recursos do Ministério da Saúde (Rojatz; Fischer; Bovenkamp, 2018).

Quanto ao direito de participar na tomada de decisão do paciente, este se insere no novo ramo jurídico, o Direito do Paciente, que emerge das mudanças culturais, políticas, legais e éticas ocorridas nos cuidados em saúde ao longo dos últimos anos, iniciadas no final do século XX. Com efeito, pode-se sintetizar que a sistematização dos direitos dos pacientes em um campo do conhecimento de cunho jurídico e, concomitantemente, interdisciplinar, decorre do reconhecimento da centralidade do paciente em seu cuidado, da importância inequívoca de sua participação e da obrigação dos Estados de adotar leis e políticas públicas que protejam os pacientes em razão de sua vulnerabilidade acrescida. Assim, nota-se que o Direito do Paciente se associa a esse movimento, iniciado no âmbito dos cuidados em saúde, que estabelece um novo paradigma, deslocando o paciente de objeto do cuidado para sujeito e agente do cuidado. Esse novo paradigma se desdobra em várias abordagens, como o Cuidado Centrado no Paciente, a Participação do Paciente e a TDC, que se articulam com o Direito do Paciente. Concomitantemente, em uma interface dialogal, os direitos dos pacientes, como o direito de participar da tomada de decisão, constituem ferramentas para a implementação do Cuidado Centrado no Paciente, da Participação do Paciente e da TDC.

É consenso na literatura especializada e no âmbito dos organismos internacionais que os direitos dos pacientes decorrem dos direitos humanos. Desse modo, os direitos dos pacientes constituem especificações dos direitos humanos aplicados ao cuidado em saúde. Tratando-se, particularmente, do direito de participar da tomada de decisão no cuidado em saúde, este decorre do direito à privacidade. Com efeito, o direito à privacidade é um direito humano previsto numa série de tratados adotados no âmbito da Organização das Nações Unidas, do Conselho da Europa e da Organização dos Estados Americanos, cujo conteúdo expressa a

existência de um espaço privado, “vida privada”, que é protegido pelo titular do direito contra ingerências externas. O espaço privado, que constitui a privacidade, não possui um conteúdo exaustivo, abrangendo as relações, a biografia, a imagem, as informações, a casa e outros componentes considerados pelo titular do direito e reconhecidos pela jurisprudência internacional de direitos humanos. Além da vida privada, o direito à privacidade abarca a condição humana de autodeterminar-se, isto é, o direito de construir seu projeto de vida, tomar decisões pessoais e conduzir sua vida de acordo com suas escolhas.

Na esfera do cuidado em saúde, o direito à privacidade do paciente desdobra-se em quatro dimensões: privacidade informacional, privacidade associativa, privacidade física e privacidade decisional (Albuquerque, 2022). Quanto à privacidade decisional, a qual interessa a este artigo, esta envolve a tomada de decisão por parte do paciente, de acordo com sua vontade e preferências, concretizando o princípio bioético do respeito e da promoção da autonomia pessoal, que estabelece a soberania do paciente sobre a própria vida e corpo, e a obrigação dos profissionais de adotar ferramentas para que os pacientes se envolvam ativamente no seu cuidado e participem do processo decisional. Assim, o direito do paciente de participar da tomada de decisão decorre do direito à privacidade, em sua dimensão decisional, expressando o direito de tomar decisões sobre a própria vida, o desenvolvimento do seu senso de controle e a capacidade de agir como agente do próprio cuidado. Assim, a ênfase na participação do paciente na tomada de decisão contrapõe-se ao modelo paternalista, no qual o profissional toma decisões em nome do paciente (Hansson; Fröding, 2021).

Desse modo, o direito do paciente de participar da tomada de decisão é um dos mais recentes no âmbito do Direito do Paciente, notadamente em razão de a tomada de decisão na esfera clínica ser comumente associada ao direito ao consentimento informado, que remonta à década de setenta (Albuquerque, 2021). Entretanto, conforme assinalado, consentir é uma expressão de aquiescência, enquanto participar significa tomar parte em algo, o que, no caso, implica integrar ativamente a tomada de decisão. Essa tomada de decisão é entendida como um processo que envolve não apenas o paciente, mas também o profissional, que se conforma com a TDC, objeto da seção subsequente. Assim, o direito do paciente de participar da tomada de decisão implica não apenas informá-lo sobre exames clínicos, tratamentos disponíveis, opções e os benefícios ou desvantagens de cada escolha (Galleta *et al.*, 2022), mas também estimulá-lo a refletir sobre suas preferências, de modo que possa tomar uma decisão informada não apenas com base nas evidências científicas, mas também nas suas preferências. Portanto, verifica-se que, enquanto o direito ao consentimento informado impõe ao profissional a obrigação de informar o paciente, o direito de participar da tomada de decisão engloba não apenas essa

obrigação informacional, mas, notadamente, a de envolver o paciente no processo, o que acarreta o desenvolvimento de habilidades não técnicas do profissional, ou “soft skills”, tais como a empatia clínica e a comunicação empática (Albuquerque, 2023a). Com efeito, o direito de participar diz respeito a um processo comunicacional bidirecional entre o paciente e o profissional de saúde (Queensland Health, 2023).

É importante assinalar que o direito de participação do paciente é mais presente no contexto de condições crônicas e menos presente em doenças agudas, que, comumente, ensejam emergências (Pilnick, 2022). Quando se trata de emergências, tem-se a incidência do direito ao consentimento informado, na medida em que há pouco espaço para um processo de tomada de decisão.

Em suma, o direito de participar da tomada de decisão engloba: (a) o direito de ser informado sobre seus cuidados em saúde, opções, riscos, benefícios e outros; (b) o direito de que sua vontade, necessidades e preferências informem seriamente o processo decisional; (c) o direito de tomar uma decisão informada, incluindo recusar qualquer uma das opções; e (d) o direito de ter a sua decisão respeitada (Queensland Health, 2023).

Quanto ao reconhecimento do direito do paciente de participar da tomada de decisão, em 1973, a Associação Americana de Hospital aprovou a Declaração de Direitos do Paciente, que estabeleceu o direito do paciente de ser informado e de participar das decisões terapêuticas (Galleta *et al.*, 2022). Em 1978, a OMS (1978) adotou a Declaração de Alma-Ata sobre Cuidados Primários de Saúde, na qual há a previsão expressa do direito das pessoas de exercer seu direito e dever de participar, individual e coletivamente, do planejamento e da implementação do próprio cuidado em saúde. Na Declaração sobre a Promoção dos Direitos do Paciente na Europa, adotada pela OMS em 1994, enfatiza-se a participação ativa do paciente em todo o processo terapêutico, sendo seu papel essencial, equivalente ao do profissional de saúde (OMS, 1994). Na Carta Europeia de Direitos do Paciente, de 2002, prevê-se que qualquer paciente tem direito ao acesso a todas as informações que lhe permitam participar ativamente das decisões relativas à sua saúde (Active Citizen Network, 2002). Em 2024, a OMS (2024) assentou expressamente, na Carta de Direitos de Segurança do Paciente, que os pacientes têm o direito de participar ativamente das discussões sobre seus cuidados e do processo de tomada de decisão, o que abrange o direito a ajudas decisoriais e apoios à tomada de decisão. Nesse sentido, o direito de participar também abrange o direito de buscar apoio de familiares ou cuidadores ao longo de toda a sua jornada, e as pessoas designadas pelo paciente têm o direito de participar ativamente das discussões e decisões relativas ao cuidado do paciente (Coulter, 2022).

DIREITO DO PACIENTE DE PARTICIPAR E TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA

Desse modo, neste artigo parte-se do pressuposto de que a TDC é uma abordagem que confere aportes teórico-práticos ao Direito do Paciente, porquanto fornece um conjunto de concepções e procedimentos aptos a alicerçar a aplicação dos direitos dos pacientes. Nessa linha, sublinha-se que afirmar que os pacientes têm direito de participar da tomada de decisão é insuficiente para que esta seja compartilhada na prática; para tanto, é necessário que os sistemas de saúde abracem a TDC como política pública (Coulter, 2022). Do ponto de vista do Direito do Paciente, sustenta-se que tais direitos são ferramentas que contribuem para que a TDC seja adotada na prática clínica, balizada pelo reconhecimento do paciente como agente moral decisor acerca da própria vida e saúde.

A TDC surgiu nos anos setenta e ganhou proeminência na década de oitenta, embora ainda seja incipiente no Brasil. A definição de TDC adotada neste artigo é a de Charles, Gafni e Whelan, a qual, segundo Pilnick, é a mais reconhecida: a TDC é um processo no qual o paciente (ou o seu representante) e um profissional compartilham informações e adotam uma deliberação baseada em consenso, construída por etapas, visando alcançar um acordo sobre um plano de tratamento, procedimento, exame ou outro curso de ação. Segundo esse modelo de TDC, há quatro elementos: (a) envolvimento de profissional e paciente; (b) ambos compartilham informações; (c) ambas as partes buscam construir consenso quanto à preferência por determinado curso de ação; e (d) um acordo é alcançado e o tratamento é implementado (Pilnick, 2022).

A TDC é uma abordagem também de cunho ético, que expressa uma opção pela promoção da autonomia pessoal do paciente, pela sua participação nas decisões que o afetam e pelo respeito à sua centralidade no cuidado em saúde. Desse modo, a TDC se conecta com o reconhecimento de que a participação do paciente nas decisões que lhes são afetadas é um comando ético imperativo, porquanto desconsiderá-la traduz a sua objetificação e desumanização. Nessa linha, o lema “Nada sobre nós, sem nós”, forjado no seio do movimento dos direitos das pessoas com deficiência, foi introduzido no campo dos cuidados em saúde como um vetor ético no qual os pacientes têm o direito de participar de todas as decisões que lhes dizem respeito, seja no nível da política de saúde, dos conselhos hospitalares ou dos seus cuidados. Embora esse lema tenha sido introduzido na saúde pelos movimentos dos direitos dos pacientes, a participação do paciente na tomada de decisão importa para todos os atores envolvidos, isto é, a comunidade médica também tem muito a ganhar (Chu, 2016). Na agenda do *National Health Service* do Reino Unido, esse lema foi adotado como alicerce da TDC (Lewis, 2020).

Desse modo, a TDC assegura o direito do paciente de participar, sendo considerado “os direitos dos direitos”, na medida em que constitui o direito básico de todas as pessoas de participar das decisões que afetam suas vidas (Asante, 2021). Com efeito, o paciente é detentor do direito de ser envolvido no planejamento e na tomada de decisão sobre a saúde e o cuidado (Coulter, 2022) e, em última instância, de determiná-los (Annas, 2004). Esse direito envolve respeitar a extensão da sua vontade de participar, ou não, da tomada de decisão, como expressão da autodeterminação do paciente (Law Explorer, 2024). Então, o direito do paciente de participar da tomada de decisão abarca seu papel enquanto ator central da TDC, o que implica trazer à tona seu conhecimento, preocupações e perspectivas, com vistas a buscar um acordo sobre o curso do tratamento (Frosch; Carman, 2016). A efetivação desse direito implica que o paciente seja informado e apoiado para que se envolva, o que abrange informações sobre testes, opções de tratamento, seus benefícios e riscos (Coulter, 2022). Ademais, o exercício do direito à participação pressupõe determinadas atitudes dos profissionais, tais como a consideração do paciente como uma pessoa única; o compartilhamento do poder; a valoração do conhecimento experiencial do paciente; a escuta ativa e a comunicação efetiva; bem como a provisão de apoio físico e emocional (Rosca; Krones; Biller-Andorno, 2020).

A TDC também garante o direito à informação do paciente, haja vista pressupor o compartilhamento de informações pelo profissional de saúde, com a descrição dos prováveis benefícios e riscos das opções de tratamento (Rosca; Krones; Biller-Andorno, 2020). Sem informação acessível e de qualidade, o paciente não tem condições de compreender os principais pontos da TDC; por conseguinte, é necessário que o profissional forneça informação ajustada ao paciente diretamente envolvido, de modo que possa participar efetivamente do processo de tomada de decisão (Lewis, 2020).

Salienta-se que não deve haver dúvidas (Lewis, 2020) quanto ao fato de o paciente ser o decisor em última instância no processo de TDC, a despeito de a decisão na TDC ser colaborativa; caso não seja alcançado consenso, o paciente tem o direito de consentir ou não com os cursos de ação propostos pela equipe de saúde.

A TDC também se entrelaça com um dos princípios do Direito do Paciente, como o princípio da promoção da autonomia pessoal (Albuquerque, 2023b), na medida em que tem o condão de promovê-la no encontro clínico (Lewis, 2020). Em uma visão tradicional, expressa no princípio do respeito à autonomia, este consiste no comando de não ingerência no espaço privado do indivíduo, o que acarreta ao Estado e à sociedade a obrigação de não impedir que as pessoas façam escolhas sobre planos de vida, conforme sua vontade e preferências. Entretanto, atualmente, essa visão tradicional tem sido suplantada pelo princípio da promoção da autonomia pessoal; ou seja, tem-se também um comando no sentido de que medidas devem ser adotadas para propiciar meios de exercício de escolhas pessoais, não tão somente

respeitá-las (Albuquerque, 2020). Isso se dá por entender que a autonomia não é mero autogoverno ou autolegislação, pois as decisões sobre a própria vida são tomadas em contextos relacionais que, positiva ou negativamente, interferem tanto na escolha quanto na sua execução. Sendo assim, se o meio externo impacta diretamente a autonomia, que implica conceber escolhas e executá-las, este meio pode promovê-la, ou seja, apoiar o indivíduo a identificar sua vontade e preferências e atuar conforme as mesmas. Por outro lado, meios opressivos têm o condão de dificultar o autoconhecimento e a percepção do que o indivíduo quer para si, bem como de impedir que atue em conformidade com seu plano de vida. Na TDC, a assimetria de poder entre o profissional de saúde e o paciente é mitigada, haja vista que pressupõe a horizontalidade da relação entre ambos, o que a torna uma ferramenta apta a promover a autonomia e a agência do paciente (Elwin, 2021). Aduz-se, ainda, que a TDC envolva um certo nível de apoio à tomada de decisão, embora não se confunda com a Tomada de Decisão Apoiada, pois o profissional ou a equipe de saúde apoia o paciente a discernir suas preferências e os impactos dos cursos de ação sobre suas vidas.

Portanto, a TDC contribui para que o paciente seja envolvido no processo de tomada de decisão, respeitando seu direito de participar e o direito à informação. Repisa-se que o paciente é o decisor último, em consonância com o seu direito de consentir ou não com os cursos de ação que emergem do diálogo estabelecido no bojo da TDC. Nesse sentido, a TDC assegura os direitos dos pacientes de serem informados e de serem envolvidos nas decisões (Us Preventive Services Task Force *et al.*, 2022). Ao mesmo tempo, os direitos dos pacientes são uma ferramenta que fomenta a implementação da TDC, pois esta é vista, sob a ótica da linguagem dos direitos, como um imperativo ético que os assegura, tornando-a um comando para os serviços e os sistemas de saúde.

DESAFIOS À APLICAÇÃO DO DIREITO DE PARTICIPAR DA TOMADA DE DECISÃO

Embora a TDC seja um comando ético decorrente do direito do paciente de participar da tomada de decisão sobre seu cuidado em saúde, sua concretização ainda enfrenta desafios. Neste artigo, não se pretende abordar todas as dificuldades de implementar a TDC e o direito do paciente de participar da tomada de decisão, mas sim problematizá-las e suscitar reflexões sobre a temática. Para tanto, tem-se como base as formulações de Pilnick (2022) acerca da crítica à TDC e o estudo de Elwyn e colaboradores (2023) sobre os limites da TDC.

Inicialmente, aborda-se a reflexão de Pilnick sobre as diferentes perspectivas aportadas pelo paciente e pelo profissional de saúde no processo decisional: o

primeiro traz seu conhecimento experiencial e suas preferências, sendo detentor da “voz da palavra da vida”, que reflete sua particularidade, e o profissional tem um conhecimento geral, não específico, sobre aquele paciente, expressando a “voz da ciência” (Pilnick, 2022). Essas perspectivas podem acarretar conflitos na TDC, pois há um paradoxo entre o geral e o particular; nem sempre é fácil aplicá-las no caso concreto.

Quanto ao direito de participação do paciente, sabe-se que os profissionais não podem compelir os pacientes a determinado tratamento, o qual é seguido por vontade própria. Mas, mesmo o profissional não detendo esse poder, os pacientes, na maioria dos casos, não tentam contestar a autoridade do profissional, o que disputa o controle. Ao contrário, reconhecem a presença de uma “interação submissa” como o meio mais rápido e fácil para alcançar uma solução para o seu problema. Isso demonstra que o gradiente de autoridade está presente e não é, de todo, contradito pelo paciente (Pilnick, 2022). Essas questões relativas à submissão do paciente e ao endosso da autoridade do profissional ilustram a complexidade da interação entre ambos, que deve ser considerada na efetivação do direito do paciente de participar da tomada de decisão e na implementação da TDC.

Outro aspecto conceitual a ser considerado na efetivação do direito do paciente de participação e da TDC envolve os conceitos de “autoridade epistêmica”, que diz respeito a “saber como o mundo é”, e de “autoridade deontica”, que consiste em “determinar como o mundo deve ser” (Pilnick, 2022). A expertise profissional é tipicamente expressa por meio do exercício da autoridade epistêmica, ou seja, da demonstração de conhecimento. Essa expertise também pode ser articulada mediante a autoridade deontica, quando o profissional aponta um curso de ação com a expectativa de que seja adotado, ou seja, espera que o paciente siga a sua determinação. Assim, no cuidado em saúde, há uma ordem social interativamente construída na qual o conhecimento e a autoridade são distribuídos iniquamente; isto é, o profissional detém uma autoridade epistêmica que não é questionada pelo paciente, até mesmo porque esse conhecimento especializado lhe é orientador e concorre para solucionar o seu problema. Contudo, a autoridade deontica foi posta em questão pelo rechaço ao paternalismo; por conseguinte, ela não é mais conformadora da profissão, o que pode ensejar tensões na TDC e impactar o direito do paciente de participar da tomada de decisão. Isso porque o paciente pode não assumir a autoridade deontica por se ver sem autoridade epistêmica, e o profissional, mesmo reconhecendo a sua autoridade epistêmica, pode também resistir ao exercício da autoridade deontica em respeito à autonomia pessoal do paciente e aos seus direitos. Logo, essa distribuição entre autoridade epistêmica e autoridade deontica nem sempre é fácil de esquadrinhar e aplicar no caso concreto. Para ilustrar, Elwyn e colaboradores trazem o contexto de uma situação de terminalidade de vida, em

que o paciente tem um câncer de pulmão incurável; os médicos reconhecem a autoridade deontica do paciente, que busca amparar-se na autoridade epistêmica do médico. Nesse caso, a TDC pode sobrecarregar o paciente, que, em contexto de incerteza e sofrimento, prefere confiar na experiência do médico, e insistir na participação ativa do paciente no processo decisório pode colocar em risco seu bem-estar (Elwyn *et al.*, 2023).

Uma das problemáticas relevantes quanto à efetivação da TDC e do direito de participação do paciente diz respeito à situação em que as preferências do paciente não estão condizentes com o entendimento do profissional acerca do que sejam seus melhores interesses ou com interesses coletivos. Quanto a esse ponto, o direito do paciente de participar será efetivado, mas, caso suas preferências contrariem a obrigação do profissional de respeitar a lei ou de garantir a saúde pública e a segurança do paciente, esse direito pode ser limitado. Como exemplo, tem-se a situação em que os pais solicitam antibiótico para uma doença viral, o que não traria benefícios à saúde da criança e poderia aumentar sua resistência a esses fármacos (Elwyn *et al.*, 2023). Nesse caso, o direito do paciente está sendo limitado em razão do interesse coletivo presente na restrição à prescrição de antibióticos e dos melhores interesses da criança, bem como a autoridade deontica do profissional é endossada.

Outra problemática diz respeito ao cenário em que há evidências favoráveis a determinadas opções, em detrimento de outras que apresentam riscos elevados, ou ao tratamento indicado, eficaz e considerado imperativo, estabelecido como padrão de cuidado, mas cujas preferências do paciente não convergem com essas indicações. Muitas vezes, nessas situações, os profissionais relutam em acatar a TDC, o que se deve, em grande medida, à sua obrigação moral e profissional de recomendar opções superiores em detrimento de inferiores. Ainda, em tais contextos, para os profissionais, pode ser importante seguir as diretrizes clínicas e lidar com a preocupação de serem vistos pelos seus pares como incompetentes ou negligentes por aceitarem que o paciente opte por tratamentos manifestamente inferiores. Assim, há evidências de que a disposição dos médicos para implementar a TDC varia, especialmente diante de fortes recomendações clínicas (Elwyn *et al.*, 2023).

Considerando as problemáticas enunciadas, chama-se a atenção para o fato de que o direito do paciente à participação não se alicerça na “lógica da escolha”, de natureza consumerista, na qual prevalece a escolha do paciente enquanto expressão da sua autonomia de vontade, baseada em um vínculo contratual. Quanto a esse ponto, retoma-se a essência da TDC, na qual os cursos de ação são fornecidos pelo profissional, com base nas melhores evidências científicas. Logo, o leque de opções não é definido pelo paciente, mas sim pelo profissional, que o apoia na tomada de decisões informadas pelas suas preferências. Desse modo, há que se rechaçar a visão consumerista da relação entre paciente e profissional de saúde, apartando-a

da “lógica da escolha” e aproximando-a da “lógica do cuidado” (Mol, 2008). Com efeito, o direito do paciente de participar da tomada de decisão fundamenta-se na lógica do cuidado e na importância da interação entre paciente e profissional de saúde, reconhecendo a autoridade epistêmica do profissional e a natureza relacional da autonomia. Ainda, a lógica do cuidado impõe ao encontro clínico limites aos direitos do paciente, como os impostos pela segurança do paciente e por outros interesses coletivos.

No processo de tomada de decisão, comumente, evoca-se o conceito de não diretividade (Pilnick, 2022), que diz respeito ao papel do profissional provedor de informação, de forma neutra e não julgadora. No entanto, segundo Pilnick, para alguns pacientes, o papel de decisor é um fardo, e a não diretividade do profissional pode ser vivenciada como abandono (Pilnick, 2022). Desse modo, o direito do paciente de participar deve ser balizado, casuisticamente, pela modulação da não diretividade do profissional e do controle decisório do paciente, notadamente quando as preferências do paciente evidentemente não correspondem à opção que apresenta melhores benefícios clínicos e/ou quando a compreensão racional do paciente se encontra minada pelo medo e por outras fortes emoções, comprometendo o seu papel de decisor.

Como se nota, a implementação do direito de participar da tomada de decisão e a TDC apresentam desafios práticos para os profissionais e os pacientes, o que conduz ao reconhecimento dessa complexidade e à reflexão acerca da importância do vínculo entre ambos. Nesse sentido, a empatia clínica é uma importante ferramenta para lidar com essas situações (Albuquerque, 2023a), como quando o profissional precisa enunciar ao paciente que, a despeito de reconhecer o seu direito de participar e decidir, há limites externos às suas escolhas que precisam ser considerados por ele e pelo profissional, até mesmo em razão de responderem perante a sociedade. Outra abordagem que pode contribuir para ampliar o espaço de criação de consensos envolve a escuta atenta, a tomada de perspectiva do paciente, a provisão de informações de forma aberta e honesta, a validação das suas emoções, evitando a persuasão. Importante também é reforçar a confiança do paciente no profissional e no vínculo entre ambos. Para tanto, o profissional deve dedicar tempo ao paciente, pois as evidências mostram que os pacientes valorizam múltiplas conversas breves que reconhecem emoções e exploram prioridades diante do declínio da saúde (Elwin *et al.*, 2023).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Paulatinamente, o paciente tem conquistado espaço no processo decisório dos cuidados em saúde, o que se correlaciona com a censura de práticas que os objetificam

e com o endosso da concepção de que é um parceiro e membro da equipe de saúde. Essa transformação, que se evidencia na TDC e no direito de participar da decisão no cuidado em saúde, é complexa, pois abala papéis e expectativas sociais construídos ao longo do tempo. Com efeito, o paciente espera que o profissional detenha um saber técnico geral que possa solucionar seu problema de saúde, depositando nele confiança e a capacidade de ajudá-lo. Dessa forma, o fato do paciente ser um participante equânime do processo de cuidado de saúde não pode conduzir ao seu abandono; por isso, reconhecer a sua agência não implica desconsiderar a autoridade epistêmica do profissional e, em algumas situações, a sua autoridade deontica. No mesmo sentido, a vulnerabilidade do paciente, notadamente em contextos de doenças ameaçadoras da vida, demanda habilidades não técnicas dos profissionais de saúde para que a participação do paciente não comprometa negativamente o seu bem-estar.

Em conclusão, constata-se que o direito do paciente de participar da tomada de decisão é uma conquista da humanidade, pois alça-o ao patamar de agente da própria vida, mas, a sua efetivação precisa ser modulada no caso concreto, pois a interação com o profissional, o estado cognitivo e emocional do paciente e interesses que permeia a sociedade se interpenetra no processo decisório. Portanto, participar das decisões e ser o principal decisor do seu cuidado acarretam ao paciente um novo papel no cuidado em saúde, o qual há que ser aprendido, pois pressupõe habilidades que também não são desenvolvidas ordinariamente. Assim, tanto o profissional quanto o paciente estão se reposicionando nesse espaço decisório, reformulando expectativas e construindo novos modos de se relacionar e de decidir.

REFERÊNCIAS

ACTIVE CITIZEN NETWORK. European **Charter of Patients' Rights**. [S.l.], 2002. Disponível em: https://ec.europa.eu/health/ph_overview/co_operation/mobility/docs/health_services_co108_en.pdf. Acesso em: jul. 2024.

ALBUQUERQUE, Aline. **Capacidade Jurídica e Direitos Humanos**. Rio de Janeiro: Lúmen Juris, 2020.

ALBUQUERQUE, Aline. **Manual de Direito do Paciente**. Belo Horizonte: CEI, 2021.

ALBUQUERQUE, Aline. Direito do paciente: fundamentos teóricos do novo ramo jurídico. **Revista Derecho y Salud**, v. 6, n. 7, p. 47-63, 2022. DOI: [https://doi.org/10.37767/2591-3476\(2022\)03](https://doi.org/10.37767/2591-3476(2022)03). Acesso em: 30 maio 2025.

ALBUQUERQUE, Aline. **Empatia nos Cuidados em Saúde: comunicação e ética na prática clínica**. Rio de Janeiro: Manole, 2023.

ALBUQUERQUE, Aline. Direito à Privacidade do Paciente. *In*: ALBUQUERQUE, Aline; MELGAÇO, Nelma. **Direito do Paciente: Formação e Atualização**. Ponta Grossa, PR: Atena, 2023. p. 1-14.

ALBUQUERQUE, Aline; PARANHOS, Denise. Mapeo de los derechos de los pacientes en América Latina. Informe Final. **Revista Redbioética/UNESCO**, v. 2, n. 22, p. 129-146, jul./dez. 2020.

ANNAS, George J. **The rights of patients**. Nova Iorque: New York University, 2004.

ASANTE, Kwanele. **The right to participate**: An under-utilised component of the right to the highest attainable standard health. [S.l.], 2021. Disponível em: <https://blogs.bmj.com/bmj/2021/02/16/the-right-to-participate-an-under-utilised-component-of-the-right-to-the-highest-attainable-standard-health/#:~:text=%5B1%5D%20Article%204%20of%20the,AIDS%20movement%20in%20the%201990s>. Acesso em: jul. 2024.

BRICKLEY, Bryce; WILLIAMS, Lauren T.; MORGAN, Mark; ROSS, Alyson; TRIGGER, Kellie; BALL, Lauren. Putting patients first: development of a patient advocate and general practitioner-informed model of patient-centred care. **BMC Health Services Research**, v. 21, n. 261, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12913-021-06273-y>

CHU, Larry F. *et al.* "Nothing about us without us" — patient partnership in medical conferences. **BMJ**, v. 354, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.i3883>

COULTER, Angela *et al.* Implementing shared decision-making in UK: Progress 2017-2022. **Z. Evid.Fortbild. Qual. Gesundh.wesen (ZEFQ)**, v. 171, p. 139-143, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2022.04.024>

ELWYN, Glyn *et al.* The limits of shared decision making. **BMJ Evidence-Based Medicine**, v. 28, n. 4, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjebm-2022-112089>

ELWYN, Glyn. Shared decision making: What is the work? **Patient Education and Counselling**, v. 104, n. 7, p. 1591-1595, 2021. DOI: 10.1016/j.pec.2020.11.032

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

FROSCH, Dominik L; CARMAN, Kristin L. Embracing patient and family engagement to advance shared decision making. *In*: EDWARDS, Adrian; ELWYN, Glyn; THOMPSON, Rachel (Eds.). **Shared Decision Making in Health Care: Achieving evidence-based patient choice**. London: Oxford, 2016. p. 234-256.

GALETTA, Maura *et al.* Patient Involvement in Shared Decision-Making: Do Patients Rate Physicians and Nurses Differently? **Int. J. Environ. Res. Public Health**, v. 19, n. 21, p. 14229, 2022. DOI: 10.3390/ijerph192114229

HANSSON, Sven Ove; FRÖDING, Barbro. Ethical conflicts in patient-centred care. **Clinical Ethics**, v. 16, n. 2, p. 55-66, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1177/1477750920962356>

HAVANA, Tiina; KUHA, Suvi; LAUKKA, Elina; KANSTE, Outi. Patient's experiences of patient centred-care in hospital setting: A systemic review of qualitative studies. **Scand. J. Caring Sci.**, v. 37, p. 1001-1015, 2023. DOI: 10.1111/scs.13174

LAW EXPLORER. **Patient Involvement in Decision-making**: The Right to Self-determination. [S.l.], 2024. Disponível em: <https://lawexplores.com/patient-involvement-in-decision-making-the-right-to-self-determination/>. Acesso em: jul. 2024.

LEWIS, Jonathan. Getting Obligations Right: Autonomy and Shared-Decision Making. **Journal of Applied Philosophy**, v. 37, n. 1, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1111/japp.12383>

LEWIS, Marcia A.; TAMPARO, Carol D.; TATRO, Brenda M. **Medical Law, Ethics & Bioethics**. Philadelphia: F. A. Davis, 2007.

MOL, Annemarie. **The logic of care health and the problem of patient choice**. London: Routledge, 2008.

NATIONAL HEALTH SERVICE. **About shared decision making**. England, 2024. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/personalisedcare/shared-decision-making/about/>. Acesso em: jul. 2024a.

NATIONAL HEALTH SERVICE (2024). **Consent**. England, 2024. Disponível em: <https://www.citizensadvice.org.uk/health/nhs-healthcare/nhs-patients-rights/#h-consent>. Acesso em: jul. 2024b.

PILNICK, Alison. **Reconsidering Patient Centred Care**. Bingley: Emerald, 2022.

QUEENSLAND HEALTH. **Guide to Informed Decision-making in Health Care**. Australia, 2023. Disponível em: https://www.health.qld.gov.au/__data/assets/pdf_file/0019/143074/ic-guide.pdf. Acesso em: jul. 2024.

ROJATZ, D.; FISCHER, J.; BOVENKAMP, H. van de. Legislating patient representation: A comparison between Austrian and German regulations on self-help organizations as patient representatives. **Journal of Bioethical Inquiry**, v. 15, n. 3, p. 351-358, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11673-018-9864-7>

ROSCA, Ana; KRONES, Tanja; BILLER-ANDORNO, Nikola. Shared decision-making patients have a right to be informed about possible treatment options and their risks and benefits. **Swiss Medical Weekly**, v. 6, n. 150, p. w20268. DOI: 10.4414/smw.2020.20268

SOULIOTIS, K. *et al.* Assessing patient organization participation in health policy: a comparative study in France and Italy. **International Journal of Health Policy and Management**, v. 7, n. 1, p. 48-58, 2018. DOI: 10.15171/IJHPM.2017.44

STEFFENSEN, Mette B.; MATZEN, Christina L.; WADMANN, Sarah. Patient participation in priority setting: Co-existing participant roles. **Social Science & Medicine**, v. 294, p. 114713. DOI: 10.1016/j.socscimed.2022.114713, 2022.

US PREVENTIVE SERVICES TASK FORCE *et al.* Collaboration and Shared Decision-Making Between Patients and Clinicians in Preventive Health Care Decisions and US Preventive Services Task Force Recommendations. **JAMA**, v. 327, n. 12, p. 1171-1176, 2022. DOI: 10.1001/jama.2022.3267

VAHDAT, Shaghayegh; HAMZEHGARDESHI, Leila; HESSAM, Somayeh; HAMZEHGARDESHI, Zeinab. Patient Involvement in Health Care Decision Making: A Review. **Iran Red. Cres. Med. J.**, v. 16, n. 1, p. e12454, 2014. DOI: 10.5812/ircmj.12454

VENNEDEY, Vera *et al.* Patients' perspectives of facilitators and barriers to patient-centred care: insights from qualitative patient interviews. **BMJ Open**, v. 10, n. 5, p. e033449, 2020. DOI: 10.1136/bmjopen-2019-033449

WEIJDEN, Trudy van der *et al.* Shared decision-making in the Netherlands: Progress is made, but not for all. Time to become inclusive to patients. **Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. Wesen (ZEFG)**, v. 171, p. 98-104, 2022. DOI: 10.1016/j.zefq.2022.04.029

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Declaration of Alma-Ata**. Genebra, 1978. Disponível em: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/347879/WHO-EURO-1978-3938-43697-61471-eng.pdf?sequence=1>. Acesso em: jul. 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **A Declaration on the Promotion of Patients' Rights in Europe**. Genebra, 1994. Disponível em: <https://www.activecitizenship.net/multimedia/files/charter-of-rights/the-forerunners-of-the-charter/The-Declaration-on-The-Promotion-of-Patients-Rights-in-Europe.pdf>. Acesso em: jul. 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Participation as a driver of health equity**. Genebra, 2019. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/324909/9789289054126-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: jul. 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World Patient Safety Day 2023: Engaging Patients for Patient Safety**. Genebra, 2023. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/events/detail/2023/09/17/default-calendar/world-patient-safety-day-2023--engaging-patients-for-patient-safety>. Acesso em: jul. 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Patient Safety Rights Charter**. Genebra, 2024. Disponível em: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/376539/9789240093249-eng.pdf?sequence=1>. Acesso em: jul. 2024.