



TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA EM SAÚDE: REFLEXÕES SOBRE INCORPORAÇÃO POLÍTICA E NORMATIVA NO BRASIL

Cintia Tanure*

Luciana Neves da Silva Bampi**

Aline Albuquerque***

RESUMO

Objetivo: analisar a incorporação da tomada de decisão compartilhada nas normativas e políticas públicas de saúde brasileiras que balizam o cuidado do paciente, considerando suas interfaces com o cuidado centrado no paciente e os direitos dos pacientes. **Desenvolvimento:** artigo de reflexão que busca identificar, nas duas principais normativas nacionais que abordam de maneira abrangente o cuidado ao paciente, a Carta dos Usuários da Saúde e a Política Nacional de Humanização (PNH), a inclusão do modelo da TDC como elemento imperativo ético durante o atendimento clínico. As interações entre pacientes e profissionais de saúde são consideradas assimétricas. Para promover encontros clínicos mais simétricos e decisões relacionadas à saúde que considerem as necessidades e os desejos do paciente e impulsionam a qualidade do cuidado, as diretrizes mundiais recomendam a implementação do cuidado centrado no paciente, por meio da tomada de decisão compartilhada. **Conclusão:** a inclusão do paciente como agente ativo no processo decisório terapêutico no Brasil ainda não é uma realidade. A tomada de decisão compartilhada é uma lacuna nas normativas nacionais e nos documentos definidores de políticas públicas de saúde que, de maneira abrangente, norteiam o encontro clínico.

Palavras-chave: Tomada de Decisão Compartilhada. Direitos do paciente. Cuidado centrado no paciente.

INTRODUÇÃO

A introdução da expressão Tomada de Decisão Compartilhada (TDC) no campo da saúde é historicamente atribuída à *President's Commission of the United States*⁽¹⁾, que, em 1982, publicou relatório “*Making Health Care Decisions*”⁽¹⁾. O documento examinava em contexto mais amplo as relações e as comunicações entre pacientes e profissionais de saúde⁽¹⁾ e recomendava uma mudança no modelo de relacionamento no cuidado à saúde, consolidando a TDC como referencial a ser implementado durante os encontros clínicos^(1,2).

A disseminação da TDC, apesar de ter surgido na década de 1980, é concomitante à implementação do modelo biopsicossocial de abordagem à saúde e do referencial do Cuidado Centrado no Paciente (CCP) que se difundiram de forma mais ampla a partir do início dos anos 2000⁽³⁾. Há consenso nos sistemas de saúde mundiais sobre a importância de implementar a TDC na prática clínica, sendo considerado modelo efetivo para o respeito à autonomia do

paciente, possibilitando a decisão informada sobre sua saúde^(1,3). Enfatiza-se que a TDC é apontada como um imperativo ético para todos os profissionais envolvidos no cuidado⁽²⁾.

A TDC ascendeu a partir de estudos em centros de pesquisa e alcançou a regulação em saúde em vários países. Nos Estados Unidos da América (EUA), a *Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ) recomenda o uso de evidências na tomada de decisões informadas em saúde⁽⁴⁾. Em 2007, o Estado de Washington aprovou uma legislação que incentivou o emprego da TDC no cuidado à saúde e iniciou um projeto de avaliação da adoção do modelo⁽⁴⁾. “Na Inglaterra, o debate sobre a TDC — voltado para a melhoria contínua da qualidade dos serviços de saúde — iniciou-se em 2006. Nesse mesmo ano, o National Institute for Health and Care Excellence (NICE) publicou um guia recomendando que todos os profissionais de saúde, em todos os níveis de atendimento, incorporem a TDC”⁽⁵⁾.

Na América Latina, o Chile, em 2021, incorporou o termo TDC em documentos oficiais.

*Graduação em Enfermagem. Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Universidade de Brasília (UnB). Hospital de Apoio, Secretaria de Estado de Saúde de Brasília. E-mail: cintiatanure@gmail.com. ORCID: 0000-0001-6699-7681.

**Graduação em Enfermagem. Doutora em Enfermagem. Programa de Pós-graduação em Enfermagem, UnB. Universidade de Brasília. E-mail: lbampi@unb.br ORCID 0000-0003-0792-759X

***Graduação em Direito. Doutora em Ciências da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Bioética da UnB. E-mail: alineoliveira@hotmail.com ORCID: 0000-0002-5568-0790.

O país propôs uma reformulação no modelo de cuidado à saúde, adotando o CCP e a TDC⁽⁶⁾. Para isso, enfatizou a necessidade de capacitação profissional e o incentivo ao uso de tecnologias de decisão em saúde⁽⁶⁾.

Em 2016, a Organização Mundial de Saúde (OMS) recomendou a estruturação de serviços de saúde integrados e centrados no paciente, explicitamente convocou que os sistemas de saúde deveriam ser delineados para os pacientes e não para as doenças⁽⁷⁾. Como estratégia, enfatizou a importância de um planejamento colaborativo do cuidado entre paciente e profissionais, por meio da incorporação da TDC⁽⁷⁾.

Neste contexto, considerando a importância que a TDC vem adquirindo ao longo do tempo nos sistemas de saúde de vários países, a questão norteadora desse trabalho foi como a TDC é integrada nas políticas públicas de saúde brasileira? Assim, este artigo objetiva analisar a incorporação da TDC nas normativas e políticas públicas de saúde brasileiras que balizam o cuidado do paciente, considerando as suas interfaces com o CCP e os direitos dos pacientes.

DESENVOLVIMENTO

Trata-se de um artigo de reflexão que investiga de que forma as duas principais normativas nacionais sobre o cuidado ao paciente — a Carta dos Usuários da Saúde⁽⁸⁾ e a Política Nacional de Humanização (PNH)⁽⁹⁾ — incorporam o modelo da TDC como imperativo ético no cuidado clínico, viabilizando a efetivação dos Direitos do Paciente (DP).

Os documentos foram escolhidos por serem as únicas normativas nacionais aplicáveis a todos os pacientes, e dizem respeito ao balizamento do comportamento do profissional e da sua relação com o paciente. Esta reflexão parte do conceito de TDC, de relevância mundial no aprimoramento dos sistemas de saúde, em continuidade aborda as intersecções entre TDC e o CCP, em seguida demonstra a articulação entre a TDC para a garantia dos DP. Finalizando, discute a incorporação da TDC nos documentos propostos do sistema de saúde brasileiro, e a efetivação dos DP por meio da TDC no contexto brasileiro.

Conceito e importância da Tomada de Decisão Compartilhada

As interações que ocorrem entre pacientes e profissionais de saúde são notadamente descritas como assimétricas e caracterizadas pela mitigação da importância do conhecimento do paciente e de sua experiência singular de adoecimento⁽⁴⁾. Neste sentido, a TDC é considerada um antídoto ao paternalismo, por estar inserida no modelo de mutualidade, que preconiza uma parceria entre profissionais de saúde e pacientes na tomada de decisão⁽¹⁰⁾.

A *President's Commission* fundamentou a TDC no respeito e na participação mútua dos pacientes e profissionais de saúde em decisões sobre o cuidado. Enfatizou a importância de uma decisão informada e a promoção de uma tomada de decisão que considere a medida de participação que o paciente deseja ter no processo⁽¹⁾.

A TDC é definida atualmente como uma colaboração entre o paciente e o profissional de saúde para realizar decisões sobre análises para diagnóstico, escolha de tratamento, cuidado ou acompanhamento, da forma preferível para o paciente⁽¹¹⁾. Neste processo, estão incluídas informações de saúde baseadas em evidências sobre as opções, benefícios, danos, além de suporte para o paciente explorar seus próprios valores e preferências⁽¹¹⁾.

Globalmente, a TDC é referenciada como o principal método que garante a participação do paciente nas decisões, e que considera a sua vontade de estar envolvido nas decisões tomadas em seu cuidado de saúde. O emprego da TDC nos encontros clínicos está associado à melhoria da qualidade dos cuidados, refletida em ganhos contínuos no conhecimento, na compreensão, na satisfação e na confiança dos pacientes em suas próprias escolhas⁽²⁾. No mesmo sentido, aspectos comportamentais como adesão ao tratamento e adoção de comportamentos benéficos estão correlacionados com a maior difusão da TDC nos mais diversos tipos de especialidades e níveis da saúde⁽²⁾.

TDC e Cuidado Centrado no Paciente

O CCP é definido como cuidados de saúde que estabelecem uma parceria entre profissionais, pacientes e suas famílias para garantir que as decisões respeitem os desejos, necessidades e

preferências dos pacientes e que estes tenham a educação e o apoio necessários para tomar decisões e participar dos próprios cuidados⁽¹²⁾.

No início da década de 70, o CCP foi inserido nas discussões sobre as políticas de saúde dos países. Em 1978, a Declaração de Alma Ata da Organização Mundial de Saúde (OMS), declarou que as pessoas tinham o direito e o dever de participar individual e coletivamente no planejamento e implementação de seu cuidado em saúde, enfatizando a importância da inclusão do paciente nas decisões sobre sua saúde⁽¹³⁾. Em 2016, a OMS ratificou a estruturação dos serviços de saúde de maneira integrada e centrada na pessoa⁽⁷⁾.

Na década de 90, o Instituto Picker, juntamente com a *Harvard School of Medicine*, delimitou as dimensões do CCP pela perspectiva dos pacientes. Posteriormente, o Institute of Medicine dos EUA reforçou esse referencial no relatório *Crossing the Quality Chasm* (2001), que propôs seis objetivos para transformar o sistema de saúde norte-americano — incluindo o CCP como um dos pilares da qualidade e segurança do paciente⁽¹⁴⁾.

A TDC é avaliada como sustentáculo para a implementação do CCP, sendo um dever ético dos profissionais de saúde diretamente envolvidos no cuidado⁽¹⁵⁾. Porém, muitos profissionais, organizações e sistemas de saúde ainda não compreenderam que o CCP é abrangente e incorpora ações de planejamento e implementação de um sistema de saúde de qualidade⁽¹²⁾.

Articulações entre TDC e Direito do Paciente

O Direito do Paciente é um novo ramo jurídico que emerge das mudanças culturais, políticas, legais e éticas ocorridas nos cuidados em saúde ao longo dos últimos anos e iniciadas no final do século XX. Com efeito, a sistematização dos direitos dos pacientes como campo jurídico e interdisciplinar resulta do reconhecimento da centralidade do paciente em seu próprio cuidado, da importância de sua participação e da obrigação dos Estados de adotar leis e políticas públicas que o protejam em razão de sua maior vulnerabilidade. Assim, nota-se que o Direito do Paciente se associa a esse movimento dado nos cuidados em saúde que estabelece um

novo paradigma, substituindo o paciente como objeto do cuidado para o paciente como sujeito e agente do seu próprio cuidado. Esse novo paradigma se desdobra em várias abordagens, como o CCP, a Participação do Paciente e a TDC, que consistem em fundamentos éticos do Direito do Paciente. Concomitantemente, em uma interface dialógica, os direitos dos pacientes, como o direito à informação e o direito de participar da tomada de decisão, constituem ferramentas para a implementação do CCP, da Participação do Paciente e a TDC. Desse modo, este artigo parte do pressuposto de que a TDC oferece fundamentos teórico-práticos ao Direito do Paciente, fornecendo conceitos e procedimentos que sustentam a efetivação desses direitos. Nessa linha, sublinha-se que assentar que os pacientes têm direito de participar da tomada de decisão na forma de políticas públicas é fundamental, mas insuficiente para que essa seja compartilhada⁽⁵⁾. Do ponto de vista do Direito do Paciente, sustenta-se que tais direitos são ferramentas que concorrem para que a TDC seja adotada na prática clínica, balizada pelo reconhecimento do paciente como um agente moral decisor acerca da própria vida e saúde.

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 lhes são afetas e 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 é um comando ético imperativo, porquanto desconsiderá-la traduz a sua objetificação e desumanização. Nessa linha, o lema “Nada sobre nós, sem nós” — originado no movimento pelos direitos das pessoas com deficiência — foi incorporado aos cuidados em saúde como princípio ético fundamental, reforçando o direito dos pacientes de participar das decisões que lhes dizem respeito, seja na política pública, na gestão hospitalar ou no cuidado clínico. 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 equipe de saúde também tem muito a ganhar⁽¹⁶⁾. Na agenda do *National Health Service* do Reino Unido, esse lema foi adotado como alicerce da TDC⁽¹⁷⁾.

Desse modo, a TDC assegura o direito do paciente de participar como um, sendo considerados “os direitos dos direitos”, enquanto consiste no direito básico de todas as pessoas de participar das decisões que afetam as suas vidas⁽¹⁸⁾. Com efeito, o paciente é detentor do direito de ser envolvido no planejamento e na tomada de decisão sobre a saúde e o cuidado⁽⁵⁾ e, em última instância, de determiná-los⁽¹⁹⁾. Esse direito envolve respeitar a extensão da sua vontade de participar ou não da tomada de decisão, enquanto expressão da autodeterminação do paciente⁽¹⁵⁾. Então, o direito do paciente de participar da tomada de decisão abarca o seu papel enquanto ator central da TDC, o que implica revisitar seu conhecimento, preocupações e perspectiva, com vistas a buscar um acordo sobre o curso do tratamento⁽²⁰⁾. A efetivação desse direito implica o paciente ser informado e apoiado, recebendo informações sobre exames diagnósticos, opções de tratamento e seus benefícios e riscos⁽⁵⁾. 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.

A TDC também garante o direito à informação do paciente, haja vista que pressupõe o compartilhamento de informações por parte do profissional de saúde, com a descrição dos prováveis benefícios e riscos potenciais das opções de tratamento⁽²¹⁾. 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 envolvido de modo que possa participar efetivamente do processo de tomada de decisão⁽¹⁸⁾.

Embora a decisão na TDC seja colaborativa, não há dúvida⁽¹⁷⁾ de que o paciente é o decisor final. Caso não haja consenso, ele tem o direito de aceitar ou recusar as propostas da equipe de saúde.

A TDC também se entrelaça com um dos princípios do Direito do Paciente, o princípio da promoção da autonomia pessoal⁽¹⁰⁾, enquanto tem o condão de promovê-la no encontro clínico⁽¹⁷⁾. O

respeito à autonomia, numa visão tradicional, consiste no comando de não ingerência no espaço privado do indivíduo, acarretando para o Estado e a sociedade uma obrigação de não impedir que as pessoas façam escolhas sobre planos de vida conforme sua vontade e preferências. Atualmente, essa visão tradicional tem sido suplantada pelo princípio da promoção da autonomia pessoal, ou seja, tem-se um comando também no sentido de que medidas devem ser adotadas para propiciar meios de exercício de escolhas pessoais, não tão somente respeitá-las⁽²²⁾. Isso se dá em razão da compreensão de 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 eleição de escolhas como na sua execução. Sendo assim, se o meio externo impacta diretamente na autonomia, que implica conceber escolhas e executá-las, esse meio pode promovê-la, ou seja, apoiar o indivíduo a identificar sua vontade e preferência 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 atuar conforme seu plano de vida.

Portanto, a TDC contribui para o paciente ser envolvido no processo de tomada de decisão, realizando o 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⁽²⁾. Ao mesmo tempo, os direitos dos pacientes são uma ferramenta que fomenta a implementação da TDC, sendo vista, sob a ótica da linguagem dos direitos, como um imperativo ético que os assegura, o que a torna um comando para os serviços e sistemas de saúde.

Tomada de Decisão Compartilhada e os documentos orientadores sobre relação clínica no Brasil

No Brasil, o atendimento público de saúde realizado no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) tem duas principais referências na

regulação ético-jurídica das relações clínicas: a Carta dos Usuários da Saúde⁽⁸⁾ e a Política Nacional de Humanização (PNH)⁽⁹⁾. A aplicação desses referenciais no SUS, assim como no sistema privado de saúde, não são obrigatórias, pois ambas não têm natureza de lei, tornando-se somente recomendações para os serviços de saúde⁽¹⁰⁾.

A Carta dos Usuários da Saúde tem origem na Portaria n.º 1.820, aprovada pelo Conselho Nacional de Saúde e publicada em 2009. O documento surge após o início das discussões mundiais sobre CCP e TDC, e, apesar disso, nos fundamentos não há menção à centralidade do paciente no cuidado em saúde. O quarto princípio da Carta — entre os seis apresentados — aborda o direito a um cuidado que respeite o paciente, seus valores e direitos⁽⁸⁾. Embora ele dialogue com os princípios do CCP e, eventualmente, com a TDC, não coloca o paciente no centro do cuidado nem reconhece seu papel de decisor. Para além da ausência concreta do referencial do CCP, existem múltiplos temas abordados que se referem não unicamente ao paciente, mas aos deveres profissionais e das instituições de saúde, corroborando para não prover a devida centralidade do paciente, aumentando a lacuna de um adequado planejamento para o paciente.

Sublinha-se que na Carta não há menção à participação do paciente no processo decisório relacionado ao seu cuidado, logo, o direito do paciente a participar das decisões sobre o seu cuidado não está contemplado. Assim, a Carta desconsidera a importância do conhecimento experiencial e do papel do paciente como protagonista no encontro clínico, limitando a incorporação de suas necessidades, vontade e preferências durante o processo de tomada de decisão, delimitando seu papel unicamente ao consentimento relativo aos procedimentos indicados pelo profissional de saúde.

O direito à informação, apresentado no Art. 4º da Carta, engloba ciência sobre diferentes possibilidades terapêuticas baseada em evidências científicas, assim como na TDC. Contudo, o direito restringe a atuação do paciente à escolha de alternativas de tratamento ou à recusa. Não há referência à informação prestada pelo profissional no contexto de um processo participativo.

A Carta estabelece a responsabilidade do paciente de seguir o plano terapêutico proposto

pelo profissional de saúde, após compreender e aceitar. Dessa forma, verifica-se não haver a previsão da necessidade de um processo de reflexão e de decisão conjunta entre o paciente e o profissional, desconsiderando a coparticipação e a parceria, preconizadas na TDC em todas as decisões que impactam na vida do paciente⁽³⁾.

A Política Nacional de Humanização (PNH), lançada em 2003 pelo Ministério da Saúde (MS), visou, entre outros objetivos, a incorporação de novas tecnologias, saberes e práticas na política pública de saúde em âmbito nacional⁽⁹⁾. Propôs mudanças no modelo de gestão e de atenção à saúde dentro do SUS, com a valorização da autonomia e protagonismo dos envolvidos no sistema de saúde, incluindo pacientes⁽⁹⁾. Essa proposta de organização do SUS é, tal como a Carta mencionada, posterior ao modelo do CCP e da TDC e não apresenta a incorporação do CCP e da TDC. Ambos, paciente e profissional, são tratados como ‘sujeitos’ em pé de igualdade, ignorando a histórica assimetria e a vulnerabilidade do paciente. Isso nivela necessidades distintas e desconsidera a atribuição diferenciada de papéis e responsabilidades, cujo único fim deve ser o bem-estar do paciente. A política proposta enfatiza a importância da gestão e do “trabalhador” da saúde, em detrimento de métodos eficazes para promover o CCP e implementar a TDC.

Dentre os princípios da PNH, o protagonismo é um dos componentes basilares, contudo, não demarca a quem se aplica esse preceito, englobando no mesmo nível paciente e profissional, deixando de reconhecer o papel central do paciente no cuidado, contrariando o indicado pela TDC. Apresenta a corresponsabilidade indicada na TDC, entretanto, essa se aplica aos processos de gestão e cuidado de maneira mesclada, correlacionada a coletivos (todos os envolvidos), não conferindo especificidade ao contexto do cuidado individual em saúde e às decisões clínicas.

A PNH foca no planejamento, organização e gestão dos sistemas de saúde no país. No item de implementação no Brasil, orienta instituições, gestão e financiamento e, por último, o eixo da atenção em saúde, concentrando-se em processos de trabalho e sem abordar a decisão clínica.

A PNH descreve principalmente ações voltadas aos “trabalhadores da saúde”, no tocante

ao paciente (usuário) se concentra em garantir a participação social, individual ou coletiva, como a garantia dos “Direitos dos Usuários” e a participação em gestão colegiada. A PNH não define nenhuma estratégia para apoiar os pacientes no desempenho de um papel ativo nos cuidados em saúde, mormente no tocante às decisões clínicas.

Assim, a Carta e a PNH não preveem a busca de um acordo entre paciente e profissional de saúde sobre o curso do tratamento. Isso se confirma pela ausência do termo TDC e de sua definição, demonstrando que esse conceito ainda não foi incorporado às políticas nacionais de saúde. Essa realidade conduz a dificuldades na concretização da mudança do modelo paternalista para o modelo da mutualidade, que envolve a parceria entre o profissional e o paciente. Perpetua-se a assimetria de poder entre o profissional de saúde e o paciente, que deveria ser mitigada por meio da adoção da TDC no encontro clínico como principal característica de um CCP.

A incorporação normativa da TDC no mundo e no Brasil

O processo de incorporação normativa da TDC se encontra em curso em alguns países. Considera-se, para os fins deste estudo, a incorporação normativa da previsão da TDC em lei ou em ato infralegal, como um decreto, portaria ou resolução. Em virtude da TDC ser uma abordagem que promove direitos essenciais dos pacientes, entende-se que deve estar contida em uma lei que disponha sobre seus aspectos gerais ou que haja a previsão legal do direito do paciente de participar da tomada de decisão que diga respeito à sua saúde. Como exemplo, na Holanda, em virtude do movimento iniciado pela Federação Nacional dos Pacientes, começou-se a adotar o verbo “decidir junto” expresso na compreensão de que a TDC abarca “diálogo sobre escolhas, diálogo sobre opções, diálogo sobre preferências e diálogo sobre a decisão”. Em janeiro de 2020, a TDC é expressamente mencionada como um pré-requisito durante os encontros entre médico e paciente na lei holandesa sobre o “Acordo Médico de Tratamento”. O profissional de saúde tem o dever legal de introduzir a opção de não adotar nenhum tratamento e de explorar as preferências do

paciente⁽²³⁾. Nos EUA, o Estado de Vermont também inclui a TDC em sua legislação e outros Estados, Connecticut, Massachusetts, Maine, Minnesota, New Hampshire e Oklahoma têm considerado a adoção de uma abordagem legislativa para a promoção da TDC⁽⁴⁾. Sob o prisma das instâncias profissionais da área da saúde, exemplifica-se com o Conselho Geral Médico do Reino Unido, que ao atualizar suas diretrizes sobre consentimento informado, explicitamente o vinculou à TDC, sublinhando a fundamental relação entre ambos para a prática clínica⁽⁵⁾. Os médicos foram aconselhados a tentar identificar o que importa para os pacientes, devendo compartilhar informação relevante sobre benefícios e danos dos tratamentos propostos ou o manejo das opções e as alternativas razoáveis, incluindo a opção de não tratar⁽⁵⁾.

No Brasil não há previsão legal para a TDC, nem mesmo com uma lei nacional de DP. Uma legislação sobre DP estabeleceria os direitos essenciais para assegurar a qualidade do cuidado e o respeito à dignidade e à integridade do paciente nos cuidados em saúde. Esses direitos são entendidos globalmente como uma ética mínima, consistindo em um dos mais importantes componentes do cuidado humano e ético⁽²⁴⁾, prescrevendo para os profissionais de saúde como devem agir em relação aos pacientes.

As legislações nacionais de DP começaram a ser adotadas na década de 90, a Finlândia foi pioneira. Ao redor do mundo, há países que já versaram sobre os direitos dos pacientes, tais como: Equador, Argentina, Chile, Reino Unido, Hungria, Bélgica, Espanha, Estônia, Lituânia, Holanda, Eslováquia, Finlândia, Dinamarca, África do Sul, Quênia, Uganda, Israel⁽¹⁰⁾. As evidências mundiais demonstram que a relação entre profissional de saúde e paciente é assimétrica⁽³⁾, tanto quanto em relação ao poder e à informação dos profissionais, e propícia a abusos. E apesar de algumas ações isoladas nacionais intencionarem promover a autonomia dos pacientes⁽²⁵⁾, a lei é essencial para se criar uma cultura de respeito ao paciente.

Destaca-se que o Projeto de Lei 2242/22: “Estatuto dos Direitos do Paciente” dispõe sobre os direitos do paciente e se dirige a: profissionais de saúde; responsáveis por serviços de saúde públicos ou privados; e, pessoas jurídicas de direito privado que operam planos de assistência à

saúde. O PL citado prevê no art. 11 que: “O paciente tem o direito de envolver-se ativamente em seus cuidados em saúde, participando da decisão sobre seus cuidados em saúde e do plano terapêutico”. Desse modo, constata-se que a TDC se encontra prevista no PL citado, ao garantir que o paciente tem o direito de ser envolvido em seus cuidados e participar da decisão. O PL foi aprovado na Câmara dos Deputados e, atualmente, se encontra no Senado Federal⁽²⁶⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Não obstante, o amplo consenso global sobre a importância do CCP e da TDC na saúde, esses conceitos não foram formalmente incorporados

no Brasil, afetando negativamente as práticas. A participação do paciente como decisor de seu plano terapêutico ainda não é um princípio ético-jurídico norteador dos serviços de saúde no país.

Essa dissonância entre o que é preconizado e adotado em vários sistemas de saúde e a realidade brasileira demanda reflexão e tomada de decisão, especialmente por parte dos gestores do SUS.

Portanto, constata-se haver um desafio premente quanto ao reconhecimento e garantia da centralidade do paciente e dos benefícios consagrados da TDC para resultados clínicos e sustentabilidade dos sistemas de saúde. Assim, impõe-se, prementemente, a revisão das políticas em consonância com o cuidado em saúde que se fundamente no CCP e na TDC.

SHARED DECISION MAKING IN HEALTH: REFLECTIONS ON POLITICAL AND REGULATORY INCORPORATION IN BRAZIL

ABSTRACT

Objective: to analyze the incorporation of shared decision making in Brazilian public health policies and regulations that guide patients' care, considering their interfaces with patient-centered care and patients' rights.

Development: reflection article that seeks to identify, in the two main national regulations that comprehensively address patients' care, the Health Users' Charter and the National Humanization Policy (NHP), the inclusion of the SDM (Shared Decision Making) model as an imperative ethical element during clinical care. Interactions between patients and health professionals are considered asymmetrical. To promote more symmetrical clinical encounters and health-related decisions that consider the patients' needs and desires and drive the quality of care, global guidelines recommend the implementation of patient-centered care through shared decision making.

Conclusion: The inclusion of the patients as active agents in the therapeutic decision making process in Brazil is not yet a reality. Shared decision making is a gap in national regulations and in the documents defining public health policies that comprehensively guide the clinical encounter.

Keywords: Shared Decision Making. Patient Rights. Patient-Centered Care.

TOMA DE DECISIÓN COMPARTIDA EN SALUD: REFLEXIONES SOBRE INCORPORACIÓN POLÍTICA Y NORMATIVA EN BRASIL

RESUMEN

Objetivo: analizar la incorporación de la toma de decisiones compartida en las normativas y políticas públicas de salud brasileñas que fundamentan el cuidado del paciente, considerando sus interfaces con el cuidado centrado en el paciente y los derechos de los pacientes. **Desarrollo:** artículo de reflexión que busca identificar, en las dos principales normativas nacionales que tratan de manera integral la atención al paciente, la Carta de los Usuarios de la Salud y la Política Nacional de Humanización (PNH), la inclusión del modelo de la TDC como un factor ético imperativo en la atención clínica. Las interacciones entre pacientes y profesionales de la salud son consideradas asimétricas. Para fomentar encuentros clínicos más simétricos y decisiones relacionadas con la salud que tengan en cuenta las necesidades y los deseos del paciente e impulsen la calidad de la atención, las directrices mundiales recomiendan la implementación de la atención centrada en el paciente, a través de la toma de decisiones compartida. **Conclusión:** la inclusión del paciente como agente activo en el proceso de toma de decisiones terapéuticas en Brasil aún no es una realidad. La toma de decisiones compartida es una laguna en las normativas nacionales y en los documentos definidores de políticas públicas de salud que, de manera integral, guían el encuentro clínico.

Palabras clave: Toma de Decisiones Compartida. Derechos del paciente. Atención centrada en el paciente.

REFERÊNCIAS

1. US Preventive Services Task Force; Davidson KW, Mangione CM, Barry MJ, Nicholson WK, Cabana MD, et al. Collaboration and

Shared Decision-Making Between Patients and Clinicians in Preventive Health Care Decisions and US Preventive Services Task Force Recommendations. JAMA. 2022 Mar 22;327(12):1171-1176. doi: 10.1001/jama.2022.3267.

2. Stacey D, Lewis KB, Smith M, Carley M, Volk R, Douglas EE,

- et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2024 Jan 29;1(1):CD001431. doi: 10.1002/14651858.CD001431.pub6.
3. Elwyn G. Shared decision making: What is the work? *Patient Educ Couns*. 2021 Jul;104(7):1591-1595. doi: 10.1016/j.pec.2020.11.032.
4. Lu Y, Elwyn G, Moulton BW, Volk RJ, Frosch DL, Spatz ES. Shared Decision-making in the U.S.: Evidence exists, but implementation science must now inform policy for real change to occur. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*. 2022 Jun;171:144-149. doi: 10.1016/j.zefq.2022.04.031.
5. Coulter A, Collins A, Edwards A, Entwistle V, Finnikin S, Joseph-Williams N, et al. Implementing shared decision-making in UK: Progress 2017-2022. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*. 2022 Jun;171:139-143. doi: 10.1016/j.zefq.2022.04.024.
6. Bravo P, Dois A, Martínez A, González-Agüero M, Soto G, Rioseco A, Campos S, Bustamante C, Vargas I, Stacey D. Advancing towards the implementation of patient-centred care in Chile: An opportunity to effectively practice shared decision-making. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*. 2022 Jun;171:30-35. doi: 10.1016/j.zefq.2022.04.022.
7. World Health Organization. Continuity and coordination of care: a practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people centred health services. Geneva: World Health Organization; 2018. [Capturado em 2025 Mar 2]. Disponível em: <https://iris.who.int/handle/10665/274628>.
8. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n.º 1.820, de 13 de agosto de 2009. Dispõe sobre os direitos e deveres do usuário. Brasília: Diário Oficial da União; 14 ago 2009. Seção 1. [Capturado em 2025 Mar 1]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt1820_13_08_2009.html.
9. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. HumanizaSUS: Documento base para gestores e trabalhadores do SUS. 4. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2010. [Capturado em 2025 Fev 26]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/acao-a-informacao/acoes-e-programas/humanizausus>
10. Albuquerque A. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: CEJ; 2020.
11. Steffensen KD. Welcome to the "International Shared Decision Making Conference 2022". *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*. 2022 Jun;171:5. doi: 10.1016/j.zefq.2022.05.010.
12. Edgman-Levitan S, Schoenbaum SC. Patient-centered care: achieving higher quality by designing care through the patient's eyes. *Isr J Health Policy Res*. 2021 Mar 5;10(1):21. doi: 10.1186/s13584-021-00459-9.
13. World Health Organization. Declaration of Alma-Ata. World Health Organization; 1978. [Capturado em 2025 Fev 26]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_alma_atata.pdf.
14. Olson AW, Stratton TP, Isetts BJ, Vaidyanathan R, C Van Hooser J, Schommer JC. Seeing the Elephant: A Systematic Scoping Review and Comparison of Patient-Centeredness Conceptualizations from Three Seminal Perspectives. *J Multidiscip Healthc*. 2021 Apr 29;14:973-986. doi: 10.2147/JMDH.S299765.
15. Elwyn G, Price A, Franco JVA, Gulbrandsen P. The limits of shared decision making. *BMJ Evid Based Med*. 2023 Aug;28(4):218-221. doi: 10.1136/bmjebm-2022-112089.
16. Chu LF, Utengen A, Kadry B, Kucharski SE, Campos H, Crockett J, et al. "Nothing about us without us"-patient partnership in medical conferences. *BMJ*. 2016 Sep;14;354:i3883. doi: 10.1136/bmj.i3883.
17. Lewis, Jonathan. Getting Obligations Right: Autonomy and Shared-Decision Making. *J Appl Philos*. 2020; 37(1):1-23. DOI: <https://doi.org/10.1111/japp.12383>
18. Klemperer D. Patient Orientation and Shared Decision-Making-Implementing Patients' Rights in Routine Clinical Practice. *Dtsch Arztebl Int*. 2024 Jun 14;121(12):383-384. doi: 10.3238/arztebl.m2024.0112.
19. Annas GJ. The rights of patients. New York: New York University; 2004.
20. Frosch DL, Carman, KL. Embracing patient and family engagement to advance shared decision making. In: Elwyn E, Edwards A, Thompson, R, eds. *Shared decision making in health care*. 3rd ed. Oxford University Press; 2016.
21. Rosca A, Krones T, Biller-Andorno N. Shared decision making: patients have a right to be informed about possible treatment options and their risks and benefits. *Swiss Med Wkly*. 2020 Jul 6;150:w20268. doi: 10.4414/smw.2020.20268.
22. Albuquerque A. Capacidade Jurídica e Direitos Humanos. Rio de Janeiro: Lúmen Juris; 2020.
23. van der Weijden T, van der Kraan J, Brand PLP, van Veenendaal H, Drenthen T, Schoon Y, Tuyn E, van der Weele G, Stalmeier P, Damman OC, Stiggelbout A. Shared decision-making in the Netherlands: Progress is made, but not for all. Time to become inclusive to patients. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*. 2022 Jun;171:98-104. doi: 10.1016/j.zefq.2022.04.029.
24. Khademi M, Mohammadi E, Vanaki Z. On the violation of hospitalized patients' rights: A qualitative study. *Nurs Ethics*. 2019 Mar;26(2):576-586. doi: 10.1177/0969733017709334.
25. Vendruscolo C, Zocche DAA, Kleba ME, Portaluppi DM, Duarte J, Araújo JAD. Ações de promoção da saúde dos núcleos ampliados de saúde da família e atenção básica. *Cienc Cuid Saude*. 2020; 19e:51606. doi: <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v19i0.51606>
26. Brasil. Congresso Nacional. Senado Federal. Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa. Projeto de Lei nº 2242, de 2022. Brasília; 2022. [Capturado em 2025 Mar 1]. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/154422>.

Endereço para correspondência: Cintia Tanure. Hospital de Apoio de Brasília – AENW 03, lote A Setor Noroeste, Brasília, DF, Brasil. CEP: 70.684-831.

Data de recebimento: 28/02/2025

Data de aprovação: 16/04/2025