

APLICAÇÃO DAS DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE EM PACIENTES COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

APPLICATION OF ADVANCE DIRECTIVES IN PATIENTS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

APLICACIÓN DE LAS DIRECTIVAS ANTICIPADAS EN PACIENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

 <https://doi.org/10.56238/arev7n12-276>

Data de submissão: 24/11/2025

Data de publicação: 24/12/2025

Louise Bertuol

Graduanda em Medicina

Instituição: Universidade do Oeste de Santa Catarina

E-mail: louise.bertuol@unesco.edu.br

Orcid: <https://orcid.org/0009-0006-0312-7287>

Lattes: <https://lattes.cnpq.br/7085453153775262>

Victória Zanella

Graduanda em Medicina

Instituição: Universidade do Oeste de Santa Catarina

E-mail: victoria.z@unesco.edu.br

Orcid: <https://orcid.org/0009-0000-0098-5880>

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/5356465957297964>

Elcio Luiz Bonamigo

Doutor

Instituição: Universidade do Oeste de Santa Catarina

E-mail: elcio.bonamigo@unesco.edu.br

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-0226-7070>

Lattes: <http://lattes.cnpq.br/4642814407241861>

RESUMO

As Diretivas Antecipadas de Vontade (DAVs) representam um instrumento ético e jurídico fundamental para assegurar a autonomia do paciente portador de deficiência intelectual em decisões de saúde. Contudo, sua aplicação em pessoas com deficiência intelectual ainda é permeada por barreiras práticas, éticas e legais. O objetivo deste estudo foi analisar, por meio de revisão sistemática da literatura, os principais desafios na aplicação das DAVs em pacientes com deficiência intelectual. A busca foi realizada nas bases PubMed, SciELO, BVS e Google Acadêmico, abrangendo artigos entre 2012 e 2025. Foram incluídos estudos em português e inglês que abordaram DAVs em pacientes com deficiência intelectual. Dos 68 artigos identificados, 22 atenderam aos critérios de inclusão. Os resultados evidenciam três eixos centrais: 1) dificuldades práticas de cultura e comunicação; 2) necessidade de utilização de DAVs adaptadas aos indivíduos com deficiência; 3) adoção do Planejamento Antecipado de Cuidados (PAC) para favorecer o diálogo precoce, conforme experiência internacional. Conclui-se que a efetividade das DAVs para pessoas com deficiência intelectual depende de mudança cultural, capacitação profissional, adoção do PAC e do uso de protocolos específicos adaptados ao sistema de saúde brasileiro.

Palavras-chave: Autonomia. Pessoa com Deficiência. Diretivas Antecipadas de Vontade. Apoio à Tomada de Decisão.

ABSTRACT

Advance Directives (ADs) represent a fundamental ethical and legal instrument to ensure the autonomy of patients with intellectual disabilities in health decisions. However, their application in people with intellectual disabilities is still permeated by practical, ethical, and legal barriers. The objective of this study was to analyze, through a systematic literature review, the main challenges in the application of ADs in patients with intellectual disabilities. The search was conducted in the PubMed, SciELO, BVS, and Google Scholar databases, encompassing articles between 2012 and 2025. Studies in Portuguese and English that addressed ADs in patients with intellectual disabilities were included. Of the 68 articles identified, 22 met the inclusion criteria. The results highlight three central axes: 1) practical difficulties in culture and communication; 2) the need to use ADs adapted to individuals with disabilities; 3) the adoption of Advance Care Planning (ACP) to promote early dialogue, according to international experience. It is concluded that the effectiveness of advanced driving techniques (ADs) for people with intellectual disabilities depends on cultural change, professional training, adoption of the Pacing Action Plan (PAC), and the use of specific protocols adapted to the Brazilian health system.

Keywords: Autonomy. Person with Disabilities. Advance Directives. Support for Decision-Making.

RESUMEN

Las directivas anticipadas (DA) representan un instrumento ético y legal fundamental para garantizar la autonomía de los pacientes con discapacidad intelectual en las decisiones de salud. Sin embargo, su aplicación en personas con discapacidad intelectual aún está permeada por barreras prácticas, éticas y legales. El objetivo de este estudio fue analizar, a través de una revisión sistemática de la literatura, los principales desafíos en la aplicación de las DA en pacientes con discapacidad intelectual. La búsqueda se realizó en las bases de datos PubMed, SciELO, BVS y Google Scholar, abarcando artículos entre 2012 y 2025. Se incluyeron estudios en portugués e inglés que abordaron las DA en pacientes con discapacidad intelectual. De los 68 artículos identificados, 22 cumplieron con los criterios de inclusión. Los resultados destacan tres ejes centrales: 1) dificultades prácticas en la cultura y la comunicación; 2) la necesidad de utilizar DA adaptadas a las personas con discapacidad; 3) la adopción de la Planificación Anticipada de la Atención (PAA) para promover el diálogo temprano, de acuerdo con la experiencia internacional. Se concluye que la efectividad de las técnicas avanzadas de conducción (EAC) para personas con discapacidad intelectual depende del cambio cultural, la capacitación profesional, la adopción del Plan de Acción de Estimulación (PAC) y el uso de protocolos específicos adaptados al sistema de salud brasileño.

Palabras clave: Autonomía. Persona con Discapacidad. Voluntades Anticipadas. Apoyo a la Toma de Decisiones.

1 INTRODUÇÃO

As Diretivas Antecipadas de Vontade (DAVs) emergem como um dos instrumentos mais relevantes no debate contemporâneo sobre autonomia, dignidade e tomada de decisões em saúde. Elas permitem que o indivíduo, enquanto detém plena capacidade cognitiva e jurídica, registre suas preferências quanto a tratamentos médicos e cuidados futuros, incluindo situações de terminalidade da vida ou de incapacidade de manifestação da vontade. Internacionalmente, as DAVs estão associadas ao fortalecimento do princípio da autonomia do paciente, consolidado a partir da segunda metade do século XX como resposta às críticas ao paternalismo médico e à centralização da decisão clínica nos profissionais de saúde (Beauchamp; Childress, 2019).

No Brasil, o marco regulatório ocorreu com a Resolução nº 1.995/2012 do Conselho Federal de Medicina (CFM), que reconheceu a validade ética e jurídica das DAVs, consolidando sua aplicação como meio legítimo de registro da vontade do paciente (Conselho Federal de Medicina, 2012). Em paralelo, legislações como a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2015) reforçam que a deficiência, em si, não reduz a capacidade civil, reafirmando a necessidade de igualdade no acesso a instrumentos jurídicos e de saúde.

Contudo, a efetividade das DAVs enfrenta obstáculos. A adesão ainda é limitada, tanto pela falta de conhecimento da população em geral quanto pela dificuldade de comunicação entre profissionais de saúde, pacientes e familiares (Barbosa; Lisboa; Vilaça, 2023; Pepes *et al.*, 2023). Em populações vulneráveis, ocorrem resistências, desinformação e dificuldades na compreensão do propósito das diretrizes (Vanzella *et al.*, 2023).

Nesse cenário, a discussão sobre DAVs em pacientes com deficiência intelectual apresenta ainda maiores complexidades. A deficiência intelectual é definida por limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, afetando áreas conceituais, sociais e práticas em diferentes graus de severidade (American Psychiatric Association, 2013; First *et al.*, 2022; Toth *et al.*, 2021). Historicamente, essas pessoas foram submetidas a processos de interdição civil e à tutela, o que resultou em exclusão de direitos e decisões sobre a própria vida (Alencar; Assis; Musse, 2016).

Com a promulgação da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e sua internalização no Brasil pela Lei nº 13.146/2015, reforçou-se a plena capacidade civil desse grupo, inclusive no que se refere às escolhas relacionadas à saúde (Brasil, 2015).

No entanto, os desafios éticos e jurídicos são evidentes. Por um lado, há o risco de negligenciar a autonomia dos pacientes com deficiência intelectual, reduzindo-os a um estado de incapacidade permanente. Por outro, existe a preocupação quanto à real compreensão desses indivíduos sobre a

gravidade dos tratamentos ou da terminalidade da vida. Surge, assim, a necessidade de mecanismos complementares, como a tomada de decisão apoiada, prevista no artigo 1.783-A do Código Civil (Brasil., 2002), que possibilita a escolha de pessoas de confiança para auxiliar no processo decisório sem substituir a vontade do indivíduo.

Apesar da relevância do tema, observa-se uma lacuna significativa na produção científica: enquanto as DAVs são amplamente discutidas em contextos como cuidados paliativos, doenças crônicas e geriatria, há escassez de pesquisas voltadas à sua aplicação em pessoas com deficiência intelectual. Essa ausência limita a formulação de políticas públicas inclusivas e compromete a efetividade da legislação vigente, perpetuando desigualdades no exercício da autodeterminação (Lima *et al.*, 2022).

Além disso, a falta de protocolos adaptados e de capacitação dos profissionais de saúde para abordar essas situações intensifica os desafios práticos e aumenta a vulnerabilidade desse grupo. Diante desse panorama, justifica-se a realização de estudos que promovam uma reflexão crítica sobre como assegurar a autonomia e a dignidade das pessoas com deficiência intelectual no contexto das DAVs, conciliando direitos individuais com princípios bioéticos e exigências legais.

Assim, este estudo teve como objetivo geral analisar, por meio de revisão sistemática da literatura, a aplicação das diretivas antecipadas de vontade em pacientes com deficiência intelectual, identificando os principais desafios éticos, legais e práticos relacionados ao tema.

2 METODOLOGIA

Trata-se de uma Revisão Sistemática da Literatura, de caráter descritivo e exploratório, cujo objetivo foi analisar e sintetizar as evidências científicas disponíveis sobre a aplicação das diretivas antecipadas de vontade em pacientes com deficiência intelectual.

A coleta de dados foi realizada entre os meses agosto e setembro de 2025, mediante busca sistemática nas bases de dados eletrônicas PubMed, BVS (Biblioteca Virtual em Saúde), SciELO e Google Acadêmico. Para tanto, foi realizada uma busca estruturada utilizando a estratégia booleana com operadores lógicos para ampliar e refinar os resultados. As combinações aplicadas foram: ("intellectual disability" OR "developmental disability" OR "cognitive impairment") AND ("advance directives" OR "living will" OR "advance care planning" OR "end-of-life decisions") AND ("ethical issues" OR "legal issues" OR "practical challenges" OR "implementation difficulties").

A amostra foi composta por artigos científicos indexados, publicados entre 2012 e 2025, nos idiomas português e/ou inglês, disponíveis para download, que abordaram especificamente a aplicação das diretivas antecipadas de vontade em indivíduos com deficiência intelectual. Foram

excluídos artigos duplicados, resumos, trabalhos com enfoque exclusivo em outras populações e publicações que não tratavam diretamente do tema. Os resultados obtidos foram organizados em planilhas eletrônicas para a triagem e posterior análise. A triagem dos artigos foi conduzida de forma independente por duas revisoras, com divergências resolvidas por consenso.

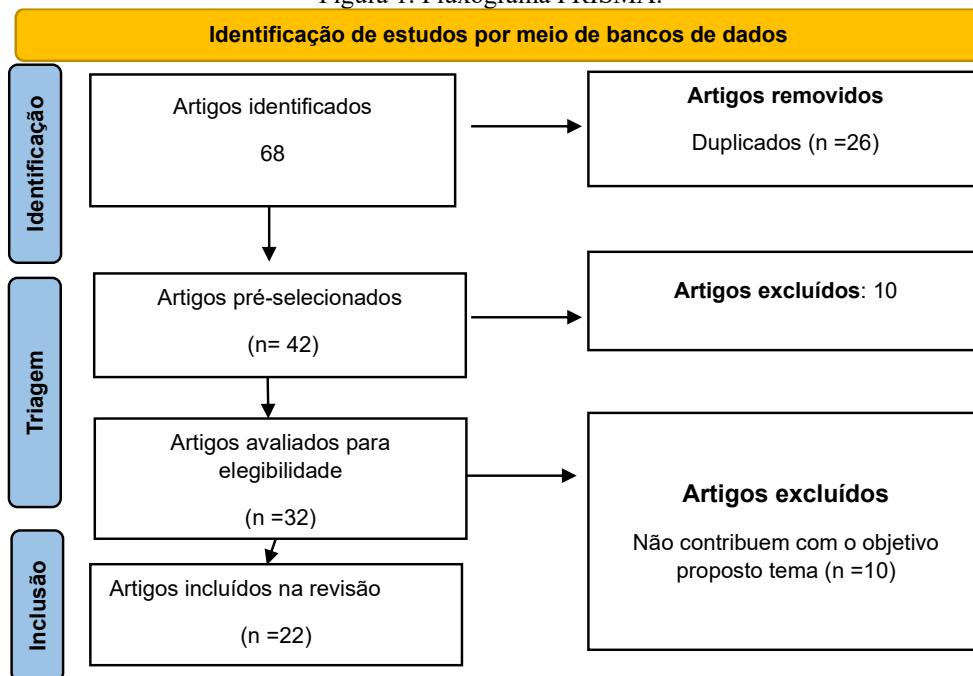
Após a seleção final dos artigos, os dados relevantes foram extraídos e sistematizados, contemplando informações como autores, ano de publicação, país, delineamento metodológico, objetivos, principais achados e conclusões. A análise foi conduzida por meio da técnica de Análise de Conteúdo, segundo a proposta de Bardin (2015), desenvolvida em três etapas: pré-análise, caracterizada pela leitura flutuante e organização inicial do material; exploração do material, com codificação, categorização e classificação dos conteúdos emergentes; e tratamento dos resultados, inferência e interpretação, com a elaboração de síntese qualitativa dos achados. Essa abordagem permitiu identificar temas recorrentes, lacunas do conhecimento e diferentes perspectivas apresentadas pela literatura. Devido à heterogeneidade dos estudos incluídos, não foi realizada análise estatística quantitativa.

Este estudo consistiu em uma pesquisa bibliográfica secundária, não envolvendo coleta de dados primários com seres humanos ou animais, de modo que não se aplicou a necessidade de submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa. Ainda assim, foram observados princípios éticos fundamentais, como o respeito aos direitos autorais das obras consultadas, a devida citação das fontes utilizadas, o compromisso com a fidedignidade, integridade e imparcialidade científica na seleção, análise e discussão dos estudos, além da transparência metodológica, garantindo a reproduzibilidade da pesquisa.

3 RESULTADOS

A partir do processo de seleção, foram identificados 68 artigos relacionados à aplicação das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAVs) em pessoas com deficiência intelectual e em grupos com comprometimento cognitivo. Após a remoção de duplicatas, 42 artigos permaneceram para triagem. Na etapa de triagem, foram analisados os resumos desses artigos, resultando na exclusão de 10 estudos que não atendiam aos critérios de inclusão. Os 32 artigos restantes foram avaliados na íntegra quanto à elegibilidade, sendo excluídos mais 10 artigos que não contribuem diretamente para o objetivo do estudo. Assim, foram incluídos 22 artigos na revisão final, todos considerados relevantes para compor a discussão. Todas as etapas descritas acima podem ser vistas no Fluxograma PRISMA (Figura 1).

Figura 1. Fluxograma PRISMA.



Fonte: Elaborado pelos autores.

Os 22 artigos selecionados foram publicados entre 2017 e 2025, majoritariamente em periódicos internacionais, com idioma predominante em inglês. Quanto ao tipo de estudo, foram identificadas revisões sistemáticas e narrativas, incluindo análises internacionais sobre DAVs em deficiência intelectual e comprometimento cognitivo, estudos empíricos com dados originais, estudos de intervenção prática e longitudinais, incluindo análise de percepções de pacientes, familiares e profissionais de saúde, bem como estudos sobre documentos de consenso ou propostas de ferramentas e protocolos para implementação das DAVs.

A partir da análise de conteúdo foram identificadas unidades de sentido recorrentes entre os artigos, sendo estes organizados em três categorias principais, alinhadas aos objetivos específicos do estudo: 1) Dificuldades práticas de abordagem das DAVs; 2) Desafios éticos e legais envolvidos; e 3) Recomendações e modelos internacionais.

A Tabela 1 apresenta artigos da primeira categoria, referente às dificuldades práticas de abordagem das DAVs, apontando que a efetividade das DAVs é comprometida por barreiras comunicacionais e cognitivas que dificultam o diálogo entre pacientes, profissionais e familiares. A resistência cultural e familiar à inclusão desses indivíduos nas decisões sobre o fim da vida reforça o paternalismo e perpetua a exclusão. Para superar tais obstáculos, recomenda-se a criação de ferramentas práticas e protocolos padronizados que orientem a atuação dos profissionais de saúde, associadas à capacitação continuada e ao uso de recursos visuais e digitais que favoreçam o

entendimento e a expressão da vontade do paciente. A participação colaborativa de familiares e cuidadores é igualmente enfatizada como componente essencial do processo decisório.

Tabela 1. Proposições da categoria “Dificuldades práticas de abordagem das DAVs”.

Autor, Ano	Proposições	Condensação das proposições
Bruun <i>et al.</i> (2024)	Colaboração entre a equipe de apoio, pessoas com deficiência intelectual e os profissionais de saúde contribui para o sucesso do planejamento dos cuidados.	
Bruun <i>et al.</i> (2025)	Promoção do diálogo sobre a morte e o morrer, favorece a superação da barreira cultural e da resistência familiar à participação do paciente.	
McKenzie <i>et al.</i> (2024)	Utilização de modelos acessíveis, com materiais visuais e linguagem simples facilitam a realização do PAC e obtenção das DAVs.	
Nicholas <i>et al.</i> (2023)	Compreensão das limitações cognitivas e suas implicações na comunicação sobre decisões antecipadas.	
Tilley <i>et al.</i> (2024)	Criação de ferramentas práticas (toolkits) para apoiar profissionais na comunicação com pessoas com deficiência intelectual.	Utilização de ferramentas práticas e digitais que apoiam os profissionais e estimulam a participação das pessoas com deficiência.
Kotwal <i>et al.</i> (2021)	Implementação de ferramentas digitais para estimular a participação de pessoas cognitivamente comprometidas.	
Huang <i>et al.</i> (2022)	Envolvimento de familiares em decisões de fim de vida em casos de declínio cognitivo favorecem a posterior tomada de decisão.	Estímulo ao diálogo para o envolvimento colaborativo de familiares e cuidadores na decisão.
Shepherd-Banigan <i>et al.</i> (2022)	Fortalecimento do diálogo nas diádes paciente-cuidador, integrando o planejamento antecipado, favorecem a posterior tomada de decisão.	

Fonte: elaborado pelos autores.

A Tabela 2 apresenta artigos referentes à segunda categoria referente aos “Desafios éticos e legais envolvidos”, mostrando que persistem tensões entre proteção e autonomia, agravadas por lacunas normativas. A tomada de decisão que se utiliza das DAVs constitui uma estratégia para garantir autonomia e respeito à dignidade do paciente com deficiência intelectual.

Tabela 2. Proposições da categoria “Desafios éticos e legais envolvidos”.

Autor, Ano	Proposições	Condensação das proposições
Angeluci; Bongardi (2020)	Adoção das DAVs e da inclusão social como expressão de cidadania.	
Souza (2020)	Adoção da DAVs para garantir o respeito à autonomia e à dignidade da pessoa com deficiência intelectual.	
Teixeira; Ribeiro (2021)	Utilização do Consentimento Informado para enfrentar barreiras atitudinais.	
Martins <i>et al.</i> (2023)	Integrar princípios bioéticos e jurídicos por meio da aplicação das DAVs.	
Kalil <i>et al.</i> (2023)	Suprir lacunas normativas e definir responsabilidades ético-legais dos profissionais por meio das DAVs.	Utilização da inclusão social, das DAVs e do Consentimento Livre e Esclarecido asseguram o exercício da autonomia, ao mesmo tempo que respeita e protege a dignidade dos indivíduos com deficiência intelectual.

Fonte: elaborada pelos autores.

Por fim, os artigos da terceira categoria são apresentados na Tabela 3, onde experiências internacionais evidenciam que práticas colaborativas, sobretudo a utilização de modelos pré-formulados de DAVs, envio de Carta Introdutória, utilização de protocolos acessíveis e diretrizes consensuais fortalecem a autonomia e a inclusão do paciente portador de deficiência intelectual. A adaptação dessas estratégias ao contexto brasileiro é vista como caminho essencial para efetivar as DAVs.

Tabela 3. Proposições da categoria “Recomendações e modelos internacionais”.

Autor, Ano	Proposições	Condensação das proposições
Pozón <i>et al.</i> (2024)	Recomendação aos profissionais de saúde de diálogo com paciente e familiares para a implementação do Planejamento Antecipado de Cuidados.	As conversas com familiares e paciente sobre PAC e DAVs, que podem iniciar antes da progressão do comprometimento cognitivo ou do agravamento do quadro clínico, favorecem a posterior tomada de decisão mais alinhadas com as preferências da pessoa
Voss <i>et al.</i> (2017)	A adoção do Planejamento Antecipado de Cuidados (PAC) melhora a qualidade de vida dos portadores de deficiência intelectual.	
Kirkendall; Linton; Farris (2017)	Conversas prévias ao aparecimento da doença favorece a tomada de decisão durante o final de vida de pessoas com deficiência intelectual	
McCallion <i>et al.</i> (2017)	Protocolo Internacional recomenda viabilizar PAC e DAVs antes da progressão significativa da demência	
Bélanger <i>et al.</i> (2022)	Constatação de exame PET de amiloide em paciente constitui uma motivação para a adoção de DAVs precoces, embora a preferência da pessoa possa sofrer variações posteriores.	Utilização de Protocolo Internacional e carta introdutória sobre desejos dos pacientes e familiares, sobretudo para pessoas com PET amiloide, favorece a adoção de PAC e elaboração de DAVs antes da manifestação mais grave da doença.
Wolff <i>et al.</i> (2021)	Envio de carta introdutória convidando os pacientes e família a compartilharem suas informações sobre seus desejos para cuidados futuros facilitam as ações do Planejamento Antecipado de Cuidados.	
McCallion <i>et al.</i> (2017)	Um Protocolo Internacional (International Summit on Intellectual Disability and Dementia) recomenda realizar o PAC e obter as DAVs antes da progressão significativa da demência	
Jongsma <i>et al.</i> (2020)	Os profissionais de saúde precisam ser treinados para atender as necessidades dos pacientes com deficiência intelectual. Um modelo padronizado, parcialmente pré-formulado de DAVs para aplicação precoce seria adequado, mas tais modelos ainda não estão disponíveis.	A obtenção de Diretivas Antecipadas precocemente contribui para orientar os profissionais de saúde sobre as decisões durante o fim de vida da pessoa com deficiência intelectual.
Meirelles (2019)	A elaboração de DAVs por pessoas com deficiência intelectual, obtidas precocemente, orientam a decisão sobre os cuidados e tratamentos que o portador deseja ou não se submeter no futuro.	

Fonte: elaborado pelos autores.

De modo geral, os resultados revelam convergência em três pontos centrais: 1) a necessidade de superar barreiras comunicacionais pelo diálogo colaborativo e com linguagem acessível; 2) a adoção das DAVs apoiadas Consentimento Livre e Esclarecido para superar as barreiras éticas e legais; e 3) envio de correspondência aos familiares, utilização de Protocolo Internacional e de

modelos pré-formulados para obtenção de DAVs, antes de fases de maior comprometimento cognitivo ou em momentos de maior estabilidade funcional e comunicacional.

4 DISCUSSÃO

A revisão sistemática da literatura permitiu identificar diferentes perspectivas sobre a aplicação das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAVs) em pacientes com deficiência intelectual, agrupando estudos nacionais e internacionais que abordam aspectos éticos, legais e práticos relacionados ao tema.

Os resultados apresentados nas Tabelas 1, 2 e 3 evidenciaram que a aplicação das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAVs) em pessoas com deficiência intelectual ainda se configura como um campo permeado por desafios éticos, jurídicos e práticos. Embora a legislação brasileira, especialmente a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015), reconheça a plena capacidade civil dessas pessoas, a efetivação desse direito no contexto da saúde permanece limitada, sobretudo nas decisões relacionadas ao fim da vida (Meirelles, 2019; Souza, 2020; Teixeira; Ribeiro, 2021).

A análise dos artigos da primeira categoria, apresentados na Tabela 1, evidenciou que a efetividade das DAVs é significativamente comprometida por barreiras comunicacionais e cognitivas, dificultando o diálogo entre pacientes, profissionais e familiares. Estudos recentes indicam que a linguagem técnica e a ausência de materiais acessíveis desfavorecem a compreensão e a participação das pessoas com deficiência intelectual (Bruun *et al.*, 2024; McKenzie *et al.*, 2024; Nicholas *et al.*, 2023). Além disso, os fatores culturais e a resistência familiar à inclusão do paciente nas decisões sobre o fim da vida reforçam práticas paternalistas e perpetuam a exclusão (Bruun *et al.*, 2025).

Para superar essas dificuldades, alguns autores recomendam a criação de ferramentas práticas e protocolos padronizados que orientem a atuação dos profissionais de saúde, combinados com capacitação continuada e uso de recursos visuais e digitais (Kotwal *et al.*, 2021; Tilley *et al.*, 2024). A participação colaborativa de familiares e cuidadores também se destaca como essencial para o processo decisório, fortalecendo o diálogo nas diádicas paciente-cuidador e promovendo o planejamento antecipado (Huang *et al.*, 2022; Shepherd-Banigan *et al.*, 2022). Esses achados reforçam a necessidade de intervenções estruturadas e sensíveis às limitações cognitivas para garantir que as DAVs sejam efetivamente implementadas.

A segunda categoria, apresentada na Tabela 2, aborda os desafios éticos e legais das tensões entre proteção e autonomia que são intensificadas por lacunas normativas e atitudes paternalistas.

Diversos estudos enfatizam a importância de assegurar o exercício da autonomia e a proteção da dignidade da pessoa com deficiência intelectual por meio das DAVs, como um fundamento ético e jurídico, e a inclusão social como expressão de cidadania (Angeluci; Bongardi, 2020; Souza, 2020).

As barreiras atitudinais que comprometem o consentimento informado da pessoa com deficiência são um desafio recorrente, exigindo estratégias para reduzir práticas paternalistas e assegurar decisões livres e esclarecidas (Teixeira; Ribeiro, 2021). A integração de princípios bioéticos e jurídicos surge como solução para harmonizar ética e legislação no contexto das DAVs, suprindo lacunas normativas e definindo responsabilidades dos profissionais (Kalil *et al.*, 2023; Martins *et al.*, 2023; Pozón *et al.*, 2024). Esses estudos destacaram que, mesmo diante de avanços normativos, a ausência de regulamentação específica limita a implementação prática das DAVs no Brasil.

A terceira categoria, descrita na Tabela 3, concentra-se em experiências internacionais, evidenciando boas práticas colaborativas, protocolos acessíveis e diretrizes consensuais que fortalecem a autonomia e a inclusão. Pesquisas realizadas em países como Reino Unido, Canadá e Austrália indicam a importância de adotar o Planejamento Antecipado de Cuidados (PAC) e protocolos internacionais, utilizando os avanços da experiência internacional para facilitar sua adaptação ao contexto brasileiro (Kirkendall; Linton; Farris, 2017; McCallion *et al.*, 2017; Voss *et al.*, 2017).

No cenário internacional, estudos como os de Kirkendall; Linton; Farris (2017), Voss *et al.* (2017) e McCallion *et al.* (2017) apresentam revisões e consensos sobre a tomada de decisão no fim da vida de pessoas com deficiência intelectual, apontando desafios recorrentes: dificuldades comunicacionais, resistência familiar e falta de protocolos adaptados. Esses autores também descrevem experiências concretas, como o uso de modelos de tomada de decisão apoiada, tais como o “Person-Centred Dementia Care”, a adoção de *checklists* e as reuniões familiares estruturadas para garantir a participação ativa da pessoa com deficiência intelectual.

Estudos recentes, a exemplo de Wolff *et al.* (2021), com o protocolo *SHARING Choices*, e de Bélanger *et al.* (2022), com o modelo de planejamento familiar participativo, também reforçam a necessidade de instrumentos operacionais e de revisões periódicas das diretivas antecipadas. Outras iniciativas, o protocolo acessível “My Plan for a Good Life” (McKenzie *et al.*, 2024) e o processo colaborativo descrito por (Tilley *et al.*, 2024), facilitam e reforçam o valor da comunicação clara, da linguagem simplificada e do envolvimento multiprofissional como elementos centrais da autonomia apoiada.

Portanto, a valorização da diversidade cultural e dos contextos de aplicação é enfatizada ao comparar percepções de pacientes e cuidadores em diferentes países (Bélanger *et al.*, 2022). A

integração de familiares e equipes multiprofissionais no processo decisório aumenta a adesão às DAVs e promove a eficácia das intervenções (Jongsma *et al.*, 2020; Wolff *et al.*, 2021). E a promoção da integração de diretrizes éticas e práticas, bem como o reconhecimento da tomada de decisão apoiada como instrumento de inclusão jurídica, são apontados como caminhos fundamentais para o Brasil (Meirelles, 2019).

Ressalte-se que os estudos com dados originais incluíram informações de diferentes contextos internacionais, como Reino Unido (Bruun *et al.*, 2024, 2025), Estados Unidos (Kotwal *et al.*, 2021; Nicholas *et al.*, 2023; Shepherd-Banigan *et al.*, 2022; Wolff *et al.*, 2021) Dinamarca (Jongsma *et al.*, 2020), Austrália (McKenzie *et al.*, 2024) e Canadá (Bélanger *et al.*, 2022). Por outro lado, nenhum estudo original com amostras brasileiras foi identificado, sendo que os dados nacionais se restringem à discussão jurídica, bioética e teórica sobre a aplicação das DAVs em pessoas com deficiência intelectual.

Os resultados evidenciaram que a produção científica brasileira ainda é incipiente, como nos trabalhos de Souza (2020), Meirelles (2019) e Teixeira; Ribeiro (2021), que destacam a autonomia da pessoa com deficiência e as dificuldades de efetivação do consentimento informado. Autores como Martins *et al.* (2023) e Kalil *et al.* (2023) reforçam que, apesar do avanço normativo com a Lei Brasileira de Inclusão, a ausência de regulamentação específica para as DAVs limita sua implementação prática.

5 CONCLUSÃO

Conclui-se que a obtenção das DAVs de pessoas com deficiência intelectual enfrenta três importantes desafios. Primeiramente, destacam-se as barreiras culturais e comunicacionais que podem ser superadas por meio da capacitação profissional, do diálogo com linguagem acessível e da participação ativa de familiares e cuidadores no processo decisório.

Em relação aos desafios éticos e legais recomenda-se a utilização das DAVs. A dificuldade de obtenção das DAVs pode ser superada por sua realização precoce, ainda antes da progressão da doença, criando um ambiente propício ao exercício da autonomia e à preservação da dignidade da pessoa com deficiência intelectual com maior segurança ética e jurídica.

Finalmente, quanto à experiência internacional, ficou evidente a necessidade de utilização do PAC, que envolve o diálogo entre familiares, pacientes e profissionais de saúde. O envio de correspondência explicativa aos familiares e a adaptação de Protocolos internacionais podem favorecer o processo.

Como limitação do estudo, essa revisão identificou predominantemente a utilização de DAVS e de PAC, práticas ainda incipientes no Brasil, como recomendações para garantir a autonomia dos pacientes portadores de deficiência intelectual. Assim, sugere-se que futuros estudos priorizem a elaboração de diretrizes e ferramentas práticas adaptadas à realidade nacional, visando facilitar sua adoção rotineira por profissionais de saúde em um futuro próximo.

REFERÊNCIAS

ALENCAR, Cícero Pereira; ASSIS, Daniel Adolpho Daltin; MUSSE, Luciana Barbosa. Da interdição civil à tomada de decisão apoiada: uma transformação necessária ao reconhecimento da capacidade e dos direitos humanos da pessoa com deficiência. *Revista de Estudos Empíricos em Direito*, [s. l.], v. 3, n. 2, 2016. Disponível em:
<https://revistareed.emnuvens.com.br/reed/article/view/134>.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Intellectual Disability. [S. l.: s. n.], 2013. Disponível em: https://www.psychiatry.org/File Library/Psychiatrists/Practice/DSM/APA_DSM-5-Intellectual-Disability.pdf .

ANGELUCI, Cleber Affonso; BONGARDI, Ana Letícia. As diretivas antecipadas de vontade: uma perspectiva de inclusão. *Revista Meritum*, [s. l.], v. vol 15 ed, 2020. Disponível em:
<http://www.fumec.br/revistas/meritum/article/view/7774>.

BARBOSA, Anne Karolyne Santos; LISBOA, Walter; VILAÇA, Anali Póvoas Orico. Percepção de profissionais de saúde sobre diretivas antecipadas de vontade. *Revista Bioética*, [s. l.], v. 31, 2023. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422023000100536&tlang=pt.

BARDIN, Laurence. Análise de conteúdo. 13. ed. Lisboa, Portugal: Edições70, 2015.

BEAUCHAMP, Tom; CHILDRESS, James. Principles of Biomedical Ethics : Marking Its Fortieth Anniversary. *The American Journal of Bioethics*, [s. l.], v. 19, n. 11, p. 9–12, 2019. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/15265161.2019.1665402>.

BÉLANGER, Emmanuelle et al. Advance directives among cognitively impaired persons who had an amyloid PET scan and their care partners: a mixed-methods study. *BMC Palliative Care*, [s. l.], v. 21, n. 1, p. 194, 2022. Disponível em:
<https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-022-01082-4>.

BRASIL. Código Civil – Art. 1.783-A. Brasília - DF: [s. n.], 2002. Disponível em:
https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/L10406.htm .

BRASIL. Lei no 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasil: 2015. Disponível em:
https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm.

BRUUN, Andrea et al. Don't assume, ask! A focus group study on end-of-life care planning with people with intellectual disabilities from minoritised ethnic groups. *BMC Palliative Care*, [s. l.], v. 24, n. 1, p. 13, 2025. Disponível em:
<https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-025-01646-0>.

BRUUN, Andrea et al. What are we planning, exactly? The perspectives of people with intellectual disabilities, their carers and professionals on end-of-life care planning: A focus group study. *Palliative Medicine*, [s. l.], v. 38, n. 6, p. 669–678, 2024. Disponível em:
<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/02692163241250218>.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM no 1.995/2012: Diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. [S. l.: s. n.], 2012. Disponível em:
<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995%0A> (ou outra fonte de PDF oficial). .

FIRST, Michael B. et al. DSM-5-TR: overview of what's new and what's changed. World Psychiatry, [s. l.], v. 21, n. 2, p. 218–219, 2022. Disponível em:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/wps.20989>.

HUANG, Hsiu-Li et al. The effect of a family-centered advance care planning intervention for persons with cognitive impairment and their family caregivers on end-of-life care discussions and decisions. PLOS ONE, [s. l.], v. 17, n. 9, p. e0274096, 2022. Disponível em:
<https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0274096>.

JONGSMA, Karin et al. Motivations for people with cognitive impairment to complete an advance research directive – a qualitative interview study. BMC Psychiatry, [s. l.], v. 20, n. 1, p. 360, 2020. Disponível em: <https://bmcpyschiatry.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12888-020-02741-7>.

KALIL, José Helvécio et al. Diretivas antecipadas de vontade: implicações éticas e legais no cenário brasileiro. Revista Saúde Dos Vales, [s. l.], v. 2, n. 1, p. 1–12, 2023. Disponível em:
<https://rsv.ojsbr.com/rsv/article/view/297>.

KIRKENDALL, Abbie; LINTON, Kristen; FARRIS, Saritha. Intellectual Disabilities and Decision Making at End of Life: A Literature Review. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, [s. l.], v. 30, n. 6, p. 982–994, 2017. Disponível em:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12270>.

KOTWAL, Ashwin A. et al. Engaging Diverse Older Adults With Cognitive Impairment and Caregivers in Advance Care Planning. Alzheimer Disease & Associated Disorders, [s. l.], v. 35, n. 4, p. 342–349, 2021. Disponível em: <https://journals.lww.com/10.1097/WAD.0000000000000465>.

LIMA, Jussara Silva et al. Diretivas antecipadas da vontade: autonomia do paciente e segurança profissional. Revista Bioética, [s. l.], v. 30, n. 4, p. 769–779, 2022. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422022000400769&tlang=pt.

MARTINS, Maria do Carmo de Carvalho e et al. Diretivas antecipadas de vontade: aspectos éticos e sua aplicação ao Direito Brasileiro. Revista de Direito Sanitário, [s. l.], v. 23, p. e0015, 2023. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/195364>.

MCCALLION, Philip et al. Consensus statement of the International Summit on Intellectual Disability and Dementia related to end-of-life care in advanced dementia. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, [s. l.], v. 30, n. 6, p. 1160–1164, 2017. Disponível em:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jar.12349>.

MCKENZIE, Nic et al. My plan for a good life, right to the end: An accessible approach to advance care planning. Journal of Intellectual & Developmental Disability, [s. l.], v. 49, n. 4, p. 475–487, 2024. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/13668250.2024.2362979>.

MEIRELLES, Jussara Maria Leal. Diretivas antecipadas de vontade por pessoa com deficiência. In: MEIRELLES, Jussara Maria Leal (org.). *Direito das pessoas com deficiência psíquica e intelectual nas relações privadas*. 2. ed. Rio de Janeiro: Processo, 2019. p. 809–826.

NICHOLAS, Lauren Hersch et al. Decision Making for Patients With Severe Dementia Versus Normal Cognition Near the End of Life. *Innovation in Aging*, [s. l.], v. 7, n. 7, 2023. Disponível em: <https://academic.oup.com/innovateage/article/doi/10.1093/geroni/igad081/7234920>.

PEPES, Christiane Veigas et al. Diretivas antecipadas de vontade: instrumento de autonomia para pacientes oncológicos. *Revista Bioética*, [s. l.], v. 31, 2023. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422023000100534&tlang=pt.

POZÓN, Sergio Ramos et al. Planejamento antecipado de decisões em saúde mental: análise bioética. *Revista Bioética*, [s. l.], v. 32, 2024. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422024000100211&tlang=pt.

SHEPHERD-BANIGAN, Megan et al. Making the Informal Formal: Discussing and Completing Advance Care Plans in Care Dyads with Cognitive Impairment. *Journal of Palliative Care*, [s. l.], v. 37, n. 3, p. 289–297, 2022. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/08258597211063047>.

SOUZA, Iara Antunes de. DIRETIVAS ANTECIPADAS DE VONTADE E PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: exercício da autonomia privada existencial. *Revista de Biodireito e Direito dos Animais*, [s. l.], v. 6, n. 1, p. 55–74, 2020. Disponível em: <https://www.indexlaw.org/index.php/revistarbda/article/view/6585>.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado; RIBEIRO, Gustavo Pereira Leite. Consentimento informado em intervenções médicas envolvendo pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial e a questão das barreiras atitudinais. *Revista Brasileira de Direito Civil*, [s. l.], v. 27, n. 01, 2021. Disponível em: <https://rbdcivil.ibdcivil.org.br/rbdc>.

TILLEY, Elizabeth et al. Reflections on an Evidence Review Process to Inform the Co-Design of a Toolkit for Supporting End-of-Life Care Planning With People With Intellectual Disabilities. *Health Expectations*, [s. l.], v. 27, n. 5, 2024. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hex.70062>.

TOTH, Karen et al. Intellectual Disability. In: DULCAN'S TEXTBOOK OF CHILD AND ADOLESCENT PSYCHIATRY. [S. l.]: American Psychiatric Association Publishing, 2021. Disponível em: <https://psychiatryonline.org/doi/10.1176/appi.books.9781615374809.md07>.

VANZELLA, Gustavo Scherer et al. Diretivas antecipadas de vontade na perspectiva da população idosa de um município do meio oeste catarinense. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, [s. l.], v. 26, 2023. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232023000100221&tlang=pt.

VOSS, Hille et al. Advance Care Planning in Palliative Care for People With Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, [s. l.], v. 54, n. 6, p. 938-960.e1, 2017. Disponível em: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392417303470>.

WOLFF, Jennifer L. et al. SHARING Choices: A Pilot Study to Engage Family in Advance Care Planning of Older Adults With and Without Cognitive Impairment in the Primary Care Context. American Journal of Hospice and Palliative Medicine®, [s. l.], v. 38, n. 11, p. 1314–1321, 2021. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909120978771>.