

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE MEDICINA E CIÊNCIAS DA VIDA
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

MAURICIO DE ALMEIDA PEREIRA DA SILVA

**ANÁLISE DE FATORES INFLUENCIADORES DE UMA DECISÃO CLÍNICA
RELACIONADA A CUIDADOS DE PACIENTES EM FIM DE VIDA SOB UMA
PERSPECTIVA BIOÉTICA**

CURITIBA

2023

MAURICIO DE ALMEIDA PEREIRA DA SILVA

**ANÁLISE DE FATORES INFLUENCIADORES DE UMA DECISÃO CLÍNICA
RELACIONADA A CUIDADOS DE PACIENTES EM FIM DE VIDA SOB UMA
PERSPECTIVA BIOÉTICA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética Área de concentração: Bioética Clínica, Humanização e Cuidados Paliativos da Escola de Medicina e Ciências da Vida, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Bioética.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Carla Corradi Perini

CURITIBA

2023

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central
Edilene de Oliveira dos Santos CRB-9 /1636

S586a
2023
Silva, Mauricio de Almeida Pereira da
Análise de fatores influenciadores de uma decisão clínica relacionada a cuidados de pacientes em fim de vida sob uma perspectiva bioética / Mauricio de Almeida Pereira da Silva ; orientadora: Carla Corradi Perini. -- 2023
110 f. ; il. : 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2023
Inclui bibliografia

1. Bioética. 2. Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida. 3. Tomada de decisão clínica. 4. Suspensão de tratamento. I. Perini, Carla Corradi. II. Pontifícia Universidade Católica do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Bioética. III. Título.

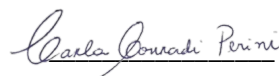
CDD 20. ed. – 174.9574

ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

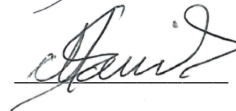
DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº12/2023
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética

Em sessão pública às catorze horas do dia vinte e seis de abril do ano de dois mil e vinte e três, via plataforma zoom <https://us06web.zoom.us/j/89631548781?pwd=M2VVczRMa1JzWEFqMng1YzlhODILZz09> realizou-se sessão pública de Defesa da Dissertação **ANÁLISE DE FATORES INFLUENCIADORES DE UMA DECISÃO CLÍNICA RELACIONADA A CUIDADOS DE PACIENTES EM FIM DE VIDA SOB UMA PERSPECTIVA BIOÉTICA** apresentada pelo aluno Mauricio de Almeida Pereira da Silva sob orientação da Professora Doutora Carla Corradi Perini como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Professora Doutora Carla Corradi Perini
Presidente (PUCPR)



Professor Doutor Mario Antonio Sanches
Coorientadora (PUCPR)



Professor Doutor Elcio Luiz Bonamigo
Membro externo (UNOESC)



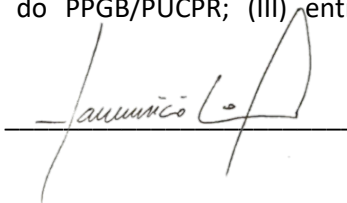
Início: 14h

Término 15h30min.

Conforme as normas regimentais do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná o trabalho apresentado foi considerado **APROVADO COM DISTINÇÃO**.

O(A) aluno(a) está ciente que a homologação deste resultado está condicionada: (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de 60 dias para o cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGB/PUCPR; (III) entrega de documentação necessária para elaboração do Diploma.

Aluno: **Mauricio de Almeida Pereira da Silva**



Professor Doutor Mario Antonio Sanches
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Bioética

MAURICIO DE ALMEIDA PEREIRA DA SILVA

**ANÁLISE DE FATORES INFLUENCIADORES DE UMA DECISÃO CLÍNICA
RELACIONADA A CUIDADOS DE PACIENTES EM FIM DE VIDA SOB UMA
PERSPECTIVA BIOÉTICA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética Área de concentração: Bioética Clínica, Humanização e Cuidados Paliativos da Escola de Medicina e Ciências da Vida, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de mestre em Bioética.

COMISSÃO EXAMINADORA

Professora Doutora Carla Corradi Perini
Presidente (PUCPR)

Professor Doutor Mario Antonio Sanches
PUCPR

Professor Doutor Elcio Luiz Bonamigo
UNOESC

Curitiba, 29 de março de 2013.

Dedico esse trabalho à minha esposa e filhas que me apoiaram integralmente nesta jornada.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos colegas de trabalho na área de cuidados em fim de vida que contribuíram com a fomentação das dúvidas e potenciais soluções de conflitos bioéticos do cotidiano, transformando-as em deliberações profundas e francas.

Agradeço ao colega João Victor Melo, pelo apoio prático na execução do trabalho apresentado.

Agradeço aos meus pais, irmãos e sogros que me ensinaram a participar de conversas imparciais, expondo o meu ponto de vista, mas ao mesmo tempo permitindo analisar a perspectiva dos demais participantes.

Agradeço novamente aos meus pais, por permitirem um alicerce financeiro e emocional para que eu pudesse alçar voos mais distantes com segurança. Muito obrigado!

Agradeço ao corpo docente do mestrado, aos professores pela disposição exemplar de transmitir o conhecimento, aos colegas mestrandos pela dedicação e empenho que gerou estímulo para aprendizados mais profundos. Especialmente para a minha orientadora Carla Corradi Perini que soube conduzir todo o processo do mestrado com paciência e sabedoria. Me sinto afortunado por tê-la ao meu lado nesta caminhada.

Agradeço à minha esposa e filhas que me apoiaram com paciência e tolerância para as longas horas de estudos, bem como se apresentaram como excelentes ouvintes e sustentadoras emocionais nos momentos de dificuldade.

Meu agradecimento especial a Deus, por me possibilitar toda as interações descritas acima, guiando o meu caminho conforme a Sua vontade soberana. Agradeço por Ele me considerar como um instrumento para a execução dos Seus planos. Obrigado Deus!

“A deliberação não é um método para obter consenso, nem tem por objetivo a unificação de todas as posturas, [...]. O que se pretende é que todos e cada um avance no conhecimento de si próprios, de seus valores e crenças e, portanto, de suas opções de vida, e que desse modo tomem decisões mais prudentes.”

(GRACIA, 2010, p. 426.)

RESUMO

A tomada de decisão clínica é um processo complexo, resultado de um equilíbrio de diferentes fatores influenciadores sobre a escolha final. O conhecimento e compreensão do papel das influências sobre a tomada de decisão se tornam importantes de acordo com a consequência que a escolha terá sobre o paciente. Assim sendo, pode-se considerar que as decisões relacionadas aos cuidados de pacientes em fim de vida são de extrema importância, haja visto que estas decisões possuem alto grau de repercussão. Diante do exposto, esta dissertação tem como objetivo analisar os fatores influenciadores de uma decisão clínica relacionada a cuidados de pacientes em fim de vida, sob a perspectiva bioética. Utilizou-se para isso a estrutura de dois artigos, compreendendo uma revisão de escopo em base de dados e uma pesquisa com profissionais da saúde, sequencialmente. O primeiro, intitulado “Mapeamento dos fatores influenciadores na tomada de decisão em cuidados de fim de vida: uma revisão de escopo”, resultou em uma lista de fatores influenciadores, classificados de acordo com os agentes envolvidos e os campos de influência. O segundo artigo com o título “Percepção da equipe de saúde sobre os fatores influenciadores na tomada de decisão em fim de vida: um estudo qualitativo”, analisou a percepção da equipe de saúde, acerca dos fatores influenciadores em decisões relacionadas aos cuidados de pacientes em fim de vida. Para isso, utilizou-se de pesquisa qualitativa, em que foram realizadas entrevistas semiestruturadas com dez participantes distribuídos em cinco áreas clínicas relacionadas ao cuidado de pacientes em fim de vida, com a finalidade de extrair os fatores influenciadores reconhecidos pela equipe de saúde em diferentes cenários fictícios. Ao longo da dissertação, pôde-se encontrar uma variedade de fatores influenciadores, que foram categorizados em campos biológico, valores e contexto da decisão, além de classificá-los de acordo com o agente envolvido como equipe de saúde, paciente, familiares ou substitutos e ambiente. Ademais, pôde-se identificar características de percepção relacionadas às diferentes áreas de atuação da equipe de saúde. Diante disso, esta dissertação avançou na exploração da construção das tomadas de decisão em fim de vida, apresentando os componentes da decisão e a percepção destes elementos pela equipe de saúde.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Cuidados de fim de vida. Tomada de decisão clínica. Suspensão de tratamento.

ABSTRACT

Clinical decision-making is a complex process, resulting from a balance of different factors that influence the final choice. The knowledge and understanding of the role of influences on decision-making becomes important according to the consequences that the choice will have on the patient. Therefore, it can be considered that decisions related to the end-of-life care patients are extremely important, since these decisions have a high degree of repercussion. Given the above, this dissertation aims to analyze the influencing factors of a clinical decision related to the end-of-life care patients', from a bioethical perspective. Therefore, it was used the structure of two sequential articles. The first, entitled "Mapping of influencing factors in decision-making in end-of-life care: a scoping review", resulted in a list of influencing factors, classified according to the agents involved and the fields of influence. The second article entitled "Perception of the health team about the factors that influence decision-making at the end of life: a qualitative study", analyzed the perception of the health team about the factors that influence decisions related to the end-of-life care patients. For this, qualitative research was used, in which semi-structured interviews were carried out with ten participants distributed in five clinical areas related to the end-of-life care patients, with the purpose of extracting the influencing factors recognized by the health team in different fictitious scenarios. Throughout the dissertation, it was possible to find a variety of influencing factors, which were categorized into biological, values and context of the decision fields, in addition to classifying them according to the agent involved, such as the health team, patient, family members or substitutes and environment. Furthermore, it was possible to identify perception characteristics related to the different areas of activity of the health team. Therefore, this dissertation advanced in the exploration of the construction of decision-making at the end of life, presenting the components of the decision and the perception of these elements by the health team.

Keywords: Palliative care. End-of-life care. Clinical decision-making. Withdrawing. Withholding.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Artigo 1

Figura 1. Diagrama de fluxo PRISMA ⁷	31
Figure 2. Mosaico dos fatores influenciadores para a equipe de saúde.....	34
Figure 3. Mosaico de fatores influenciadores para pacientes, familiares, substitutos e ambiente da decisão	34

Artigo 2

Figura 1. Distribuição dos fatores influenciadores por subgrupo profissional.....	54
Figura 2. Relação dos fatores influenciadores com os agentes influenciados	55

LISTA DE TABELAS

Artigo 1

Tabela 1. Características dos estudos incluídos (54 publicações).....	32
Tabela 2. Distribuição dos fatores influenciadores conforme campo de influência e partes envolvidas	33

Artigo 2

Tabela 1. Relações de influência classificadas quanto ao agente influenciado e categorizados no campo de influência	56
--	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
COREQ	Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research
Dr. ^a	Doutora
ed.	Edição
Ed.	Editor
f.	Folha
fig.	Figura
ISBN	<i>International Standard Book Number</i>
p.	Página
Prof. ^a	Professora
PUCPR	Pontifícia Universidade Católica do Paraná

APROXIMAÇÃO DO PESQUISADOR COM O TEMA DE PESQUISA

A relação do pesquisador com o tema da dissertação é longínqua, não sendo possível precisar o início exato. O que se pode afirmar é que se deu através de uma relação de incômodos, dúvidas e descobertas.

As decisões clínicas relacionadas aos pacientes em cuidados de fim de vida esteve presente em grande parte da jornada profissional do pesquisador, enquanto médico intensivista e com formação em cuidados paliativos. No início, o pesquisador se apresentava com uma postura altiva, com uma soberba convicção nas decisões, que não permitia uma abertura para questionamentos. Com o passar do tempo, houve uma percepção de que a construção das decisões não era pautada sobre alicerces tão rígidos, sendo mais compatíveis com bases gelatinosas e mutáveis.

Diante desta descoberta, um novo olhar se abriu ao pesquisador. Uma perspectiva que nunca mais desapareceu, o qual está sempre presente nas decisões e que resulta em questionamentos como, quais fatores influenciam esta decisão? São perceptíveis ao decisor? A sua influência é apropriada ao contexto da decisão? Ou seja, uma constante perspectiva da necessidade de se avaliar, de maneira honesta com si mesmo, os componentes de uma decisão, principalmente no contexto relacionado aos cuidados de pacientes em fim de vida, em que existem repercussões importantes.

O campo da bioética foi perfeito para estas indagações. Um campo repleto de autores e colegas dispostos a meditar sobre o tema de maneira neutra e com interesse com a prática clínica.

Sendo assim, o tema surgiu e foi aprimorado mediante o estudo da bioética, deliberações com colegas e preceptoria, principalmente com minha orientadora, Carla Corradi Perini. Os quais me permitiram chegar a considerações importantes sobre o assunto.

Destaco ainda que, o pesquisador desta dissertação considera que o tema desenvolvido é apenas um início de uma linha de pesquisa que será explorada através do campo do comportamento humano direcionado para as decisões relacionadas aos cuidados em fim de vida.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
1.1	CUIDADOS PALIATIVOS E CUIDADOS DE FIM DE VIDA	14
1.2	RELACIONAMENTO ENTRE AS PARTES ENVOLVIDAS NA DECISÃO	16
1.3	FORMAS DE CONSTRUÇÃO RACIOCÍNIO NA TOMADA DE DECISÃO.....	19
1.4	COMPORTAMENTOS DIANTE DE DECISÕES COM RISCOS	20
1.5	AS EMOÇÕES E A DECISÃO	22
1.6	DECISÕES COMPETENTES E AUTÔNOMAS À LUZ DA BIOÉTICA.....	24
2	ARTIGO 1.....	27
2.1	INTRODUÇÃO.....	29
2.2	METODOLOGIA	30
2.3	RESULTADOS	31
2.4	DISCUSSÃO.....	35
2.4.1	Equipe de saúde	35
2.4.2	Pacientes.....	39
2.4.3	Familiares ou substitutos	40
2.4.4	Ambiente da decisão	41
2.5	CONCLUSÃO	42
	REFERÊNCIAS.....	43
3	ARTIGO 2.....	49
3.1	INTRODUÇÃO.....	51
3.2	METODOLOGIA	52
3.3	RESULTADOS	53
3.3.1	Fatores influenciadores relacionados à equipe de saúde	55
3.3.2	Fatores influenciadores relacionados aos pacientes.....	58
3.3.3	Fatores influenciadores relacionados aos familiares ou decisores	59
3.3.4	Fatores influenciadores relacionados ao ambiente da decisão	61
3.4	DISCUSSÃO.....	61
3.5	CONCLUSÃO	65
4	CONSIDERAÇÕES FINAIS	68
	REFERÊNCIAS.....	69
	ANEXOS	72

1 INTRODUÇÃO

A finitude da vida é uma certeza universal. O desfecho final da vida é um processo único de impossível relato posterior. Um momento cercado de desafios nas áreas física, psicossocial e existencial, que requer uma equipe de cuidados com uma visão ampla e com abordagem sobre a totalidade da vida do paciente e seus familiares, e que compreendam a morte como um processo natural, sem intenção de antecipações ou adiamentos do seu momento, associado ao reconhecimento da utilidade da biotecnologia quando adequadas (D'ALESSANDRO; PIRES; FORTE, 2020).

A adequação terapêutica no processo de fim de vida, demanda a realização de decisões complexas através de uma interação entre equipe de saúde, paciente e familiares, com a necessidade de equilíbrio de conhecimentos e informações distintas, mas de igual importância, para a tomada de decisão (COULTER; COLLINS, 2011).

A decisão em fim de vida se dá sob os princípios dos cuidados paliativos e cuidados de fim de vida, através do relacionamento entre os profissionais da saúde, pacientes e familiares com o propósito de construir um raciocínio para uma tomada de decisão mais adequada. Em meio a este relacionamento, existem diversos fatores que influenciam a construção da decisão. Alguns relacionados com a elaboração do raciocínio lógico (KAHNEMAN, 2012), outros relacionados ao comportamento humano frente a riscos (KAHNEMAN; TVERSKY, 1979), ao conteúdo da decisão em si (JONSEN; SIEGLER; WINSLADE, 2012; KAHNEMAN; TVERSKY, 1984) e seu reflexo emocional (DAMÁSIO, 2012; MLODINOW, 2022). Todos com potencial de modificação da escolha final, em que há ameaça sobre a composição de uma decisão autônoma (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2019).

1.1 CUIDADOS PALIATIVOS E CUIDADOS DE FIM DE VIDA

Os cuidados paliativos são uma abordagem da área da saúde com o objetivo de promover a qualidade de vida de pacientes que enfrentam doenças ameaçadoras da vida e seus familiares, com o propósito de um cuidado amplo do sofrimento de todos os participantes deste contexto (D'ALESSANDRO; PIRES; FORTE, 2020).

Para tanto, alguns princípios norteadores foram propostos, entre eles destacam-se o princípio da afirmação e consideração da morte como um processo natural da vida e o princípio de não acelerar nem adiar a morte. Nestes princípios

podemos compreender que o cuidado paliativo visa a valorização da vida, enquanto pode ser vivida e a busca por mínima interferência no processo irreversível da morte, afim de evitar prolongamento ou a antecipação do transcurso da morte destes pacientes (MATSUMOTO, 2009).

A morte em seu momento natural, também conhecida como ortotanásia, envolve uma escolha sensata da utilização dos recursos biotecnológicos disponíveis no arsenal da saúde, principalmente dos tratamentos sustentadores da vida, o que exige decisões a respeito da introdução ou não destes aparatos, bem como de sua eventual retirada (KO; BLINDERMAN, 2015).

O juízo de como utilizar os recursos é avaliado através de princípios éticos, como a beneficência, não maleficência, autonomia, e justiça, associado a utilização de conceitos coexistentes como futilidade, proporcionalidade, duplo-efeito e tratamentos desproporcionais, a fim de determinar a melhor escolha para o indivíduo em todas as suas dimensões. Utilizando-se dos aspectos éticos, deve-se realizar um equilíbrio entre as opções terapêuticas disponíveis e os objetivos, desejos e preferências do paciente envolvido, em um relacionamento de decisão compartilhada entre a equipe de saúde, o paciente e seu entorno, buscando alternativas prudentes e razoáveis, sob os preceitos de confiança e busca da real beneficência do paciente (GRACIA GUILLÉN, 2000; KO; BLINDERMAN, 2015; PELLEGRINO; THOMASMA, 2018; ZOBOLI, 2012).

A adequação terapêutica visa impedir os tratamentos desnecessários e, ao mesmo tempo, evitar a ocorrência de mortes potencialmente evitáveis (THOMPSON et al., 2004). Porém, estas avaliações técnicas possuem incertezas e sofrem influências de juízos e valores de todos os envolvidos, que torna a tomada de decisão um procedimento complicado. Esta complexidade é ampliada quando se trata de decisões em fim de vida, onde se trabalham escolhas com alta carga de imprevisibilidade, incertezas e circunstâncias adversas (GRAW et al., 2012; JOYNT et al., 2015; SPOLJAR et al., 2020), associadas as consequências críticas e muitas vezes irreversíveis (VIDAL et al., 2022).

Conclui-se, portanto, que as decisões nos cuidados paliativos, em especial nos cuidados de fim de vida possuem características que a tornam complexas, como as incertezas nos dados clínicos e suas probabilidades, necessidade de interação de diferentes participantes (equipe de saúde, paciente e familiares) com distintos juízos

e valores, sob um contexto de alta carga emocional, com a intenção de uma decisão com grande repercussão na vida do paciente.

1.2 RELACIONAMENTO ENTRE AS PARTES ENVOLVIDAS NA DECISÃO

Para se construir uma decisão é preciso uma interação entre diferentes envolvidos. Quando se olha de uma maneira superficial, esta relação entre o profissional da saúde e o conjunto paciente-família, é tecnicamente simples e moralmente clara. O profissional da saúde (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e outros) têm o dever de oferecer um cuidado ao paciente pautado na beneficência. Por outro lado, o conjunto paciente-família tem o direito de aceitar esta beneficência de acordo com as suas escolhas autônomas. Mas, em inúmeras situações esta harmonia é fragmentada por divergência de valores e objetivos finais entre os envolvidos (VAUGHN, 2020).

Para tanto, o relacionamento entre profissionais e pacientes-família, precisa ser estruturado em modelos de relacionamento. Estes modelos divergem de acordo com a maneira como a tomada de decisão é elaborada e quem a realiza.

No modelo de relacionamento paternalista, ocorre a substituição, rejeição ou não consulta das decisões do paciente, visando o seu próprio bem (VAUGHN, 2020). As informações são direcionadas ao encorajamento do paciente no consentimento das intervenções que a própria equipe de saúde escolheu. Em situações mais extremas, o profissional da saúde, autoritariamente, apenas informa o paciente as intervenções que serão realizadas (EMANUEL; EMANUEL, 1992).

O paternalismo pode ser classificado em duas categorias considerando a capacidade ou não da autonomia do paciente, em paternalismo fraco, onde o sujeito que sofre a ação é considerado incapaz de realizar de uma decisão autônoma e o paternalismo forte, que ocorre a sobreposição das escolhas de um indivíduo sabidamente capaz de realizar decisões autônomas, mas se desconsidera as suas opções (VAUGHN, 2020).

O modelo paternalista pode ser examinado através da concepção que o profissional da saúde representaria o guardião do paciente, articulando e implementando os melhores interesses deste (EMANUEL; EMANUEL, 1992), ou que o profissional teria a superioridade no treinamento, conhecimento e discernimento, possuindo a obrigação da tomada de decisão unilateral (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2019).

Em outro extremo das formas de relacionamento existe a autonomia soberana, também referida como modelo informativo, onde o profissional da saúde informa o quadro clínico do paciente, as possibilidades terapêuticas, probabilidades envolvidas nas opções e prognósticos destas alternativas e o paciente decide qual a melhor intervenção, baseado em seus valores e conhecimentos. O profissional de saúde apresenta-se apenas como um consultor técnico do paciente (EMANUEL; EMANUEL, 1992).

Nestes dois modelos citados nota-se que as decisões são tomadas isoladamente por alguma das partes, no paternalismo, pelos profissionais da saúde e na autonomia soberana pelo paciente ou seus familiares. O isolamento na decisão pode ferir o conceito de decisão autônoma porque há falta de compreensão da totalidade do assunto a ser decidido, seja pelo profissional em não compreender os aspectos pessoais do paciente, como seus valores e preferências ou pelo paciente na falta do entendimento técnico da área da saúde (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2019). Este afastamento no momento da decisão não permite a deliberação moral sobre o assunto, onde se pode apresentar diferentes visões, fornecendo uma oportunidade de uma análise crítica e pública dos próprios pontos de vista e convicções construídas até este momento (EMANUEL; EMANUEL, 1992; GRACIA GUILLÉN, 2000; ZOBOLI, 2012).

Por outro lado, os modelos interpretativo e deliberativo propõem a análise e debate das convicções dos participantes. No modelo interpretativo o profissional da saúde auxilia a elucidação dos valores e preferências do próprio paciente e auxilia na melhor escolha das intervenções. Não há a intenção de influenciar o paciente nas suas decisões, muito menos julgar as suas escolhas, mas ajudá-lo a encontrar e elucidar os seus próprios conceitos. O profissional de saúde se coloca como um conselheiro do paciente (EMANUEL; EMANUEL, 1992).

Já no modelo de decisão compartilhada ou deliberativo, o profissional da saúde se envolve na decisão do paciente. Não só em relação às informações técnicas, mas também nas sugestões dos valores mais pertinentes para o cenário. Neste modelo, ações de persuasão moral são validados, onde o papel do profissional da saúde é mais que técnico e representa uma relação de tutoria ou até de amizade (EMANUEL; EMANUEL, 1992). A tomada de decisão compartilhada é um processo em que profissional de saúde e o conjunto paciente-família trabalham juntos compartilhando informações com o objetivo de alcançar um consenso mútuo no

melhor curso de ação, em uma jornada de autoconhecimento, autoanálise e amadurecimento moral dos participantes (ZOBOLI, 2012). Esse consenso é construído através da integração das duas fontes de conhecimento, o biotecnológico pela equipe de saúde e o conhecimento dos valores e preferências do paciente e familiares, ambos com equivalente importância na decisão final (COULTER; COLLINS, 2011).

No processo de deliberação, existe o respeito à autonomia, constrói-se um consenso através da eleição dos valores e preferências do paciente, determinação das opções razoáveis para a situação, reflexão e deliberação de diferentes pontos de vista do tema com prudência, a fim de evitar a lógica simplista e bivalente de decisões apenas, certas ou erradas (EMANUEL; EMANUEL, 1992; GRACIA GUILLÉN, 2000; ZOBOLI, 2012). Permite-se que o paciente e familiares estejam livres para a escolha dos seus reais desejos, promovendo a apreciação concomitante da busca pelo bem do paciente e da sua autonomia. Isto se dá em um processo construtivo através da capacidade virtuosa da confiança entre as partes, onde se atribui a responsabilidade aos profissionais de saúde, sem imposição de valores, da consideração e defesa dos interesses do paciente na tomada de decisão, obtendo o real bem do paciente (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018).

Para que a decisão compartilhada funcione são necessários habilidades dos profissionais da saúde e dos pacientes com a finalidade de encontrar o bem realmente desejado, não limitado à visão do bem biomédico, representado pelo único objetivo da cura ou prolongamento da vida a qualquer custo. Deve-se considerar as opções frente aos seus interesses individuais, conceitos de qualidade de vida, plano de vida e valores, que inclui íntimos recursos de argumentações, manifestado como o significado e propósito da sua existência humana, também conhecidos como o bem último (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018).

Para isso, enfatiza-se a necessidade de atitudes empático-críticas, confiança, habilidade de compartilhamento das informações e suporte à deliberação no esforço de um cuidado centrado no doente (COULTER; COLLINS, 2011; ZOBOLI, 2012), o qual possibilitará não apenas o fortalecimento do relacionamento entre as partes, mas também a restauração da credibilidade moral dos profissionais da saúde, atualmente fragilizada pela condenação do paternalismo e fortalecimento de uma autonomia solitária (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018).

Para que o relacionamento entre as partes possa ser fundamentado em confiança e honestidade, a fim de preservar os reais desejos e interesses no resultado do processo, é preciso que os participantes reconheçam as possibilidades e mecanismos de influências que podem sofrer durante uma deliberação. A seguir, se propõe um exame sobre as características das decisões com riscos.

1.3 FORMAS DE CONSTRUÇÃO DO RACIOCÍNIO NA TOMADA DE DECISÃO

A tomada de decisão é um resultado da capacidade cognitiva, através da utilização do raciocínio lógico. O raciocínio pode ser dividido em duas formas, o raciocínio intuitivo e o raciocínio analítico. A forma intuitiva se manifesta nas decisões rápidas, espontâneas e com cunho mais emocional. A forma analítica é empregada quando optamos por realizar decisões mais lentas, críticas e mais racionais. Os raciocínios realizados através da forma analítica, geram maior gasto energético cerebral e, portanto, são atividades mais desagradáveis, sendo evitadas no dia a dia. Este desconforto promove um aumento de decisões através dos raciocínios intuitivos, o que traz armadilhas, já que este método de construção de raciocínio está mais sujeito a vieses na sua formação (KAHNEMAN, 2012).

A heurística é um procedimento lógico simplificado que ajuda a encontrar respostas aptas, ainda que geralmente imperfeitas, para perguntas ou decisões difíceis e que nos poupa tempo e esforço nas decisões do cotidiano (CROSKERRY; SINGHAL; MAMEDE, 2013; KAHNEMAN, 2012). O inconveniente é que esta metodologia intuitiva e o uso de heurísticas, facilitam a ocorrência de falhas na construção do raciocínio, o que altera o processo da sequência lógica e desvirtua o resultado da decisão final, conhecidos como vieses cognitivos ou afetivos. Diferentes autores descrevem estes vieses e identificam os defeitos de raciocínios construídos equivocadamente, mas com uma aparência confiável (BLUMENTHAL-BARBY, 2016; CROSKERRY; SINGHAL; MAMEDE, 2013; HUSSAIN; OESTREICHER, 2018; KAHNEMAN, 2012; STARCKE; BRAND, 2012).

Decisões construídas sob vieses cognitivos e/ou afetivos, causam discrepâncias de decisões pelo mesmo indivíduo, sobre o mesmo evento, mas em momentos diferentes. Esta heterogeneidade de decisões foi identificada em diferentes áreas profissionais como decisões judiciais, escolhas sobre fianças, decisões a respeito de custodias de crianças, previsões econômicas de mercado, preferências de investimentos, triagem de processos seletivos de trabalhadores e

até nas decisões da área da saúde, que inclui diagnósticos, prognósticos e tratamentos, em que obtiveram resultados antagônicos de situações idênticas (KAHNEMAN; SIBONY; SUNSTEIN, 2021).

Influências banais como o humor no momento da decisão, tipo de clima no dia da decisão, qualidade do sono da noite anterior, sobrecarga de estresse ou fadiga e até se a decisão foi tomada antes ou após uma refeição criam divergências de decisões sobre o mesmo assunto, pelo mesmo decisor, o que demonstra a falta de acurácia nas escolhas que são feitas e a imperfeição do processo de tomada de decisão (KAHNEMAN; SIBONY; SUNSTEIN, 2021).

A falta de conhecimento destes vieses no raciocínio, por parte das pessoas que desenvolvem a deliberação, somado à relevância para a qualidade de vida e até viabilidade da vida dos pacientes em fim de vida, tornam as escolhas voláteis e arriscadas.

1.4 COMPORTAMENTOS DIANTE DE DECISÕES COM RISCOS

As decisões em cuidados de fim de vida quase sempre envolvem riscos. Uma decisão não alinhada com os valores do paciente pode, por um lado, acarretar um tempo de vida com qualidade não desejada e por outro lado, uma abreviação do tempo de vida não pretendido. Diante disso, precisa-se compreender como o nosso cérebro se comporta diante de escolhas que envolvem riscos, para uma melhor decisão em cuidados de fim de vida.

Na deliberação de uma decisão, surgem diferentes trajetórias com múltiplas alternativas. Estas escolhas possuem resultados incertos e riscos associados, semelhantes a uma aposta, onde se produz diferentes desfechos relevantes com distintas probabilidades. A análise destas possibilidades é realizada através da ponderação entre o valor de cada desfecho possível e sua probabilidade de ocorrência, não o seu valor absoluto, mas os seus valores subjetivos ou a utilidade da aplicação potencial (BERNOULLI, 1954). Os valores subjetivos diferem do absoluto por sua relevância ou utilidade no determinado contexto. Por exemplo, uma decisão de retirada de suporte vital de um paciente inconsciente pode ter semelhanças morais em valores absolutos com a retirada do suporte de um paciente consciente, mas, possui diferença nos valores subjetivos, modificados pela relevância do contexto. Os valores subjetivos são diferentes em cada situação,

especialmente no ambiente de fim de vida, o que impossibilita a construção de uma abordagem universal de decisão (FLANNERY; RAMJAN; PETERS, 2016).

De modo semelhante, Blaise Pascal, filósofo e matemático francês do século XVII, diante de um dilema sobre a decisão de acreditar ou não na existência de Deus, postula um pressuposto pragmático em que relaciona as possibilidades e suas consequências. Para isso determina a chance de ocorrência de 50% para cada possibilidade, da existência ou não de Deus. Em seguida pondera sobre as consequências dos resultados, por um lado o ganho de uma vida eterna de felicidade no caso de existência de Deus, mas por outro a perda de uma vida finita terrena, injustificadamente dedicada à santidade, no caso da inexistência do Ser superior. A fim de ponderar os possíveis ganhos e perdas, Pascal propõe multiplicarmos a probabilidade de cada resultado possível por suas consequências, formando uma espécie de consequência média. Levando em conta este raciocínio ele conclui que seria mais vantajoso acreditar na existência de Deus por envolver um ganho de proporções infinitas, em contrapartida de perdas finitas (MLODINOW, 2018).

O dilema de Pascal ou Aposta de Pascal, traz destaque sobre a importância da consequência sobre o valor subjetivo da escolha, muito relevante para uma decisão diante da finitude da vida. Os valores subjetivos de uma escolha possuem, entre outras características, a intensidade ou módulo, classificando-o como forte ou fraco, representado neste contexto de fim de vida como a força que este valor tem na influência sobre a decisão.

Outra característica dos valores subjetivos é o seu sentido, havendo valores positivos e negativos quanto a influência que podem exercer sobre a decisão. No caso de consequências que envolvem ganhos, tem-se valores subjetivos positivos e, as consequências que envolvem perdas, valores subjetivos negativos. Um detalhe importante é que o valor subjetivo negativo, nas consequências de perdas, tem uma intensidade maior quando comparado aos valores subjetivos do ganho, mesmo quando as consequências são equipotentes. Assim, a tomada de decisão que envolve uma perda tem o seu valor subjetivo maior, ou seja, com mais força de influência, que as decisões com envolvimento de um ganho (KAHNEMAN; TVERSKY, 1979).

A não proporcionalidade na intensidade do valor subjetivo entre ganhos e perdas produz mudanças de comportamento na tomada de decisão a depender do

desfecho, se desejável ou não. Esta assimetria possibilita uma manipulação das escolhas do decisor dependendo da maneira como o interlocutor apresenta as opções, se no formato de ganhos ou no formato de perdas. Em outras palavras, a maneira como o interlocutor apresenta um desfecho clínico de um paciente para o decisor, seja de maneira a apresentar as possibilidades de sobrevivência (desfecho com ganhos) ou probabilidades de morte (desfecho com perdas), pode modificar a resposta do decisor, seja o próprio paciente ou seu substituto da decisão.

A possibilidade de manipulação da resposta do decisor a partir da maneira que as alternativas são apresentadas é conhecido como arquitetura de escolhas. Uma estratégia de modificação das escolhas das pessoas muito utilizada nos segmentos do comércio e gestão estatal (THALER; SUNSTEIN, 2019). Porém, reivindica-se que a utilização da arquitetura de escolhas viola o princípio da invariância de uma decisão, ou seja, infringe o preceito de que a preferência da escolha não dependa da maneira como os desfechos são descritos ou apresentados (KAHNEMAN; TVERSKY, 1984). Esta é uma característica essencial para a análise racional da tomada de decisão competente ou autônoma, a qual é exigido que o decisor não realize a escolha sob controles externos que manipulem o seu raciocínio, melhor abordado adiante (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2019).

Posto isso, fica claro que a compreensão destas características em uma decisão com consequências relevantes, como nos cuidados de fim de vida, é importante para que os participantes possam se atentar na forma como irão expor as informações aos decisores, a fim de permitir decisões competentes e autônomas.

1.5 AS EMOÇÕES E A DECISÃO

As emoções e o pensamento racional, antes vistos como concorrentes ou até discordantes, atualmente são considerados indissociáveis na construção do raciocínio lógico das decisões. Considera-se que as percepções sensoriais são processadas e moduladas por várias camadas cerebrais antes de nossa compreensão racional. A modulação é influenciada por experiências passadas, conhecimentos, convicções, desejos, expectativas e estado emocional, que podem deformar o real contexto da situação. A percepção da realidade pode não ser uma documentação passiva dos eventos apreciados, visto que o cérebro realiza a mudança ativamente antes da consciência concreta (MLODINOW, 2022).

Em uma experiência decisória, o cérebro desencadeia automaticamente mudanças no sistema nervoso autônomo, endócrino e esquelético que constrói um estado orgânico relacionado àquela deliberação. O estado corporal associado à imagem cerebral da experiência da decisão é percebido pelo cérebro como uma emoção e este sentimento forma uma marca de experiência de vida, chamado de marcador somático, que será utilizada como um dos fatores influenciadores na decisões, tanto atual como futuras (DAMÁSIO, 2012).

Os marcadores somáticos são construídos ao longo da vida, através do processo de educação e socialização. São influenciados por fatores internos e externos do indivíduo e criam um sistema de regulação das decisões, o qual produz ajustes positivos ou negativos nas futuras escolhas. Estes ajustes ocorrem através da modificação da inferência e modo de seleção das alternativas frente ao impasse, desajuste das respostas automáticas ou heurísticas, distúrbio dos processos de feedback e desregulação da sensibilidade ao sistema de recompensas e punições, natural do nosso procedimento de triagem de preferências individuais. Ou seja, as experiências emocionais de decisões anteriores fornecem elementos que modificam futuras decisões (DAMÁSIO, 2012).

As modificações são mais evidentes nas situações em que existe maior produção de estresse, como nas adequações terapêuticas de fim de vida, principalmente nas decisões de restrições de início ou retiradas de dispositivos vitais ao organismo (STARCKE; BRAND, 2012).

Em consideração a isso, se reconhece que estados emocionais modificam a capacidade de discernimento, o qual pode provocar mudanças de opiniões a respeito do mesmo tema em momentos distintos. Somos seres temporais, que quando submetidos a influências de diferentes naturezas e mecanismos, geram decisões heterogêneas a depender do equilíbrio das forças e contrapesos destas influências (CHILDRESS, 2017; KAHNEMAN; SIBONY; SUNSTEIN, 2021).

Portanto, o reconhecimento do papel das emoções nas decisões precisa ser integrado à avaliação de uma decisão em fim de vida, havendo a necessidade de uma análise de seus efeitos e percepção de um eventual comprometimento da competência decisória.

1.6 DECISÕES COMPETENTES E AUTÔNOMAS À LUZ DA BIOÉTICA

Após a apresentação de diferentes elementos capazes de interferir em um processo decisório, é importante que se analise estes elementos à luz dos conceitos bioéticos de competência da decisão, com a finalidade de identificar em que momento pode haver uma implicação sobre a confiabilidade do processo decisório.

As decisões autônomas ou competentes são construídas por três componentes. A intenção, a compreensão e a ausência de controles sobre a decisão (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2019).

A intenção é representada através do planejamento da ação, expresso na forma de representação mental da série de eventos propostos para a execução da ação. O planejamento exige a concepção do indivíduo para o ato intencionado, independente da sua realização ou não (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2019), caso contrário podem ser considerados atos acidentais, forçados ou habituais e, portanto, não intencionais (BLUMENTHAL-BARBY, 2016).

A compreensão é uma característica essencial para a manifestação de uma decisão autônoma e envolve o aprendizado de uma quantidade substancial das proposições e declarações que descrevem a natureza da ação, suas consequências previsíveis e resultados possíveis (BLUMENTHAL-BARBY, 2016). Algumas escolhas exigem conhecimentos mais aprofundados do assunto e outras, podem ser tomadas com base em um entendimento superficial (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2019).

O grau de conhecimento pode ser distribuído em uma escala contínua que se inicia com a completa ignorância sobre o tema, em que nem mesmo as possibilidades são conhecidas, seguido por “incerteza” ou “ambiguidade” onde as possibilidades são conhecidas, mas não as suas probabilidades, sucedido por “risco” no qual as possibilidades e suas probabilidades são conhecidas e, por fim, a “certeza” em que existe apenas um resultado possível. Logo, nos segmentos em que as possibilidades existem, mas não se tem certeza das probabilidades, as escolhas vão ser realizadas através das preferências individuais (STARCKE; BRAND, 2012).

Vale destacar que existe uma diferença entre falha na compreensão do assunto e modificações na apreciação do conteúdo causado por diferença na estimativa ou expectativa por otimismo. A falha de compreensão dos conceitos torna a decisão incompetente, mas as divergências de estimativas ou expectativas a respeito dos desfechos, após uma clara compreensão dos elementos envolvidos, não invalida a autonomia da decisão (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2019).

A terceira característica que compõe uma decisão autônoma é a ausência de controles, externos ou internos. Controles externos são interferências originadas fora do indivíduo, em que provoca a perda da habilidade de autodirecionamento, que sobrepõem a sua capacidade de resistência a esta imposição, como em casos de coerção, persuasão ou manipulações.

Os controles internos também se apresentam como influências não toleradas, mas têm a sua origem intrínseca no indivíduo, como doenças mentais ou manifestações sentimentais muito profundas (tristeza, depressão, medo etc.) não permitindo uma autogestão desimpedida (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2019).

Decisões autônomas exigem a presença da intenção da execução do ato, associado a um nível de compreensão adequada do conteúdo e a ausência de controles que impeçam o indivíduo de uma livre gestão da escolha. Os itens de compreensão e controle possuem uma característica gradativa de qualificação, ou seja, diferentes tipos de decisão exigem intensidades de conhecimento e controle distintos que podem ser distribuídos em uma escala com seus limites entre totais e nulos. A depender dos objetivos, valores subjetivos, consequências e riscos da decisão, determina-se o ponto de corte aceitável para a classificação de uma decisão como competente ou não, (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2019; BLUMENTHAL-BARBY, 2016).

Portanto, a graduação da competência de um indivíduo para tomada de decisão deve ser realizada de acordo com o equilíbrio entre a capacidade cognitiva do indivíduo em lidar com os componentes da decisão autônoma e os riscos envolvidos nesta decisão, classificação chamada de escala oscilante de competência (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2019). Nesta escala pode-se classificar um indivíduo como apto em uma escolha de baixo risco e, no mesmo instante, inapto para uma decisão que envolva maiores riscos, ou modificar a sua classificação de aptidão para uma mesma decisão, mas em momentos distintos, se houver mudança da intenção, conhecimento ou controles (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2019).

A construção de uma decisão autônoma é realizada através do fortalecimento dos seus componentes através do raciocínio lógico, reafirmando a intenção, fornecendo conhecimento necessário sobre o tema e suprimindo os controles internos e externos, para que os indivíduos que estão deliberando possam escolher o resultado que realmente expressem a sua real vontade. Para tanto, é necessário o

reconhecimento dos fatores que influenciam estes componentes (BLUMENTHAL-BARBY, 2016; CROSKERRY; SINGHAL; MAMEDE, 2013; GLATZER et al., 2020).

Levando em consideração que as decisões em pacientes em fim de vida são relevantes para o desfecho do paciente e que estas decisões estão sujeitas a modificações por fatores influenciadores, alguns até imperceptíveis, esta dissertação propõe responder ao seguinte problema “Quais são os fatores influenciadores em uma tomada de decisão nos cuidados de pacientes em fim de vida?”.

Assim, esta dissertação tem como objetivo analisar os fatores influenciadores de uma decisão clínica relacionada a cuidados de pacientes em fim de vida, sob a perspectiva bioética. Para atender a este objetivo esta dissertação compreenderá uma revisão de escopo da literatura e um trabalho de campo para avaliar a percepção destes fatores influenciadores pelos profissionais da saúde.

Desta maneira, se propõe tornar os envolvidos nos cuidados em fim de vida mais conscientes dos fatores que influenciam as decisões durante as deliberações sobre o assunto, melhorando o processo decisório para todos que participam deste.

Buscou-se responder ao objetivo a partir da produção de dois artigos sequenciais e complementares. O primeiro, fruto de uma revisão de escopo, o qual produziu um manuscrito aceito para publicação na revista *Indian Journal of Palliative Care* (Anexo 4), com o objetivo de enumerar os fatores influenciadores de uma decisão no ambiente dos cuidados de fim de vida. O segundo artigo, procura analisar a percepção dos diferentes componentes da equipe de saúde envolvidos no cuidado deste perfil de pacientes, a respeito dos fatores influenciadores de uma decisão.

2 ARTIGO 1

Mapeamento dos fatores influenciadores na tomada de decisão em cuidados de fim de vida: uma revisão de escopo

The mapping of influencing factors in the decision making of end-of-life care patients:
A systematic scoping review

Mauricio de Almeida Pereira da Silva¹; Carla Corradi Perini²

¹Médico, mestrando em bioética pela PUCPR; msilvamintensiva@gmail.com; ²Nutricionista, Doutora em Ciências da Saúde, Docente do Programa da Pós-graduação em Bioética da PUCPR; carla.corradi@pucpr.br

Resumo

As tomadas de decisão em cuidados de pacientes em fim de vida são influenciadas por diversos fatores, muitos dos quais não são identificados pelo decisor. Estes fatores influenciadores modificam decisões importantes neste cenário, como nas decisões de restrição de suporte terapêutico. A presente revisão de escopo tem como objetivo mapear os fatores influenciadores das decisões de cuidado de fim de vida de pacientes adultos e idosos, separando-os de acordo com o integrante envolvido. A revisão foi realizada em 19 bases de dados, com descritores *clinical decision-making* AND *terminal care* OR *end of life care* e seus análogos incluindo publicações de 2017 a 2022. A busca resultou em 3474 publicações, às quais aplicou-se o critério da presença de citações de fatores influenciadores de uma tomada de decisão em fim de vida em adultos e idosos, sendo eleitas 54 (1,5%) publicações. Dentre as publicações elegidas, foram selecionados 89 fatores influenciadores, distribuídos em 54 (60,6%) fatores relacionados à equipe de saúde, 18 (20,2%) aos pacientes, 10 (11,2%) vinculados aos familiares ou substitutos e 7 (7,8%) fatores referentes ao ambiente da decisão. Revelaram-se fatores de diferentes conjunturas como fatores relacionados ao status clínico do paciente, das doenças, opções terapêuticas e expectativas do desfecho. O resultado encontrado permite a conclusão de que as tomadas de decisão em cuidados em fim de vida são complexas. Há interação de diferentes personagens (equipe de saúde, paciente, familiares ou substitutos) com pluralidade de fatores influenciadores, associado a um ambiente de incertezas e que resultam em um desfecho crítico, com grande repercussão para o fim de vida, tornando-se imperativo o reconhecimento desses fatores para uma tomada de decisão mais competente e segura.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; cuidados de fim de vida; tomada de decisão clínica; restrição de suporte terapêutico; revisão de escopo.

Abstract:

End-of-life patients' care decisions are influenced by several factors, many of which are not identified by the decision maker. These influencing factors modify important decisions in this scenario, such as decisions to restrict therapeutic support. This scope review aims to map the factors that influence end-of-life care decisions for adult and elderly patients, separating them according to the member involved. The review was carried out in 19 databases, with clinical decision-making AND terminal care OR end of life care descriptors and their analogues, including publications from 2017 to 2022. The search resulted in 3474 publications, to which was applied the presence criterion of citations influencing factors of decision-making at the end of life in adults and the elderly, with 54 (1.5%) publications being chosen. Among the selected publications, 89 influencing factors were selected, distributed into 54 (60.6%) factors related to the health team, 18 (20.2%) to patients, 10 (11.2%) related to family members or substitutes and 7 (7.8%) factors related to the decision environment. Factors from different conjunctures were revealed, such as factors related to the clinical status of the patient, diseases, therapeutic options, and expectations of the outcome. The result found allows the conclusion that decision-making in end-of-life care is complex. There is interaction of different characters (health team, patient, family members or substitutes) with a plurality of influencing factors, associated with an environment of uncertainties and which result in a critical outcome, with great repercussions for the end of life, making it imperative to recognition of these factors for a more competent and secure decision-making.

Keywords: Palliative care; end-of-life care; terminal care; clinical decision-making; withholding treatment.

2.1 INTRODUÇÃO

Decisões em fim de vida são complexas, envolvem uma interação entre equipe de saúde, pacientes, familiares ou substitutos, em um ambiente dinâmico, emocional e caracterizado por incertezas¹.

A adequação terapêutica no cuidado de pacientes em fim de vida demanda a habilidade de equilibrar os conhecimentos e informações de agentes decisores distintos, mas com igual importância, direcionados a um objetivo comum, de encontrar as melhores decisões para o paciente em questão.

Em uma primeira análise a relação entre profissionais e o núcleo paciente-familiares para simples, em que os profissionais devem oferecer os cuidados pautados na beneficência e o núcleo paciente-familiares devem analisar sob a perspectiva autônoma. Porém, em inúmeras situações, esta harmonia é fragmentada por divergências de objetivos e valores entre os envolvidos.

Considera-se uma tomada de decisão adequada quando se a realiza de maneira autônoma. Para isso, três componentes devem estar presentes nesta escolha: a intenção, a compreensão e a ausência de controles sobre a decisão. A intenção diz respeito ao planejamento, expresso na forma de representação da série de eventos propostos para a execução da ação². A compreensão envolve o aprendizado de uma quantidade substancial das proposições e declarações que descrevem a natureza da ação, suas consequências previsíveis e resultados possíveis³. Por fim, a ausência de controles interno e externo. Estes controles influenciam de “forma autoritária” as capacidades de resistência e autogestão dos próprios desejos dos indivíduos².

As características de uma decisão autônoma podem ser utilizadas para a graduação da competência de um indivíduo para uma decisão específica. Algumas decisões exigem uma maior capacidade de compreensão e domínio sobre os controles apresentados².

Evidências científicas demonstram que os profissionais da saúde são influenciados nos componentes de uma tomada de decisão⁴ em diferentes áreas de atuação da saúde⁵. As decisões em cuidados de fim de vida possuem uma característica mais desafiadora por se encontrar em um ambiente crítico, com incertezas multifacetadas e repercussões técnicas e éticas de grande importância⁶. Assim, a identificação da variedade de fatores influenciadores e a complexidade de sua função no respeito à autonomia do paciente justificam a realização da presente

pesquisa, que se realizará através de uma revisão de escopo com o objetivo de mapear os fatores influenciadores das decisões em cuidados de fim de vida de pacientes adultos, excetuando-se apenas as faixas etárias pediátricas.

2.2 METODOLOGIA

A metodologia desta revisão de escopo foi elaborada com a utilização do checklist PRISMA for scoping reviews⁷. A estratégia PCC (população, conceito e contexto)⁸ foi utilizada para a elaboração da pergunta de pesquisa, onde a população são os tomadores de decisão em assuntos relacionados à saúde; o conceito são os fatores influenciadores da tomada de decisão e; o contexto são os pacientes adultos e idosos em fase de fim de vida. Assim, construiu-se a pergunta norteadora, "quais são os fatores que influenciam a tomada de decisão clínica de pacientes adultos e idosos em fase de fim de vida?".

A busca foi realizada nos meses de janeiro a abril de 2022, para tanto, foram pesquisadas as palavras-chave indexadas: “tomada de decisão clínica”, “tomada de decisões clínicas” ou “tomadas de decisão clínica”, associado à “assistência terminal”, “cuidados de fim de vida” ou “fim de vida”, nos idiomas português, inglês e espanhol, nas bases de dados: DOAJ Directory of Open Access Journals, ROAD: Directory of Open Access Scholarly Resources, Medline Complete, Wiley-Blackwell Full Collection 2013, BioMedCentral Open Access, Academic Search Premier, HighWire Press, HighWire Press (Free Journals), Sage Premier Journal Collection, CINAHL, SAGE Premier 2007, Freedom Collection Journals [SCFCJ], Single Journals, BMJ Journals, Freely Accessible Journals, Journals@Ovid Nursing Excellence and Quality Extended Journal Collection, MAG Online Library Internurse, Project MUSE - Premium Collection, Library, Information Science & Technology Abstracts (LISTA), Oxford Journals Current Collection, restrito à revisão por pares e ao período de 01 de janeiro de 2017 a 01 abril de 2022.

A presença da citação de fatores influenciadores em uma tomada de decisão em pacientes adultos e idosos em ambiente de decisão de fim de vida foi utilizada como critério de elegibilidade dos estudos.

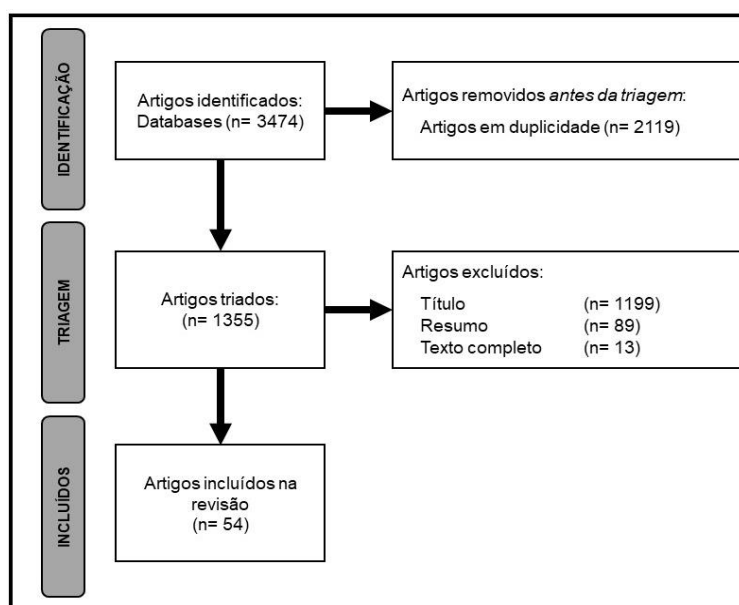
As variáveis extraídas dos artigos foram os objetivos, tipo de pesquisa, população estudada, localização da coleta de dados (país), além dos fatores influenciadores citados e o personagem avaliado (equipe de saúde, paciente,

familiares ou substitutos e ambiente da decisão). Foi utilizado o método de análise de conteúdo⁹ para a extração dos fatores influenciadores.

2.3 RESULTADOS

Foram encontradas 3474 publicações, que após eliminação das duplicações, resultaram em 1355 artigos, onde se excluiu 1199, 89 e 13 publicações nas fases de avaliação do título, resumo e texto completo, respectivamente. Foram incluídos apenas os artigos que se referiam a fatores influenciadores na tomada de decisão de cuidados de fim de vida de pacientes adultos e idosos, totalizando 54 publicações (1,5%) utilizadas na composição da revisão de escopo (Figura 1).

Figura 1. Diagrama de fluxo PRISMA⁷



Fonte: Os autores, 2023

Dentre as 54 publicações incluídas, 61% apresentam metodologias qualitativas, 31% quantitativas e 8% com metodologias mistas. Com uma média do checklist de avaliação de qualidade de 91%, sendo 91% dos trabalhos qualitativos e 90% dos quantitativos, segundo a classificação QualSyst^{10,11}. Os estudos incluídos possuem uma distribuição global, incluindo América no Norte, Europa e países do oriente como Japão, Taiwan, Austrália, Singapura, China e Paquistão.

Quando se analisa a amostra de publicações quanto ao público estudado, em 57% a pesquisa direcionou para fatores influenciadores em equipes de saúde, 24% buscaram os fatores dos pacientes, 2% foram analisados os agentes influenciadores dos familiares ou substitutos e 15% possuem populações estudadas com

características mistas, totalizando-se 302 fatores influenciadores identificados nesta revisão de escopo, como segue na tabela 1.^{12-22, 23-32, 33-40, 41-52, 53-65}

Tabela 1. Características dos estudos incluídos (54 publicações)

Autores	Ano	Methodologia	Qualsyst ^{10,11}	Perspectiva	Fatores influenciadores
Abdullah et al ¹²	2020	Misto	-	Paciente; Família	8
Bandini et al ¹³	2017	Quantitativo	100%	Paciente	1
Batteux et al ¹⁴	2020	Misto	-	Paciente	5
Bopp et al ¹⁵	2018	Quantitativo	100%	Equipe de saúde	8
Cristina et al ¹⁶	2017	Quantitativo	71%	Equipe de saúde	5
Dahmen et al ¹⁷	2017	Quantitativo	89%	Equipe de saúde	2
Daly et al ¹⁸	2018	Quantitativo	71%	Misto	2
Derry et al ¹⁹	2019	Qualitativo	75%	Paciente	1
Dionne-Odom et al ²⁰	2019	Qualitativo	100%	Paciente	7
Duivenbode et al ²¹	2019	Quantitativo	100%	Equipe de saúde	6
Dzeng et al ²²	2018	Qualitativo	95%	Misto	9
Escher et al ²³	2021	Qualitativo	95%	Equipe de saúde	11
Fischhoff et al ²⁴	2019	Qualitativo	65%	Paciente	3
Frush et al ²⁵	2018	Qualitativo	93%	Equipe de saúde	3
Geddis-Regan et al ²⁶	2021	Qualitativo	100%	Equipe de saúde	3
Gerber et al ²⁷	2021	Qualitativo	100%	Paciente	1
Glatzer et al ²⁸	2020	Qualitativo	70%	Equipe de saúde	33
Graham ²⁹	2020	Qualitativo	80%	Equipe de saúde	3
Higginbotham et al ³⁰	2021	Qualitativo	100%	Misto	4
Jacquier et al ³¹	2021	Qualitativo	100%	Equipe de saúde	8
Janssens et al ³²	2018	Qualitativo	60%	Equipe de saúde	4
Kim et al ³³	2017	Quantitativo	82%	Equipe de saúde	3
King et al ³⁴	2018	Qualitativo	100%	Paciente	6
Lamahewa et al ³⁵	2018	Qualitativo	100%	Misto	4
Laryionava et al ³⁶	2021	Qualitativo	100%	Equipe de saúde	6
Latcha ³⁷	2019	Qualitativo	70%	Equipe de saúde	2
Lee ³⁸	2020	Qualitativo	90%	Paciente	1
Leibold et al ³⁹	2018	Qualitativo	100%	Equipe de saúde	2
Lesieur et al ⁴⁰	2018	Quantitativo	100%	Equipe de saúde	1
Lin et al ⁴¹	2019	Quantitativo	79%	Equipe de saúde	4
Lin et al ⁴²	2019	Qualitativo	100%	Misto	13
Lobo et al ⁴³	2017	Quantitativo	100%	Equipe de saúde	6
Ludlow et al ⁴⁴	2021	Qualitativo	100%	Equipe de saúde	7
Mitropoulos et al ⁴⁵	2019	Quantitativo	89%	Equipe de saúde	2
Ntantana et al ⁴⁶	2017	Quantitativo	93%	Equipe de saúde	4
Orlovic et al ⁴⁷	2021	Qualitativo	100%	Paciente	8
Radhakrishnan et al ⁴⁸	2017	Qualitativo	95%	Equipe de saúde	6
Rego et al ⁴⁹	2020	Misto	-	Equipe de saúde	2
Robijn et al ⁵⁰	2018	Qualitativo	100%	Misto	2
Robijn et al ⁵¹	2020	Qualitativo	95%	Equipe de saúde	5
Sanders et al ⁵²	2019	Quantitativo	89%	Paciente	4
Scholten et al ⁵³	2018	Misto	-	Misto	6
Siddiqui et al ⁵⁴	2018	Qualitativo	70%	Equipe de saúde	1
Simon et al ⁵⁵	2017	Qualitativo	75%	Equipe de saúde	3
Stalnikowicz et al ⁵⁶	2020	Qualitativo	80%	Equipe de saúde	6
Subramaniam et al ⁵⁷	2021	Quantitativo	100%	Paciente	1
Syed et al ⁵⁸	2017	Quantitativo	93%	Equipe de saúde	9
Tanaka et al ⁵⁹	2021	Qualitativo	100%	Família	6
Taylor et al ⁶⁰	2017	Qualitativo	100%	Equipe de saúde	9
Van Heerden et al ⁶¹	2020	Qualitativo	75%	Equipe de saúde	2
Vanderhaeghen et al ⁶²	2019	Qualitativo	100%	Equipe de saúde	10
Walzi et al ⁶³	2019	Qualitativo	100%	Misto	23
Wen et al ⁶⁴	2019	Quantitativo	89%	Paciente	5
Wu et al ⁶⁵	2020	Qualitativo	100%	Paciente	6

Fonte: Os autores, 2023

Após a codificação dos fatores, união de fatores com o mesmo significado e a categorização em grupos quanto ao elemento envolvido (equipe de saúde, paciente, familiares ou substitutos e ambiente da decisão) e quanto aos campos de influência (biológico, valores e qualidade de vida ou contexto da decisão) conforme adaptação da organização de Jonsen, Siegler e Winslade ⁶⁶. A escolha da classificação de Jonsen e colaboradores ocorre de forma conveniente, sob a justificativa de uma melhor distribuição dos achados, porém deve-se ter em mente que há possibilidades de distribuição entre diferentes formas de categorização, nas quais os resultados podem tomar outras formas de análise. Foram definidos 89 fatores influenciadores, com o resultado demonstrado na tabela 2.

Tabela 2. Distribuição dos fatores influenciadores conforme campo de influência e partes envolvidas

		Campos de influências			
		Biológicos	Valores e qualidade de vida	Contexto da decisão	
Partes envolvidas	Equipe de saúde	25	18	11	54
	Paciente	7	7	4	18
	Família ou substitutos	1	6	3	10
	Ambiente da decisão	1	1	5	7
					89

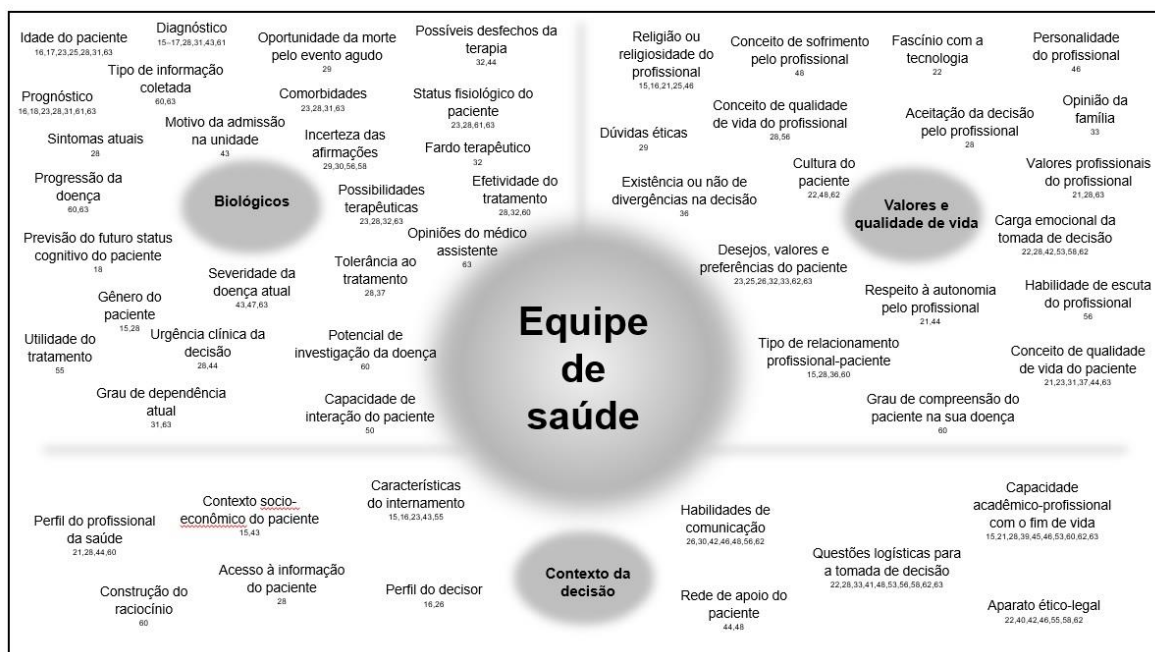
Fonte: Os autores, 2023

Os fatores influenciadores são apresentados no mosaico de fatores (figuras 2 e 3), de acordo com o indivíduo envolvido e a sua categoria do campo de influência.

Os fatores encontrados na equipe de saúde são os mais prevalentes na literatura estudada. São fatores relacionados aos aspectos técnicos da decisão em fim de vida como as características da doença, status clínico do paciente, opções terapêuticas e prognósticos, mas também fatores de aspecto subjetivo e individual do profissional da saúde, que inclui valores éticos, culturais e de relacionamento entre o profissional e o paciente. Diversos fatores influenciadores do contexto da decisão também foram encontrados, destacando-se a logística, conhecimento do assunto e habilidade de comunicação na tomada de decisão como fatores bastante citados.

Para os pacientes, verifica-se que os fatores influenciadores estão relacionados ao quadro clínico atual do paciente e a previsão de prognóstico. Vê-se ainda, influências culturais sobre conceitos em fim de vida e dinâmica do enfrentamento à doença.

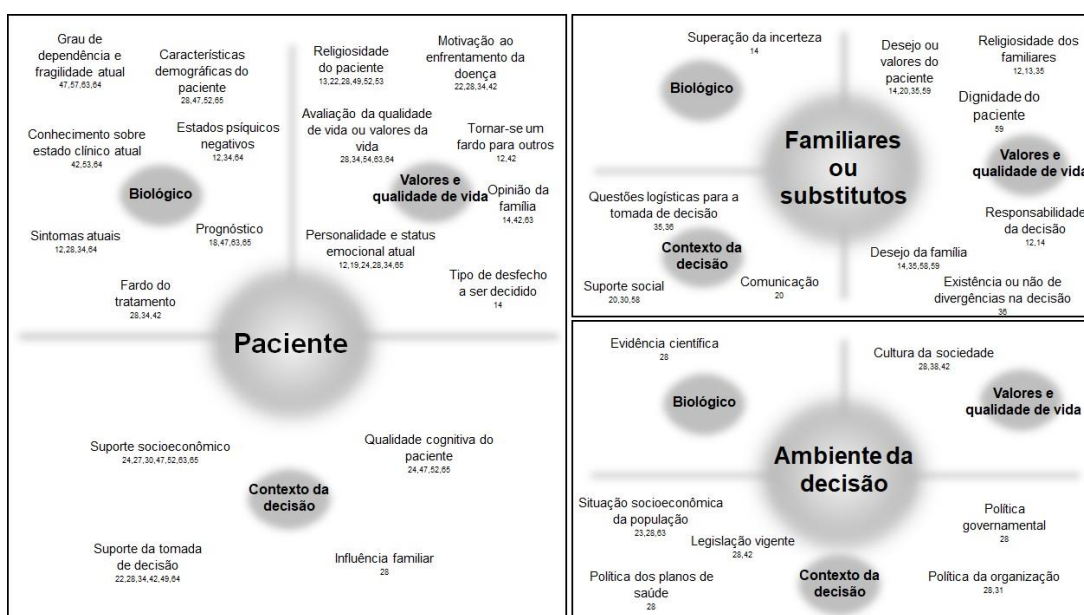
Figure 2. Mosaico dos fatores influenciadores para a equipe de saúde.



Fonte: Os autores, 2023

Quando a decisão passa a ser dos familiares ou substitutos, percebe-se um maior zelo na tomada de decisão, buscando maiores certezas, consenso e decisões compartilhadas o que possibilita uma diluição da responsabilidade por decidir para terceiros.

Figure 3. Mosaico de fatores influenciadores para pacientes, familiares, substitutos e ambiente da decisão



Fonte: Os autores, 2023

Por fim, todas estas decisões são realizadas em um ambiente onde a cultura da sociedade, os conhecimentos atuais da medicina e as políticas que envolvem o tema são constantes influenciadores das escolhas.

2.4 DISCUSSÃO

Decisões relacionadas à finitude são processos essenciais nos cuidados de fim de vida. Este cuidado é construído através de um relacionamento entre os profissionais da saúde, o paciente e seu entorno (familiares, substitutos e ambiente). Independente do modelo de relacionamento adotado, se paternalista, autonomia soberana (modelo informativo), interpretativo ou o modelo deliberativo⁶⁷, a participação da equipe de saúde, paciente, ambiente e muitas vezes a família ou um substituto designado está presente.

A interação destes participantes, influenciados por seus próprios juízos e valores, associados com a busca pelos melhores interesses do paciente, torna a tomada de decisão em fim de vida um procedimento complexo⁶. Esta complexidade pode ser demonstrada através do mapeamento dos fatores influenciadores de uma tomada de decisão neste ambiente.

Dos 89 fatores influenciadores encontrados em nossa revisão de escopo, mais da metade são influenciadores da equipe de saúde, possivelmente refletindo a busca em publicações científicas da área da saúde. Estes fatores foram categorizados de acordo com os campos de influência, conforme organização de Jonsen, Siegler e Winslade⁶⁶, em campo biológico, valores e qualidade de vida e contexto da decisão. A discussão apresentará os fatores influenciadores discriminados de acordo com o participante envolvido, subdividindo-os nos campos de influência.

2.4.1 Equipe de saúde

Foram encontrados 54 fatores influenciadores que se referiram aos profissionais da equipe da saúde. Inicialmente pode-se verificar fatores associados ao perfil do paciente, que incluem a idade^{17,18,23,25,28,31,55}, gênero^{16,28}, comorbidades^{23,28,31,55}, status fisiológico^{23,28,55,64}, grau de dependência do paciente^{31,55}, capacidade de interação do paciente⁵² e os sintomas físicos atuais²⁸ que o paciente está submetido. O motivo da internação⁴⁵, o tipo de informação que profissional da saúde coletou^{55,63}, a opinião de médicos assistentes que já

conhecem o paciente⁵⁵ e o grau de urgência desta tomada de decisão^{28,46} são os elementos que constroem uma visão inicial de qual paciente está sendo abordado. Em revisões similares, alguns destes fatores influenciaram até 83% (comorbidade) das decisões médicas em ambiente de emergência⁶⁸.

Os fatores relacionados à doença, como o diagnóstico^{16–18,28,31,45,64}, prognóstico^{17,19,23,28,31,55,64}, severidade atual^{45,49,55}, potencial de investigação da doença⁶³ e o tipo de progressão da doença^{55,63} são amplamente citados. Destes, um dos mais frequentes foi a avaliação do prognóstico, que representa um desafio em muitas áreas da saúde, principalmente por haver muita incerteza nas estimativas²⁹. Incerteza que surge como um fator influenciador na revisão^{29,30,59,61}, mas que também influencia o conceito de futilidade terapêutica, já que esta última é uma decisão embasada em estimativas prognósticas sujeitas às incertezas^{55,58}, associado a vários desdobramentos éticos⁶⁹.

O ritmo de progressão da doença^{55,63} influencia a tomada de decisão. Diferentes perfis de evolução da doença, criam expectativas e desafios distintos no cuidado de fim de vida, com necessidade de mudanças nas abordagens e pontos de preocupação nos cuidados⁷⁰.

Também foram encontrados fatores influenciadores que estão relacionados às opções terapêuticas como as possibilidades^{23,28,32,55}, efetividade^{28,32,63} e utilidade dos tratamentos⁵⁸, bem como a capacidade de tolerância^{28,37} e o fardo³² que a intervenção resultará.

A expectativa dos desfechos terapêuticos^{32,46} e da condição clínica após o tratamento, como a previsão do futuro status cognitivo¹⁹ do paciente, devem ser ajustados às incertezas inerentes destas informações. Além disso, deve-se levar em consideração a possível perda da oportunidade da morte pelo evento agudo, conceito que entende que existe uma “janela de oportunidade” na fase aguda do evento onde o paciente se encontra fisiologicamente instável e a suspensão ou o não início de terapias de suporte provavelmente resultariam na morte. A escolha por introdução ou manutenção do tratamento suportivo poderia levar o paciente a um estágio de cronicidade, de período indeterminado, que geraria mais sofrimento ao paciente, mesmo que haja uma decisão posterior por restrição de novos suportes²⁹.

Em relação aos valores, destaca-se a dualidade entre a exteriorização dos valores próprios da equipe de saúde, representados nos fatores influenciadores da religião do profissional^{16,17,22,25,48}, seus valores pessoais^{22,28,55}, conceitos de

sofrimento⁵⁰ e qualidade de vida^{28,59}, sentimentos de desconforto frente à morte e fracasso profissional^{41,61}, além da própria personalidade do profissional⁴⁸, frente ao respeito à autonomia^{22,46} e valorização dos desejos dos pacientes ou seus substitutos^{23,25,26,32,33,55,65}, aqui caracterizados com a valorização da cultura do paciente^{14,50,65} e seu conceito de qualidade de vida^{22,23,31,37,46,55}.

A dualidade é equilibrada através da dinâmica do relacionamento entre profissionais e pacientes ou substitutos^{16,28,36,63}. Esta relação é repleta de fatores influenciadores, como a habilidade de escuta do profissional⁵⁹, a sua carga emocional neste cenário^{14,28,41,53,61,65} e se há ou não divergências entre as opiniões dos envolvidos³⁶, que muitas vezes põe à prova a aceitação da decisão²⁸ final da deliberação, influenciando a dinâmica da decisão.

Nos relacionamentos que adotam um modelo de decisão compartilhada, profissionais de saúde e pacientes ou familiares trabalham juntos para alcançar um consenso mútuo do melhor curso de ação. Esse consenso deve incluir duas fontes de conhecimento, o profissional da saúde com o conhecimento técnico e o núcleo paciente e familiares com o conhecimento dos valores e preferências, ambos com equivalente importância na decisão final⁷¹. Esta deliberação não deve permitir imposição dos valores, mas um vínculo em que o benefício final será alcançado baseado na confiança entre as partes e no conceito do bem do paciente mais amplo, enfatizado por Pellegrino e Thomasma⁷². Os referidos autores descrevem a beneficência não restrita ao bem biomédico (técnico), influenciado por um possível fascínio da tecnologia¹⁴. A tomada de decisão neste modelo busca uma visão integral, que inclui os valores do paciente como um ser humano com capacidade de escolhas, com desejos individuais para a situação específica imposta e com valores transcendentais, expressado através de um desejo último, inegociável⁷².

As deliberações para uma tomada de decisão devem ter como princípio a prudência, que busca uma abertura no diálogo, com a permissão da aproximação intelectual dos envolvidos, reconhecendo que todos têm algo a ensinar, com a possibilidade de abertura de novas perspectivas capaz de fazer mudanças, revisões, enriquecimentos ou complementos dos seus próprios pontos de vista⁷³. Neste ambiente de deliberação, são tratados os fatores influenciadores das dúvidas éticas²⁹, opiniões dos familiares³³ e o grau de capacidade de compreensão da doença pelo paciente ou substitutos⁶³.

No campo do contexto da decisão, um item muito citado foi a falta de disponibilidade de tempo para a conversa, com o paciente, sobre o fim de vida, representados pela sobrecarga de trabalho e a necessidade de reorganização do fluxo das interações entre a equipe de saúde e pacientes^{14,42}, além de outras questões logísticas como a estrutura e ferramentas administrativas para facilitação da abordagem^{14,28,33,42,50,53,55,59,61,65}.

A capacitação técnica dos profissionais da saúde na área de cuidados de fim de vida^{16,22,28,39,47,48,53,55,63,65}, que inclui a experiência nesta área de atuação, conhecimento técnico de controle de sintomas, além do conhecimento do aparo ético-legal das condutas propostas^{39,65}, surge como uma influência negativa na tomada decisão por déficit deste aprendizado, o que mostra uma fragilidade da formação e divulgação deste tema, sobretudo no aspecto prático.

A habilidade de comunicação^{26,30,41,48,50,59,65} principalmente citado em relação aos treinamentos neste tipo de cenário é um forte fator influenciador nas tomadas de decisão.

Outros fatores de aspecto mais pragmático permeiam o contexto da decisão, como a disponibilidade de acesso às informações do paciente²⁸, as características do internamento^{16,17,23,45,58}, além dos perfis do profissional^{22,28,46,63} em relação a sua responsabilidade sobre esta tomada de decisão e o perfil do decisor, se está escolhendo para si próprio ou para um terceiro (substituto)^{17,26}.

A decisão também é composta por componentes do entorno, que inclui a rede de apoio para auxílio prático do processo de cuidado e o contexto socioeconômico do paciente, refletindo indiretamente a capacidade de ajuda que este enfermo conseguirá encontrar.

Por fim, a forma da construção do raciocínio⁶³ desta tomada de decisão gera diferença nas escolhas. A formação de raciocínios analíticos, críticos e mais racionais é diferente de decisões intuitivas, espontâneas e com mais influência emocional, o que gera mais vulnerabilidades ou vieses, principalmente nas decisões da última forma⁷⁴. Raciocínios intuitivos e rápidos, comumente observados no cotidiano clínico⁴, utilizam-se de atalhos mentais para conclusões mais ágeis. Porém, estes atalhos ou, também conhecidos como heurísticas, tornam o raciocínio mais suscetível a falhas⁷⁵. Falhas deste processo de construção do raciocínio resultam em heterogeneidade de decisões, tornando-as imprecisas e inconfiáveis⁷⁶.

2.4.2 Pacientes

O grupo dos pacientes foi o segundo mais referenciado nos estudos elencados nesta revisão de escopo, que representa cerca de $\frac{1}{4}$ dos artigos. Apesar de aparecer em segundo lugar em frequência de fatores influenciadores, considera-se este personagem o mais importante nas tomadas de decisão, havendo sempre menção dos desejos do paciente, diretivas antecipadas de vontade, discussão a respeito da autonomia nos outros tópicos.

Como influenciador da decisão dos seus próprios cuidados em fim de vida, as características pessoais como idade, etnia, gênero são bastante citadas, o que demonstra que as experiências, culturas e modo como lida com a vida são fatores fortemente influenciadores da decisão^{28,44,49,57}.

Por outro lado, os aspectos da doença também são importantes para a escolha das opções, com destaque para o prognóstico^{19,49,55,57}, incluindo-se a gravidade do quadro clínico⁵⁷, sua reversibilidade e o tempo de vida restante⁴⁹. Neste aspecto, o perfil de desenvolvimento da doença⁵⁵ é um fator modificador das decisões influenciando de maneira variável a depender do contexto vivido no momento. As doenças apresentam diferentes formas de se chegar ao desfecho da morte e em cada subtipo de evolução clínica, apresentam-se distintos desafios no cuidado⁷⁷. A condição desta progressão da doença traz diversos fatores influenciadores, como os sintomas físicos, psíquicos^{12,34,56}, sociais e espirituais^{12,28,34,56} e o grau de funcionalidade ou independência no momento da decisão^{49,55,56,60} como elementos desta tomada de decisão. A expectativa do sofrimento no processo de fim de vida é demonstrada através da citação do fardo do tratamento^{28,34,41}, um item que expressa indiretamente outros fatores influenciadores no campo dos valores e qualidade de vida.

Os desejos do próprio paciente^{28,34,54-56}, citado em vários estudos sobre os fatores influenciadores demonstra a sua importância na tomada de decisão do doente. Estes valores e conceito de qualidade de vida são construídos através do perfil do paciente, como os traços da sua personalidade (introvertido ou extrovertido)^{12,20,24,28,34,57} e perfil de enfrentamento aos desafios^{14,28,34,41} podendo delegar ou assumir as decisões, associado a sua aceitação cultural da morte^{14,28,34,41}, intimamente ligada à sua espiritualidade, apresentando-se de maneira positiva ou negativa na influência da decisão^{13,14,28,44,51,53}.

Outros fatores externos influenciam estes valores, como o fardo de trabalho que a doença exige aos cuidadores deste paciente e o fardo imposto à sociedade^{12,41}, que podem modificar as convicções das escolhas apresentadas, principalmente quando a tomada de decisão envolve a possibilidade de um desfecho de sequelas cognitivas e não apenas o risco de morte¹⁵. Diante disso, a opinião dos familiares torna-se um dos fatores influenciadores para a decisão do paciente^{15,41,55}.

Relacionado ao fardo do tratamento, a capacidade socioeconômica do paciente e grau de suporte social e financeiro para atingir as necessidades exigidas nos cuidados são fatores de forte influência para os pacientes^{24,27,30,44,49,55,57}. Mas o suporte também envolve o relacionamento do paciente com a equipe de saúde e familiares que o acompanham, expresso através da confiança desta interação, disponibilidade e liberdade para compartilhamento de dúvidas, sentimentos e incertezas^{14,28,34,41,51,56}.

Todos estes fatores são moderados pela capacidade de compreensão da situação pelo paciente^{41,53,56}, influenciado por sua capacidade cognitiva e grau de desejo sobre o conhecimento completo da condição clínica.

2.4.3 Familiares ou substitutos

Os cuidados de fim de vida e cuidados paliativos têm como princípio norteador a inclusão dos familiares e entes queridos como parte integrada do processo⁷⁸. Portanto, a análise dos fatores influenciadores dos familiares e substitutos é de suma importância, principalmente quando estamos falando de situações em que este componente é o próprio decisor, seja porque o paciente não consegue mais expressar os seus desejos ou em casos de uma designação pelo próprio paciente através de diretivas antecipadas de vontade⁷⁹.

Esta revisão mostra que uma das preocupações dos familiares e substitutos como fator influenciador da decisão é a superação da incerteza sobre a melhor decisão que o paciente desejaria¹⁵. Nem sempre é fácil deixar expressa as vontades para todos os cenários possíveis e é necessário que o familiar ou o substituto tome algumas decisões com uma certa imprecisão. Para executar esta tarefa, o familiar ou substituto leva em consideração os desejos expressos previamente pelo paciente^{15,21,35,62}, mas também utiliza os seus próprios valores e conceitos^{15,35,61,62}, a sua espiritualidade e seus conceitos de morte e fim de vida^{12,13,35}, associados à qualidade moral da dignidade⁶². A presença ou não de divergências na escolha³⁶

mostra que decisões para terceiros envolve uma alta responsabilidade^{12,15}, principalmente quando existem riscos diversificados como a morte ou sequelas físicas e cognitivas.

As decisões executadas por familiares ou substitutos são dependentes de um suporte social ao decisor, mas esta interação também pode resultar em conflitos que resultam em decisões mais condescendentes⁶¹.

Novamente se nota que a qualidade da relação da equipe de saúde com o paciente e com os familiares é um forte fator influenciador da decisão. Este aspecto é apresentado através da habilidade da comunicação²¹, respeitando o nível educacional e capacidade cognitiva dos interlocutores e o grau de confiança estabelecido nesta relação^{35,36}.

2.4.4 Ambiente da decisão

O ambiente da decisão diz respeito a influenciadores externos aos componentes da decisão (equipe de saúde, paciente, familiares e substitutos). São fatores que influenciam indiretamente os participantes da decisão. Inclui-se o desenvolvimento técnico da área da saúde, com melhores pesquisas científicas sobre temas relacionados aos cuidados de fim de vida²⁸, a cultura da sociedade em que se encontra a tomada de decisão^{28,38,41}, além da capacidade socioeconômica do país^{23,28,55} e organização da distribuição destes recursos, principalmente das verbas destinadas para a promoção da saúde nos cuidados paliativos²⁸. A política de cuidados em fim de vida dos planos de saúde, com as suas coberturas e incentivo, assim como a organização institucional onde se está realizando o cuidado (protocolos, apoio e orientações) são fortes influenciadores da decisão^{28,31}.

Também pode-se verificar que a legislação vigente a respeito deste assunto influencia as tomadas de decisão de todos os integrantes^{28,41}.

Destaca-se neste item que diferentes fatores influenciadores citados são componentes da vulnerabilidade dos indivíduos e, conseqüentemente da análise de proteção sob este cenário. Aspectos como cultura da sociedade, condições socioeconômicas e distribuição dos recursos, são pilares no reconhecimento de condições vulneradas, exigindo uma maior clareza por parte dos profissionais de saúde destas fragilidades impostas pela situação⁸⁰.

2.5 CONCLUSÃO

Diante dos dados apresentados, verifica-se que esta revisão de escopo alcançou o seu objetivo inicial, de mapear os fatores influenciadores na tomada de decisão em fim de vida de adultos em todas as suas faixas etárias.

Foram mapeados fatores influenciadores da tomada de decisão relacionados ao status do paciente, às características da doença, às opções terapêuticas, aos valores e desejos dos envolvidos, além de aspectos culturais e socioeconômicos que permeiam a decisão, distribuindo-as conforme o agente envolvido seja, equipe de saúde, pacientes, familiares ou substitutos ou ambiente da decisão.

A composição do trabalho demonstra que a influência exercida sobre uma tomada de decisão é multifatorial e com diferentes pesos em cada situação decisória. Diante disso, buscou-se apresentar os fatores sem a intenção de hierarquizá-los, distribuindo-os em forma de mosaicos, com o propósito de permitir novas recombinações e organizações eventuais, admitindo-se novas formas de análises do resultado.

Porém apresentam-se com algumas limitações, inicialmente a revisão não foi realizada por pares, havendo apenas um único revisor. Em segundo lugar, esta revisão de escopo não aprofundou na literatura cinzenta, que poderia ampliar o mapeamento dos fatores influenciadores. Por fim, não se verificou uma evidência clara de saturação do tema, mesmo considerando repetições frequentes de alguns fatores influenciadores entre os estudos, havendo um campo aberto para futuras pesquisas complementares.

Em conclusão, o mapeamento dos fatores influenciadores pode auxiliar no embasamento das tomadas de decisão em fim de vida. O reconhecimento das influências aprimora as nossas escolhas, tornando-as cada vez mais autônomas e competentes. Existe muitas oportunidades para estudos futuros na avaliação quantitativa e qualitativa do peso da influência dos diferentes fatores elencados nos distintos cenários e decisões na área da saúde.

REFERÊNCIAS

1. Frost DW, Cook DJ, Heyland DK, et al. Patient and healthcare professional factors influencing end-of-life decision-making during critical illness: A systematic review. *Crit Care Med* 2011; 39: 1174–1189.
2. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 8th ed. New York: Oxford University Press, 2019.
3. Blumenthal-Barby JS. Biases and Heuristics in Decision Making and Their Impact on Autonomy. *Am J Bioeth* 2016; 16: 5–15.
4. Croskerry P, Singhal G, Mamede S. Cognitive debiasing 1: Origins of bias and theory of debiasing. *BMJ Qual Saf* 2013; 22: 58–64.
5. Whelehan DF, Conlon KC, Ridgway PF. Medicine and heuristics: cognitive biases and medical decision-making. *Ir J Med Sci* 2020; 189: 1477–1484.
6. Spoljar D, Curkovic M, Gastmans C, et al. Ethical content of expert recommendations for end-of-life decision-making in intensive care units: A systematic review. *J Crit Care* 2020; 58: 10–19.
7. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): Checklist and explanation. *Ann Intern Med* 2018; 169: 467–473.
8. Aromataris E. JBI Manual for Evidence Synthesis. *JBI*, 2020, pp. 1–486.
9. Bardin L. *Análise de conteúdo*. 1st ed. Lisboa: Edições 70, 2015.
10. Kmet LM, Lee RC, Cook LS. *STANDARD QUALITY ASSESSMENT CRITERIA for Evaluating Primary Research Papers from a Variety of Fields*. 1st ed. Edmonton: Alberta Heritage Foundation for Medical Research, 2020. Epub ahead of print 2020. DOI: 10.5858/arpa.2020-0217-sa.
11. Etkind SN, Bone AE, Lovell N, et al. Influences on Care Preferences of Older People with Advanced Illness: A Systematic Review and Thematic Synthesis. *J Am Geriatr Soc* 2018; 66: 1031–1039.
12. Abdullah R, Guo P, Harding R. Preferences and Experiences of Muslim Patients and Their Families in Muslim-Majority Countries for End-of-Life Care: A Systematic Review and Thematic Analysis. *J Pain Symptom Manage* 2020; 60: 1223-1238.e4.
13. Bandini JI, Courtwright A, Zollfrank AA, et al. The role of religious beliefs in ethics committee consultations for conflict over life-sustaining treatment. *J Med Ethics* 2017; 43: 353–358.
14. Dzung E, Dohan D, Curtis JR, et al. Homing in on the Social: System-Level Influences on Overly Aggressive Treatments at the End of Life. *J Pain Symptom Manage* 2018; 55: 282-289.e1.
15. Batteux E, Ferguson E, Tunney RJ. A mixed methods investigation of end-of-life surrogate decisions among older adults. *BMC Palliat Care* 2020; 19: 1–12.
16. Bopp M, Penders YWH, Hurst SA, et al. Physician-related determinants of medical end-of-life decisions – A mortality follow-back study in Switzerland.

- PLoS One* 2018; 13: 1–14.
17. Cristina E, Carlo S, Gabriella D, et al. Factors associated with the decision-making process in palliative sedation therapy. The experience of an Italian hospice struggling with balancing various individual autonomies. *Cogent Med* 2017; 4: 1290307.
 18. Dahmen BM, Vollmann J, Nadolny S, et al. Limiting treatment and shortening of life: Data from a cross-sectional survey in Germany on frequencies, determinants and patients' involvement. *BMC Palliat Care* 2017; 16: 1–9.
 19. Daly BJ, Douglas SL, O'Toole E, et al. Complexity Analysis of Decision-Making in the Critically Ill. *J Intensive Care Med* 2018; 33: 557–566.
 20. Derry HM, Reid MC, Prigerson HG. Advanced cancer patients' understanding of prognostic information: Applying insights from psychological research. *Cancer Med* 2019; 8: 4081–4088.
 21. Dionne-Odom JN, Ejem D, Wells R, et al. How family caregivers of persons with advanced cancer assist with upstream healthcare decision-making: A qualitative study. *PLoS One* 2019; 14: 1–15.
 22. Duivenbode R, Hall S, Padela AI. Assessing Relationships Between Muslim Physicians' Religiosity and End-of-Life Health-Care Attitudes and Treatment Recommendations: An Exploratory National Survey. *Am J Hosp Palliat Med* 2019; 36: 780–788.
 23. Escher M, Nendaz MR, Cullati S, et al. Physicians' perspective on potentially non-beneficial treatment when assessing patients with advanced disease for ICU admission: A qualitative study. *BMJ Open* 2021; 11: 1–6.
 24. Fischhoff B, Barnato AE. Value Awareness: A New Goal for End-of-life Decision Making. *MDM Policy Pract* 2019; 4: 1–10.
 25. Frush BW, Brauer SG, Yoon JD, et al. Physician Decision-Making in the Setting of Advanced Illness: An Examination of Patient Disposition and Physician Religiousness. *J Pain Symptom Manage* 2018; 55: 906–912.
 26. Geddis-Regan A, Errington L, Abley C, et al. Enhancing shared and surrogate decision making for people living with dementia: A systematic review of the effectiveness of interventions. *Heal Expect* 2021; 24: 19–32.
 27. Gerber K, Hayes B, Bryant C. 'It all depends!': A qualitative study of preferences for place of care and place of death in terminally ill patients and their family caregivers. *Palliat Med* 2019; 33: 802–811.
 28. Glatzer M, Panje CM, Sirén C, et al. Decision Making Criteria in Oncology. *Oncol* 2020; 98: 370–378.
 29. Graham M. Burying our mistakes: Dealing with prognostic uncertainty after severe brain injury. *Bioethics* 2020; 34: 612–619.
 30. Higginbotham K, Jones I, Johnson M. A grounded theory study: Exploring health care professionals decision making when managing end stage heart failure care. *J Adv Nurs* 2021; 77: 3142–3155.
 31. Jacquier M, Meunier-Beillard N, Ecartot F, et al. Non-readmission decisions in

- the intensive care unit: A qualitative study of physicians' experience in a multicentre French study. *PLoS One* 2021; 16: 1–13.
32. Janssens JFAM, De Kort SJ, Achterberg WP, et al. Medical and moral considerations regarding complex medical decisions in older patients with multimorbidity: A compact deliberation framework. *BMC Geriatr* 2018; 18: 1–6.
 33. Kim K, Chakravarthy B, Anderson C, et al. To Intubate or Not to Intubate: Emergency Medicine Physicians' Perspective on Intubating Critically Ill, Terminal Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage* 2017; 54: 654-660.e1.
 34. King L, Harrington A, Linedale E, et al. A Mixed Method Thematic Review: Health Related Decision Making by the Older Person. *J Clin Nurs* 2018; 27: e1327–e1343.
 35. Lamahewa K, Mathew R, Iliffe S, et al. A qualitative study exploring the difficulties influencing decision making at the end of life for people with dementia. *Heal Expect* 2018; 21: 118–127.
 36. Laryionava K, Hauke D, Heußner P, et al. “Often Relatives are the Key [...]” – Family Involvement in Treatment Decision Making in Patients with Advanced Cancer Near the End of Life. *Oncologist* 2021; 26: e831–e837.
 37. Latcha S. Decision making for the initiation and termination of dialysis in patients with advanced cancer. *Semin Dial* 2019; 32: 215–218.
 38. Lee G. Navigating complex end-of-life decisions in a family-centric society. *Nurs Ethics* 2020; 27: 1003–1011.
 39. Leibold A, Lassen CL, Lindenberg N, et al. Is every life worth saving: Does religion and religious beliefs influence paramedic's end-of-life decision-making? A prospective questionnaire-based investigation. *Indian J Palliat Care* 2018; 24: 9–15.
 40. Lesieur O, Herbland A, Cabasson S, et al. Changes in limitations of life-sustaining treatments over time in a French intensive care unit: A prospective observational study. *J Crit Care* 2018; 47: 21–29.
 41. Lin CP, Evans CJ, Koffman J, et al. What influences patients' decisions regarding palliative care in advance care planning discussions? Perspectives from a qualitative study conducted with advanced cancer patients, families and healthcare professionals. *Palliat Med* 2019; 33: 1299–1309.
 42. Lin KH, Huang SC, Wang CH, et al. Physician workload associated with do-not-resuscitate decision-making in intensive care units: An observational study using Cox proportional hazards analysis. *BMC Med Ethics* 2019; 20: 1–11.
 43. Robijn L, Deliens L, Rietjens J, et al. Barriers in the Decision Making about and Performance of Continuous Sedation until Death in Nursing Homes. *Gerontologist* 2020; 60: 916–925.
 44. Sanders JJ, Berrier AI, Nshuti L, et al. Differences by Race, Religiosity, and Mental Health in Preferences for Life-Prolonging Treatment Among Medicare Beneficiaries. *J Gen Intern Med* 2019; 34: 1981–1983.
 45. Lobo SM, De Simoni FHB, Jakob SM, et al. Decision-Making on Withholding or

- Withdrawing Life Support in the ICU: A Worldwide Perspective. *Chest* 2017; 152: 321–329.
46. Ludlow K, Churrua K, Ellis LA, et al. Decisions and Dilemmas: The Context of Prioritization Dilemmas and Influences on Staff Members' Prioritization Decisions in Residential Aged Care. *Qual Health Res* 2021; 31: 1306–1318.
 47. Mitropoulos J, Austin N, Hunter P, et al. Decision-making for older patients by Australian and New Zealand doctors with Advance Care Directives: a vignette-based study. *Intern Med J* 2019; 49: 1146–1153.
 48. Ntantana A, Matamis D, Savvidou S, et al. The impact of healthcare professionals' personality and religious beliefs on the decisions to forego life sustaining treatments: An observational, multicentre, cross-sectional study in Greek intensive care units. *BMJ Open* 2017; 7: e013916.
 49. Orlovic M, Warraich H, Wolf D, et al. End-of-Life Planning Depends on Socio-Economic and Racial Background: Evidence from the US Health and Retirement Study (HRS). *J Pain Symptom Manage* 2021; 62: 1198–1206.
 50. Radhakrishnan K, Saxena S, Jillapalli R, et al. Barriers to and Facilitators of South Asian Indian-Americans' Engagement in Advanced Care Planning Behaviors. *J Nurs Scholarsh* 2017; 49: 294–302.
 51. Rego F, Gonçalves F, Moutinho S, et al. The influence of spirituality on decision-making in palliative care outpatients: A cross-sectional study. *BMC Palliat Care* 2020; 19: 1–14.
 52. Robijn L, Seymour J, Deliens L, et al. The involvement of cancer patients in the four stages of decision-making preceding continuous sedation until death: A qualitative study. *Palliat Med* 2018; 32: 1198–1207.
 53. Scholten G, Bourguignon S, Delanote A, et al. Advance directive: Does the GP know and address what the patient wants? Advance directive in primary care. *BMC Med Ethics* 2018; 19: 1–7.
 54. Siddiqui S, Chuan VT. In the patient's best interest: Appraising social network site information for surrogate decision making. *J Med Ethics* 2018; 44: 851–856.
 55. Walzl N, Jameson J, Kinsella J, et al. Ceilings of treatment: A qualitative study in the emergency department. *BMC Emerg Med* 2019; 19: 1–8.
 56. Wen FH, Chen JS, Chou WC, et al. Factors Predisposing Terminally Ill Cancer Patients' Preferences for Distinct Patterns/States of Life-Sustaining Treatments Over Their Last Six Months. *J Pain Symptom Manage* 2019; 57: 190-198.e2.
 57. Wu F, Zhuang Y, Chen X, et al. Decision-making among the substitute decision makers in intensive care units: An investigation of decision control preferences and decisional conflicts. *J Adv Nurs* 2020; 76: 2323–2335.
 58. Simon JR, Kraus C, Rosenberg M, et al. "Futile Care"—An Emergency Medicine Approach: Ethical and Legal Considerations. *Ann Emerg Med* 2017; 70: 707–713.
 59. Stalnikowicz R, Brezis M. Meaningful shared decision-making: complex

- process demanding cognitive and emotional skills. *J Eval Clin Pract* 2020; 26: 431–438.
60. Subramaniam A, Tiruvoipati R, Green C, et al. Frailty status, timely goals of care documentation and clinical outcomes in older hospitalised medical patients. *Intern Med J* 2021; 51: 2078–2086.
 61. Syed AA, Almas A, Naeem Q, et al. Barriers and perceptions regarding code status discussion with families of critically ill patients in a tertiary care hospital of a developing country: A cross-sectional study. *Palliat Med* 2017; 31: 147–157.
 62. Tanaka M, Ohnishi K, Enzo A, et al. Grounds for surrogate decision-making in Japanese clinical practice: a qualitative survey. *BMC Med Ethics* 2021; 22: 1–12.
 63. Taylor P, Dowding D, Johnson M. Clinical decision making in the recognition of dying: A qualitative interview study. *BMC Palliat Care* 2017; 16: 1–11.
 64. Van Heerden PV, Svirid S, Beil M, et al. The wave of very old people in the intensive care unit—A challenge in decision-making. *J Crit Care* 2020; 60: 290–293.
 65. Vanderhaeghen B, Van Beek K, De Pril M, et al. What do hospitalists experience as barriers and helpful factors for having ACP conversations? A systematic qualitative evidence synthesis. *Perspect Public Health* 2019; 139: 97–105.
 66. Jonsen AJ, Siegler M, Winslade WJ. *Ética Clínica: abordagem prática para decisões éticas na medicina clínica*. 7th ed. Porto Alegre: AMGH Editora, 2012.
 67. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA J Am Med Assoc* 1992; 267: 2221–2226.
 68. Walzl N, Sammy IA, Taylor PM, et al. Systematic review of factors influencing decisions to limit treatment in the emergency department. *Emerg Med J* 2022; 39: 147–156.
 69. Truog R, Brett A, Frader J. The problem with futility. *N Engl J Med* 1992; 326: 1560–1564.
 70. Hofstede JM, Raijmakers NJH, Van Der Hoek LS, et al. Differences in palliative care quality between patients with cancer, patients with organ failure and frail patients: A study based on measurements with the Consumer Quality Index Palliative Care for bereaved relatives. *Palliat Med* 2016; 30: 780–788.
 71. Coulter A and, Collins A. *MAKING SHARED DECISION-MAKING A REALITY No decision about me, without me*. 1st ed. London: The King's Fund, http://www.kingsfund.org.uk/publications/nhs_decisionmaking.html (2011).
 72. Pellegrino ED, Thomasma DC. *Para o bem do paciente: a restauração da beneficência nos cuidados da saúde*. 1a edição. São Paulo: Edições Loyola, 2018.
 73. Zoboli ELCP. Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta

- deliberativa. *Bioethikos* 2012; 6: 49–57.
74. Kahneman D. *Rápido e devagar: duas formas de pensar*. 1st ed. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.
 75. Hussain A, Oestreicher J. Clinical decision-making: heuristics and cognitive biases for the ophthalmologist. *Surv Ophthalmol* 2018; 63: 119–124.
 76. Kahneman D, Sibony O, Sunstein CR. *Noise: a flaw in human judgment*. 1st ed. New York: William Collins, 2021.
 77. Lynn J, Adamson DM. *Living Well at the End*. 1st ed. Santa Monica: Rand, 2003.
 78. D'Alessandro MPS, Pires CT, Forte DN. *Manual de cuidados paliativos*. 1st ed. São Paulo: Hospital Sírio Libanês; Ministério da Saúde, 2020.
 79. Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução CFM nº 1.995/2012. 1995/2012, Brasil: Conselho Federal de Medicina; Ministério da Saúde.
 80. Possamai VR, Siqueira-Batista R. Bioética da proteção de Schramm e Kottow: princípios, alcances e conversações. *Rev Bioética* 2022; 30: 10–18.

3 ARTIGO 2

Percepção da equipe de saúde sobre os fatores influenciadores na tomada de decisão em fim de vida de pacientes adultos: um estudo qualitativo

Perception of the health team on the influencing factors in decision-making at the end of life of adult patients: a qualitative study

Mauricio de Almeida Pereira da Silva¹; João Victor Kreusch Melo²; Carla Corradi Perini³

¹Médico, mestrando em bioética pela PUCPR, msilvamintensiva@gmail.com; ²Graduando em Medicina pela PUCPR, joao.kreusch@pucpr.edu.br; ³Nutricionista, Doutora em Ciências da Saúde, Docente do Programa da Pós-graduação em Bioética da PUCPR, carla.corradi@pucpr.br

Resumo

A tomada de decisão clínica é um processo complexo, resultado de um equilíbrio de fatores influenciadores sobre a escolha final. Diante disso, o presente estudo tem o objetivo de analisar a percepção de profissionais da saúde em relação aos fatores que influenciam na tomada de decisão clínica sobre os cuidados de fim de vida de pacientes adultos. Realizou-se um estudo qualitativo através de entrevistas semiestruturadas. As entrevistas foram gravadas, transcritas, analisadas pelo método de análise de conteúdo e classificadas em categorias pré-definidas. Foram entrevistados dez profissionais da saúde, sendo 3 médicos, 3 psicólogos, 2 enfermeiros, 1 assistente social e 1 capelão. A partir dos seus relatos foram identificados 246 fatores influenciadores, categorizados quanto a sua relação com o campo de influência (biológicos, valores e contexto) além de separá-los quanto a sua relação com os agentes influenciados (equipe de saúde, paciente, familiares e ambiente da decisão). O resultado encontrado permite a conclusão de que os profissionais da saúde possuem uma percepção que engloba todos os agentes participantes da decisão. Porém esta percepção sofre influência da área de atuação do profissional. Além disso, demonstram uma tendência de baixa percepção dos aspectos do contexto da decisão como fatores sociais, econômicos e rede de apoio dos pacientes.

Palavras-chave: cuidados paliativos; medicina paliativa; assistência terminal; tomada de decisão clínica; relações médico-pacientes.

Abstract:

Clinical decision-making is a complex process, the result of a balance of influencing factors on the final choice. Therefore, the present study aims to analyze the perception of health professionals in relation to the factors that influence clinical decision-making about end-of-life care of adult patients. A qualitative study was carried out through semi-structured interviews. The interviews were recorded, transcribed, analyzed using the content analysis method and classified into predefined categories. Ten health professionals were interviewed, 3 doctors, 3 psychologists, 2 nurses, 1 social worker and 1 chaplain. From their reports, 246 influencing factors were identified, categorized according to their relationship with the field of influence (biological, values and context) in addition to separating them according to their relationship with the influenced agents (health team, patient, family members and decision environment). The finds allow the conclusion that health professionals have a perception that encompasses all agents participating in the decision. However, this perception is influenced by the area of expertise of the professional. In addition, they demonstrate a trend of low perception of aspects of the context of the decision, such as social and economic factors and the patients' support network.

Keywords: Palliative care; end-of-life care; terminal care; clinical decision-making; withholding treatment.

3.1 INTRODUÇÃO

A tomada de decisão clínica é um processo complexo, fruto de um sistema dinâmico de interferências de diferentes fatores sobre uma escolha final, com variação na intensidade da influência a depender das circunstâncias que são submetidos e da natureza das interações entre os fatores (GLATZER et al., 2020).

O processo de construção da decisão é suscetível aos vieses da construção do raciocínio e das características próprias da escolha, como fatores da equipe de saúde, do paciente e do ambiente da decisão. Também é suscetível a fatores individuais de cada participante da decisão, como estado afetivo, grau de fadiga, capacidade cognitiva, distrações, personalidade, características demográficas, valores e deveres pessoais (CROSKERRY; SINGHAL; MAMEDE, 2013; ZOBOLI, 2012).

Os fatores influenciadores podem produzir impactos positivos ou negativos sobre o resultado, a depender da forma como é executada, o que gera incerteza sobre a credibilidade da decisão (WHELEHAN; CONLON; RIDGWAY, 2020).

Quando considerado que estas decisões, suscetíveis às influências, exercem escolhas sobre desfechos com grande relevância ética e riscos, como nos cuidados de fim de vida (SPOLJAR et al., 2020; VIDAL et al., 2022), se torna compreensível a tarefa desafiadora da necessidade do reconhecimento e controle destas variáveis durante uma tomada de decisão.

A tomada de decisão com tamanha responsabilidade ética exige que haja uma deliberação sobre os temas que à envolve, com ênfase para os fatores que influenciam esta análise valorativa. A deliberação deve incluir amadurecimento moral, autoanálise das suas opiniões e autoconhecimento dos caminhos percorridos para esta escolha (ZOBOLI, 2012). Diferentes metodologias de análise da decisão, permitem que os participantes modifiquem a percepção das alternativas propostas, enriquecendo a escolha (ZOBOLI, 2013).

Considerando que existem inúmeros fatores influenciadores e que alguns não são facilmente perceptíveis no ambiente da tomada de decisão, o presente estudo busca responder à pergunta “Qual a percepção dos profissionais de saúde em relação aos fatores influenciadores em uma tomada de decisão clínica nos cuidados de fim de vida de pacientes adultos e idosos?”.

O questionamento objetiva a identificação dos fatores influenciadores citados pela equipe de saúde, bem como a análise do grau de percepção destes fatores pelo grupo através do número de repetições dos fatores entre os entrevistados.

A melhor percepção dos fatores influenciadores tem como meta o aprimoramento das escolhas, buscando deliberações razoáveis e competentes.

3.2 METODOLOGIA

Desenho do estudo e população

Realizou-se um estudo qualitativo utilizando o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) como guia (SOUZA et al., 2021). A pesquisa foi desenvolvida através de entrevistas semiestruturadas com 10 profissionais da saúde, com experiência mínima de 2 anos em ambientes de cuidados de pacientes em fim de vida, recrutados por amostragem intencional sob convite pessoal dos autores, buscados na rede pessoal e profissional dos autores, no município de Curitiba-PR, Brasil. Nenhum incentivo foi oferecido e houve registro de uma desistência por dificuldade no agendamento da entrevista.

Entrevistas

As entrevistas semiestruturadas foram realizadas, após a obtenção do termo de consentimento livre e esclarecido, em duas etapas. Inicialmente, foi enviado via aplicativo de conversas, um material de apoio criado pelos autores com a solicitação de preenchimento pelos participantes. Este material continha três casos clínicos declaradamente fictícios, a fim de facilitar a lembrança dos participantes dos ambientes de tomada de decisão de pacientes em fim de vida e um espaço para a confecção de uma lista dos fatores influenciadores de decisões em fim de vida lembrados, com um prazo limite de até 2 semanas.

Após o prazo limite, entrou-se em contato com os participantes via aplicativo de conversas, convidando-os para entrevistas individuais através de plataformas audiovisuais, com a finalidade de explicarem o sentido de cada item descrito no material de apoio, com duração média de 50 minutos, no período de abril de 2022 a janeiro de 2023.

Os áudios gravados foram transcritos, seguidos de codificação por identificação de unidades de registro no texto e extração dos núcleos de sentido, classificando-os em categorias pré-definidas, como vistos a seguir.

Análise qualitativa

Os dados foram analisados pelo primeiro autor, por meio da técnica de análise de conteúdo (BARDIN, 2015), utilizando-se as transcrições das entrevistas realizadas, identificando as unidades de registro, seguido da extração dos núcleos de sentido, chamados de fatores influenciadores. Foram coletadas as características profissionais dos participantes como a especialidade, gênero e o tempo de experiência na atuação com pacientes em fim de vida como dados adicionais para a análise.

Os núcleos de sentido foram classificados em categorias pré-definidas quanto a sua relação com o campo de influência (biológicos, valores e contexto) conforme adaptação de Jonsen e colaboradores (JONSEN; SIEGLER; WINSLADE, 2012) e de sua relação com os agentes influenciados (equipe de saúde, paciente, familiar e ambiente da decisão) conforme levantamento da literatura em revisão de escopo dos próprios autores (manuscrito aceito, em processo de publicação).

Aprovação ética

A pesquisa de campo, bem como a sua metodologia foram apreciadas e aprovadas pelo Comitê de Ética em Pesquisa local, sob o número 5.323.567, data 31/03/2022.

3.3 RESULTADOS

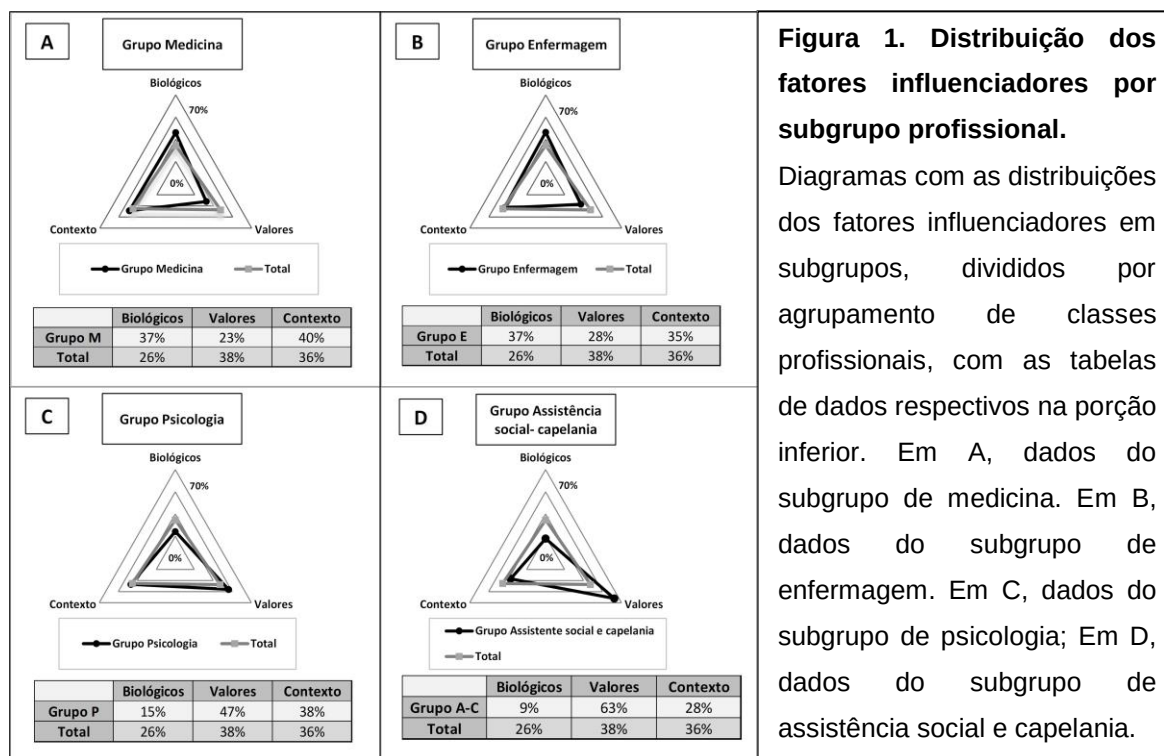
Foram realizadas entrevistas com 10 trabalhadores da área da saúde atuantes em cuidados de pacientes em fim de vida, com experiência entre 2 e 15 anos com média de 7,8 anos. A amostra está distribuída entre 3 profissionais médicos(as), 3 psicólogos(as), 2 enfermeiros(as), 1 assistente social e 1 capelão(ã), com representatividade de 8 pessoas do gênero feminino e 2 masculinos.

As análises do conteúdo das entrevistas produziram 246 núcleos de sentido, chamados de fatores influenciadores. Isto gera uma média de 24,6 unidades por entrevistado e um desvio-padrão da amostra de 9,0 fatores, variando entre resultados de 13 a 38 fatores citados.

Os 246 fatores influenciadores encontrados foram classificados de acordo com os campos de influência entre, biológicos, valores ou contexto, que resultou em uma distribuição de 26%, 38% e 36%, respectivamente. Os dados também foram analisados de maneira estratificada entre as classes profissionais, separados em

grupos medicina, enfermagem, psicologia e serviço social-capelania, como mostram os gráficos da figura 1.

Figura 1. Distribuição dos fatores influenciadores por subgrupo profissional.



Fonte: Os autores, 2023

Os mesmos 246 fatores foram analisados quanto a sua relação de influência com os agentes influenciados compostos por equipe de saúde, paciente, familiares ou ambiente da decisão. Porém, para esta análise, deve-se levar em consideração que um mesmo fator pode influenciar mais de um agente, produzindo com isso, uma quantidade de 343 relações de influência, conforme demonstrado na tabela 1.

As 343 relações de influência se distribuem entre os agentes influenciados de maneira heterogênea, com 49% para equipe de saúde, 22% para pacientes, 25% para os familiares e 3% relacionadas com o ambiente da decisão, observados através da figura 2-A. A predominância de fatores influenciadores relacionados à equipe de saúde pode ser verificada na distribuição dos fatores influenciadores pelos agentes mesmo quando analisado os resultados dos entrevistados individualmente, como demonstrado na figura 2-B.

Figura 2. Relação dos fatores influenciadores com os agentes influenciados

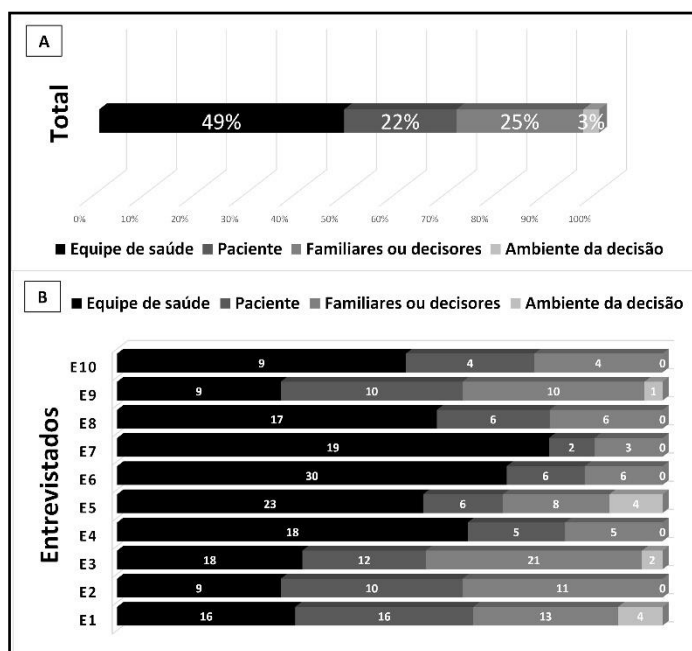


Figura 2-A e 2-B. Relação dos fatores influenciadores com os agentes influenciados. Na figura 1-A mostra a distribuição das relações de influência com os agentes influenciados de todos os fatores. No gráfico B, se apresentam a distribuição dos fatores influenciadores entre os agentes influenciados de cada entrevistado individualmente.

Fonte: Os autores, 2023

3.3.1 Fatores influenciadores relacionados à equipe de saúde

Os entrevistados apresentaram 168 fatores influenciadores relacionados à equipe de saúde, que representam 49% dos itens, constituindo o maior grupo de relações de influências, como demonstrado na figura 2-A.

Neste grupo encontra-se uma grande quantidade de itens referente ao campo biológico, como aspectos do quadro clínico, opções terapêuticas, expectativas de prognósticos, fardo terapêutico, entre outros (tabela 1). Com destaque ao grande número de citações do item prognóstico, presente na listagem de seis entrevistados, utilizando-o como um item complementar na tomada de decisão para adequação de diferentes possibilidades terapêuticas, conforme ilustrado no relato do Entrevistado 4.

Tabela 1. Relações de influência classificadas quanto ao agente influenciado e categorizados no campo de influência

Equipe de saúde					
Biológicos	N.de citações	Valores	N.de citações	Contexto	N.de citações
Prognóstico	6	Valores da equipe	7	Legislação	6
Opções terapêuticas	5	Desejos, valores e preferências do paciente	7	Educação continuada do profissional	6
Decisões colegiadas e multiprofissionais	5	Diretivas antecipadas de vontade do paciente	7	Comunicação efetiva com o decisor	5
Status fisiológico do paciente	4	Decisão compartilhada	5	Harmonia de trabalho da equipe de saúde	5
Incertezas das escolhas	3	Conflitos de valores na decisão	4	Condições de trabalho da instituição	4
Idade do paciente	3	Biografia do paciente	3	Capacidade de atendimento humanizado	3
Reversibilidade do quadro clínico agudo	3	Distress moral do profissional	3	Distribuição dos recursos (justiça)	3
Momento da decisão em relação ao processo patológico	3	Relacionamento profissional-paciente	3	Tipo de relacionamento profissional-paciente	3
Expectativa da futura qualidade de vida	3	Autonomia do paciente	3	Registro no prontuário	2
Segurança técnica da equipe	2	Tolerância na escuta empática	2	Influência de múltiplos fatores ao mesmo tempo	2
Futilidade terapêutica	2	Cultura da população	2	Cuidado multiprofissional	2
Diagnóstico	2	Cultura pessoal do profissional	1	Rede de apoio social / familiar	2
Perda da oportunidade da morte pelo evento agudo	2	Qualidade de vida prévia do paciente	1	Condições socioeconômicas do paciente	2
Efetividade da terapia	2	Religiosidade do profissional	1	Autocuidado emocional dos profissionais	1
Conhecimento técnico	2	Falta de afetividade nos processos	1	Sobrecarga de trabalho do profissional	1
Sofrimento do paciente	2	Fragilidade emocional dos profissionais	1	Simplificação do raciocínio da decisão	1
Tipo de evolução clínica	1	Capacidade de enfrentamento ao luto dos profissionais	1	Preocupação com a lucratividade da assistência à saúde	1
Obstinação terapêutica	1	Empatia dos profissionais	1	Tempo para atendimento	1
Fardo terapêutico	1	Dignidade no cuidado	1	Evidência científica	1
Capacidade de controle dos sintomas atuais	1	Senso de realização profissional	1	Sobrecarga para a sociedade	1
Otimização terapêutica da doença crônica	1			Se o decisor é o paciente ou familiar	1
Grau de urgência da tomada de decisão	1			Destino do paciente devido a decisão	1
Reinternamentos recentes	1			Sobrecarga de cuidado para o cuidador	1
				Participação dos familiares na decisão	1
				Comunicação entre as equipes de saúde	1
Paciente					
Biológicos	N.de citações	Valores	N.de citações	Contexto	N.de citações
Prognóstico	2	Religiosidade do paciente	5	Comunicação efetiva	7
Quadro clínico atual	2	Desejos e valores do paciente	5	Cuidado multiprofissional	4
Momento da decisão em relação ao processo patológico	1	Decisão compartilhada	4	Suporte ao paciente no fim de vida	4
Expectativas do paciente sobre o quadro clínico	1	Relação do paciente com a morte	4	Informação da mídia sobre cuidados paliativos	3
Fardo terapêutico	1	Confiança no relacionamento profissional-paciente	2	Experiências do paciente nos atendimentos anteriores	2
Diagnóstico	1	Espiritualidade do paciente	2	Rede de apoio social / familiar	2
		Pendências e débitos emocionais prévios	2	Condições socioeconômicas do paciente	1
		Cultura da população	2	Harmonia no trabalho da equipe	1
		Perspectiva de qualidade de vida do paciente	2	Esgotamento físico e mental do paciente	1
		Conflito de valores com outros participantes	2	Forma de apresentação das escolhas ao paciente	1
		Desejos e valores da família	2	Forma de relacionamento do núcleo familiar	1
		Relacionamento profissional-paciente	2	Ambiente adequado para abordagem	1
		Satisfação com a sua jornada de vida	2	Exposição em redes sociais	1
		Relação do paciente com perdas e lutos prévios	1		
		Conceitos prévios sobre os cuidados paliativos	1		
		Conceito de moralidade	1		
		Capacidade de respostas autônomas	1		
Famíliares					
Biológicos	N.de citações	Valores	N.de citações	Contexto	N.de citações
Quadro clínico atual	2	Relacionamento profissional-paciente com confiança	5	Comunicação efetiva	7
Prognóstico	2	Decisão compartilhada	5	Disponibilidade da equipe para acolhimento	4
Diagnóstico	1	Desejo e valores do paciente	4	Cuidado Multiprofissional	4
Expectativas sobre o quadro clínico	1	Recursos psicológicos do familiar no enfrentamento à dor	4	Condições socioeconômicas da família	3
Incertezas das escolhas	1	Religiosidade do familiar	4	Informação da mídia sobre cuidados paliativos	3
Idade do paciente	1	Desejos e valores da família	3	Experiências do paciente nos atendimentos anteriores	2
Tempo de morbidade do paciente	1	Espiritualidade dos familiares	2	Rede de apoio social / familiar	2
Fardo terapêutico para o paciente	1	Conhecimentos prévios de cuidados paliativos	2	Capacidade de compreensão do quadro clínico	1
Momento da decisão em relação ao processo patológico	1	Cultura da população	2	Forma de apresentação das opções	1
		Conflito de valores	2	Harmonia no trabalho da equipe	1
		Vínculo afetivo paciente-familiar	2	Esgotamento físico e mental do decisor	1
		Conceito de qualidade de vida do paciente e família	1	Sobrecarga de cuidados dos familiares	1
		Cultura relacionada a morte	1	Forma de relacionamento do núcleo familiar	1
		Aceitação dos familiares das diretivas antecipadas de vontade	1	Ambiente adequado	1
		Conceito de moralidade do familiar	1	Exposição nas redes sociais	1
		Sofrimento do paciente	1		
		Autonomia do paciente	1		
		Responsabilidade como decisor	1		
		Compreensão dos familiares sobre a satisfação de vida do paciente	1		
Ambiente da decisão					
Biológicos	N.de citações	Valores	N.de citações	Contexto	N.de citações
		Cultura da população	1	Estrutura física	2
				Escala de trabalho	1
				Informação da mídia sobre cuidados paliativos	1
				Capacidade de compreensão do quadro clínico	1
				Tempo para o atendimento	1
				Cultura institucional	1
				Condições socioeconômicas	1
				Sobrecarga para a sociedade	1
				Distribuição de recursos (justiça)	1

Legenda: Relações de influência. Lista das 343 relações de influência classificadas quanto ao agente influenciado e categorizados no campo de influência. Ao lado de cada item se verifica a quantidade de entrevistadores que citaram o item.

“Aí vem aquela história de você analisar a doença e a evolução natural da doença, sabendo das variáveis, mas com mais um dado que você vai ter. Então você tem lá uma possibilidade de perspectiva de vida de seis meses ou um ano. Dentro disso, o que você quer proporcionar para o seu paciente?” (Entrevistado 4, item 16, apêndice A).

Verifica-se diversas outras citações relacionadas ao aspecto do prognóstico como a incerteza das escolhas, reversibilidade do quadro agudo, expectativa da futura qualidade de vida do paciente e a discussão dos conceitos e declaração de futilidade terapêutica.

As decisões colegiadas ou multiprofissionais surgem em 50% das entrevistas realizadas com um sentido de troca de informações, não apenas como método de decisão em si, mas também demonstrando a necessidade de um cuidado integral do paciente em fim de vida, como ilustrado neste relato:

“[...] poder construir um espaço para trazer algum caso emblemático, de poder sentar toda a equipe e discutir, tratar das questões dos pontos cegos de cada um, a questão de cada profissão na hora. Acho que é muito importante. Às vezes a gente tem espaço de discussão de casos no dia a dia, mas acho que falta tempo para ter qualidade, porque tem toda a rotina. Se for possível encontrar esse espaço é muito bem-vindo.” (Entrevistado 1, item 28, apêndice A).

No campo dos valores, surgem muitos itens de grande importância como os valores pessoais da equipe, os desejos e valores do paciente, associados à decisão compartilhada e os conflitos dos valores na relação profissional-paciente. Os fragmentos dos relatos dos Entrevistados 7 e 8 demonstram alguns destes elementos:

“Eu fico pensando também, a gente traz para o nosso dia a dia e para a vida pessoal também né, tipo não quero viver em cima de máquinas de jeito nenhum.” (Entrevistado 7, item 6, apêndice A).

“Eu também pensei na questão ética de cada profissional, o quanto aquilo invade o que a pessoa acredita, os próprios valores.” (Entrevistado 8, item 8, apêndice A).

Os conflitos de valores do profissional e pacientes ou familiares também é apresentado através da citação de distresse moral, quando há um conflito moral nas suas ações e seus conceitos, e nas referências às culturas dos profissionais e pacientes, presentes na lista de fatores influenciadores, demonstrada na tabela 1.

O campo do contexto possui fatores de temas bastante diversos. Pode-se citar os aspectos da legislação e ameaça de judicialização, frequentemente destacado pelos entrevistados.

"[...] muitos dos profissionais acabam tomando uma decisão unilateral baseado somente no que o profissional pensa que é correto, com medo de judicializar." (Entrevistado 3, item 1, apêndice A).

Tem-se também relatos envolvendo aspectos de conhecimento e capacitação dos profissionais, qualidade estrutural para os atendimentos, e que podem refletir em sobrecarga laboral e risco no autocuidado dos profissionais.

"Porque lidar com a morte, mesmo que seja uma pessoa inexperiente ou uma pessoa com muita experiência, ainda assim ela te afeta de alguma forma." (Entrevistado 1, item 24, apêndice A).

Outro ponto de destaque neste campo são as condições socioeconômicas e rede de apoio social ou familiar do paciente, que influenciam as escolhas dos profissionais da saúde.

3.3.2 Fatores influenciadores relacionados aos pacientes

Foram citados 77 fatores que influenciam os pacientes na tomada de decisão (22%). Destes, os aspectos biológicos como diagnóstico, prognóstico e o quadro clínico atual foram citados por uma pequena parcela dos entrevistados.

Em relação aos elementos do campo de valores, verifica-se uma densa frequência de citação para o desejo do paciente e sua religiosidade.

"Ao mesmo tempo que a crença e a cura limitavam um diálogo e experiências, esta crença também dava condições de superar desafios, incluindo o óbito." (Entrevistado 9, item 8, apêndice A).

Destaca-se também o aspecto da qualidade de relacionamento, seja com os profissionais de saúde ou com os outros participantes desta etapa da vida do paciente, os quais produzem influências sobre a decisão do paciente.

"Então se a gente não construir primeiro um vínculo para que essa família ou paciente se sintam seguros, acolhidos, entendidos, compreendidos em suas necessidades e naquilo que é importante para eles não adianta nada entrar com situações tão importantes e decisões doloridas de serem tomadas se a gente primeiro não fizer esse vínculo. Portanto, acho que vínculo traz segurança e faz com

que a família entenda muito mais o que estamos falando." (Entrevistado 2, item 6, apêndice A).

As características pessoais do paciente também são motivos de influência da sua decisão, neste sentido os entrevistados trouxeram temas como conceitos de moralidade e cuidados paliativos, satisfação do paciente com a sua jornada de vida, capacidade do doente no enfrentamento às perdas e lutos, assim como pendências e débitos emocionais prévios, todos contribuindo para a construção da decisão que afetará diretamente a sua qualidade de vida.

No campo do contexto, houve uma grande quantidade de citação para a qualidade de comunicação entre os envolvidos, principalmente da equipe de saúde e o paciente.

"Se a comunicação não foi efetiva não vai ser possível partir para ponto em comum nenhum." (Entrevistado 2, item 5, apêndice A).

Não apenas a comunicação direta nos momentos de uma decisão na fase final da vida, mas envolve também as comunicações indiretas através dos veículos de comunicação (mídias) e comunicação indireta através das experiências em atendimentos anteriores na rede de saúde.

"Comunicação malfeitas, cuidados não humanizados, a mistanásia, o sofrimento prolongado, obstinação terapêutica, se é uma família, um paciente, que vivenciou experiências negativas, essa memória também vai interferir nessa tomada de decisão de agora." (Entrevistado 3, item 30, apêndice A).

3.3.3 Fatores influenciadores relacionados aos familiares ou decisores

Vários itens citados como influenciadores dos pacientes, também se aplicam aos familiares, com a inclusão de alguns que serão destacados nesta seção, que totalizam 87 fatores influenciadores (25%).

No campo biológicos, pode-se verificar a presença dos fatores relacionados às doenças como o diagnóstico, prognóstico e o quadro clínico atual, todos com baixo números de citações, mas existem itens acrescentados nesta lista, quando comparados com as influências aos pacientes, que devem ser destacados. Entre eles encontra-se as incertezas das escolhas.

"Incertezas, tanto por parte da equipe como por parte da família, por exemplo, incertezas do diagnóstico, incertezas "puxa será que vão fazer isso?", "Será que vão

fazer aquilo?", "Será que vai resolver?", "Será que não vai resolver?". (Entrevistado 3, item 10, apêndice A).

Outro item destacado é a idade do paciente, principalmente quando considerado os extremos da idade e o tempo em que o paciente está sofrendo da enfermidade. Este último item destacando a importância da convivência do decisor com o paciente.

No campo dos valores, destacam-se a qualidade do relacionamento do profissional da saúde com o paciente ou seus familiares, assim como o respeito aos valores do paciente por parte do familiar, expressado pelo Entrevistado 9 através da possibilidade de alívio emocional por meio dos encontros e perdão:

" Muitos pacientes [...], com famílias fragmentadas, então... nesse momento de doença as pessoas podem ser novamente acessadas. Isso traz alívio, pode-se promover encontros e o perdão." (Entrevistado 9, item 13, apêndice A).

As características pessoais do familiar ou decisor também influenciam o processo de tomada de decisão, expressos através dos itens desejos e preferências dos familiares, religiosidade e espiritualidade dos mesmos e a capacidade dos recursos de enfrentamento à dor dos envolvidos.

"Cada um possui recursos de enfrentamento, vindos da nossa vivência e nosso histórico de vida, como se fossem ferramentas que podemos usar em momentos de dor, sofrimento e crise." (Entrevistado 2, item 16, apêndice A).

Entre os itens do campo do contexto, deve-se destacar a comunicação efetiva, item já mencionado nas influências dos pacientes, que deve ser adicionado ao item da disponibilidade da equipe para o acolhimento, que se trata do acesso dos familiares à equipe de saúde, com qualidade afetiva para acolher as suas demandas.

"Eles se sentem acolhidos. Quando você faz uma primeira reunião e você coloca "olha, nossa equipe está aqui, vamos estar junto com vocês", "vocês não vão estar sozinhos", eles realmente não se sentem abandonados, independente do que vai acontecer, se o paciente vai viver, se vai falecer, eles sabem que vão estar, de alguma forma, acolhidos." (Entrevistado 10, item 12, apêndice A).

Os decisores podem ser influenciados pelo grau de esgotamento físico e mental que se encontram no momento da decisão e da sobrecarga com os cuidados do paciente imposta ao familiar até então.

3.3.4 Fatores influenciadores relacionados ao ambiente da decisão

Nesta classificação encontram-se fatores que não influenciam diretamente um agente, mas podem influenciar indiretamente todos os agentes citados até o momento. Os fatores influenciadores desta sessão foram os com menor citação (3%), porém não há uma relação direta com a sua relevância como influenciador.

O ambiente da decisão é modificado através da estrutura física do local, mas também por meio da escala de trabalho dos profissionais, do tempo disponível para um atendimento deste paciente e familiares, assim como a cultura da instituição em relação aos cuidados de pacientes em fim de vida.

"É aquela coisa, se a equipe está preparada, se a instituição está preparada, se a instituição tem todo esse olhar, esse diferencial do cuidado, se é uma instituição que prima pela qualidade dos cuidados, pelo cuidado humanizado, se tem esse respaldo da instituição, tudo fica mais fácil [...]. Se é uma instituição que tem uma cultura muito rígida, dificulta tudo. Tudo é mais difícil." (Entrevistado 3, item 8, apêndice A).

Outro aspecto apontado nesta seção é a visão da sociedade como um todo em relação às decisões individuais destes casos clínicos, ou seja, chama-se a atenção para a sobrecarga destas decisões para a sociedade e levanta-se a questão da distribuição de recursos despendidos com estas decisões, em detrimento do uso destes recursos para outras funções.

"Por exemplo, é triste, mas é um paciente que vai acabar virando uma responsabilidade do estado, ele vai ser institucionalizado por alguma instituição e a gente não faz essa contagem, mas lamentavelmente, a gente vive no sistema SUS, [...] e a gente esquece que tem pacientes jovens com melhor prognóstico que a gente acaba desperdiçando." (Entrevistado 5, item 26, apêndice A).

São itens que são mais difíceis de serem percebidos na prática diária, mas que podem ser fontes de influência para todos os agentes que participam da tomada de decisão em fim de vida.

3.4 DISCUSSÃO

Nos cuidados de fim de vida, muitas decisões precisam ser tomadas. Algumas com a possibilidade de revisão posterior, mas outras possuem um caráter irreversível, como nos casos em que há a morte do paciente. Estas decisões são construídas a partir de uma dinâmica de fatores influenciadores, ora perceptíveis,

ora não. Diante desta complexidade, todos os envolvidos na decisão, mas principalmente, os profissionais da saúde, devem adquirir habilidades de autovigilância para uma melhor condução do processo decisório neste contexto (VIDAL et al., 2022). Para que a autovigilância possa ser desenvolvida, é necessário a maior capacidade de percepção dos fatores envolvidos na influência da tomada de decisão.

Os profissionais da saúde deste estudo apontaram vários fatores influenciadores, que abrangem os componentes relacionados à equipe de saúde, paciente e familiares. Fato que demonstra uma ampla percepção das influências que os agentes envolvidos sofrem no processo decisório (figura 2-A). Os dados demonstram que esta percepção é moldada por sua classe profissional. As classes médicas e enfermagem apresentam mais fatores direcionados para o campo biológico que a média. Já as classes profissionais da psicologia, assistência social e capelania estão mais voltadas para o campo dos valores, quando comparado com a média (figura 1). As características refletem a forma de capacitação dos profissionais e habilidade de auto reflexão e cuidado holístico (BORGSTROM et al., 2016).

Estes achados reforçam o benefício e a necessidade da participação de equipes multiprofissionais nas decisões relacionadas aos pacientes em cuidados de fim de vida. O complemento das capacidades de percepção entre as diferentes áreas de atuação da equipe da saúde deve ser acrescido de um equilíbrio da capacidade de mediação entre os profissionais participantes. A soma de conhecimentos e percepções podem tornar a deliberação mais completa e com redução das falhas de percepção na tomada de decisão.

Os fatores influenciadores referentes à equipe de saúde mais citados foram os desejos e valores pessoais da equipe de saúde e dos pacientes ou familiares, ambos com a frequências altas. Esta concomitância de referências pode demonstrar um indício sobre conflito de valores no momento da decisão, item com baixa referência direta na pesquisa. Este dado retrata um risco para o relacionamento profissional-paciente, que pode motivar a utilização de estratégias impositoras, referidas como paternalismo paliativo ou paternalismo de cura. Duas estratégias opostas no seu sentido, mas semelhantes na atitude, que criam circunstâncias capazes de pressionar a decisão para o ponto de vista cultural da parte com maior controle, seja de maneira perceptível ou não (VIDAL et al., 2022).

Por outro lado, os participantes também se referem à decisão compartilhada como componente de influência nas tomadas de decisão. Uma forma de relação profissional-paciente que considera os fatos, valores e deveres de uma maneira interativa entre as partes, buscando o caminho mais razoável e prudentes, sem espaço para imposições (ZOBOLI, 2012).

Ainda na avaliação dos fatores que influenciam a equipe de saúde, verifica-se a alta percepção de itens relacionados à expectativa da evolução do quadro clínico do paciente como influenciadores das decisões. Seja na forma de prognóstico, opções terapêuticas, reversibilidade do quadro clínico agudo, expectativa da futura qualidade de vida ou futilidade terapêutica, os itens demonstram alternativas que exigem uma suposição dos acontecimentos futuros. A percepção destes fatores torna-se preocupante quando se verifica que existe uma baixa relação com a percepção das incertezas nas afirmações, como verificado na tabela 1.

Na maior parte das situações clínicas que envolvem a previsibilidade do futuro, existe incerteza na decisão (TRUOG; BRETT; FRADER, 1992). A resposta inapropriada às incertezas pode levar a eventos adversos no processo decisório. Que causa, por um lado, investigações excessivas na busca de redução das dúvidas e, por outro, simplificação do raciocínio iterativo com o encerramento prematuro do processo de tomada de decisão clínica. Por isso, permite que suposições e vieses de raciocínio inconscientes prevaleçam mais do que deveriam e que facilitam erros de decisão (SIMPKIN; SCHWARTZSTEIN, 2016).

No campo do contexto, os profissionais participantes destacaram a importância da legislação, com ênfase na segurança jurídicas das decisões em ambiente de fim de vida. Além disso, verificam-se citações em relação à educação continuada do profissional, que demonstra uma preocupação com as bases teóricas para a tomada de decisão e a preocupação com a condução destes casos clínicos por profissionais conhecedores dos princípios dos cuidados paliativos.

Nos itens de influência das decisões dos pacientes e familiares, vê-se com maior frequência a citação de fatores relacionados aos valores do paciente, seja através da referência explícita destes valores ou indiretamente quando descrevem os aspectos religiosos e de satisfação da qualidade de vida do paciente. Este dado se torna interessante, apesar da sua evidente importância, visto que a percepção dos profissionais da saúde de que os valores do paciente são influenciadores das decisões do próprio paciente, mas dos familiares na posição de decisores,

demonstra que existe uma compreensão ampla que o decisor se apresenta como substituto do paciente na expressão dos valores e preferências (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM), 2012).

O item também destaca a importância da expressão dos valores do paciente através das diretivas antecipadas de vontade. Documento que manifesta a autogestão das pessoas, referente às decisões futuras, quando pode não haver a possibilidade da própria expressão do indivíduo envolvido. Esta ferramenta pode tornar mais simples as deliberações sobre as decisões em um momento de fim de vida (FUSCULIM et al., 2022).

Cabe ainda destacar que o fator, decisão compartilhada, aparece novamente como fator influenciador das decisões dos pacientes e familiares. O que demonstra que, para os profissionais entrevistados, a relação de confiança dos profissionais com os pacientes ou familiares é uma estratégia de benefício para todos os envolvidos na decisão. Um processo que inclui duas fontes de conhecimento, o profissional da saúde com o conhecimento técnico e o núcleo paciente e familiares com o conhecimento dos valores e preferências, ambos com equivalente importância na decisão final (COULTER; COLLINS, 2011). Esta deliberação deve ser construída com uma comunicação efetiva e clara, sem imposição dos valores individuais, estabelecidas através de um vínculo baseado na confiança entre as partes na busca do real benefício do paciente (PELLEGRINO; THOMASMA, 2018).

Por fim, destaca-se negativamente a baixa frequência da citação dos fatores sociais, econômicos e da rede de apoio como influenciadores. Há poucas menções destas influências, mas que podem ser amplamente identificadas na literatura em sua relação com os familiares, pacientes e profissionais da saúde (FISCHHOFF; BARNATO, 2019; GERBER; HAYES; BRYANT, 2019; HIGGINBOTHAM; JONES; JOHNSON, 2021; ORLOVIC et al., 2021; SANDERS et al., 2019; WALZL et al., 2019; WU et al., 2020).

Pontos fortes e limitações

O presente estudo apresenta resultados relevantes por incluir uma diversidade de profissionais da saúde, não a ponto de considerarmos o tema saturado (CECÍLIA; MINAYO, 2017), mas com uma evidente riqueza de análise da opinião de diferentes pontos de vista. Por outro lado, dentre as limitações do estudo, o baixo número de participantes e a análise de conteúdo realizada apenas por um dos autores, pode reduzir a capacidade de generalização das informações apresentadas.

3.5 CONCLUSÃO

As decisões com pacientes em fim de vida são realizadas sob a influência de fatores que podem ou não ser perceptíveis. Esta pesquisa nos mostra que os profissionais da saúde possuem percepção dos fatores influenciadores, distribuídos em itens relacionados aos diferentes agentes participantes da decisão, seja à equipe de saúde, aos pacientes, aos familiares ou ao ambiente da decisão. Porém, esta percepção sofre interferência da classe profissional, visto que existe diferença de percepção entre os profissionais com formações mais biológicas ou humanas nas citações. Esta característica reforça a necessidade de que as tomadas de decisão sejam realizadas com a participação de equipes multiprofissionais, que possam participar com semelhantes poderes de aconselhamento sobre a deliberação. Verifica-se que os profissionais de diferentes áreas da saúde podem se complementar na análise e, com isso, reduzir os gaps de influências não percebidas.

Além disso, identifica-se que os profissionais da saúde apresentam ampla identificação dos fatores relacionados aos campos biológicos e de valores, porém demonstram uma dificuldade de identificação dos fatores relacionados ao contexto da decisão, principalmente quando relacionados aos pacientes e familiares. Este alerta se torna relevante quando se considera que os familiares e pacientes encontram-se em ambientes não habituais e sob forte carga emocional. Elementos que favorecem uma redução da percepção de fatores influenciadores.

Além disso, o campo de influência do contexto da decisão é onde surgem vários fatores que integram aspectos da vulnerabilidade social do paciente, como os fatores socioeconômicos, rede de apoio social ou familiar, distribuição dos recursos da saúde. Itens que exigem maior atenção por parte dos profissionais da saúde, sob a responsabilidade de reduzir as desigualdades socioeconômicas atualmente presente no sistema de saúde mundial (POSSAMAI; SIQUEIRA-BATISTA, 2022).

REFERÊNCIAS

- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 1. ed. Lisboa: Edições 70, 2015.
- BORGSTROM, E. et al. Learning to care: medical students' reported value and evaluation of palliative care teaching involving meeting patients and reflective writing. **BMC Medical Education**, v. 16, n. 1, p. 1–9, 2016.
- CECÍLIA, M.; MINAYO, S. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, v. 5, n. 7, p. 1–12, 2017.
- CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA (CFM). **Resolução CFM nº 1.995/2012** **Diário Oficial da União** Brasil Conselho Federal de Medicina; Ministério da Saúde, , 2012. Disponível em: <<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>>
- COULTER, A. AND; COLLINS, A. **MAKING SHARED DECISION-MAKING A REALITY No decision about me, without me**. 1. ed. London: The King's Fund, 2011.
- CROSKERRY, P.; SINGHAL, G.; MAMEDE, S. Cognitive debiasing 1: Origins of bias and theory of debiasing. **BMJ Quality and Safety**, v. 22, n. SUPPL.2, p. 58–64, 2013.
- FISCHHOFF, B.; BARNATO, A. E. Value Awareness: A New Goal for End-of-life Decision Making. **MDM Policy & Practice**, v. 4, n. 1, p. 1–10, 2019.
- FUSCULIM, A. R. B. et al. Advance directives of will: bioethical support for ethical health issues. **Revista Bioética**, v. 30, n. 3, p. 589–597, 2022.
- GERBER, K.; HAYES, B.; BRYANT, C. 'It all depends!': A qualitative study of preferences for place of care and place of death in terminally ill patients and their family caregivers. **Palliative Medicine**, v. 33, n. 7, p. 802–811, 2019.
- GLATZER, M. et al. Decision Making Criteria in Oncology. **Oncology (Switzerland)**, v. 98, n. 6, p. 370–378, 2020.
- HIGGINBOTHAM, K.; JONES, I.; JOHNSON, M. A grounded theory study: Exploring health care professionals decision making when managing end stage heart failure care. **Journal of Advanced Nursing**, v. 77, n. 7, p. 3142–3155, 2021.
- JONSEN, A. J.; SIEGLER, M.; WINSLADE, W. J. **Ética Clínica: abordagem prática para decisões éticas na medicina clínica**. 7. ed. Porto Alegre: AMGH Editora, 2012.
- ORLOVIC, M. et al. End-of-Life Planning Depends on Socio-Economic and Racial Background: Evidence from the US Health and Retirement Study (HRS). **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 62, n. 6, p. 1198–1206, 2021.
- PELLEGRINO, E. D.; THOMASMA, D. C. **Para o bem do paciente: a restauração da beneficência nos cuidados da saúde**. 1a edição ed. São Paulo: Edições Loyola, 2018.

POSSAMAI, V. R.; SIQUEIRA-BATISTA, R. Bioética da proteção de Schramm e Kottow: princípios, alcances e conversações. **Revista Bioética**, v. 30, n. 1, p. 10–18, 2022.

SANDERS, J. J. et al. Differences by Race, Religiosity, and Mental Health in Preferences for Life-Prolonging Treatment Among Medicare Beneficiaries. **Journal of General Internal Medicine**, v. 34, n. 10, p. 1981–1983, 2019.

SIMPKIN, A. L.; SCHWARTZSTEIN, R. M. Tolerating Uncertainty — The Next Medical Revolution? **New England Journal of Medicine**, v. 375, n. 18, p. 1713–1715, 2016.

SOUZA, V. R. DOS S. et al. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 34, p. 1–9, 2021.

SPOLJAR, D. et al. Ethical content of expert recommendations for end-of-life decision-making in intensive care units: A systematic review. **Journal of Critical Care**, v. 58, p. 10–19, 2020.

TRUOG, R.; BRETT, A.; FRADER, J. The problem with futility. **The New England Journal of Medicine**, v. 326, n. 23, p. 1560–1564, 1992.

VIDAL, E. I. DE O. et al. Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 38, n. 9, p. 1–10, 2022.

WALZL, N. et al. Ceilings of treatment: A qualitative study in the emergency department. **BMC Emergency Medicine**, v. 19, n. 1, p. 1–8, 2019.

WHELEHAN, D. F.; CONLON, K. C.; RIDGWAY, P. F. Medicine and heuristics: cognitive biases and medical decision-making. **Irish Journal of Medical Science**, v. 189, n. 4, p. 1477–1484, 2020.

WU, F. et al. Decision-making among the substitute decision makers in intensive care units: An investigation of decision control preferences and decisional conflicts. **Journal of Advanced Nursing**, v. 76, n. 9, p. 2323–2335, 2020.

ZOBOLI, E. Tomada de decisão em bioética clínica: casuística e deliberação moral. **Revista Bioética**, v. 21, n. 3, p. 389–396, 2013.

ZOBOLI, E. L. C. P. Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa. **Bioethikos**, v. 6, n. 1, p. 49–57, 2012.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta dissertação explora fatores influenciadores na tomada de decisão em fim de vida, a partir da complementação de dois estudos. O primeiro foi fruto de uma pesquisa na literatura da área da saúde, exibida através da revisão de escopo intitulada “Mapeamento dos fatores influenciadores na tomada de decisão em cuidados de fim de vida: uma revisão de escopo”. O segundo é produto de uma pesquisa de campo com profissionais da saúde que atuam em cuidados de fim de vida, sob o título “Percepção da equipe de saúde sobre os fatores influenciadores na tomada de decisão em fim de vida de pacientes adultos: um estudo qualitativo”, que permitiu captar as percepções dos fatores influenciadores por estes agentes da decisão.

A partir dos resultados obtidos, percebe-se que o campo de estudo de fatores influenciadores em tomadas de decisão em fim de vida é amplo, com ramificações em diferentes campos de influência, que neste trabalho foi classificado em biológicos, valores e contextos da decisão. Mas que possui um tema com desdobramentos incontáveis quando se considera a associação da literatura cinzenta com as pesquisas técnicas, como a análise das emoções nas decisões em fim de vida, suscetibilidades da construção do raciocínio lógico na decisão ou a importância da aversão ao risco influenciando os decisores no momento da escolha, entre outros ainda pouco explorados no contexto da decisão em fim de vida.

Além disso, identifica-se possibilidade de exploração de conteúdos relacionados aos elementos da construção de decisões autônomas e possibilidade de classificação de competências para estas escolhas, sob o prisma bioético. Por fim, destaca-se ainda, as inúmeras possibilidades na categorização de perfis de tomadas de decisão, de acordo com a forma como esta decisão foi construída e os valores de influência de cada fator presente. O que possibilitaria um maior conhecimento e melhoria da construção da decisão.

Por fim, este trabalho apresenta uma amostra inicial de um campo amplo de pesquisa com a finalidade de melhorias dos processos decisórios e auxílio na busca de decisões autônomas, competentes, com influências reconhecidas e apreciadas por todos os participantes da decisão.

REFERÊNCIAS

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Principles of Biomedical Ethics**. 8. ed. New York: Oxford University Press, 2019.

BERNOULLI, D. Exposition of a new theory on the measurement of risk. **Econometrica Journal of the econometric society**, v. 22, n. 1, p. 23–36, 1954.

BLUMENTHAL-BARBY, J. S. Biases and Heuristics in Decision Making and Their Impact on Autonomy. **American Journal of Bioethics**, v. 16, n. 5, p. 5–15, 2016.

CHILDRESS, J. F. Needed: A More Rigorous Analysis of Models of Decision Making and a Richer Account of Respect for Autonomy. **American Journal of Bioethics**, v. 17, n. 11, p. 52–54, 2017.

COULTER, A. AND; COLLINS, A. **MAKING SHARED DECISION-MAKING A REALITY No decision about me, without me**. 1. ed. London: The King's Fund, 2011.

CROSKERRY, P.; SINGHAL, G.; MAMEDE, S. Cognitive debiasing 1: Origins of bias and theory of debiasing. **BMJ Quality and Safety**, v. 22, n. SUPPL.2, p. 58–64, 2013.

D'ALESSANDRO, M. P. S.; PIRES, C. T.; FORTE, D. N. **Manual de cuidados paliativos**. 1. ed. São Paulo: Hospital Sírio Libanês; Ministério da Saúde, 2020.

DAMÁSIO, A. R. **O erro de descartes**. 3a edição ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2012.

EMANUEL, E. J.; EMANUEL, L. L. Four models of the physician-patient relationship. **JAMA: The Journal of the American Medical Association**, v. 267, n. 16, p. 2221–2226, 1992.

FLANNERY, L.; RAMJAN, L. M.; PETERS, K. End-of-life decisions in the Intensive Care Unit (ICU) - Exploring the experiences of ICU nurses and doctors - A critical literature review. **Australian Critical Care**, v. 29, n. 2, p. 97–103, 2016.

GLATZER, M. et al. Decision Making Criteria in Oncology. **Oncology (Switzerland)**, v. 98, n. 6, p. 370–378, 2020.

GRACIA GUILLÉN, D. La deliberación moral: El papel de las metodologías en ética clínica. **Jornada de Debate sobre Comités Asistenciales de Ética**, p. 21–41, 2000.

GRAU, J. A. et al. Managing End-Of-Life Decision Making in Intensive Care Medicine - A Perspective from Charité Hospital, Germany. **PLoS ONE**, v. 7, n. 10, p. 1–8, 2012.

HUSSAIN, A.; OESTREICHER, J. Clinical decision-making: heuristics and cognitive biases for the ophthalmologist. **Survey of Ophthalmology**, v. 63, n. 1, p. 119–124,

2018.

JONSEN, A. J.; SIEGLER, M.; WINSLADE, W. J. **Ética Clínica: abordagem prática para decisões éticas na medicina clínica**. 7. ed. Porto Alegre: AMGH Editora, 2012.

JOYNT, G. M. et al. The Durban World Congress Ethics Round Table IV: Health care professional end-of-life decision making. **Journal of Critical Care**, v. 30, n. 2, p. 224–230, 2015.

KAHNEMAN, D. **Rápido e devagar: duas formas de pensar**. 1. ed. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.

KAHNEMAN, D.; SIBONY, O.; SUNSTEIN, C. R. **Noise: a flaw in human judgment**. 1. ed. New York: William Collins, 2021.

KAHNEMAN, D.; TVERSKY, A. Prospect Theory: An Analysis of Decision under Risk. **Econometrica Journal of the econometric society**, v. 47, n. 2, p. 263–291, 1979.

KAHNEMAN, D.; TVERSKY, A. Choices, values, and frames. **Choices, Values, and Frames**, v. 39, n. 4, p. 341–350, 1984.

KO, D. N.; BLINDERMAN, C. D. Withholding and withdrawing life-sustaining treatment (including artificial nutrition and hydration). In: CHERNY, N. I. et al. (Eds.). **Oxford Textbook of Palliative Medicine**. Fifth Edit ed. New York: Oxford University Press, 2015. p. 323–334.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T. DE; PARSONS, H. A. (Eds.). **Manual de Cuidados Paliativos**. 2o edição ed. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p. 14–19.

MLODINOW, L. **O andar do bêbado: como o acaso determina nossas vidas**. 2a edição ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2018.

MLODINOW, L. **Emocional: A nova neurociência dos afetos**. 1a edição ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2022.

PELLEGRINO, E. D.; THOMASMA, D. C. **Para o bem do paciente: a restauração da beneficência nos cuidados da saúde**. 1a edição ed. São Paulo: Edições Loyola, 2018.

SPOLJAR, D. et al. Ethical content of expert recommendations for end-of-life decision-making in intensive care units: A systematic review. **Journal of Critical Care**, v. 58, p. 10–19, 2020.

STARCKE, K.; BRAND, M. Decision making under stress: A selective review. **Neuroscience and Biobehavioral Reviews**, v. 36, n. 4, p. 1228–1248, 2012.

THALER, R. H.; SUNSTEIN, C. R. **Nudge: como tomar melhores decisões sobre saúde, dinheiro e felicidade**. 1a edição ed. Rio de Janeiro: Objetiva, 2019.

THOMPSON, B. T. et al. Challenges in End-of-Life Care in the ICU: Statement of the 5th international consensus conference in critical care: Brussels, Belgium, April 2003: Executive summary. **Critical Care Medicine**, v. 32, n. 8, p. 1781–1784, 2004.

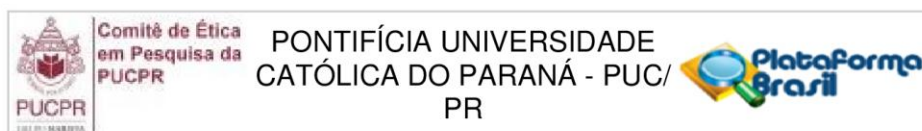
VAUGHN, L. **Bioethics: Principles, issues and cases**. Fourth ed. New York: Oxford University Press, 2020.

VIDAL, E. I. DE O. et al. Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 38, n. 9, p. 1–10, 2022.

ZOBOLI, E. L. C. P. Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa. **Bioethikos**, v. 6, n. 1, p. 49–57, 2012.

ANEXOS

ANEXO 1 – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ENSINO E PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PROPOSTA DE INSTRUMENTO PARA TOMADA DE DECISÃO EM CUIDADOS DE FIM DE VIDA

Pesquisador: MAURICIO DE ALMEIDA PEREIRA DA SILVA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 56771522.8.0000.0020

Instituição Proponente: ASSOCIACAO PARANAENSE DE CULTURA - APC

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.323.567

Apresentação do Projeto:

"Trata-se de uma pesquisa transversal e qualitativa, com o objetivo de criar uma ferramenta para auxiliar a tomada de decisão de cuidados em fim de vida, baseando-se em aspectos biológicos, valores pessoais, qualidade de vida e contextos externos. Para tanto, será utilizado a metodologia de entrevista, na intenção de listar os fatores influenciadores na tomada de decisão deste contexto. Entende-se que a criação de um instrumento para auxiliar tomada de decisão em cuidados de fim de vida pode ser realizada utilizando-se os aspectos da deliberação e o modelo da beneficência baseada na confiança."

Objetivo da Pesquisa:

"Objetivo Primário:

Criar uma ferramenta para auxiliar a tomada de decisão de cuidados em fim de vida, baseando-se em aspectos biológicos, valores pessoais, qualidade de vida e contextos externos.

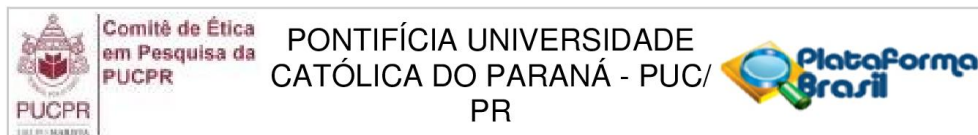
Objetivo Secundário:

1. Identificar os fatores que influenciam na tomada de decisão clínica dos profissionais da saúde em relação aos cuidados de pacientes em fim de vida. 2. Identificar métodos de auxílio na tomada de decisão de profissionais envolvidos em cuidados de pacientes em fim de vida."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

"Riscos:

Endereço: Rua Imaculada Conceição 1155
Bairro: Prado Velho **CEP:** 80.215-901
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3271-2103 **Fax:** (41)3271-2103 **E-mail:** nep@pucpr.br



Continuação do Parecer: 5.323.567

Identifica-se a possibilidade de um risco emocional dos participantes no momento que estarão expostos a um assunto que pode florescer emoções desconfortáveis, dúvidas a respeito de decisões já tomadas ou questionamentos sobre fluxos previamente instituídos. Para tanto, caso seja necessário, será assegurado o atendimento por uma psicóloga conhecedora do protocolo descrito, para auxílio das respostas emocionais.

Benefícios:

Os benefícios identificados com a pesquisa são de natureza cognitiva, como ampliação do conhecimento em cuidados de fim de vida, estímulo a discussão do assunto, revisão de comportamentos e decisões relacionadas aos cuidados de fim de vida."

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa relevante, envolve questionário e entrevistas a profissionais de saúde; apresenta baixo risco - sendo os principais aqueles referentes a exposição indevida de dados da pesquisa e desconforto no momento das entrevistas/questionários.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TCLE apresentado e adequado.

Recomendações:

Sugere-se que para fins de proteção dos participantes; evitar armazenar dados de identificação (nome, e-mail, telefone); de toda forma - não armazenar na mesma planilha que contenham falas, entrevistas ou demais informações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

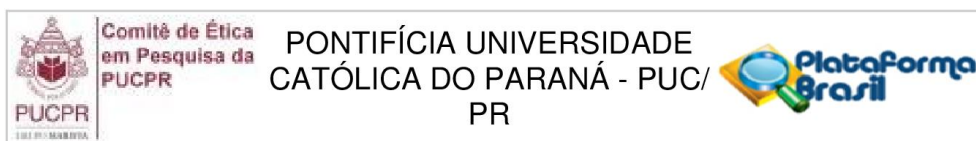
Não foram observados óbices de ordem ética para a execução da proposta conforme apresentada. Projeto de pesquisa aprovado, pois em consonância com os ditames éticos e legais das Resoluções nºs 466/12 e 510/16, ambas do CNS.

Considerações Finais a critério do CEP:

Lembramos aos senhores pesquisadores que, no cumprimento da Resolução 466/12, o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) deverá receber relatórios anuais sobre o andamento do estudo, bem como a qualquer tempo e a critério do pesquisador nos casos de relevância, além do envio dos relatos de eventos adversos, para conhecimento deste Comitê.

Salientamos ainda, a necessidade de relatório completo ao final do estudo. Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP-PUCPR de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificado e as suas justificativas.

Endereço: Rua Imaculada Conceição 1155		CEP: 80.215-901
Bairro: Prado Velho		
UF: PR	Município: CURITIBA	
Telefone: (41)3271-2103	Fax: (41)3271-2103	E-mail: nep@pucpr.br



Continuação do Parecer: 5.323.567

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1910427.pdf	15/03/2022 16:12:35		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto__CEP.docx	15/03/2022 16:11:37	MAURICIO DE ALMEIDA PEREIRA DA SILVA	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRosto_.pdf	15/03/2022 16:10:06	MAURICIO DE ALMEIDA PEREIRA DA SILVA	Aceito
Outros	Ferramenta_Especialistas.docx	14/03/2022 17:39:48	MAURICIO DE ALMEIDA PEREIRA DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_especialistas.docx	14/03/2022 17:39:33	MAURICIO DE ALMEIDA PEREIRA DA SILVA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CURITIBA, 31 de Março de 2022

Assinado por:
Ana Carla Eting
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Imaculada Conceição 1155
Bairro: Prado Velho **CEP:** 80.215-901
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3271-2103 **Fax:** (41)3271-2103 **E-mail:** nep@pucpr.br

ANEXO 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Pág. 1/3

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Fase 1 - Especialistas

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar do estudo “Proposta de instrumento para tomada de decisão em cuidados em fim de vida”, que tem como objetivo de criar uma ferramenta para auxiliar a tomada de decisão de cuidados em fim de vida, baseando-se em aspectos biológicos, valores pessoais, qualidade de vida e contextos externo. Acreditamos que esta pesquisa seja importante porque decisões em situações de cuidados em fim de vida são complexas por envolver uma necessidade de consensos de aspectos técnicos e valores morais entre equipe de saúde, paciente e familiares ou rede de apoio do paciente, associado a uma grande carga emocional na decisão.

PARTICIPAÇÃO NO ESTUDO

A sua participação no referido estudo envolverá a criação de uma lista de sugestão de fatores que influenciam uma decisão em pacientes em fim de vida. Esta lista será confeccionada em duas etapas. Na primeira etapa será encaminhado ao participante, através do e-mail ou aplicativo de mensagem, um arquivo em formato word com 3 casos clínicos cotidianos de decisões em fim de vida, com o objetivo de estimular o raciocínio de uma decisão em fim de vida. Anexado aos casos clínicos, forneceremos uma tabela pautada para que sejam descritos os fatores que o participante julga como influenciador de uma decisão em fim de vida, não necessariamente relacionado aos casos descritos. Esta etapa tem uma duração aproximada de 30 minutos, podendo ser realizada em qualquer momento que o participante tenha disponibilidade, em até 2 semanas a partir do momento do recebimento dos arquivos.

Na segunda etapa, será agendado uma entrevista dos pesquisadores com o participante, na plataforma do zoom, conforme disponibilidade dos participantes, com duração aproximada de 1 hora, para discutir sobre a lista de sugestão de fatores influenciadores na tomada de decisão em fim de vida, com a finalidade dos pesquisadores compreenderem o sentido de cada item sugerido. A reunião será gravada, transcrita pelos pesquisadores, validada pelo participante através de envio do arquivo via email e analisada a partir da técnica de análise de conteúdo (BARDIN, 2016). A partir desta, os pesquisadores buscarão categorizar os fatores influenciadores em uma tomada de decisão em fim de vida para a próxima fase do estudo.

RISCOS E BENEFÍCIOS

Através deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido você está sendo alertado de que, da pesquisa a se realizar, pode esperar alguns benefícios, tais como a reflexão sobre a decisão em cuidados em fim de vida, eventual revisão de comportamento e decisões relacionadas ao fim de vida. Bem como, também que é possível que aconteçam os seguintes desconfortos ou riscos em sua participação, tais como riscos emocionais evocados pela reflexão do assunto, como dúvidas a respeito de decisões já tomadas ou emoções desconfortáveis por relação com eventos pessoais. Para minimizar tais riscos, nós pesquisadores tomaremos as medidas de anonimato das informações e dados coletados na reunião, possibilidade de solicitar a interrupção imediata da reunião quando o participante julgar oportuno e por fim, a disponibilidade de contato telefônico dos pesquisadores para eventual posterior auxílio, incluindo a possibilidade de atendimento por um profissional da psicologia, se necessário.

SIGILO E PRIVACIDADE

Nós pesquisadores garantiremos a você que sua privacidade será respeitada, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, lhe identificar, será mantido em sigilo. Nós pesquisadores nos responsabilizaremos pela guarda e confidencialidade dos

RÚBRICA DO PARTICIPANTE DA PESQUISA

RÚBRICA DO PESQUISADOR

dados, bem como a não exposição de informação em qualquer formato que possa indicar sua identidade.

AUTONOMIA

Nós lhe asseguramos assistência durante toda pesquisa, bem como garantiremos seu livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo o que você queira saber antes, durante e depois de sua participação. Também informamos que você pode se recusar a participar do estudo, ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar, e de, por desejar sair da pesquisa, não sofrerá qualquer prejuízo à assistência que vem recebendo.

RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO

No entanto, caso tenha qualquer despesa decorrente da participação nesta pesquisa, tais como transporte, alimentação entre outros, haverá ressarcimento dos valores gastos na forma de ressarcimento mediante depósito em pix.

Caso ocorra algum dano decorrente de sua participação no estudo, você será devidamente indenizado, conforme determina a lei.

CONTATO

Os pesquisadores envolvidos com o referido projeto são: Carla Corradi Perini e Mauricio de Almeida Pereira da Silva e com eles você poderá manter contato pelos telefones (41) 98829-6445 e (41) 99148-0027 e/ou através de seus respectivos e-mails, carla.corradi@pucpr.br e msilvamintensiva@gmail.com.

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) é composto por um grupo de pessoas que estão trabalhando para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da PUCPR (CEP) pelo telefone (41) 3271-2103 entre segunda e sexta-feira das 08h00 às 17h30 ou pelo e-mail nep@pucpr.br.

RUBRICA DO PARTICIPANTE DA PESQUISA

RUBRICA DO PESQUISADOR



DECLARAÇÃO

Declaro que li e entendi todas as informações presentes neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido **e tive a oportunidade de discutir as informações deste termo. Todas as minhas perguntas foram respondidas e eu estou satisfeito com as respostas. Entendo que, caso queira, poderei solicitar uma via assinada e datada deste documento e que outra via assinada e datada será arquivada pelo pesquisador responsável do estudo.**

Enfim, tendo sido orientado quanto ao teor de todo o aqui mencionado e compreendido a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando totalmente ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação.

Dados do participante da pesquisa	
Nome:	
Telefone:	
e-mail:	

Local, ____ de ____ de ____.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do Pesquisador

USO DE ÁUDIO

Autorizo o uso de minha fala para fins da pesquisa, sendo seu uso restrito ao áudio das respostas obtidas na entrevista realizada pelo zoom.

As gravações dos áudios ficarão armazenados pelo período de 5 anos no computador pessoal do pesquisador principal e, posteriormente, serão excluídos.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do Pesquisador

RUBRICA DO PARTICIPANTE DA PESQUISA

RUBRICA DO PESQUISADOR

Luiz

ANEXO 3 – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Projeto: Proposta de instrumento para tomada de decisão em cuidados de fim de vida

Pesquisadores: Mauricio de Almeida Pereira da Silva (41 99148-0027); Carla Corradi Perini (41 988296445)

Fase 1 da pesquisa - Opinião dos especialistas

Estimado participante,

Conforme descrito no TCLE, nesta etapa, pedimos que você liste todos os fatores que, na sua opinião, influenciam a tomada de decisão clínica em situações que envolvem pacientes em fim de vida. Os fatores podem ser relacionados a pacientes, a profissionais envolvidos/as nos cuidados, fatores externos como organização da instituição, legislação etc.

Para o auxílio desta tarefa, colocamos uma breve contextualização da necessidade deste estudo seguida de 3 casos clínicos hipotéticos com a finalidade de estimular o raciocínio em um cenário de fim de vida. Não há necessidade de restringir-se aos casos descritos, quanto mais fatores forem descritos, maior será a sua colaboração.

Contextualização

A finitude da vida é uma certeza universal e inalterável. Mas o modo como o processo de morte ocorre pode ser modificado em algumas situações. Neste contexto de cuidados de pacientes em processos de fim de vida, deparamo-nos com inúmeras decisões importantes que envolvem não apenas fatores técnicos ou clínicos, mas também fatores psicológicos, sociais e espirituais dos participantes da decisão, bem como a avaliação nos âmbitos biológicos, valores e preferências, conceitos de qualidade de vida e influências externas do cenário da decisão.

Vê-se pela descrição que estas tomadas de decisão são complexas e delicadas, para tanto, gostaria da sua contribuição na construção de um instrumento de auxílio neste cenário.

Convidamos você, experiente nestes cuidados e decisões, que liste os fatores que considera influenciador em uma tomada de decisão no ambiente de pacientes em fim de vida.

Não se preocupe com a categorização ou a classificação dos itens, gostaria que você apenas listasse os itens que julga ser um fator que influencie a tomada de decisão, sejam fatores dos pacientes, dos profissionais envolvidos nos cuidados ou fatores externos como organização da instituição, legislação etc.

Deixamos no anexo I um resumo dos casos clínicos para facilitar o acesso às informações e, no anexo II, colocamos uma tabela para a listagem dos fatores influenciadores na tomada de decisão.

Agradecemos desde já por sua disponibilidade.

Caso clínico I

Paciente, EIS, feminino, 80 anos de idade, com diagnósticos prévios de acidentes vasculares encefálicos prévios (2011 e 2015), evoluindo com demência, caracterizado por uma redução da sua capacidade cognitiva e independência das atividades básicas diárias. Atualmente acamada, com necessidade de auxílio em todas as atividades de vida diárias como alimentação, higiene pessoal, continência de eliminações fisiológicas e deslocamentos. Vem ao serviço de saúde com quadro clínico de pneumonia bacteriana, em quadro séptico, com disfunção renal, hipotensão arterial e hipoxemia já refratária a oferta de oxigênio por máscara com reservatório.

A sugestão de tratamento inclui o uso de antibioticoterapia, intubação orotraqueal, ventilação mecânica, início de diálise e drogas vasoativas.

Ao abordar os familiares para explicar a gravidade do quadro e opções terapêuticas, a filha da paciente informa que a mãe já havia solicitado previamente o desejo de não prolongamento da vida nas atuais condições.

Você está diante de uma tomada de decisão. Em relação a esta escolha, quais são os fatores que podem ser elencados como influenciadores da deliberação? Quais os fatores ou aspectos você considera para esta tomada de decisão?

Caso clínico 2

Paciente, LPM, 52 anos, com diagnóstico de cirrose hepática, de etiologia alcoólica, associado a câncer hepático avançado. Sem outras comorbidades. Atualmente encontra-se independente para as atividades básicas de vida, incluindo a capacidade de pequenos trabalhos em manutenção geral. Vem ao serviço de saúde com um quadro de hemorragia digestiva alta, em choque hemorrágico.

A proposta terapêutica envolve a realização de endoscopia digestiva alta, uso de drogas vasoativas em cateter venoso central e a possibilidade de intubação orotraqueal em decorrência do choque e para a realização da endoscopia digestiva alta.

Ao conversar com o paciente sobre a proposta terapêutica, ele refere que possui uma diretiva antecipada de vontade. Na diretiva, o paciente descreve um desejo de restrição de suportes invasivos caso haja um quadro clínico atual ou um prognóstico onde o paciente tenha uma dependência para a manutenção da vida, seja dependência dos cuidados de outras pessoas ou dependência de algum equipamento de suporte a vida.

Novamente, estamos diante de um cenário que exige uma decisão. Você conseguiria elencar fatores que influenciam uma escolha semelhante a esta? Podem ser fatores relacionados aos pacientes, aos profissionais da saúde ou ao

contexto de um cenário como este (organização da instituição, dificuldades impostas nestas circunstâncias, legislação etc.).

Caso clínico 3

Paciente HJM, 91 anos, com diagnóstico principal de portador de doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) por tabagismo desde os 20 anos de idade, associado a diversas outras comorbidades, principalmente cardiovascular. Apresenta no seu histórico patológico, múltiplos internamentos por descompensações pulmonares e atualmente encontra-se dependente de oxigênio suplementar por cateter nasal em domicílio. Vem ao serviço de saúde com uma nova piora respiratória desencadeada por uma infecção viral, associado a hipotensão arterial e piora do nível de consciência.

A recomendação da abordagem envolverá a intubação orotraqueal, já com uma perspectiva da necessidade de realização de uma traqueostomia e início de drogas vasoativas.

Ao buscar os familiares você descobre que o paciente não tem familiares presentes, que atualmente a única pessoa que o acompanha é a sua cuidadora. A cuidadora relata que o paciente possui uma filha que mora fora do Brasil, que o auxilia nas questões financeiras. Ao questionar a cuidadora sobre valores e preferências em relação ao tratamento clínico, ela refere que o paciente sempre teve vontade de viver, independentemente das condições que foram exigidas e que nunca se queixou das circunstâncias que vivia até este momento.

ANEXO I – Resumo dos casos clínicos

Quadro clínico I		
Quadro clínico	Paciente, F.S., feminino, 80 anos de idade, com diagnósticos prévios de acidentes vasculares encefálicos prévios (2011 e 2015), evoluindo com demência, caracterizado por uma redução da sua capacidade cognitiva e independência das atividades básicas diárias. Atualmente acamada, com necessidade de auxílio em todas as atividades da vida diárias como alimentação, higiene pessoal, continência de eliminações fisiológicas e deslocamentos. Vem ao serviço de saúde com quadro clínico de pneumonia bacteriana, em quadro séptico, com disfunção renal, hipotensão arterial e hipoxemia já refratária a oferta de oxigênio por máscara com reservatório.	
Opções terapêuticas	• Antibioticoterapia • Drogas vasoativas • Intubação orotraqueal e ventilação mecânica • Hemodiálise	Desejo do paciente Não prolongamento das condições de vida atuais, considerando a baixa qualidade de vida e sofrimento.
Quais os fatores que podem ser elencados como influenciadores da sua tomada de decisão?		

Figura 1. Quadro clínico I resumido

Quadro clínico II		
Quadro clínico	Paciente, LPM, 52 anos, com diagnóstico de cirrose hepática, de etiologia alcoólica, associado a câncer hepático avançado. Sem outras comorbidades. Atualmente encontra-se independente para as atividades básicas de vida, incluindo a capacidade de pequenos trabalhos em manutenção geral. Vem ao serviço de saúde com um quadro de hemorragia digestiva alta, em choque hemorrágico.	
Opções terapêuticas	• Endoscopia digestiva alta • Uso de drogas vasoativas • Possibilidade de entubação	Desejo do paciente • Diretiva antecipada de vontade • Restrição de suporte invasivo caso haja sinais de prognóstico de uma vida com dependências físicas.
Quais os fatores que podem ser elencados como influenciadores da sua tomada de decisão?		

Figura 2. Quadro clínico II resumido

Quadro clínico III		
Quadro clínico	Paciente HJM, 91 anos, com diagnóstico principal de portador de DPOC por tabagismo desde os 20 anos de idade, associado a diversas outras comorbidades, principalmente cardiovascular. Apresenta no seu histórico patológico, múltiplos internamentos por descompensações pulmonares e atualmente encontra-se dependente de oxigênio suplementar por cateter nasal em domicílio. Vem ao serviço de saúde com uma nova piora respiratória desencadeada por uma infecção viral, associado a hipotensão arterial e piora do nível de consciência.	
Opções terapêuticas	• Intubação orotraqueal → Traqueostomia • Drogas vasoativas	Desejo do paciente • Não são encontrados familiares • A cuidadora refere que o desejo do paciente é de aplicação de total suporte invasivo
Quais os fatores que podem ser elencados como influenciadores da sua tomada de decisão?		

Figura 3. Quadro clínico III resumido

Lista de fatores influenciadores em tomada de decisão em pacientes em fim de vida	
1.	31.
2.	32.
3.	33.
4.	34.
5.	35.
6.	36.
7.	37.
8.	38.
9.	39.
10.	40.
11.	41.
12.	42.
13.	43.
14.	44.
15.	45.
16.	46.
17.	47.
18.	48.
19.	49.
20.	50.
21.	51.
22.	52.
23.	53.
24.	54.
25.	55.
26.	56.
27.	57.
28.	58.
29.	59.
30.	60.

ANEXO II – Tabela para listagem dos fatores influenciadores

ANEXO 4 – ARTIGO ACEITO PARA PUBLICAÇÃO PELA REVISTA INDIAN JOURNAL OF PALLIATIVE CARE SOB O TÍTULO: THE MAPPING OF INFLUENCING FACTORS IN THE DECISION MAKING OF END-OF-LIFE CARE PATIENTS: A SYSTEMATIC SCOPING REVIEW



**Indian Journal of
Palliative Care**



Manuscript # IJPC_1670358716_2022

Review Article (Palliative Medicine)

The mapping of influencing factors in the decision making of end-of-life care patients: A systematic scoping review

Author(s)

[1] [Mauricio Almeida Pereira Silva \(Corresponding author\)](#)

PUC PR, Mauricio de Almeida Pereira da Silva, 144 Rua Engenheiro Niepce da Silva, Curitiba-80610280, Parana-Brazil
msilvamintensiva@gmail.com

[2] [Carla Corradi-Perini](#)

Bioethics Graduate Program, Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Imaculada Conceição, 1155, Curitiba-80215-901, Parana-Brazil
carla.corradi@pucpr.br

Contribution: Concepts, Design, Definition of intellectual content, Literature search, Clinical studies, Experimental studies, Data acquisition, Data analysis, Statistical analysis, Manuscript preparation, Manuscript editing and review

Abstract

Decisions in end-of-life care are influenced by several factors, many of which are not identified by the decision maker. These influencing factors modify important decisions in this scenario, as in decisions to adapt to a therapeutic support. This presented scoping review aims to map the factors that influence end-of-life care decisions for adult and older adults' patients, by a scoping review. The review was carried out in 19 databases, with the keyword "clinical decision-making" AND "terminal care" OR "end of life care" and its analogues, including publications from 2017 to 2022. The study was conducted in accordance with the PRISMA for Scoping Reviews. The search resulted in 3474

publications, where the presence of an influencing factors in the end-of-life decision-making for adults and the elderly, was applied as a selection criterion. Fifty-four (54) of them were selected, which means 1.5% of all the results. Among the selected publications, 89 influencing factors were found, distributed in 54 (60.6%) factors related to the health team, 18 (20.2%) to patients, 10 (11.2%) related to family or surrogates and 7 (7.8%) factors related to the decision environment. As a conclusion, we note that the decision-making in end-of-life care is complex, mainly because there is an interaction of different characters (health team, patient, family or surrogates) with a plurality of influencing factors, associated with an environment of uncertainty and that result in a critical outcome, with a great repercussion for the end of life, making it imperative the recognition of these factors for a more competent and safe decision making.

Keywords

Palliative care, end-of-life care, terminal care, clinical decision-making, withholding treatment.

Financial Support and Sponsorship:

None

Conflict of Interest

There are no Conflict of Interest

Patient Consent Declaration

Patient's consent not required as there are no patients in this study.

Review Article

Title

The mapping of influencing factors in the decision making of end-of-life care patients: A systematic scoping review

Abstract

Decisions in end-of-life care are influenced by several factors, many of which are not identified by the decision maker. These influencing factors modify important decisions in this scenario, as in decisions to adapt to a therapeutic support. This presented scoping review aims to map the factors that influence end-of-life care decisions for adult and older adults' patients, by a scoping review. The review was carried out in 19 databases, with the keyword "clinical decision-making" AND "terminal care" OR "end of life care" and its analogues, including publications from 2017 to 2022. The study was conducted in accordance with the PRISMA for Scoping Reviews. The search resulted in 3474 publications, where the presence of an influencing factors in the end-of-life decision-making for adults and the elderly, was applied as a selection criterion. Fifty-four (54) of them were selected, which means 1.5% of all the results. Among the selected publications, 89 influencing factors were found, distributed in 54 (60.6%) factors related to the health team, 18 (20.2%) to patients, 10 (11.2%) related to family or surrogates and 7 (7.8%) factors related to the decision environment. As a conclusion, we note that the decision-making in end-of-life care is complex, mainly because there is an interaction of different characters (health team, patient, family or surrogates) with a plurality of influencing factors, associated with an environment of uncertainty and that result in a critical outcome, with a great repercussion for the end of life, making it imperative the recognition of these factors for a more competent and safe decision making.

Keywords: Palliative care; end-of-life care; terminal care; clinical decision-making; withholding treatment.

Introduction

End of life decisions are complex. They involve an interaction between the health team, patients, family members or surrogates in a dynamic emotional environment, characterized by uncertainties¹.

A decision is considered appropriate when we make it in an autonomous way. For this to happen, three components must be present in this decision-making process: the intention, the understanding and the absence of control over the decision. The intention is related to the planning which is expressed in the form of representation of the series of events proposed for the execution of the action². The understanding involves learning a substantial amount of propositions and statements that describe the nature of the action, its foreseeable consequences and possible outcomes³. Finally, the absence of internal and external controls that may coerce the final decision. These controls influence in an unrestrained resistance and self-management capacities of the individual's own desires².

Different factors influence these components of an autonomous decision. Scientific evidence shows that the health professionals are influenced during the decision-making process⁴ in different areas of health care⁵. The end-of-life care decisions have a more challenging characteristic because they are made in a critical environment, with multifaceted uncertainties and technical and ethical repercussions of great importance⁶. In this sense, the scope review aims at mapping the influencing factors of the end-of-life care decisions about adult and older adults' patients.

Methodology

The methodology of this scope review was developed using the PRISMA checklist for scoping reviews⁷. The PCC strategy (population, concept and context)⁸ was used for the elaboration of the research question, where the population is the decision maker in matters related to health; the concept is the influencing factor of the decision making and; the context is end-of-life adult and elderly patient. Thus, the guiding question was raised, "what are the factors that influence the clinical decision-making of adult and elderly patients at the end of life?".

The search was carried out from January to April 2022, therefore, the following indexed keywords were searched: "Clinical decision-making" associated with "terminal care" OR "end of life care", in the Portuguese, English and Spanish languages in the following databases: DOAJ Directory of Open Access Journals, ROAD: Directory of Open Access Scholarly Resources, Medline Complete, Wiley-Blackwell Full Collection 2013, BioMedCentral Open Access, Academic Search Premier, HighWire Press, HighWire Press (Free Journals), Sage Premier Journal Collection, CINAHL, SAGE Premier 2007, Freedom Collection Journals [SCFCJ], Single Journals, BMJ Journals, Freely Accessible Journals, Journals@Ovid Nursing Excellence and Quality Extended Journal Collection, MAG Online Library Internurse, Project MUSE - Premium Collection, Library, Information Science & Technology Abstracts (LISTA), Oxford Journals Current Collection, restricted to peer review and to the period from January 1, 2017 to April 1, 2022, covering the last five years.

It was used, as an eligibility criterion, the presence of influencing factors citations in a decision-making about adult and elderly patients in an end-of-life decision environment. The variables extracted from the articles were the objectives, type of research, population studied and data collection location (country). In addition to the influencing factors mentioned and the parts

involved evaluated (health team, patient, family members or surrogates and the decision environment). The content-analysis method⁹ was used to extract the influencing factors.

Results

It was found 3.474 publications, which after the process of duplication elimination, resulted in 1.355 articles. Out of these remaining articles, 1.199 publications in the title evaluation phase, 89 publications in the summary phase and 13 fully completed publications were excluded. Only articles that referred to influencing factors in the decision-making of end-of-life care of adult and elderly patients were included, totaling 54 publications (1.5%) used in the composition of the scope review (Fig. 1).

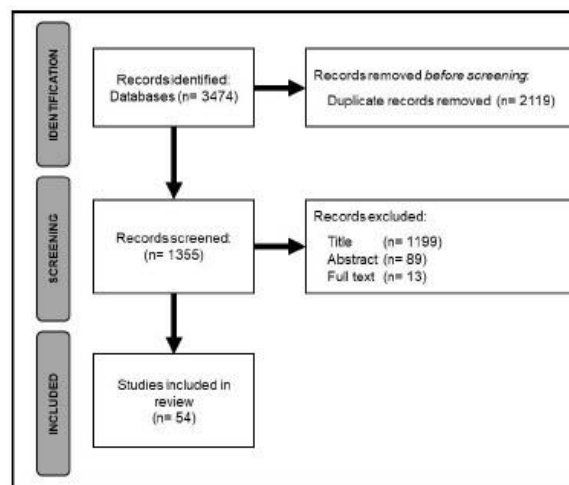


Figure 1. PRISMA⁷ flow diagram

Among the 54 publications included, 61% show qualitative methodologies, 31% quantitative and 8% with mixed methodologies. With an average classification of checklist quality of the articles of 91%, being 91% of qualitative works and 90% of quantitative ones, according to QualSyst qualifications^{10,11}. The included studies have a global distribution, including North

America, Europe and eastern countries such as Japan, Taiwan, Australia, Singapore, China and Pakistan.

The publication sample shows 57% of the influencing factors related to health teams, 24% to patient's factors, 2% to influencing family or surrogates and 15% to a mixed population, totaling 302 influencing factors identified in this scope review, as follows in table 1.

Author	Year	Methodology	Qualsyst ^{10,11}	Perspective	Influencing factors
Abdullah et al ¹²	2020	Mixed	-	Patient, Family	8
Bandini et al ¹³	2017	Quantitative	100%	Patient	1
Batteux et al ¹⁴	2020	Mixed	-	Patient	5
Bopp et al ¹⁵	2018	Quantitative	100%	Health team	8
Cristina et al ¹⁶	2017	Quantitative	71%	Health team	5
Dahmen et al ¹⁷	2017	Quantitative	89%	Health team	2
Daly et al ¹⁸	2018	Quantitative	71%	Mixed	2
Derry et al ¹⁹	2019	Qualitative	75%	Patient	1
Dionne-Odom et al ²⁰	2019	Qualitative	100%	Patient	7
Duivenbode et al ²¹	2019	Quantitative	100%	Health team	6
Dzeng et al ²²	2018	Qualitative	95%	Mixed	9
Escher et al ²³	2021	Qualitative	95%	Health team	11
Fischhoff et al ²⁴	2019	Qualitative	66%	Patient	3
Frush et al ²⁵	2018	Qualitative	93%	Health team	3
Gaddis-Rogan et al ²⁶	2021	Qualitative	100%	Health team	3
Gerber et al ²⁷	2021	Qualitative	100%	Patient	1
Glatzer et al ²⁸	2020	Qualitative	70%	Health team	33
Graham ²⁹	2020	Qualitative	80%	Health team	3
Higginbotham et al ³⁰	2021	Qualitative	100%	Mixed	4
Jacquier et al ³¹	2021	Qualitative	100%	Health team	8
Janssens et al ³²	2018	Qualitative	60%	Health team	4
Kim et al ³³	2017	Quantitative	82%	Health team	3

Table 1. Characteristics of included papers – part I

Author	Year	Methodology	Qualsyst ^{10,11}	Perspective	Influencing factors
King et al ³⁴	2018	Qualitative	100%	Patient	6
Lamshewa et al ³⁸	2018	Qualitative	100%	Mixed	4
Laryionava et al ³⁵	2021	Qualitative	100%	Health team	6
Latcha ³⁷	2019	Qualitative	70%	Health team	2
Lee ³⁶	2020	Qualitative	90%	Patient	1
Leibold et al ⁵⁰	2018	Qualitative	100%	Health team	2
Lesieur et al ⁴²	2018	Quantitative	100%	Health team	1
Lin et al ⁴¹	2019	Quantitative	79%	Health team	4
Lin et al ⁴³	2019	Qualitative	100%	Mixed	13
Lobo et al ⁴⁵	2017	Quantitative	100%	Health team	6
Ludlow et al ⁴⁴	2021	Qualitative	100%	Health team	7
Mitropoulos et al ⁴⁰	2019	Quantitative	89%	Health team	2
Ntantana et al ⁴⁶	2017	Quantitative	93%	Health team	4
Orlovic et al ⁴⁷	2021	Qualitative	100%	Patient	8
Radhakrishnan et al ⁴⁸	2017	Qualitative	95%	Health team	6
Rego et al ⁴⁹	2020	Mixed	-	Health team	2
Robijn et al ⁵⁰	2018	Qualitative	100%	Mixed	2
Robijn et al ⁵¹	2020	Qualitative	95%	Health team	5
Sanders et al ⁴²	2019	Quantitative	89%	Patient	4
Scholten et al ⁵³	2018	Mixed	-	Mixed	6
Siddiqui et al ⁴⁴	2018	Qualitative	70%	Health team	1
Simon et al ⁵²	2017	Qualitative	75%	Health team	3
Stahkiewicz et al ⁵⁵	2020	Qualitative	80%	Health team	6
Subramaniam et al ⁵²	2021	Quantitative	100%	Patient	1
Syed et al ⁵³	2017	Quantitative	93%	Health team	9
Tanaka et al ⁵⁴	2021	Qualitative	100%	Relatives	6
Taylor et al ⁵⁰	2017	Qualitative	100%	Health team	9
Van Heerden et al ⁵⁰	2020	Qualitative	75%	Health team	2
Vanderhoeven et al ⁵²	2019	Qualitative	100%	Health team	10
Wald et al ⁵⁵	2019	Qualitative	100%	Mixed	23
Wen et al ⁵⁴	2019	Quantitative	89%	Patient	5
Wu et al ⁵⁵	2020	Qualitative	100%	Patient	6

Table 2. Characteristics of included papers – part II

After coding the factors, uniting the factors with the same meaning and categorizing them into groups regarding the parts involved (health team, patient, family or surrogates and decision environment) and also regarding the fields of influence (biological, values and quality of life or context to the decision) according to Jonsen, Siegler and Winslade⁶⁶, 89 influencing factors were defined, with the results shown in table 3.

Table 2. Influencing factors by classes

		Fields of influence			
		Biological	Values and quality of	Decision context	
Parts involved	Health team	25	18	11	54
	Patient	7	7	4	18
	Family and Surrogates	1	6	3	10
	Decision environment	1	1	5	7
					89

Table 3. Influencing factors by classes

The influencing factors are presented in a mosaic of factors (figures 2 and 3), according to the involved individual and his/her category of the field of influence.

The factors found in the health team are the most prevalent in the studied literature. These factors are related to the technical aspects of the end-of-life decision, such as the characteristics of the disease, the patient's clinical status, therapeutic options and prognoses, but also subjective and individual factors from the health professional, which includes ethical, cultural and relationship values between the professional and the patient. Several influencing factors of the decision context were also found. The logistics, knowledge of the subject and communication skills in decision making were highlighted as factors often cited.

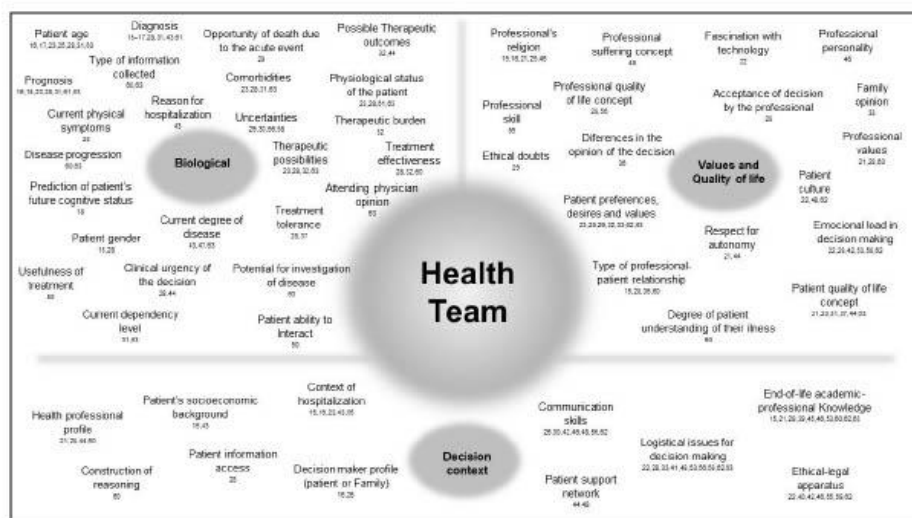


Figure 2. Influencing factors mosaic for health team

For the patients, the influencing factors are related to the patient's current clinical condition, the prediction of prognosis and several factors related to personal values and quality of life. There are also cultural influences on end-of-life concepts, demonstrated through religious influence and dynamics of coping with the disease.

When the decision becomes the responsibility of family members or surrogates there are factors alluding to the zeal in the decision, seeking greater certainty, consensus and shared decisions, which allows for a dilution of responsibility when deciding for third parties.

Finally, all these decisions are made in an environment with a specific influencing factor, like the society culture and the current knowledge of medicine and policies involving the topic are constant influencers of choices.

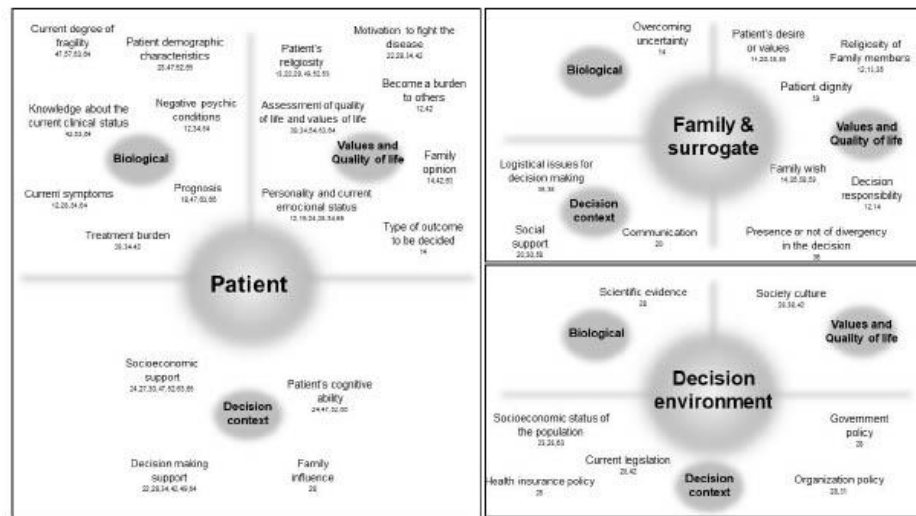


Figure 3. Influencing factors mosaic for patient, family, surrogate and decision environment

All these influencing factors are responsible for the final decision-making, where the role of each influencing factor is modified according to the scenario involved.

Discussion

End-of-life decisions are essential processes in end-of-life care. This care is built through a relationship between health professionals, the patient and their surroundings (family members, surrogates and environment). Regardless of the relationship model adopted, whether paternalistic, sovereign autonomy (informative model), interpretive or deliberative model⁶⁷, there is a need of participation from the health team, patient, environment and often the family or a designated surrogate.

The interaction of these participants, influenced by their own judgments and values, associated with the search for the patient's best interests, makes end-of-life decision-making a complex procedure⁶. This complexity can be demonstrated by the wide number of found factors that influence decision making in this environment.

Of the 89 influencing factors found in our scoping review, more than half are health team influencers, possibly reflecting the search in scientific publications in the health area. These factors were categorized according to the fields of influence, as organized by Jonsen, Siegler and Winslade⁶⁶ and also to the biological, values and quality of life and decision context fields of influence. The discussion will present the influencing factors broken down according to the parts involved, subdividing them into the fields of influence.

Health Team

We found 54 influencing factors that referred to health team professionals. Initially, we verified factors associated with the patient's profile, which include age^{16,17,23,25,28,31,63}, gender^{15,28}, comorbidities^{23,28,31,63}, physiological status^{23,28,61,63}, the patient's degree of dependence^{31,63}, the patient's ability to interact⁵⁰ and the current physical symptoms²⁸ that the patient is experiencing. The reason for hospitalization⁴³, the type of information that the health professional collected^{60,63},

the opinion from assistant physicians who already know the patient⁶³ and the degree of urgency of this decision-making^{28,44} are the elements that build an initial picture of which patient is being approached.

In similar reviews, some of these factors influenced up to 83% (comorbidity) of medical decisions in an emergency setting⁶⁸.

Factors related to the disease, such as diagnosis^{15-17,28,31,43,61}, prognosis^{16,18,23,28,31,61,63}, current degree of the disease^{43,47,63}, the potential for investigation of the disease⁶⁰ and the type of disease progression^{60,63} are widely cited. Of these, one of the most frequent factors was the assessment of prognosis, which represents a challenge in many areas of health. Mainly because there is a lot of uncertainty in the estimates²⁹. This uncertainty appears as an influencing factor in the review^{29,30,56,58}. It also influences the concept of therapeutic futility, since the therapeutic futility is a decision based on prognostic estimates, which are subject to uncertainties^{55,63}, associated with severe ethical consequences⁶⁹.

The pace of disease progression^{60,63} influences the decision making. Different profiles of disease evolution create different expectations and challenges in end-of-life care, requiring changes in approaches and points of concern in care⁷⁰.

Influencing factors related to therapeutic options were also found, such as the possibilities^{23,28,32,63}, effectiveness^{28,32,60} and usefulness of treatments⁵⁵, as well as the capacity for tolerance^{28,37} and the burden³² that the intervention will result in.

The expectation of therapeutic outcomes^{32,44} and the clinical condition after treatment, such as the prediction of the patient's future cognitive status¹⁸, must be adjusted to the inherent uncertainties of this information. In addition, the possible loss of the opportunity of death due to the acute phase of disease must be considered. This concept defends the idea that there is a "window of opportunity" in the acute phase of the event where the patient is physiologically unstable and

the withholding or withdrawing therapies at this moment would result in his death, avoiding a progression to a chronic pathological condition, with an indefinite period of time, which would generate more suffering for the patient²⁹.

As far as values go, we found an inconsistency between the health team's values and the values of the patients, family or surrogates. This inconsistency is expressed by the influencing factors of the professional's religion^{15,16,21,25,46}, his personal values^{21,28,63}, his concepts of suffering⁴⁸ and quality of life^{28,56}, his feelings of discomfort in the face of death and professional failure^{42,58}, in addition to the professional's own personality⁴⁶ and respect for the patient's autonomy^{21,44}. On the other hand, there is a need for appreciation of the wishes of the patients or their surrogates^{23,25,26,32,33,62,63}, characterized here as valuing the patient's culture^{22,48,62} and their concept of quality of life^{21,23,31,37,44,63}.

This inconsistency is balanced through the dynamics of the relationship between professionals and patients or surrogates^{15,28,36,60}. This relationship is full of influencing factors, such as the professional's ability to listen⁵⁶, his emotional charge in this scenario^{22,28,42,53,58,62} and whether or not there are differences between the opinions of those involved³⁶, which often puts to the test the acceptance of the final decision of the deliberation²⁸, influencing the dynamics of the decision.

In relationships that adopt a shared decision model, healthcare professionals and patients or family members work together to reach a mutual consensus on the best course of action. This consensus should include two sources of knowledge, the health professional with technical knowledge and the patient and family nucleus with knowledge of values and preferences, both with equal importance in the final decision⁷¹. This deliberation should not allow the imposition of values, but a bond in which the final benefit will be achieved based on trust between the parties and the concept of the broader patient's good, emphasized by Pellegrino and Thomasma⁷². These

mentioned authors describe that beneficence is not restricted to the biomedical (technical) good, possibly influenced by a fascination with technology by the professionals²². Decision making in this model seeks an integral vision, which includes the values of the patient as a human being with the ability to choose, with individual desires for the specific imposed situation and with transcendental values, expressed through an ultimate, non-negotiable desire⁷².

Deliberations for decision-making must have prudence as a principle, which seeks an opening in dialogue, with the permission of the intellectual approximation of those involved. Recognizing that everyone has something to teach, with the possibility of opening new perspectives capable of making changes, revisions, enrichments or additions of their own points of view⁷³. In this deliberating environment, influencing factors of ethical doubts²⁹, the family member's opinions³³ and the patient's or surrogates' degree of ability to understand the disease⁶⁰ are dealt with.

In the decision context, a frequently mentioned theme was the lack of time available for the end-of-life approach. This research showed it through the mentioning work overload of the health team and the need to reevaluate the policies of relationship followed by the health team when approaching patients^{22,41}. In addition to other logistical issues such as the structure and administrative tools to facilitate this approach^{22,28,33,41,48,53,56,58,62,63}.

The technical training of health professionals in the area of end-of-life care^{15,21,28,39,45,46,53,60,62,63}, which includes experience in this area of expertise, technical knowledge of symptom control and the knowledge of the ethical-legal aspect of the proposed conduct^{39,62}, appears as a negative influence on decision-making due to a deficit in this learning, which shows a fragility in the formation and dissemination of this theme, especially in the practical aspect. The communication skill^{26,30,42,46,48,56,62} mainly mentioned in relation to the trainings in this type of scenario is a strong influencing factor in decision making.

Other factors of a more pragmatic aspect permeate the decision context, such as the availability of access to patient information²⁸, the characteristics of hospitalization^{15,16,23,43,55}, in addition to the profiles of the professional^{21,28,44,60} in relation to their responsibility for this decision-making and the decision-maker's profile, whether he is choosing for himself or a third party (Surrogate)^{16,26}.

The decision is also made up of surrounding components, which include the support network for practical assistance in the care process^{44,48} and the patient's socioeconomic context^{15,43}, indirectly reflecting the help capacity that this patient will be able to find.

Finally, the way in which the reasoning⁶⁰ is constructed for this decision-making generates a difference in the choices. The formation of analytical, critical and more rational reasoning is different from intuitive, spontaneous and emotion-loaded decisions, which generates more insecurity or biases especially in last form decisions⁷⁴. Intuitive and quick reasoning, commonly observed in clinical routine⁴, use mental shortcuts for faster conclusions. However, these shortcuts or, also known as heuristics, make reasoning more susceptible to failure⁷⁵. Failures in this reasoning construction process result in heterogeneity of decisions, making them imprecise and unreliable⁷⁶.

Patients

The patients were the second most referenced group in the studies listed in this scope review, which represents about a quarter of the articles. Despite appearing in second place in terms of frequency of influencing factors, this character is considered to be the most important in decision-making, with the patient's wishes, advance directives of will or discussion about autonomy always being mentioned in other topics.

As an influencer in the decision of their own end-of-life care, personal characteristics such as age, ethnicity and gender are often cited, which demonstrates that experiences, cultures and the way in which they deal with life are factors that strongly influence the decision^{28,47,52,65}.

On the other hand, the aspects of the disease are also important for the choice of options, especially for the prognosis^{18,47,63,65}, including the severity of the clinical condition⁶⁵, its reversibility and the remaining life time⁴⁷. In this aspect, the disease development⁶³ is a decision-modifying factor, influencing in a different way depending on the context experienced at the time. Diseases shows different ways of reaching the outcome of death and in each subtype of clinical evolution there are different challenges in the care⁷⁷. The condition of this disease progression brings several influencing factors, such as physical, psychological^{12,34,64}, social and spiritual symptoms^{12,28,34,64} and the degree of functionality or independence at the time of the decision^{47,57,63,64} as elements of this decision making. The expectation of suffering in the end-of-life process is demonstrated by citing the burden of the treatment^{28,34,42}, something that indirectly expresses other influencing factors in the field of values and quality of life.

The patient's own desires^{28,34,54,63,64}, cited in several studies on influencing factors, demonstrate their importance in the patient's decision making. These values and concept of quality of life are built through the patient's profile, such as his personality traits (introverted or extroverted)^{12,19,24,28,34,65} and his profile of coping with challenges^{22,28,34,42} being able to delegate or assume decisions, associated with his cultural acceptance of death^{22,28,34,42}, closely linked to his spirituality, presenting themselves in a positive or negative light on the influence of the decision^{13,22,28,49,52,53}.

Other external factors influence these values, such as the work load brought by the disease to the patient's caregivers and the burden imposed on society^{12,42}, which can modify the convictions of the choices presented, especially when the decision-making involves the possibility of an

outcome of cognitive after-effect and not just the risk of death¹⁴. Therefore, the family members' opinion becomes one of the influencing factors for the patient's decision^{14,42,63}.

As far as the burden of the treatment goes, the patient's socioeconomic capacity and degree of social and financial support to meet the required care are factors of strong influence for patients^{24,27,30,47,52,63,65}. But the support also involves the patient's relationship with the health team and family members who accompany him, expressed through the trust of this interaction, availability and freedom to share doubts, feelings and uncertainties^{22,28,34,42,49,64}.

All these factors are moderated by the patient's ability to understand the situation^{42,53,64}, influenced by his cognitive ability and degree of desire for the complete knowledge of the clinical condition.

Family and Surrogates

End-of-life care and palliative care have as their guiding principle, the inclusion of family members and loved ones as an integrated part of the process⁷⁸. Therefore, the analysis of influencing factors of family members and surrogates is of paramount importance, especially when we are talking about situations in which this component is the decision maker himself, either because the patient is no longer able to express his wishes or in cases of a designation by the own patient through advance directives of will⁷⁹.

This review shows that one of the concerns of family members and surrogates as an influencing factor of the decision is overcoming uncertainty about the best decision that the patient would want¹⁴. It is not always easy to express the wishes for all possible scenarios and it is necessary for the family member or surrogate to decide, even if they are not completely certain. To perform this task, the family member or surrogate takes into account the wishes previously expressed by the patient^{14,20,35,59}, but also uses his own values and concepts^{14,35,58,59}, his spirituality

and his concepts of death and end of life^{12,13,35}, associated with the moral quality of dignity⁵⁹. The presence of choice divergences³⁶ as a decision-modifying factor, shows that decisions for third parties involve a high level of responsibility^{12,14}, especially when there are diversified risks such as death or physical and cognitive after-effects.

Decisions carried out by family members or surrogates are dependent on a social support for the decision maker, but this interaction can also result in conflicts that result in more condescending decisions⁵⁸.

Again, it is noted that the quality of the health team's relationship with the patient and family members is a strong factor influencing the decision. This aspect is presented through communication skills²⁰, respecting the educational level and cognitive capacity of the interlocutors and the degree of trust established in this relationship^{35,36}.

Decision Environment

The decision environment concerns external influencers to the decision individuals (health staff, patient, family members or surrogates). This includes the technical development of the health area, with better scientific research on topics related to end-of-life care²⁸, the culture of the society in which the decision-making takes place^{28,38,42} and the socioeconomic capacity of the country^{23,28,63}. In addition to, the organization of the distribution of these resources, mainly the funds destined for the promotion of health in palliative care²⁸. The end-of-life care policy of health insurance, with their coverages and incentives, as well as the institutional organization where the care is being carried out (protocols, support and guidelines) are strong influencers of the decision^{28,31}. It can also be noted that the current legislation on this subject influences the decision-making of all members^{28,42}.

In view of the data presented, it appears that this scoping review achieved its initial objective, which is to map the influencing factors in end-of-life decision-making in adults and the elderly. However, it does have some limitations, initially the review was not carried out by peers, with only one reviewer. Secondly, this scoping review did not delve into the gray literature, which could broaden the mapping of influencing factors. Finally, there was no clear evidence of saturation of the theme, even considering frequent repetitions of some influencing factors among the studies, with an open field for future complementary research.

In conclusion, the mapping of influencing factors can help support end-of-life decision-making. The recognition of influences can improve our choices, making them increasingly autonomous and competent. There are many opportunities for future studies in the quantitative and qualitative assessment of the weight of the influence of the different factors listed in the different scenarios and decisions in the health area.

Funding

No specific funding has been received for this project.

Conflict of interest

The authors declare no conflict of interest with respect to the research, authorship and/or publication of this article.

REFERÊNCIAS

1. Frost DW, Cook DJ, Heyland DK, et al. Patient and healthcare professional factors influencing end-of-life decision-making during critical illness: A systematic review. *Crit Care Med* 2011; 39: 1174–1189.
2. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*. 8th ed. New York: Oxford University Press, 2019.
3. Blumenthal-Barby JS. Biases and Heuristics in Decision Making and Their Impact on Autonomy. *Am J Bioeth* 2016; 16: 5–15.
4. Croskerry P, Singhal G, Mamede S. Cognitive debiasing 1: Origins of bias and theory of debiasing. *BMJ Qual Saf* 2013; 22: 58–64.
5. Whelehan DF, Conlon KC, Ridgway PF. Medicine and heuristics: cognitive biases and medical decision-making. *Ir J Med Sci* 2020; 189: 1477–1484.
6. Spoljar D, Curkovic M, Gastmans C, et al. Ethical content of expert recommendations for end-of-life decision-making in intensive care units: A systematic review. *J Crit Care* 2020; 58: 10–19.
7. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): Checklist and explanation. *Ann Intern Med* 2018; 169: 467–473.
8. Aromataris E. JBI Manual for Evidence Synthesis. *JBI*, 2020, pp. 1–486.
9. Bardin L. *Análise de conteúdo*. 1st ed. Lisboa: Edições 70, 2015.
10. Kmet LM, Lee RC, Cook LS. *STANDARD QUALITY ASSESSMENT CRITERIA for Evaluating Primary Research Papers from a Variety of Fields*. 1st ed. Edmonton: Alberta Heritage Foundation for Medical Research, 2020. Epub ahead of print 2020. DOI: 10.5858/arpa.2020-0217-sa.
11. Etkind SN, Bone AE, Lovell N, et al. Influences on Care Preferences of Older People with Advanced Illness: A Systematic Review and Thematic Synthesis. *J Am Geriatr Soc* 2018; 66: 1031–1039.
12. Abdullah R, Guo P, Harding R. Preferences and Experiences of Muslim Patients and Their Families in Muslim-Majority Countries for End-of-Life Care: A Systematic Review and Thematic Analysis. *J Pain Symptom Manage* 2020; 60: 1223-1238.e4.
13. Bandini JJ, Courtwright A, Zollfrank AA, et al. The role of religious beliefs in ethics committee consultations for conflict over life-sustaining treatment. *J Med Ethics* 2017; 43: 353–358.
14. Batteux E, Ferguson E, Tunney RJ. A mixed methods investigation of end-of-life surrogate decisions among older adults. *BMC Palliat Care* 2020; 19: 1–12.
15. Bopp M, Penders YWH, Hurst SA, et al. Physician-related determinants of medical end-of-life decisions – A mortality follow-back study in Switzerland. *PLoS One* 2018; 13: 1–14.
16. Cristina E, Carlo S, Gabriella D, et al. Factors associated with the decision-making process in palliative sedation therapy. The experience of an Italian hospice struggling with balancing various individual autonomies. *Cogent Med* 2017; 4: 1290307.
17. Dahmen BM, Vollmann J, Nadolny S, et al. Limiting treatment and shortening of life: Data from a cross-sectional survey in Germany on frequencies, determinants and patients' involvement. *BMC Palliat Care* 2017; 16: 1–9.

18. Daly BJ, Douglas SL, O'Toole E, et al. Complexity Analysis of Decision-Making in the Critically Ill. *J Intensive Care Med* 2018; 33: 557–566.
19. Derry HM, Reid MC, Prigerson HG. Advanced cancer patients' understanding of prognostic information: Applying insights from psychological research. *Cancer Med* 2019; 8: 4081–4088.
20. Dionne-Odom JN, Ejem D, Wells R, et al. How family caregivers of persons with advanced cancer assist with upstream healthcare decision-making: A qualitative study. *PLoS One* 2019; 14: 1–15.
21. Duivenbode R, Hall S, Padela AI. Assessing Relationships Between Muslim Physicians' Religiosity and End-of-Life Health-Care Attitudes and Treatment Recommendations: An Exploratory National Survey. *Am J Hosp Palliat Med* 2019; 36: 780–788.
22. Dzeng E, Dohan D, Curtis JR, et al. Homing in on the Social: System-Level Influences on Overly Aggressive Treatments at the End of Life. *J Pain Symptom Manage* 2018; 55: 282–289.e1.
23. Escher M, Nendaz MR, Cullati S, et al. Physicians' perspective on potentially non-beneficial treatment when assessing patients with advanced disease for ICU admission: A qualitative study. *BMJ Open* 2021; 11: 1–6.
24. Fischhoff B, Barnato AE. Value Awareness: A New Goal for End-of-life Decision Making. *MDM Policy Pract* 2019; 4: 1–10.
25. Frush BW, Brauer SG, Yoon JD, et al. Physician Decision-Making in the Setting of Advanced Illness: An Examination of Patient Disposition and Physician Religiousness. *J Pain Symptom Manage* 2018; 55: 906–912.
26. Geddis-Regan A, Errington L, Abley C, et al. Enhancing shared and surrogate decision making for people living with dementia: A systematic review of the effectiveness of interventions. *Heal Expect* 2021; 24: 19–32.
27. Gerber K, Hayes B, Bryant C. 'It all depends!': A qualitative study of preferences for place of care and place of death in terminally ill patients and their family caregivers. *Palliat Med* 2019; 33: 802–811.
28. Glatzer M, Panje CM, Sirén C, et al. Decision Making Criteria in Oncology. *Oncol* 2020; 98: 370–378.
29. Graham M. Burying our mistakes: Dealing with prognostic uncertainty after severe brain injury. *Bioethics* 2020; 34: 612–619.
30. Higginbotham K, Jones I, Johnson M. A grounded theory study: Exploring health care professionals decision making when managing end stage heart failure care. *J Adv Nurs* 2021; 77: 3142–3155.
31. Jacquier M, Meunier-Beillard N, Ecarnot F, et al. Non-readmission decisions in the intensive care unit: A qualitative study of physicians' experience in a multicentre French study. *PLoS One* 2021; 16: 1–13.
32. Janssens JFAM, De Kort SJ, Achterberg WP, et al. Medical and moral considerations regarding complex medical decisions in older patients with multimorbidity: A compact deliberation framework. *BMC Geriatr* 2018; 18: 1–6.
33. Kim K, Chakravarthy B, Anderson C, et al. To Intubate or Not to Intubate: Emergency Medicine Physicians' Perspective on Intubating Critically Ill, Terminal Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage* 2017; 54: 654–660.e1.

34. King L, Harrington A, Linedale E, et al. A Mixed Method Thematic Review: Health Related Decision Making by the Older Person. *J Clin Nurs* 2018; 27: e1327–e1343.
35. Lamahewa K, Mathew R, Iliffe S, et al. A qualitative study exploring the difficulties influencing decision making at the end of life for people with dementia. *Heal Expect* 2018; 21: 118–127.
36. Laryionava K, Hauke D, Heußner P, et al. “Often Relatives are the Key [...]” –Family Involvement in Treatment Decision Making in Patients with Advanced Cancer Near the End of Life. *Oncologist* 2021; 26: e831–e837.
37. Latcha S. Decision making for the initiation and termination of dialysis in patients with advanced cancer. *Semin Dial* 2019; 32: 215–218.
38. Lee G. Navigating complex end-of-life decisions in a family-centric society. *Nurs Ethics* 2020; 27: 1003–1011.
39. Leibold A, Lassen CL, Lindenberg N, et al. Is every life worth saving: Does religion and religious beliefs influence paramedic’s end-of-life decision-making? A prospective questionnaire-based investigation. *Indian J Palliat Care* 2018; 24: 9–15.
40. Lesieur O, Herbland A, Cabasson S, et al. Changes in limitations of life-sustaining treatments over time in a French intensive care unit: A prospective observational study. *J Crit Care* 2018; 47: 21–29.
41. Lin KH, Huang SC, Wang CH, et al. Physician workload associated with do-not-resuscitate decision-making in intensive care units: An observational study using Cox proportional hazards analysis. *BMC Med Ethics* 2019; 20: 1–11.
42. Lin CP, Evans CJ, Koffman J, et al. What influences patients’ decisions regarding palliative care in advance care planning discussions? Perspectives from a qualitative study conducted with advanced cancer patients, families and healthcare professionals. *Palliat Med* 2019; 33: 1299–1309.
43. Lobo SM, De Simoni FHB, Jakob SM, et al. Decision-Making on Withholding or Withdrawing Life Support in the ICU: A Worldwide Perspective. *Chest* 2017; 152: 321–329.
44. Ludlow K, Churrua K, Ellis LA, et al. Decisions and Dilemmas: The Context of Prioritization Dilemmas and Influences on Staff Members’ Prioritization Decisions in Residential Aged Care. *Qual Health Res* 2021; 31: 1306–1318.
45. Mitropoulos J, Austin N, Hunter P, et al. Decision-making for older patients by Australian and New Zealand doctors with Advance Care Directives: a vignette-based study. *Intern Med J* 2019; 49: 1146–1153.
46. Ntantana A, Matamis D, Savvidou S, et al. The impact of healthcare professionals’ personality and religious beliefs on the decisions to forego life sustaining treatments: An observational, multicentre, cross-sectional study in Greek intensive care units. *BMJ Open* 2017; 7: e013916.
47. Orlovic M, Warraich H, Wolf D, et al. End-of-Life Planning Depends on Socio-Economic and Racial Background: Evidence from the US Health and Retirement Study (HRS). *J Pain Symptom Manage* 2021; 62: 1198–1206.
48. Radhakrishnan K, Saxena S, Jilapalli R, et al. Barriers to and Facilitators of South Asian Indian-Americans’ Engagement in Advanced Care Planning Behaviors. *J Nurs Scholarsh* 2017; 49: 294–302.
49. Rego F, Gonçalves F, Moutinho S, et al. The influence of spirituality on decision-making in

- palliative care outpatients: A cross-sectional study. *BMC Palliat Care* 2020; 19: 1–14.
50. Robijn L, Seymour J, Deliens L, et al. The involvement of cancer patients in the four stages of decision-making preceding continuous sedation until death: A qualitative study. *Palliat Med* 2018; 32: 1198–1207.
 51. Robijn L, Deliens L, Rietjens J, et al. Barriers in the Decision Making about and Performance of Continuous Sedation until Death in Nursing Homes. *Gerontologist* 2020; 60: 916–925.
 52. Sanders JJ, Berrier AI, Nshuti L, et al. Differences by Race, Religiosity, and Mental Health in Preferences for Life-Prolonging Treatment Among Medicare Beneficiaries. *J Gen Intern Med* 2019; 34: 1981–1983.
 53. Scholten G, Bourguignon S, Delanote A, et al. Advance directive: Does the GP know and address what the patient wants? Advance directive in primary care. *BMC Med Ethics* 2018; 19: 1–7.
 54. Siddiqui S, Chuan VT. In the patient's best interest: Appraising social network site information for surrogate decision making. *J Med Ethics* 2018; 44: 851–856.
 55. Simon JR, Kraus C, Rosenberg M, et al. "Futile Care"—An Emergency Medicine Approach: Ethical and Legal Considerations. *Ann Emerg Med* 2017; 70: 707–713.
 56. Stalnikowicz R, Brezis M. Meaningful shared decision-making: complex process demanding cognitive and emotional skills. *J Eval Clin Pract* 2020; 26: 431–438.
 57. Subramaniam A, Tiruvoipati R, Green C, et al. Frailty status, timely goals of care documentation and clinical outcomes in older hospitalised medical patients. *Intern Med J* 2021; 51: 2078–2086.
 58. Syed AA, Almas A, Naeem Q, et al. Barriers and perceptions regarding code status discussion with families of critically ill patients in a tertiary care hospital of a developing country: A cross-sectional study. *Palliat Med* 2017; 31: 147–157.
 59. Tanaka M, Ohnishi K, Enzo A, et al. Grounds for surrogate decision-making in Japanese clinical practice: a qualitative survey. *BMC Med Ethics* 2021; 22: 1–12.
 60. Taylor P, Dowding D, Johnson M. Clinical decision making in the recognition of dying: A qualitative interview study. *BMC Palliat Care* 2017; 16: 1–11.
 61. Van Heerden PV, Sviru S, Beil M, et al. The wave of very old people in the intensive care unit—A challenge in decision-making. *J Crit Care* 2020; 60: 290–293.
 62. Vanderhaeghen B, Van Beek K, De Pril M, et al. What do hospitalists experience as barriers and helpful factors for having ACP conversations? A systematic qualitative evidence synthesis. *Perspect Public Health* 2019; 139: 97–105.
 63. Walzl N, Jameson J, Kinsella J, et al. Ceilings of treatment: A qualitative study in the emergency department. *BMC Emerg Med* 2019; 19: 1–8.
 64. Wen FH, Chen JS, Chou WC, et al. Factors Predisposing Terminally Ill Cancer Patients' Preferences for Distinct Patterns/States of Life-Sustaining Treatments Over Their Last Six Months. *J Pain Symptom Manage* 2019; 57: 190–198.e2.
 65. Wu F, Zhuang Y, Chen X, et al. Decision-making among the substitute decision makers in intensive care units: An investigation of decision control preferences and decisional conflicts. *J Adv Nurs* 2020; 76: 2323–2335.
 66. Jonsen AJ, Siegler M, Winslade WJ. *Ética Clínica: abordagem prática para decisões éticas na*

medicina clínica. 7th ed. Porto Alegre: AMGH Editora, 2012.

67. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA J Am Med Assoc* 1992; 267: 2221–2226.
68. Walzl N, Sammy IA, Taylor PM, et al. Systematic review of factors influencing decisions to limit treatment in the emergency department. *Emerg Med J* 2022; 39: 147–156.
69. Truog R, Brett A, Frader J. The problem with futility. *N Engl J Med* 1992; 326: 1560–1564.
70. Hofstede JM, Raijmakers NJH, Van Der Hoek LS, et al. Differences in palliative care quality between patients with cancer, patients with organ failure and frail patients: A study based on measurements with the Consumer Quality Index Palliative Care for bereaved relatives. *Palliat Med* 2016; 30: 780–788.
71. Coulter A and, Collins A. *MAKING SHARED DECISION-MAKING A REALITY No decision about me, without me*. 1st ed. London: The King's Fund, http://www.kingsfund.org.uk/publications/nhs_decisionmaking.html (2011).
72. Pellegrino ED, Thomasma DC. *Para o bem do paciente: a restauração da beneficência nos cuidados da saúde*. 1st ed. São Paulo: Edições Loyola, 2018.
73. Zoboli ELCP. Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa. *Bioethikos* 2012; 6: 49–57.
74. Kahneman D. *Rápido e devagar: duas formas de pensar*. 1st ed. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.
75. Hussain A, Oestreicher J. Clinical decision-making: heuristics and cognitive biases for the ophthalmologist. *Surv Ophthalmol* 2018; 63: 119–124.
76. Kahneman D, Sibony O, Sunstein CR. *Noise: a flaw in human judgment*. 1st ed. New York: William Collins, 2021.
77. Lynn J, Adamson DM. *Living Well at the End*. 1st ed. Santa Monica: Rand, 2003.
78. D'Alessandro MPS, Pires CT, Forte DN. *Manual de cuidados paliativos*. 1st ed. São Paulo: Hospital Sírio Libanês; Ministério da Saúde, 2020.
79. Conselho Federal de Medicina (CFM). Resolução CFM nº 1.995/2012. 1995/2012, Brasil: Conselho Federal de Medicina; Ministério da Saúde.