

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

GUILHERME JINSON DE OLIVEIRA AHN

**A TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA NA ADEQUAÇÃO TERAPÊUTICA A
PACIENTES EM CUIDADOS DE FIM DE VIDA SOB O PONTO DE VISTA BIOÉTICO**

CURITIBA

2024

GUILHERME JINSON DE OLIVEIRA AHN

**A TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA NA ADEQUAÇÃO TERAPÊUTICA A
PACIENTES EM CUIDADOS DE FIM DE VIDA SOB O PONTO DE VISTA BIOÉTICO**

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

Orientador: Prof. Dr. Alberto Paulo Neto

CURITIBA

2024

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central
Luci Eduarda Wielganczuk – CRB 9/1118

Ahn, Guilherme Jinson de Oliveira
A286t A tomada de decisão compartilhada na adequação terapêutica a pacientes em
2024 cuidados de fim de vida sob o ponto de vista bioético / Guilherme Jinson de
Oliveira Ahn ; orientador: Alberto Paulo Neto. – 2024.
61 f. : il. ; 30 cm
Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba,
2024
Bibliografia: 45-56
1. Bioética. 2. Tomada de decisão compartilhada. 3. Assistência terminal.
4. Cuidados paliativos na terminalidade da vida. I. Paulo Neto, Alberto. II. Pontifícia
Universidade Católica do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Bioética.
III. Título.
CDD. 20. ed. – 174.9574



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ

Escola de Medicina e Ciências da Vida
Programa de Pós-Graduação em Bioética

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

DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº19/2024

ÁREA DE CONCENTRAÇÃO:

Bioética Clínica, Humanização e Cuidados Paliativos

Em Sessão Pública às dezenove horas do dia vinte e nove de outubro do ano de dois mil e vinte quatro, via Plataforma Zoom link <https://us06web.zoom.us/j/86229551448?pwd=qri4qHJvEnca8poQVn31XfF04Caqq1>, realizou-se sessão pública de Defesa da Dissertação “**A Tomada de Decisão Compartilhada na Adequação Terapêutica a Pacientes em Cuidados de Fim de Vida Sob o Ponto de Vista Bioético**” apresentada pelo estudante **Guilherme Jinson De Oliveira Ahn** sob orientação do **Professor Doutor Alberto Paulo Neto** como requisito parcial para a obtenção do título de **Mestre em Bioética**, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Professor Dr. Alberto Paulo Neto
Presidente (PUCPR)

Documento assinado digitalmente
gov.br ALBERTO PAULO NETO
Data: 31/10/2024 16:48:22-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Professor Dr. Renato Franco Soleiman
Membro interno (PUCPR)

Documento assinado digitalmente
gov.br RENATO SOLEIMAN FRANCO
Data: 31/10/2024 16:28:00-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Professora Doutora Daiane Martins Rocha
Membro externo (UNIR)

Documento assinado digitalmente
gov.br DAIANE MARTINS ROCHA
Data: 29/10/2024 20:14:11-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Início: 19h00 Término: 20h15

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

O estudante 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: **Guilherme Jinson De Oliveira Ahn**

Documento assinado digitalmente
gov.br GUILHERME JINSON DE OLIVEIRA AHN
Data: 31/10/2024 16:35:36-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Professora Doutora Caroline Filla Rosaneli
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Bioética

Documento assinado digitalmente
gov.br CAROLINE FILLA ROSANELI
Data: 31/10/2024 17:01:28-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

PUCPR
GRUPO MARISTA

Rua Imaculada Conceição, 1155 | Prado Velho | Curitiba | Paraná
Cep 80215 901 | Tel. 41 3271-1555 | www.pucpr.br

Dedico esta dissertação a minha amada esposa
que incentiva todos meus projetos;
a meu pai e a minha mãe que são minha fundação;
a minha irmã que me defende incondicionalmente
e a minha tia, Hi Kyung, que me inspira no ofício.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu orientador, Prof. Dr. Alberto Paulo Neto, pela paciência conselhos, ensinamentos e orientação.

Agradeço à banca de defesa, Profa. Dra. Daiane Martins Rocha e Prof. Dr. Renato Soleiman Franco, cujos apontamentos e provocações contribuíram para o enriquecimento deste trabalho.

Agradeço ao Prof. Dr. Thiago Rocha da Cunha, que, com ensinamentos, conselhos e materiais didáticos, colaboram para a produção deste trabalho.

Agradeço à Profa. Dra. Marcia Regina Chizini Chemin pelos conselhos, apontamentos e revisão do manuscrito.

“A preferência que se tem
por uma arma ou utensílio
não deve ser discriminatória
em relação aos outros.
A valorização excessiva de um objeto
resulta em ineficácia ...
o comandante ... não deve apreciar ou
detestar em demasia certas coisas”
(Musashi, [1645]1992, p. 28).

RESUMO

Estabelecer a adequação dos esforços terapêuticos em um contexto de cuidados de fim de vida é um desafio bioético que, se não abordado da forma adequada, pode agravar o estado de vulnerabilidade de pacientes e familiares. A Tomada de Decisão Compartilhada pode auxiliar a profissionais de saúde na instituição da adequação terapêutica. O objetivo deste estudo é o de fundamentar a Tomada de Decisão Compartilhada sob o ponto de vista bioético para a proteção do direito de consentimento, proteção da dignidade, respeito à vulnerabilidade e promoção da autonomia de pacientes no contexto da adequação terapêutica, procurando analisar sua utilização como estratégia na condução do diálogo com pacientes, familiares e representantes durante o planejamento da adequação dos esforços terapêuticos. Metodologicamente, esta dissertação apresenta uma Revisão Narrativa de Literatura que busca estabelecer o estado da arte sobre Tomada de Decisão Compartilhada na adequação terapêutica em Cuidados Paliativos a pacientes com doença incurável avançada. A análise, de caráter crítico, tem uma perspectiva bioética com o propósito de compreender os limites práticos e as dificuldades no emprego da Tomada de Decisão Compartilhada. Dos resultados obtidos tem-se que diante da necessidade de adequação dos esforços terapêuticos em cuidados de fim de vida, a Tomada de Decisão Compartilhada auxilia no esclarecimento sobre as metas de cuidado e perspectivas prognósticas, colaborando para a obtenção de consentimento de modo ético. Tal estratégia, não apenas preserva, também promove a autonomia e, conseqüentemente, a proteção da dignidade da pessoa, respeitando-se a sua vulnerabilidade aumentada, pois, é o elo mais fraco na tomada de decisão em um meio ainda dominado pelo paternalismo médico. Considera-se, portanto, que a Tomada de Decisão Compartilhada é uma estratégia com fundamento bioético e deve ser utilizada sempre que possível, podendo ser empregada em situações sensíveis como instituição de cuidados proporcionais; uma vez que possibilita o protagonismo de pacientes e/ou seus/suas representantes nas tomadas de decisões, torna possível individualizar as escolhas que se adequem a seus valores. Porém, esta estratégia não pode ser colocada em ação de forma mecanizada, procedimental, pois, é um processo dinâmico que necessita de reflexão e prudência para sua execução.

Palavras-chave: bioética; tomada de decisão compartilhada; autonomia; adequação terapêutica.

ABSTRACT

Initiating the adequacy of therapeutic efforts in terminal patients is a bioethical challenge, which, if not adequately addressed, can worsen the patient's and their family's vulnerability. Shared Decision Making may help healthcare professionals establish therapeutic adequacy. The aim of this study is to provide a basis for Shared Decision Making from a bioethical framework to protect the right of consent, protect human dignity, respect human vulnerability and promote autonomy in the institution of therapeutic adequacy of terminal patient's scenario, seeking to examine its use as a strategy in conducting dialogue with patients, families, and representatives during the planning of therapeutic efforts. Methodologically, this dissertation presents a Narrative Literature Review that seeks to establish the state of the art in Shared Decision Making in therapeutic adequacy in palliative care for patients with advanced incurable diseases. The analysis will be critical and from a bioethical perspective, aiming to understand the practical limits and challenges during Shared Decision Making. The results show that in the face of the need of adequacy of therapeutic efforts in end-of-life care, Shared Decision Making helps to clarify the goals of care and prognostic perspectives, helping to obtain consent in an ethical manner. This strategy not only preserves but also promotes autonomy and, consequently, the protection of the dignity of the person, respecting their increased vulnerability, as they are the weakest link in decision-making in an environment still dominated by medical paternalism. It is therefore considered that Shared Decision Making is a strategy within bioethical framework and should be used whenever possible and might be used in sensitive situations such as an institution of proportional care; since it enables patients and/or their representatives take a leading role in decision-making, it makes it possible to individualize the choices that suit their values. However, this strategy cannot be put into action in a mechanized, procedural way, as it is a dynamic process that requires reflection and prudence in its execution.

Keywords: bioethics; shared decision making; autonomy; therapeutic adequacy.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 – Modelos de Tomada de Decisão Compartilhada.....	33
--	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AD	Ajuda Decisional
BIREME	Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde
DRC	Doença renal crônica
DUBDH	Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos
IAHPC	<i>The International Association for Hospice and Palliative Care</i>
IC	Intervalo de Confiança
MBE	Medicina Baseada em Evidência
MCCP	Método Clínico Centrado na Pessoa
MCP	Medicina Centrada na Pessoa
OMC	<i>Organización Médica Colegial</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PPGB	Programa de Pós-Graduação em Bioética
PUCPR	Pontifícia Universidade Católica do Paraná
SECPAL	<i>Sociedad Española de Cuidados Paliativos</i>
TDC	Tomada de Decisão Compartilhada
TDCI	Tomada de Decisão Compartilhada Informada
TRS	Terapia de Substituição Renal
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	12
2	ARTIGO	15
2.1	INTRODUÇÃO.....	16
2.2	DEFINIÇÕES DE CUIDADOS PALIATIVOS, ADEQUAÇÃO E OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA.....	19
2.3	POTENCIAL DIFICULDADE NA PRIMEIRA ABORDAGEM PARA A ADEQUAÇÃO TERAPÊUTICA	20
2.4	A CONDUTA MÉDICA ENTRE OS MODELOS DE RELAÇÃO PROFISSIONAL DE SAÚDE-PACIENTE.....	21
2.5	O MODELO DE BENEFICÊNCIA	26
2.6	MODELOS DE TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA.....	27
2.7	COMO O MÉTODO CLÍNICO CENTRADO NA PESSOA DIALOGA COM A TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA	34
2.8	DISCUSSÃO SOBRE A APLICAÇÃO DA TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA NA PRÁTICA CLÍNICA	36
2.9	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	42
	REFERÊNCIAS.....	45
3	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	57
	REFERÊNCIAS.....	59

1 INTRODUÇÃO

Esta dissertação foi desenvolvida no contexto da Bioética Clínica, considerando os esforços para corresponder à humanização dos cuidados de saúde que se impõe ante o desenvolvimento das tecnologias que podem intervir sobre a vida e sobre o processo de morte. O estudo aborda o tema da Tomada de Decisão Compartilhada no âmbito da adequação dos esforços terapêuticos sob o ponto de vista bioético.

O problema da Obstinação Terapêutica ou distanásia, como refere Pessini (2009) não está apenas, relacionado à aceitação de profissionais de saúde quanto à própria impotência diante de doenças crônicas avançadas ou de doenças em estágios terminais que acometem seus/suas pacientes. Também, há a dificuldade de comunicação para esclarecer a familiares de que certos tratamentos podem não ser benéficos, apesar de postergar a morte. Ou seja, um problema que demanda um desafio, melhorar/aprimorar a forma de estabelecer comunicação entre as partes de uma relação de cuidado e, ao mesmo tempo, considerar a dificuldade das pessoas envolvidas em aceitar a possibilidade da morte iminente (Campos; Silva; Silva, 2019).

Desde o advento dos Cuidados Paliativos, a abordagem orientada pela Organização Mundial da Saúde, há décadas (WHO, 1990; 2002; 2014), traz como critério um cuidado integral à pessoa enferma, incluindo atenção e cuidado a familiares. Esta abordagem está embasada em uma filosofia (Woodruff; Doyle, 2013) que privilegia a dignidade de pessoa, de modo, indiscutível, e requer atenção a alguns preceitos éticos a não serem negligenciados: veracidade, não abandono, tratamento da dor, prevenção, o duplo efeito, e proporcionalidade terapêutica (Randall; Downie, 1996; Taboada, 2000). Interessa para o foco deste estudo que sem que haja respeito à veracidade sobre o diagnóstico e prognóstico a pacientes, haverá dificuldades em propor planos de tratamento, adequações e readequações de terapêuticas, e esperar decisões que possam ser compartilhadas, o que remete à confiança em relação às decisões de profissionais (Taboada, 2000, p. 97).

A Adequação dos Esforços Terapêuticos “consiste em retirar, ajustar ou suspender um tratamento quando o prognóstico limitado o aconselha. É a adaptação dos tratamentos à situação clínica do paciente” (OMC-SECPAL, 2015, p. 2, tradução nossa). Ou seja, é potencialmente inadequado instituir condutas que, embora possam atingir seu objetivo fisiológico, não proporcionem uma sobrevivência digna à pessoa

enferma (D'Alessandro *et al.*, 2023), portanto, podem ser consideradas medidas desproporcionais.

No entanto, sendo que a morte ainda “permanece como um acontecimento que provoca medo pavoroso”, enfrentado com dificuldades, como se fosse interdito lidar com os limites da vida (Chemin; Souza, 2018, p. 101), principalmente no Ocidente, profissionais de saúde podem se sentir inibidos/as ou encontrar dificuldade durante o diálogo com pacientes, familiares e/ou representantes ao abordar a adequação terapêutica. Soma-se, ainda, o medo de vir a sofrer processo judicial ou ético, por mal entendimento de seus atos, transformando o exercício de seu ofício em uma prática médica defensiva.

Tal contexto, pode levar profissionais a optarem por manter ou iniciar medidas consideradas desproporcionais, a fim de se manterem livre de eventuais problemas jurídicos. Essa persistência em adotar medidas desproporcionais incorre em atitudes que ferem a ética do cuidado, apresentando questões para a reflexão bioética. Uma questão, a principal e sobre a qual se desenvolve este estudo, ocorre devido ao aumento do sofrimento da pessoa enferma que recebe tais medidas desproporcionais, sem que seja alterado o curso clínico de sua enfermidade, o que torna a experiência traumática: o procedimento invasivo é fútil, inútil (Hossne; Pessini, 2015). Outro problema é a alocação de recursos que poderiam ser melhor empregados, pois acabam por fazer falta em outros setores da saúde.

A Tomada de Decisão Compartilhada (TDC) é uma maneira para se chegar a uma escolha ético-bioética diante de possibilidades terapêuticas não hierarquizadas de modo técnico. Embora possa ser utilizada em diversos cenários em que seja necessária a tomada de decisão diante de mais de uma opção terapêutica respaldada na Ciência, o foco deste trabalho é a utilização da TDC na adequação terapêutica em pacientes em cuidados de fim de vida.

A TDC, embora consolidada como meio ideal para tomada de decisões envolvendo paciente e profissional de saúde, não é vista com consenso quanto a quando e como ser aplicada (Bomhof-Roordink *et al.*, 2019; Horst *et al.*, 2023). Tampouco há consenso entre os/as pacientes, sobre o modelo de relação que preferem (Brezis *et al.*, 2008; Ford; Schofield; Hope, 2003; McKinstry, 2000). Essa falta de alinhamento pode dificultar a compreensão sobre a TDC por profissionais, o que é sintomático em seu baixo emprego na prática clínica, como o observado no Brasil (Albuquerque; Antunes, 2021).

Este estudo pretende fundamentar, a partir da Bioética, a TDC como estratégia para auxiliar na condução do diálogo com pacientes com doença avançada incurável, familiares e representantes nos planos de adequação terapêutica. Ademais, busca-se compreender como a TDC opera nesta questão, bem como discutir seu limite prático, e como seu emprego incorreto poderia deturpar seu propósito.

Ainda que as publicações sobre a TDC em Cuidados Paliativos estejam em crescimento, sua discussão ainda não se exauriu. Não são muitos os estudos que abordam a TDC em cuidados de fim de vida, sob a perspectiva bioética e tendo como referencial a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (UNESCO, 2005). Este trabalho também procurou compreender a TDC a partir de outros modelos, como o Modelo de Beneficência (Pellegrino; Thomasma, 1988; 2018) e o Método Clínico Centrado na Pessoa (Stewart *et al.*, 2017). Considerando o tema a ser desenvolvido, entendeu-se que outras formas de pesquisa não abarcariam sua complexidade.

Para estabelecer o estado arte sobre a questão da TDC, procedeu-se uma revisão de literatura de cunho narrativo, explorando como tem sido tratada nas publicações científicas e que resultados são apontados. Do resultado da coleta de dados, fez-se análise crítica na perspectiva da Bioética, observando como a proteção da dignidade humana, o respeito à vulnerabilidade humana, a proteção do direito de consentimento, e a promoção da autonomia da pessoa, enquanto paciente, é pensada. Ainda, discorre-se sobre que modelos de atuação têm sido propostos como facilitadores para possibilitar a adequação terapêutica.

2 ARTIGO

A tomada de decisão compartilhada na adequação terapêutica a pacientes em cuidados de fim de vida sob o ponto de vista bioético

Shared decision-making in therapeutic adequacy for patients during end of life care from a bioethical perspective

Guilherme Jinson de Oliveira Ahn¹; Alberto Paulo Neto²

¹Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PPGB - PUCPR), ahnjinson@gmail.com;

²(Orientador) Docente do PPGB-PUCPR, alberto.paulo@pucpr.edu.br

Resumo

Estabelecer a adequação dos esforços terapêuticos em um contexto de cuidados de fim de vida pode ser um desafio bioético, que se não abordado da forma adequada, agrava o estado de vulnerabilidade de pacientes e familiares. Por um lado, profissionais de saúde podem entender que não é proporcional medidas como, por exemplo, a hemodiálise, por outro, a pessoa enferma, familiares ou representantes podem não compreender ou discordar dessa conduta médica. Os modelos de relação profissional de saúde abordam esta situação de formas distintas, entre elas, a Tomada de Decisão Compartilhada possibilita o diálogo entre as partes para elaboração conjunta do plano terapêutico. Dessa forma, a Tomada de Decisão Compartilhada pode auxiliar profissionais de saúde na instituição da adequação terapêutica. Objetivase fundamentar a Tomada de Decisão Compartilhada sob o ponto de vista bioético para a proteção da dignidade, a proteção do direito de consentimento, o respeito à vulnerabilidade, e promoção da autonomia de pacientes no contexto da adequação terapêutica. Procedeu-se uma Revisão Narrativa de Literatura para estabelecer o estado da arte sobre a Tomada de Decisão Compartilhada no âmbito da adequação terapêutica, seguido por uma análise crítico-reflexiva. Observou-se que, diante da necessidade de adequação dos esforços terapêuticos em cuidados de fim de vida, a Tomada de Decisão Compartilhada auxilia no esclarecimento das metas de cuidado, perspectivas prognósticas e obtenção de consentimento. Ainda mais, tal estratégia, possibilita o protagonismo de pacientes e individualização de suas escolhas, em conformidade com seus valores. Porém, não pode ser realizada de forma mecanizada, procedimental, visto que é um processo dinâmico que necessita de reflexão e prudência para sua execução. Conclui-se que a Tomada de Decisão Compartilhada é uma estratégia com fundamento bioético que alcança os objetivos protetivos e emancipatórios quando utilizada no contexto da adequação terapêutica; entende-se que deve ser utilizada sempre que possível, podendo também ser empregada em situações sensíveis como instituição de cuidados proporcionais.

Palavras-chave: Bioética. Tomada de decisão compartilhada. Autonomia. Beneficência. Modelo de relação médico-paciente. Adequação terapêutica.

Abstract

Establishing the appropriateness of therapeutic efforts in the context of terminal illness is a bioethical challenge which, if not addressed properly, can aggravate the state of vulnerability of patients and their families. Shared Decision Making can help healthcare professionals to establish therapeutic adequacy. The aim is to analyze Shared Decision Making from a bioethical point of view to protect the right to consent, protect dignity, respect vulnerability and promote patient autonomy in the context of therapeutic adequacy. A Narrative Literature Review was carried out to establish the state of the art on Shared Decision Making in the context of therapeutic appropriateness. It was observed that in the face of the need to adapt therapeutic efforts in end-of-life care, Shared Decision Making helps to clarify care goals, prognostic perspectives and obtain consent. It enables patients to play a leading role and individualize their choices in accordance with their values. However, it cannot be carried out in a mechanized, procedural way, as it is a dynamic process that requires reflection and prudence in its execution. The conclusion is that Shared Decision Making is a bioethically based strategy that achieves protective and emancipatory objectives when used in the context of therapeutic adequacy; it is understood that it should be used whenever possible and can also be used in sensitive situations such as the institution of proportional care.

Keywords: Bioethics. Shared decision making. Autonomy. Beneficence. Physician-patient relationship model. Therapeutic adequacy.

2.1 INTRODUÇÃO

Estabelecer a adequação dos esforços terapêuticos em um contexto de terminalidade de enfermidades, ou seja, da finitude da pessoa enferma, é um desafio bioético, que se não abordado da forma adequada, pode agravar o estado de vulnerabilidade de pacientes e familiares (Campos; Silva; Silva, 2019). Neste sentido, considerando-se que a “proporcionalidade ou desproporcionalidade nem sempre estão vinculadas à vontade do enfermo [...]” (Chemin; Souza, 2018, p. 102), ao agir com paternalismo corre-se o risco de a decisão médica se sobrepor às preferências (Beauchamp; Childress, [1979]2013; Gracia, 2008) e valores da pessoa enferma. Por outro lado, abandonar pacientes e familiares na tomada de decisão, pode aumentar o sofrimento com o peso da escolha (Wendler; Rid, 2011). Portanto, será analisado como a relação profissional de saúde-paciente/familiares pode se valer do conhecimento que produziu modelos fundamentados na Tomada de Decisão Compartilhada (TDC) para auxiliar profissionais de saúde na instituição da adequação terapêutica.

A tradição médica, que tem sido secularmente paternalista (Gracia, 2008), está personificada no denominado “Modelo Paternalista” (Emmanuel; Emmanuel, 1992) de

relação entre profissionais de saúde e pacientes, contudo, novos modelos têm sido formulados buscando maior horizontalidade na divisão de poder, como, p. ex., o Modelo de Beneficência (Pellegrino; Thomasma, 1988; 2018), o Método de Deliberação Moral (Gracia, 2001), o Método Clínico Centrado na Pessoa (MCCP) (Stewart *et al.*, 2017) e os Modelos de TDC (Charles; Gafni; Whelan, 1997; 1999; Elwyn *et al.*, 2012; Elwyn *et al.*, 2017; Forte; Kawai; Cohen, 2018; Hoffmann; Bakhit; Michaleff, 2022; Légaré *et al.*, 2011; Makoul; Clayman, 2006; Stiggelbout; Pieterse; De Haes, 2015; Towle; Godolphin, 1999). Os Modelos de TDC têm sido cada vez mais difundidos, sobretudo a partir do final da década de 1990 (Gabe; Olumide; Bury, 2004), mas também encontram resistência na prática clínica (Légaré *et al.*, 2008; Joseph-Williams *et al.*, 2017; Mckinstry, 2000) e na Academia (Childress, 2017; Ubel; Scherr; Fagerlin, 2017).

A TDC é uma maneira como clínicos e pacientes/famíliares — unidades de cuidado, como denominadas em Cuidados Paliativos — tomam decisões juntos usando a melhor evidência científica disponível no momento (Elwyn *et al.*, 2010). É uma prática disruptiva, pois demanda uma mudança no equilíbrio de poder e controle na dinâmica de interação entre médico/a e pacientes/famíliares, mudando a forma de praticar Medicina (Elwyn *et al.*, 2017). Deste modo, os Modelos de TDC podem ser instrumentalizados para uma abordagem ética amparada na reflexão e aplicação de referenciais da Bioética, principalmente, quanto à instituição de Cuidados Proporcionais.

Para ilustrar como a TDC poderia ser empregada, um exemplo fictício pode ser a situação de um profissional de saúde que trabalha em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e se depara com a seguinte situação: o Sr. José, 88 anos, apresentando doença renal crônica (DRC) e insuficiência cardíaca com fração de ejeção reduzida avançada e, por isso, dependente de terceiros para a realização de suas atividades diárias, necessitando de internações recorrentes devido sua descompensação, é admitido na UTI por um choque séptico secundário à pneumonia. A evolução do quadro clínico segue para uma parada cardiorrespiratória, o que requer intubação orotraqueal, e, apesar de uma reanimação bem-sucedida, apresenta disfunção múltipla de órgãos nos dias subsequentes. Entre essas disfunções orgânicas, está a injúria renal aguda sobreposta à DRC já pré-existente, levando à necessidade de hemodiálise. Passado algumas semanas, após o tratamento adequado de todas as condições reversíveis, o Sr. José permanece comatoso e dependente de hemodiálise.

Neste ponto, cabe destacar que a hemodiálise é um tratamento invasivo para substituição parcial da função renal, realizado três vezes por semana por cerca de quatro horas por sessão em um hospital ou clínica especializada. A hemodiálise possui algumas complicações comuns como a hipotensão, que é quando pressão arterial fica baixa, câibras, cefaleia, náusea/vômitos e infecções (Daugirdas; Blake; Ing, 2015; Moura-Neto *et al.*, 2022). Além do mais, sua necessidade é fator independente de alta mortalidade (Nerbass *et al.*, 2020) e piora de qualidade de vida (Jassal; Chiu; Hladunewich, 2009; Tamura *et al.*, 2009). Considerando o quadro clínico e a evolução do paciente do exemplo narrado, Sr. José, a equipe de profissionais de saúde propõe adequação dos esforços terapêuticos e, portanto, suspensão do tratamento dialítico.

A promoção da adequação dos esforços terapêuticos ao final da vida de pacientes cognitivamente incapacitados/as para uma tomada de decisão não é uma tarefa fácil. Há maior dificuldade, sobretudo quando não há manifestações antecipadas de vontade, estabelecidas pelas pessoas para serem consultadas quando houver necessidade e impossibilidade destas se manifestar — reconhecidas pelo Conselho Federal de Medicina como Diretivas Antecipadas de Vontade (Brasil, 2012) — estando, portanto, a equipe de cuidados dependente da decisão de familiares ou responsáveis legais.

Uma Revisão Sistemática de Literatura, empreendida por Wendler e Rid (2011), avaliou o efeito da tomada de decisão em pessoas que devem decidir entre opções terapêuticas para outras, resultou que mais de um terço desenvolvem carga emocional negativa. A abordagem para esse diálogo de tomada de decisão, se não realizada com prudência, pode gerar insegurança e sensação de abandono.

Se, por um lado, impor a decisão de cuidados proporcionais, retirando todas medidas que podem configurar obstinação terapêutica, fere a autonomia de pacientes e/ou representantes, por outro, apenas informar as alternativas e deixar a decisão por conta de pacientes e familiares, se isentando da responsabilidade, é condenável moral e eticamente. Será analisado como a TDC poderia lidar com uma situação semelhante sob um ponto de vista bioético.

2.2 DEFINIÇÕES DE CUIDADOS PALIATIVOS, ADEQUAÇÃO E OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA

A Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1990, ressaltava a importância dos Cuidados Paliativos quando não há resposta aos tratamentos curativos (WHO, 1990), o que poderia ser interpretado como iniciar tais cuidados apenas nos estágios finais da doença. Em 2002, a OMS reconheceu que Cuidados Paliativos é uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam problemas associadas a doenças potencialmente fatais, através da prevenção e alívio do sofrimento, por meio da identificação precoce e do tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais, e deve ser empregado o mais cedo possível no curso de qualquer doença crônica que progrida para uma doença fatal (WHO, 2002).

A *Organización Médica Colegial* (OMC) e a *Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (SECPAL) (2015), a OMS (WHO, 2018) e a *The International Association for Hospice and Palliative Care* (IAHPC, 2018) propõem definições referentes aos Cuidados Paliativos que são endossadas pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (Santos; Ferreira; Guirro, 2020). A Doença Incurável Avançada é entendida como aquela “enfermidade de curso gradual e progressivo, sem resposta aos tratamentos curativos disponíveis, que evoluirá para morte em um curto a médio prazo [...]” (OMC-SECPAL, 2015, p. 5, tradução nossa). Dentro desse contexto, a adequação dos Esforços Terapêuticos “consiste em retirar, ajustar ou suspender um tratamento quando o prognóstico limitado o aconselha. É a adaptação dos tratamentos à situação clínica do paciente” (OMC-SECPAL, 2015, p. 2, tradução nossa), “ou seja, não se trata de retirar terapêuticas úteis, mas de evitar a introdução e não permitir a manutenção de terapêuticas fúteis” (Santos; Ferreira; Guirro, 2020). No caso do Sr. José, a exemplo, evoluiu com sinais de desconforto respiratório e fâcies de dor, porém, sem despertar efetivo, ou seja, ainda comatoso. Neste caso, é proporcional e adequado iniciar/otimizar terapia medicamentosa para sedação e analgesia a fim de proporcionar conforto para a pessoa enferma, no entanto, é considerado inadequado e, portanto, uma Obstinação Terapêutica, manter a hemodiálise, pois não trará benefícios do ponto de vista biomédico e, ainda, poderá aumentar o sofrimento do Sr. José.

Obstinação Terapêutica é a “aplicação de medidas não indicadas, desproporcionadas ou extraordinárias, com o objetivo de evitar a morte de um doente que necessita de Cuidados Paliativos” (OMC-SECPAL, 2015, p. 3, tradução nossa). Além de estabelecer as referidas definições, a OMC-SECPAL (2015, p. 3, tradução nossa) afirma que a Obstinação Terapêutica “constitui uma negligência médica e uma falta deontológica”. Essa afirmação não é destoante, nem novidade, mas tem a função de corroborar o consenso presente desde há muito na literatura médica de que não se deve empregar meios desproporcionais, prolongando o sofrimento desnecessariamente (D’Alessandro *et al.*, 2023).

Ainda que respalde a Adequação dos Esforços Terapêuticos e reprima a Obstinação Terapêutica, o Código de Ética Médica brasileiro (CFM, 2019, art. 41, p. 28) estabelece que se deve levar “sempre em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal”. A instituição da Adequação dos Esforços Terapêuticos não deve considerar apenas os aspectos técnicos, mas também a biografia, os valores e a espiritualidade/religiosidade de pacientes e seus entes (D’Alessandro *et al.*, 2023), que podem não entender ou, mesmo compreendendo, não concordar com a proposta terapêutica.

2.3 POTENCIAL DIFICULDADE NA PRIMEIRA ABORDAGEM PARA A ADEQUAÇÃO TERAPÊUTICA

A instituição da Adequação dos Esforços Terapêuticos, ou a opção pela Obstinação Terapêutica, diante de uma pessoa com Doença Incurável Avançada é um problema bioético enfrentado por profissionais da saúde, em especial daqueles/as que trabalham em UTI. Pessoas com doenças incuráveis, em estágios avançados, ou com sequelas decorrentes da fragilidade imposta pela doença podem ter suas vidas prolongadas através dos avanços técnico-científicos. Como no caso do Sr. José, já fragilizado pelas doenças pré-existentes e agora agravado com *déficit* cognitivo importante, possui indicação clínica para suspensão de terapia renal substitutiva (Davison *et al.*, 2015; Moss, 2010); ademais, sua condição cardíaca já o tornava eletivo para Cuidados Paliativos (Rohde *et al.*, 2018) antes mesmo do agravamento relatado.

Em casos de pessoas com Doenças Incuráveis Avançadas, o tema sobre Adequação dos Esforços Terapêuticos já deveria ter sido abordado logo no início da

enfermidade. Porém, na prática clínica, a maioria dos/as pacientes e familiares desconhecem até mesmo a gravidade de sua doença (Cruz; Camaliente; Caruso, 2015; Scheunemann *et al.*, 2011; Soares, 2011; You *et al.*, 2014), o que pode gerar expectativas irreais sobre o prognóstico e consequente aumento do uso de medidas desproporcionais (Brownlee *et al.*, 2017).

Na prática clínica, ao informar a gravidade da doença em visitas familiares, especialmente na primeira visita em uma UTI, não é incomum a falta de conhecimento sobre a doença por pacientes e familiares, que costumam exprimir sua incredulidade com frases como “nunca um médico me disse isso”. Essa falta de conhecimento sobre a própria saúde também é observada em contextos ambulatoriais (Canhestro *et al.*, 2010; Gricio; Kusumota; Cândido, 2009) e que, quando ensinada, melhora a adesão terapêutica (Leonardo *et al.*, 2023; Otero; Zanetti; Ogrizio, 2008; Rezende *et al.*, 2021; Vasconcelos; Silva; Miranda, 2017).

Abordar a terminalidade e o emprego de medidas proporcionais nesses casos pode ser um evento traumático a todas as pessoas envolvidas (Soares, 2011; Wendler; Rid, 2011). Isso porque, de um lado familiares podem não aceitar a condição do/a paciente e, de outro, profissionais de saúde que acreditam que a Obstinação Terapêutica prolongará o sofrimento de quem deveria estar recebendo cuidados proporcionais.

Após uma extensa conversa com a equipe de cuidados de saúde, familiares do Sr. José compreenderam a gravidade e as desvantagens de manter medidas invasivas, porém, se mantiveram incertos sobre qual melhor manejo clínico para ele. A equipe de cuidados de saúde e familiares decidiram, então, postergar a tomada de decisão para uma próxima reunião. Neste caso, como os Modelos biomédicos na relação profissional de saúde - paciente/familiares abordariam esta situação e/ou outras similares?

2.4 A CONDUTA MÉDICA ENTRE OS MODELOS DE RELAÇÃO PROFISSIONAL DE SAÚDE-PACIENTE

O modelo médico convencional se apropriou de ideias iluministas ao separar o sujeito do objeto, e ao reduzir fenômenos complexos a componentes mais simples, se preocupando com órgãos e doenças como entidades separadas da pessoa (Stewart *et al.*, 2017), o que a transforma em uma Medicina “centrada na doença”. Numa

abordagem paternalista (Emanuel; Emanuel, 1992; Kon, 2010; Roeland *et al.*, 2014), se o/a profissional considera a Medicina como “centrada na doença”, poderia impor todas as medidas técnico-científicas para manutenção da vida a qualquer custo. Outra decisão seria pela instituição da Adequação dos Esforços Terapêuticos, a despeito da biografia e autonomia de cada paciente, priorizando o binômio não maleficência *versus* beneficência.

Ora, qualquer que seja a abordagem escolhida, estaria o/a profissional impondo o tratamento que acredita ser o melhor para o/a paciente. O “Paternalismo” pressupõe que profissionais de saúde possuem maior conhecimento que a pessoa enferma, sobre o que é de melhor interesse para ela (Pellegrino; Thomasma, 1993). Assim, ao usar desta prerrogativa para usurpar a autonomia da pessoa que deveria receber cuidados conforme “o bem do paciente” (Pellegrino; Thomasma, 1988; 2018), o/a profissional determina o que é este bem em defesa de um suposto ato médico beneficente, sem considerar valores e crenças da pessoa, sem chegar ao cuidado integral.

Para Beauchamp e Childress ([1979]2013) autonomia é entendida como princípio deontológico de orientação kantiana, que contrapõe a tradição paternalista no exercício da Medicina. Autonomia, como autodeterminação, pressupõe que há liberdade do indivíduo, cognitivamente capaz, na tomada de decisões quanto à abordagem de sua própria saúde. Ou seja, cabe ao/à profissional: dizer a verdade; respeitar a privacidade alheia; obter consentimento sobre intervenções em pacientes; e, quando solicitado/a a ajudar na tomada de decisões importantes.

A não maleficência, de acordo com Garrafa, Martorell e Nascimento (2016), é o único princípio da ética médica que não faz a confusão entre dever e ideal moral, pois, “não fazer o mal” deve ser uma constante a qualquer momento, sendo um ponto de acordo entre os críticos e os autores do chamado “Princípioalismo”. É herança do aforismo *primum non nocere*, cuja origem é incerta, mas frequentemente atribuída ao Juramento Hipocrático (Rezende, 2009).

Beauchamp e Childress ([1979]2013) entendem que os Princípios Éticos da não maleficência e da beneficência devem ser distintos, pois, “não fazer o mal” não implica na obrigatoriedade em promover o bem. A não maleficência não pode ser compreendida apenas como um princípio passivo de “não fazer o mal”, mas também como um processo ativo de “evitar o mal”. Os autores do Princípioalismo encontram dificuldade em delimitar a beneficência como dever moral e o ideal moral, não

obstante, enumeram algumas regras *prima facie* que julgam mandatórias: proteger e defender o direito alheio; prevenir que danos ocorram a outros; ajudar pessoas com deficiências; e, salvar/resgatar pessoas em perigo (Beauchamp; Childress, [1979]2013).

Retomando o exemplo anteriormente narrado, em uma abordagem paternalista o profissional de saúde, considerando o processo de terminalidade do paciente, não manteria a terapia de substituição renal (TRS) para o Sr. José: seria uma medida invasiva e desproporcional, que não traria benefícios ao paciente, postergaria sua morte e prolongaria seu sofrimento. Mas, ignorar os valores e percepção de bem-estar de pacientes, seria realmente um ato benéfico?

Para Pellegrino e Thomasma (1993), beneficência está em consonância com o bem-estar completo do/a paciente, não apenas o seu bem-estar biomédico. Isso requer o autoapagamento dos interesses de profissionais de saúde em favor dos interesses de cada paciente. Desta forma, a beneficência não pode ser alcançada se violar a autonomia, a justiça, a verdade, ou a confidencialidade e, concluem, os autores, que o “Paternalismo”, bem-intencionado ou não, não pode ser considerado verdadeiramente um ato beneficente (Pellegrino; Thomasma, 1993). A verdadeira beneficência deve buscar o bem do/a paciente. Pellegrino e Thomasma (1988; 2018) hierarquizam esse bem de forma ascendente: o bem médico, que é a restauração da saúde; o que é definido como bem por pacientes, em sua própria percepção de bem; o que é o bem para os humanos como tais e membros da comunidade; e, o que é bem para os humanos em sua espiritualidade.

No Modelo Informativo (Emanuel; Emanuel, 1992), o/a profissional de Medicina, expõe os riscos e benefícios das alternativas terapêuticas possíveis, respeitando a autonomia. Entretanto, questiona-se: pacientes seriam verdadeiramente autônomos/as nesta tomada de decisão, ou seria uma forma do/a médico/a se ausentar da responsabilidade da decisão, transformando este modelo numa “autonomia solitária”.

Neste modelo, retomando o exemplo do Sr. José, estando este já em coma, seus familiares seriam informados sobre a falência renal e da necessidade de manutenção da terapia renal substitutiva, que neste caso é a hemodiálise. Porém, seria dito que isso implicaria apenas no adiamento da morte, sem que houvesse reversão do quadro clínico, o que poderia prolongar o sofrimento, mas que sem o tratamento o Sr. José morreria em breve. Deste modo, a autonomia da família (já que

o paciente se encontra incapaz de decidir) é promovida, porém, abandonando-a a sua própria escolha, enquanto o profissional de saúde se “ausenta” da responsabilidade da decisão clínica, uma vez que este apenas informa, sem compartilhar com os familiares o fardo da decisão. Os/as familiares, por sua vez, podem não ter certeza da melhor escolha e podem ficar sobrecarregados com o peso da responsabilidade de sua decisão (Wendler; Rid, 201). Neste caso, a informação pode ter sido completa e correta, mas não útil por não ajudar familiares a lidarem com os valores (Pellegrino; Thomasma, 1993) do Sr. José e seus próprios valores.

No Modelo Interpretativo (Emanuel; Emanuel, 1992), o/a médico/a age como um/a conselheiro/a, elucidando e interpretando valores relevantes ao/à paciente e implementando as intervenções escolhidas. Neste Modelo as informações são prestadas, como no Modelo Informativo, e, a partir de então, o/a médico/a trabalha em conjunto com o/a paciente explorando seus valores e prioridades, que podem não estar claros, ou serem incipientes, para este/a. Em seguida, o/a profissional determina a conduta que melhor se alinha a seu/sua paciente. Ressalta-se que o/a médico/a não impõe sua vontade ao/à paciente, sendo este/a que deve decidir o melhor curso de ação. Deste modo, tangencia o que viria se tornar a TDC, diferenciando-se ao tornar o/a profissional de saúde um/a intérprete do/a paciente, que, em última instância, é quem decidirá qual será a abordagem terapêutica. Seguindo o Modelo Interpretativo, o médico, no caso do Sr. José, durante o esclarecimento do quadro clínico a familiares, nota que demonstram apreensão. Um dos filhos diz que para Deus nada é impossível e que têm fé que seu pai irá se recuperar. O médico, então, percebe que familiares não estão preparados/as para uma abordagem de cuidados de fim de vida e suspensão de medidas fúteis e, portanto, propõe manter o tratamento de hemodiálise, comprometendo-se a retomar o assunto quando possível.

No Modelo Deliberativo (Emanuel; Emanuel, 1992), o/a profissional assume o papel de “amigo” ou “professor”, ajudando o/a paciente a determinar e escolher os melhores valores relacionados à saúde, que sejam possíveis de serem considerados em determinada situação clínica. O/a médico/a não apenas “indica o que o paciente pode fazer, mas conhecendo o paciente e desejando o melhor, o médico indica o que o paciente deve fazer, qual decisão relacionada a terapia médica é admirável” (Emanuel; Emanuel, 1992, p. 2222, tradução nossa). O/a médico/a, então, objetiva nada além da persuasão moral, evitando a coerção para, então, o/a paciente definir seus valores. Apesar do termo “deliberativo”, a definição deste Modelo, conforme

descrita pelos autores, se assemelha mais a uma tentativa de persuadir o/a paciente a tomar determinada escolha que o/a médico/a julgue mais adequada (Emanuel; Emanuel, 1992).

Ainda que bem-intencionado/a, em uma sociedade plural e multicultural, os valores do/a profissional podem não estar alinhados com os valores de quem pretende tratar e, ao tentar persuadir, a relação médico-paciente pode se desgastar. Em casos de cuidados de fim de vida, pode ser necessário um tempo para a família processar as informações e aceitar a finitude. Tentar persuadir familiares no tempo impróprio a autorizar a adequação terapêutica pode levar o/a paciente e familiares a interpretar de forma errônea as intenções da equipe médica. No exemplo narrado, a equipe médica explica que não é adequado manter a hemodiálise no Sr. José, tentando persuadir sua cessação, porém a família, sem compreender a proposta terapêutica, recusa e exige toda e qualquer terapia, as consideradas fúteis, encerrando o assunto, o que dificulta futuros diálogos.

Emanuel e Emanuel (1992) citam a TDC, mas a entendem como “um Modelo Informativo sob um novo nome” (tradução nossa), o que é compreensível, pois apesar do termo “tomada de decisão compartilhada” ter seu uso aumentado desde 1983, nos Estados Unidos da América, sua compreensão como Modelo só viria em 1997, com a publicação de Charles, Gafni e Whelan (1997).

Gracia (2001) entende que os juízos morais são empíricos e concretos, portanto, esquemas intelectuais não abarcam a realidade concreta, deste modo, a tomada de decisão não pode consistir em uma equação matemática pura. Gracia (2001) propõe o método de Deliberação Moral para resolução de conflitos morais na prática clínica, buscando um meio campo entre as possíveis soluções, para encontrar o melhor curso de ação de forma prudente e razoável. Desta forma, a solução final adotada não coincidirá com as posições defendidas no início do processo (Guillén, 2000). Este método possui importância clínica e aplicabilidade para auxiliar a tomada de decisão quando há conflitos morais (Zoboli, 2012; 2013). Através de um Comitê de Bioética Hospitalar, este poderia, no máximo, se provocado a se pronunciar, orientar, jamais decidir. No entanto, o contexto que este trabalho pretende analisar não é o do conflito moral e, sim, a construção de um diálogo entre a equipe de cuidados de saúde e pacientes/familiares que possibilite a tomada de decisão.

Diretrizes e Protocolos podem embasar critérios para implantar a Adequação dos Esforços Terapêuticos (CFM, 2019; Rohde *et al.*, 2018), mas não acolhem o

sofrimento de pacientes e de suas famílias. Nos Modelos guiados pela autonomia, a relação profissional de saúde-paciente se torna procedimental, com preocupações legalistas, gerando uma ética com um mínimo de comprometimento e confiança pessoal, sendo fundamentada na desconfiança, o que pode restringir a beneficência (Pellegrino; Thomasma, 1993).

2.5 O MODELO DE BENEFICÊNCIA

O Modelo da Beneficência, proposto por Pellegrino e Thomasma (1988; 2018), é definido por princípios e contextos de vida, sem apresentar uma fórmula padronizada. Os autores compreendem que a complexidade da relação médico-paciente não pode ser adequadamente descrita em um único modelo (Pellegrino; Thomasma, 2018, p. 38-41).

Apresentam a proposta que com seis características principais: 1. “O objetivo da medicina é beneficente”; 2. “A primazia da condição existencial do paciente”, acima da deontologia profissional, o que não pode ser entendido como defesa de uma autonomia radical; 3. “Classificação não automática de valores”, não ordenar valores do/a paciente de forma preestabelecida, individualizando não só as implicações médicas, mas também as morais; 4. “Consenso” entre profissional, paciente e familiares, que deve ser desenvolvida de forma contínua e dinâmica; 5. o “Objeto moral prudencial”, que é a tentativa de resolver dilemas éticos preservando os valores de pacientes e de profissionais de forma prudente; e, 6. “Axiomas”, apresentados em quatro postulados explícitos para o modelo de beneficência (Pellegrino; Thomasma, 2018, p. 38-41).

Pellegrino e Thomasma (2018, p. 41) propõem um primeiro postulado, este enuncia que ambos, médico/a e paciente, são agentes livres e plenos para tomada de decisões, de forma consensual, sem utilizar de coerção ou engodo, para impor seus valores. O segundo postulado reconhece que médicos/as, pela assimetria de poder advindo de sua retenção do conhecimento e, portanto, têm responsabilidade de fornecer informações inequívocas para pacientes (Pellegrino; Thomasma, 2018, p. 41). No terceiro postulado, advertem os autores que médicos/as devem ter moralidade íntegra, ser capazes de fazer escolhas prudentes considerando as particularidades de cada situação, doença e princípios morais (Pellegrino; Thomasma, 2018, p. 41-42). O último postulado enuncia: médicos/as devem compreender e respeitar as pluralidades

morais, mas sempre buscar em sua particularidade a decisão correta e benéfica (Pellegrino; Thomasma, 2018, p. 42).

A prudência, para Pellegrino e Thomasma (1993), é a virtude cardeal da prática clínica. Ensinam os autores que tal virtude provê a capacidade de balancear entre os meios e os fins, embora admitam que a prudência não garante a certeza, mas propicia que se acesse de forma mais assertiva as complexidades que as situações permitem.

Apesar do Pellegrino e Thomasma (1988; 2018) não explicitarem o uso de TDC, já é possível identificar no Modelo da Beneficência características do que viriam a se tornar os Modelos para a TDC, no final da década de 1990. O reconhecimento da terceira característica é ponto inicial para a TDC, isto é, compreender que há outros valores para além do biomédico, que podem ser mais importantes para o/a paciente em determinado contexto é ponto de partida para iniciar a TDC. A quarta característica desse Modelo é o Consenso, que é um dos objetivos da TDC. Apesar de não explicarem como atingir o Consenso — algo de que os Modelos de TDC se ocupariam mais tarde —, os autores afirmam que o Consenso deve ocorrer sem imposição de valores, sendo que a tomada de decisão, ainda que se objetive os melhores interesses do/a paciente, não pode ocorrer sem a participação deste/a (Pellegrino; Thomasma, 1988; 2018). Outro ponto importante é que não se pode considerar o Consenso como algo imutável, portanto, é necessária sua monitoração através de um diálogo contínuo com o/a paciente e a equipe de cuidados. Um outro ponto de intersecção com a TDC é o primeiro postulado dos Axiomas do Modelo de Beneficência. Este postulado enuncia que ambos, “tanto médico quanto paciente devem ser livres para tomar decisões informadas e agir plenamente como agentes morais” (Pellegrino; Thomasma, 2018, p. 41), sem a sobreposição de valores de um sobre o outro. As demais características do Modelo de Beneficência não estão diretamente relacionadas à TDC, mas podem ajudar a guiá-la.

2.6 MODELOS DE TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA

Modelos de TDC têm sido propostos para abrir um diálogo de forma horizontal para a deliberação de conflitos e dilemas (Charles; Gafni; Whelan, 1997; 1999; Elwyn *et al.*, 2012; Elwyn *et al.*, 2017; Forte; Kawai; Cohen, 2018; Hoffmann; Bakhit; Michaleff, 2022; Légaré *et al.*, 2011; Makoul; Clayman, 2006; Stiggelbout; Pieterse; De Haes, 2015; Towle; Godolphin, 1999). Embora o governo dos Estados Unidos da

América tenha formado uma Comissão para tratar das “tomadas de decisões em matéria de cuidados de saúde” (United States, 1983), não foi oferecido um modelo.

A TDC é uma estratégia que auxilia pacientes a se tornarem mais ativos/as na tomada de decisão através de um processo colaborativo entre as partes envolvidas: paciente/familiares e a equipe de cuidados. Aplicável em contextos em que há incertezas científicas quanto às alternativas terapêuticas, a TDC considera a vontade e a preferência de pacientes (Eler, 2023), sendo necessário que as opções de tratamento, inclusive a de não fazer nada, possuam equivalência terapêutica — ainda que possuam riscos e benefícios distintos, pois não é aceitável fazer algo proscrito ou ultrapassado, quando há disponibilidade de um tratamento superior conforme a literatura acadêmica disponível no momento.

Um paciente apresentando DRC em estágio final, como poderia ser o caso do Sr. José, com necessidade terapia renal substitutiva, pode se recusar a receber seu tratamento, mas o/a profissional de saúde não pode compartilhar dessa decisão, a não ser que seja uma medida desproporcional, pois, ao dar sua anuência, comete iatrogenia. Todavia, tampouco pode impor um tratamento que o/a paciente se recuse a realizar, pois submeter uma pessoa cognitivamente capaz a qualquer terapia que ela seja contrária é uma infração a sua autonomia. Um outro paciente, por exemplo, poderia ter indicação clínica de amputação de membro inferior ao ser portador de pé diabético, com gangrena em todo o pé e infecção persistente refratária a outras medidas (Burihan; Campos Jr., 2020). Não realizar este procedimento pode trazer sequelas irreversíveis, incluindo morte por sepse (Dellinger *et al.*, 2023). Para ilustrar essa situação, será narrado a história real da Sra. Maria, nome fictício, 65 anos, portadora de diabetes mellitus, com úlcera crônica infectada em calcâneo, previamente tratada clinicamente com antibiótico diversas vezes, sem sucesso. Comparece ao Pronto Socorro com nova infecção, desta vez com gangrena e acometimento ósseo. A médica, cirurgiã vascular que lhe atende, explica que desta vez antibioticoterapia apenas não será o suficiente, sendo imperativo amputação de parte da perna infeccionada, caso contrário, a doença evoluirá com sequelas irreversíveis, inclusive podendo ocasionar em sua morte. A Sra. Maria, que se encontra lúcida e consciente, recusa tal procedimento. A médica, então, aciona a equipe multidisciplinar, incluindo a psicóloga e assistente social, para esclarecer a situação de saúde para a Sra. Maria e familiares. Os/as familiares, por sua vez, concordam com a proposta terapêutica de amputação do membro, porém, a Sra.

Maria mantém sua recusa. Neste exemplo, a médica não pode compartilhar da decisão com a paciente, pois ao concordar em não realizar a melhor terapia possível para a situação, cometeria iatrogenia. Por outro lado, submeter uma pessoa cognitivamente capaz de tomar decisão a uma amputação que ela recuse a fazer, coloca-a em uma condição degradante e fere a dignidade humana. No entanto, não compartilhar de uma decisão com o/a paciente não deve ser usado como pretexto para o abandono. No exemplo da Sra. Maria, a profissional não concorda com a decisão de não amputar, apenas a respeita sua autonomia. Profissionais de saúde devem buscar alternativas razoáveis ainda que haja outra superior, além de manter sempre o diálogo aberto para retomar a decisão quando necessário. A Sra. Maria, então, foi tratada com antibioticoterapia, analgésicos e realizado curativos por equipe especializada. Mais do que imoral, nesta circunstância, sem risco iminente de vida, é ato criminoso submeter uma pessoa, sem seu consentimento a um procedimento (Brasil, 2002), do mesmo modo, é igualmente imoral abandonar o/a paciente, privando-o/a de cuidados.

Portanto, a TDC mostra-se como ferramenta válida para se chegar uma escolha ético-bioética diante possibilidades terapêuticas não hierarquizadas de modo técnico. Isso por possibilitar o protagonismo de pacientes e, conseqüentemente, por resguardar os direitos proclamados na Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH) (UNESCO, 2005), como a dignidade humana, o consentimento livre e esclarecido, o respeito à vulnerabilidade e a autonomia.

Albuquerque (2017) entende a dignidade humana como um princípio inerente a qualquer pessoa a despeito de sua condição particular. Dado ao caráter abstrato da dignidade, Albuquerque (2017, p. 111) propõe “que os princípios do respeito à pessoa, da não instrumentalização e da vedação do tratamento humilhante, desumano ou degradante são comandos normativos operativos aptos a materializar a dignidade do paciente”.

O princípio do respeito à pessoa, afirma Albuquerque (2017), envolve o respeito à autodeterminação quanto a aceitar ou não os tratamentos disponíveis. Contempla, assim, adotar medidas protetivas às pessoas incapazes de se autodeterminar: o que também está expresso no princípio de vedação do tratamento humilhante, desumano ou degradante, ainda que a pessoa possa não ter consciência de sua condição. No entanto, ressalta a autora, o consentimento, mesmo de pessoas cognitivamente capazes, não é marcador moral absoluto, pois é inaceitável pesquisas biomédicas que

não atentem às diretrizes bioéticas, ainda que sob anuência do/a participante (Albuquerque, 2017). O princípio da não instrumentalização é entendido como tratar a pessoa como fim e não como meio, não o reduzindo ao seu corpo, remetendo ao imperativo kantiano (Kant, [1785]2011).

O Artigo 6 da DUBDH (UNESCO, 2005) afirma que qualquer intervenção médica ou pesquisa só pode ser realizada com o consentimento prévio, livre e esclarecido da pessoa envolvida, podendo ser retirado a qualquer momento. O respeito pela vulnerabilidade; o Artigo 8, prevê que indivíduos e grupos de vulnerabilidade devem ser protegidos e sua integridade respeitada.

A vulnerabilidade pode ser expressa sob diferentes perspectivas regionais que, embora distintas, não são excludentes como, p. ex.: incapacidade de exercer a autonomia no contexto estadunidense; condição de fragilidade, na Europa; e fortemente vinculado à sua dimensão socioeconômica, na América-Latina (Cunha; Garrafa, 2016). Já Pellegrino e Thomasma (1992) entendem a vulnerabilidade como um fenômeno ampliado pela doença, pois, até mesmo uma pessoa autossuficiente se torna ansiosa e temerosa dependendo da enfermidade. O/a paciente experiencia a perda da sua liberdade na medida que se vê forçado/a a consultar outra pessoa portadora de conhecimento e habilidades para a cura e tomada de decisão na área da saúde. O/a médico/a, portanto, tem a obrigação de proteger o/a paciente em sua vulnerabilidade (Thomasma; Pellegrino, 1992).

Neste contexto, a vulnerabilidade é entendida como qualquer condição que prejudique a compreensão ou poder de decisão na relação profissional de saúde - paciente/famíliares, que é ampliada pela assimetria de poder, tornando pacientes/famíliares vulneráveis à imposição de algum modelo de relação ditado por profissionais. A TDC tenta diminuir o abismo dessa assimetria de poder, possibilitando que pacientes exerçam algum protagonismo, incorporando seus valores e preferências no processo de decisão. Não sendo o único protagonista na relação, mas, sim, o mais vulnerável, não incorre em erro de se sobrepor à visão do/a médico/a que, afinal, é quem detém conhecimento e autonomia profissional, não anulando a possibilidade médica de recusar um tratamento que considere inadequado ou fútil (Aguilar, 2023), estabelecendo-se uma parceria.

Os Modelos de TDC propostos por Charles, Gafni e Whelan (1997; 1999), Towle e Godolphin (1999), Elwyn e colaboradores (2012), e Elwyn e colaboradores (2017), impactaram de forma significativa o entendimento sobre o que constitui o

Processo de TDC (Bomhof-Roordink *et al.*, 2019). Charles, Gafni e Whelan (1997) não propõe passos, mas identificam quatro características necessárias para a TDC: 1. No mínimo, médico/a e paciente estão envolvidos/as no processo de tomada de decisão sobre o tratamento; 2. Médico/a e paciente compartilham informações; 3. Médico/a e paciente dão passos para participar no processo de tomada de decisão, expressando suas preferências de tratamento; e, 4. A decisão de tratamento é feita em conjunto por médico/a e por paciente, e ambos/as concordam com o tratamento implementado.

Já o Modelo proposto por Towle e Godolphin (1999) denominado de “Tomada de Decisão Compartilhada Informada” (TDCI), é utilizado para descrever decisões compartilhadas por médico/a e paciente, que são informadas pelas melhores evidências e não apenas sobre riscos e benefícios, mas também pelos valores e características específicas do/a paciente. Este Modelo também não é baseado em fluxograma, listando competências para médicos/as: 1. Desenvolver parceria com pacientes; 2. Estabelecer/revisar as preferências de pacientes sobre a informação (como quantidade ou forma); 3. Estabelecer/revisar as preferências de pacientes para seu papel na tomada de decisão; 4. Verificar e responder às ideias, preocupações e expectativas de pacientes; 5. Identificar as escolhas e avaliar as evidências em relação ao paciente de forma individualizada; 6. Apresentar as evidências e ajudar pacientes a refletirem sobre os impactos das escolhas baseadas em seus valores; 7. Tomar/negociar a decisão em parceria com pacientes; e, 8. Acordar um plano de ação, e preparar o seguimento. Também apresenta competências para pacientes: 1. Definir a relação médico-paciente preferida; 2. Encontrar um/a médico/a para estabelecer, desenvolver e adaptar a parceria; 3. Articular os problemas de saúde, sentimentos, crenças; 4. Comunicar ao/a médico/a de forma a entender e compartilhar informações relevantes; 5. Acessar informações; 6. Avaliar informações; e, 7. Negociar decisões, dar *feedback*, resolver conflitos e concordar em um plano de ação.

A lista de competências do/a paciente na TDCI parecem ser pré-requisitos para sua implementação, quando deveriam ser competências de profissionais de saúde. Estes e estas, sim, é que deveriam ser capazes de comunicar, explorar e desenvolver essas competências junto a pacientes, promovendo o protagonismo e participação almejados. Em um pequeno estudo de análise qualitativa, Towle (2005) notou que apesar dos/as médicos/as participantes gostarem do Modelo de TDCI, tiveram dificuldade em alcançar a TDCI em sua totalidade, pois, em sua perspectiva, é difícil quebrar padrões de comunicação já consolidados durante a formação acadêmica.

Percebendo a inconsistência nas definições da TDC, Makoul e Clayman (2006) publicaram uma revisão em que identificam e propõe um Modelo Integrativo para a TDC: 1. Definir/ explicar o problema; 2. Apresentar as opções; 3. Discutir os prós e contras; 4. Acessar os valores e preferências de pacientes; 5. Discutir a capacidade/autossuficiência de pacientes para seguir com o plano terapêutico; 6. Fornecer conhecimento médico ou recomendações; 7. Checar/esclarecer o entendimento; 8. Tomar ou adiar a decisão; e, 9. Providenciar o seguimento médico.

Elwyn e colaboradores (2012) propuseram um Modelo de TDC, também denominado como Modelo dos Três-Diálogos, agrupado em três etapas fundamentais; este Modelo foi revisado, pelo mesmo autor principal e outros colaboradores em 2017: 1. Diálogo de Equipe, o/a profissional de saúde conscientiza o/a paciente de que há escolhas e auxilia a esclarecer seus objetivos como meios para guiar o processo de tomada de decisão; 2. Diálogo das Opções, o/a profissional da saúde, confere o conhecimento do/a paciente, expõe as alternativas viáveis baseadas em evidências, comparando seus riscos, benefícios e potenciais impactos de cada escolha, por fim, conclui esta etapa checando a compreensão do paciente; e, 3. Diálogo de Decisão, o/a profissional deve auxiliar o/a paciente a formular suas preferências, checar se está pronto/a para tomar a decisão ou se precisa de mais tempo ou de mais informação, e lembrar o/a paciente, quando possível, de que as decisões podem ser revisadas.

Pontos característicos e/ou os passos de cada um dos Modelos de TDC abordados podem ser observados no Quadro 1, a comparação visual oferecida demonstra as variadas formas de aglutinar e detalhar os passos de cada Modelo. Deste conjunto, o que parece mais importante é que há propostas de como podem ser construídas as decisões de saúde, e que estas decisões/escolhas implicam uma relação dialogada.

Quadro 1 – Modelos de Tomada de Decisão Compartilhada

Modelo - Autor	Características
Modelo de Charles, Gafni e Whelan, 1997	1. No mínimo, médico/a e paciente envolvidos/as na tomada de decisão sobre o tratamento; 2. Ambos/as compartilham informações; 3. Ambos/as dão passos para participar na tomada de decisão, expressando suas preferências de tratamento; 4. A decisão de tratamento em conjunto e ambos/as concordam com o tratamento implementado.
Modelo Tomada de Decisão Compartilhada Informada, Towle e Goldophin, 1999	<u>Competências para médicos/as:</u> 1. Desenvolver parceria com o/a paciente; 2. Estabelecer/revisar as preferências do/a paciente sobre a informação (como quantidade ou forma); 3. Estabelecer/revisar as preferências do/a paciente para seu papel na tomada de decisão; 4. Verificar e responder as ideias, preocupações e expectativas do/a paciente; 5. Identificar as escolhas e avaliar as evidências em relação ao/à paciente de forma individualizada; 6. Apresentar as evidências e ajudar o/a paciente a refletir sobre os impactos das escolhas baseadas em seus valores; 7. Tomar/negociar a decisão em parceria com o/a paciente; 8. Acordar com um plano de ação e preparar o seguimento <u>Competências para pacientes:</u> 1. Definir a relação médico-paciente preferida; 2. Encontrar um/a médico/a e estabelecer, desenvolver e adaptar a parceria; 3. Articular os problemas de saúde, sentimentos, crenças; 4. Comunicar ao/à médico/a de forma a entender e compartilhar informações relevantes; 5. Acessar informações; 6. Avaliar informações; 7. Negociar decisões, dar <i>feedback</i>, resolver conflitos e concordar em um plano de ação.
Modelo Integrativo, Makoul e Clayman, 2006	1. Definir/ explicar o problema; 2. Apresentar as opções; 3. Discutir os prós e contras; 4. Acessar os valores e preferências do/a paciente; 5. Discutir a capacidade/autossuficiência do/a paciente para seguir com o plano terapêutico; 6. Fornecer conhecimento médico ou recomendações; 7. Checar/esclarecer o entendimento; 8. Tomar ou adiar a decisão; 9. Providenciar o seguimento médico.
Modelo dos Três-Diálogos, Elwyn <i>et al.</i> , 2017	1. Diálogo de Equipe; 2. Diálogo das Opções, o/a profissional da saúde; 3. Diálogo de Decisão.

Fonte: elaborado pelo autor, 2024.

2.7 COMO O MÉTODO CLÍNICO CENTRADO NA PESSOA DIALOGA COM A TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA

O Método Clínico Centrado na Pessoa (MCCP) aborda as necessidades do/a paciente não só em seu aspecto físico, mas também no psicoafetivo e social, envolvendo suas experiências de adoecer e contextos sociais e culturais (Stewart *et al.*, 2017). O MCCP é composto por quatro componentes descritos de forma independente, mas espera-se que o/a profissional clínico experiente consiga transitar entres esses componentes conforme a necessidade individual de cada contexto.

O primeiro componente do MCCP explora individualmente a percepção de saúde da pessoa, a doença e a experiência da doença, que podem se apresentar de formas separadas ou sobrepostas, dependendo do contexto. Uma pessoa acometida de uma DRC em estágios iniciais, p. ex., pode ser assintomática e não se sentir doente, apesar de objetivamente estar convivendo com uma doença; uma outra pessoa pode se sentir mal, incapaz de realizar seus propósitos e não ter uma disfunção orgânica (Stewart *et al.*, 2017). Cabe ressaltar que para a OMS, a saúde é definida como completo bem-estar físico, mental e social, não apenas ausência de doença ou enfermidade (WHO, 1946). Para acessar a experiência da doença o MCCP propõe o acrônimo SIFE: Sentimentos e temores sobre seus problemas; Ideias sobre o que está errado; Funcionalidade que a pessoa pode sentir incapacitada a realizar; Expectativas em relação ao/à seu/sua médico/a. O/a profissional de saúde deve conseguir explorar como cada fenômeno, saúde, doença e experiência da doença, está dimensionado para cada indivíduo.

Esse componente vai ao encontro com proposta da TDC, pois, é necessário que o/a agente de saúde compreenda como o/a paciente percebe sua própria doença. Doenças como a hipertensão arterial sistêmica, diabetes mellitus ou DRC, na maior parte do tempo, são assintomáticas (Brasil, 2014a; Barroso *et al.*, 2021; Forti *et al.*, 2019) e podem não ser percebidas como doença por pacientes, o que pode levar estes/as a negligenciarem seu cuidado. Sem compreender como cada paciente percebe sua doença, não é possível esclarecer as possibilidades terapêuticas, o que é necessário para iniciar a TDC. A exemplo, o Sr. João, 40 anos, portador de DRC há anos, com evolução gradual e lenta, com alta probabilidade de necessitar tratamento de terapia renal substitutiva, como a hemodiálise ou diálise peritoneal, nos próximos meses.

Neste caso, é possível optar entre essas terapias de substituição renal, sendo ideal planejar seu acesso com antecedência: confeccionar uma fístula arteriovenosa para o acesso vascular, possibilitando a hemodiálise, ou o implante de um cateter peritoneal para possibilitar a diálise peritoneal, ou, não de forma excludente, iniciar o pré-operatório para fila de transplante renal, ou, ainda, aguardar estar mais próximo de uma urgência dialítica (Moura-Neto *et al.*, 2022). Cada uma dessas opções apresenta seus riscos e benefícios próprios, sendo necessário uma tomada de decisão. Porém, devido ao caráter insidioso da evolução de sua doença, o Sr. João ainda não apresenta sintomatologia, por isso não se sente doente. Essa falta de compreensão do estado de doença pode dificultar a tomada de decisão. Neste momento, o/a médico/a poderia utilizar o SIFE para acessar como o Sr. João se sente, seus temores e expectativas e, então, poderá esclarecer melhor as propostas terapêuticas, possibilitando a TDC.

O segundo componente é entender a pessoa como um todo, sua história, espiritualidade e contexto social através do diálogo ao longo das consultas. O que possibilitaria ao/à profissional compreender a construção do processo de experiência da doença, orientando no manejo e cuidado individual, além de em alguns casos auxiliar na conscientização da origem de sofrimento de pacientes e possibilitar mudanças. Esse compartilhamento da biografia do/a paciente também possibilita maior conexão entre este/a e o/a profissional, o que, por sua vez, contribui para um melhor cuidado (Stewart *et al.*, 2017). Retornando ao exemplo do Sr. João, após algumas consultas e, por meio do diálogo, ele já compreende sua doença e a necessidade de decidir por uma terapia renal substitutiva, mas se mostra apreensivo e demonstra temer seu início. Mantendo o diálogo aberto, o/a médico/a indaga o motivo do paciente resistir ao tratamento, ao que o Sr. João conta que um vizinho e amigo que morreu poucos meses após iniciar a hemodiálise e que também soube de outras pessoas de sua cidade que também haviam morrido nessas condições e, por isso, teme que o mesmo ocorra com ele. De fato, a mortalidade entre pacientes que precisam de terapia renal substitutiva é de até 20% ao ano (Nerbass *et al.*, 2020), mas grande parte desse dado se deve às comorbidades e não à terapia em si. O/a médico/a, então, explica ao Sr. João que cada pessoa possui uma condição de saúde particular e um conjunto de doenças diferentes, e que, apesar de haver seus riscos, a hemodiálise possibilitou a sobrevivência do seu vizinho, também salientou que muitos outros/as pacientes estão há anos em hemodiálise com qualidade de vida razoável.

Compreender a biografia e a comunidade que o/a paciente está inserido/a também é necessário para possibilitar o início da TDC.

O terceiro componente é elaborar um plano conjunto de manejo dos problemas e é composto por três passos: definição do problema através do compartilhamento de informações e experiências; estabelecimento das metas, baseadas em evidência científica, e prioridades do/a paciente; e, identificação dos papéis a serem assumidos por pacientes e por médicos/as. O quarto componente diz respeito a intensificar a relação entre o/a paciente e o/a médico/a através da empatia, compaixão, confiança e compartilhamento de poder de forma contínua ao longo dos atendimentos. Espera-se gerar maior envolvimento emocional, sendo necessário ao/a médico/a autoconhecimento para identificar projeções/transferências de ambas as partes para ter melhor compreensão das respostas emocionais durante o tratamento e, assim poder agir em melhor interesse do/a paciente. A TDC se aproxima mais explicitamente do MCCP em seu terceiro componente, porém difere, com sua ênfase, na conexão emocional com a pessoa e individualização de cada situação particular (Stewart *et al.*, 2017).

Entre os vários Modelos para alcançar a TDC, não há um perfeito ou que abarque todos os encontros clínicos, em verdade, nenhum outro modelo de relacionamento médico-paciente o é, sendo que alguns podem até ser limitados como o Modelo Paternalista, ou o Modelo Informativo. No entanto, a TDC representa uma evolução significativa na cultura médica em respeito à autonomia (Childress, 2017), sendo reconhecida como um dos pilares do “cuidado centrado no paciente” (Albuquerque; Antunes, 2021) e, até tendo sido declarada como seu pináculo (Barry; Edgman-Levitan, 2012).

2.8 DISCUSSÃO SOBRE A APLICAÇÃO DA TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA NA PRÁTICA CLÍNICA

Já em 1997, Charles, Gafni e Whelan, no artigo que sedimentou a implementação da TDC na prática clínica, observaram que não há uma única forma para a TDC. Acreditam os autores que uma estrutura engessada poderia limitar as tomadas de decisão em um contexto em que as preferências tanto do/a profissional de saúde quanto do/a paciente podem variar amplamente, além mudarem ao longo do tempo (Charles; Gafni; Whelan, 1997).

Com efeito, revisões sistemáticas de literatura sobre Modelos de TDC (Bomhof-Roordink *et al.*, 2019; Horst *et al.*, 2023) mostraram que não há consenso na literatura entre os Modelos, também sobre como ou quando é apropriado implementar a TDC. Bomhof-Roordink e colaboradores (2019) analisaram 40 Modelos de TDC, encontrando 24 componentes recorrentes, sendo que apenas sete destes estão presentes em mais da metade dos Modelos: descrição das opções de tratamento (88%); tomada de decisão (75%); preferências de pacientes (65%); personalização/individualização das informações (65%); deliberar (58%); criar consciência (junto a pacientes) que é possível escolher opções (de tratamento) (55%); e, aprender sobre pacientes (53%).

Horst e colaboradores (2023) identificaram quatro características sobre as quais autores/as dos 92 trabalhos inclusos divergiram quanto a considerar apropriadas para TDC. São elas: a) O peso da decisão, enquanto alguns acreditam que a TDC deve ser aplicada em todas decisões, outros/as argumentam que não é viável para questões menores como a decisão entre escolher uma faixa de compressão elástica ou uma bandagem com preenchimento macio, pois, seus riscos e benefícios são similares, o que torna essa decisão trivial; b) O tempo disponível para tomada de decisão, enquanto que a TDC é um imperativo ético na Medicina de Urgência, outros/as não o consideram apropriado em um cenário de emergência, onde são necessárias decisões rápidas; c) As decisões com uma única opção melhor (que a outra), quando a gravidade da doença é muito baixa ou como forma de praticar a TDC, ainda que em última instância termine na decisão médica; e, d) Risco e benefício no impacto social e no benefício público como, p. ex., no caso das vacinas. Neste artigo, considera-se que escolher uma opção terapêutica inferior só é plausível quando há alguma impossibilidade de utilizar a opção comprovadamente mais eficaz.

A falta de tempo para realizar a TDC é apontada como um dos seus maiores impeditivos (Joseph-Williams; Elwyn; Edwards, 2014; Légaré; Thompson-Leduc, 2014; Pieterse; Stigglebout; Montori, 2019). Reconhecidamente, Modelos baseados em consenso consomem tempo e energia, mas também evitam horas de futuros conflitos no curso de uma doença grave (Pellegrino; Thomasma, 1988; 2018). Ao seu modo, Pellegrino e Thomasma (1988; 2018) entendem que o tempo e energia investidos junto a pacientes tornam os próximos encontros clínicos mais dinâmicos, evitando que o tempo das consultas se estendam no contexto de um cuidado longitudinal. A longitudinalidade do cuidado é compreendida como uma relação

peçoal de longa duração entre profissionais de saúde e pacientes (Starfield, 2002). Para facilitar a implementação da TDC foi desenvolvido a Ajuda Decisioal (AD) (NICE, 2021), que provê informações necessárias aos/às pacientes e cuidadores/as no esclarecimento sobre a doença e as possibilidades terapêuticas (Washington State Healthcare Authority, 2024), através de material escrito ou vídeo (OHRI, 2024).

A atualização (Stacey *et al.*, 2024) de uma Revisão Sistemática (Stacey *et al.*, 2014) observou que em cinco estudos envolvendo 420 participantes não houve aumento no tempo da consulta quando a AD foi utilizada previamente (-2,97 min, IC 95%, -7,84 – 1,9) e observou em oito estudos, envolvendo 2702 participantes, que, quando a AD foi usada durante a consulta, houve aumento em 1,5 min (1,5min, IC 95%, 0,79 – 2,2). Apesar dos resultados animadores, a AD é escassamente conhecida no Brasil (Albuquerque; Antunes, 2021), cenário que o Ministério da Saúde do Brasil pretende modificar, através do projeto “Ajudas Decisioais”, em desenvolvimento em parceria com o Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME).

Na literatura médica, a TDC há mais de 20 anos é recomendada para início ou suspensão de terapia renal substitutiva (Davison *et al.*, 2015; Moss, 2001, 2010), todavia, ainda é pouco implementada no Brasil (Albuquerque; Antunes, 2021; Campos; Gomes, 2024). Em um estudo envolvendo 35 nefrologistas, apenas um terço discutiu manejo conservador com pacientes (Ladin; Pandya; Perrone, 2018). Já a diretriz de fibrilação de atrial (Joglar *et al.*, 2024) definiu o uso de TDC para o manejo de fibrilação atrial com recomendação 2b (pode ser razoável/considerado, utilidade/efetividade é desconhecida ou não estabelecida) com nível de evidência B-R (moderada qualidade de evidência).

Parece também não haver consenso entre profissionais de Medicina e pacientes sobre o Modelo a ser utilizado. Uma pesquisa de Brezis e colaboradores (2008) mostrou que apenas metade dos/as pacientes submetidos/as a procedimentos invasivos lembravam-se de receber explicações sobre os riscos e dois terços não se lembravam da discussão de opções alternativas. As expectativas variaram: 60% gostariam de ter uma decisão compartilhada, cerca de 20% prefeririam uma decisão autônoma, e os/as demais que a decisão fosse tomada por profissional de Medicina, no entanto, 80% estavam satisfeitos/as com as tomadas de decisões realizadas.

Outro estudo (Mckinstry, 2000) avaliou as preferências de abordagem compartilhada ou direcionada em 410 participantes. Os resultados variaram com a

idade, sendo que pessoas com 61 anos ou mais preferiram uma abordagem direcionada (72,6%) e pessoas entre 15 e 60 (57,1%) de acordo com a classe social, a mais favorecida (48%) e a menos favorecida (65,5%), de acordo com o cenário, como perna lesionada (85,6%) e depressão (41,7%). Ford, Schofield e Hope (2003) também encontraram resultados semelhantes, com pacientes mais idosos/as tendendo a preferir que o/a médico/a tome a decisão. Conjectura-se que tal resultado seja porque as pessoas com mais idade estão habituadas a um modelo mais paternalista, no entanto, observa-se que entre um quarto a um terço dos/as entrevistados/as receberam menos informação do que gostariam (Stewart *et al.*, 2017). Pode-se supor que quando as pessoas receberem maiores informações sobre sua saúde e possibilidades terapêuticas poderão ter maior poder de decisão e se sentirão mais à vontade para participar da TDC.

De fato, é necessário que o/a profissional de saúde compartilhe e esclareça essas informações com pacientes e, na sua impossibilidade, com familiares, o que garantirá uma menor assimetria de poder entre as partes. Aqui cabe ressaltar que “informar não é o mesmo que esclarecer [...]”, pois, “informar não envolve confirmação de entendimento” (Chemin; Souza, 2018, p. 105). O envolvimento do/a paciente na tomada de decisão deve ser incentivado, no entanto, pode haver casos em que a pessoa não se encontre pronta para a realizar, seja pelo seu estado de vulnerabilidade ou por qualquer outro motivo pessoal, o que também poderia explicar a preferência por uma abordagem mais paternalista.

A escolha entre acolher a autonomia ou agir de modo paternalista deve se basear no que melhor beneficia ao/à paciente e não nas convicções do/a médico/a (Pellegrino; Thomasma, 1988; 2018). Ao ser pressionada a exercer sua autonomia, quando não preparada, a pessoa pode ser tomada por um sentimento de incapacidade, insuficiência, tristeza e depressão (Ehrenberg, 2010).

Em um contexto em que o/a paciente é cognitivamente incapaz de decidir, dependente de terceiros, como familiares e responsáveis, para uma escolha, estes/as também podem apresentar sobrecarga emocional em até um terço dos casos, podendo, estes sentimentos, perdurar por longos períodos (Wendler; Rid, 2011). Na medida em que a pessoa desconfia que sua escolha possa não ser adequada, provoca uma situação de medo, gerando angústia (Sartre, 2007), o que aumentaria a situação de vulnerabilidade do/a paciente e familiares. No entanto, mesmo nesses

casos, onde pacientes ou representantes não queiram participar da tomada de uma decisão difícil, seus interesses devem ser protegidos (Pellegrino; Thomasma, 1993).

Com efeito, o/a profissional de saúde precisa ter cuidado para conseguir navegar entre os modelos de relação que melhor convir ao/à paciente. Tal avaliação por parte do/a médico/a se torna difícil na medida que egressos/as da Graduação mal conseguem executar a parte técnica de forma plena — passo fundamental para TDC — o que é compreensível, já que os seis anos de Formação podem não ser suficientes para que recém-formados/as consigam adquirir teoria e prática de forma a exercer a Medicina de forma razoável. Ainda há o problema de o ensino médico estar centrado na doença e, mesmo quando se pretende um método de ensino integrativo, o que acontece na prática é a integração dos sistemas orgânicos do indivíduo; quando abordada, a parte emocional é tratada como objeto de avaliação, relegando o estudo e reflexões sobre conflitos bioéticos a segundo plano.

Além do mais, profissionais de saúde têm apego demasiado a uma abordagem mais pragmática através de fluxogramas, o que nem sempre é possível e nem desejável do ponto de vista bioético, que prima pela personalização: cada ser é um ser, com direito a um cuidado personalizado, esclarecido, o quanto e sempre que possível. Um estudo (Ladin; Pandya, Perrone, 2018) com 35 nefrologistas de 18 centros observou que a maioria é a favor da TDC, mas varia em sua interpretação e implementação, sendo que parte destes/as desejam fortemente diretrizes mais claras para a sua implementação.

A pesquisa de Ferrari, Silva e Siqueira (2018) avaliou o ensino de Ética/Bioética em 121 escolas de Medicina no Brasil, obtendo resultados de que apenas 23,7% das escolas forneciam mais de um semestre no ensino destas, e que a disciplina era ofertada apenas na fase pré-clínica (módulo básico) em 70,3% das escolas estudadas. Outra pesquisa mais recente (Silva; Costa; Soeiro, 2023) avaliou a ocorrência do termo “bioética” em cursos de Saúde Coletiva em Universidades Públicas, encontrando a ausência do termo em 30% nas ementas das disciplinas e, nas disciplinas que utilizavam o termo, a carga horária era de 30 a 80 horas. Uma carga horária baixa, apesar de o Artigo 23 da DUBDH (UNESCO, 2005) estabelecer que “os Estados devem envidar esforços para promover a formação e educação em bioética em todos os níveis [...]”, e de que as Diretrizes Curriculares Nacionais preconizem a formação profissional fundamentados nos referenciais da Bioética (Brasil, 2014b, art. 5). O ensino de conteúdos da Bioética é necessário para trazer

reflexões e facilitar a implementação da TDC na prática clínica, no entanto, é fundamental a capacitação de habilidades de comunicação dos/as profissionais, pois, ao falhar na comunicação, o processo de TDC fica comprometido.

Retornando ao primeiro exemplo, que foi narrado mais de uma vez no decorrer deste texto, os/as responsáveis pelo Sr. José seriam chamados para uma conversa bilateral com a equipe cuidados de saúde, sendo explicada a situação de saúde dele, os riscos e benefícios da suspensão da hemodiálise em vista de estar com doença avançada e incurável. Seriam compartilhadas as experiências e valores (sem que a equipe tentasse manipular a decisão), e conforme a percepção da equipe de cuidados de saúde sobre as reações dos/as responsáveis, poderia ser proposto a opção por cuidados proporcionais, ressaltando que o Sr. José não ficará desassistido, mas que os limites impostos pela doença seriam respeitados e o tratamento continuaria de forma humanizada. Os/as profissionais de saúde precisam ter percepção e sensibilidade para, quando possível, postergar a decisão caso os/as responsáveis não estejam preparados/as para sua tomada de decisão.

A TDC requer esforço por parte da equipe de cuidados de saúde para ser aplicada, mas também requer responsabilidade por parte do/a paciente ou responsáveis, que em momento de vulnerabilidade perante a doença, podem não estar preparados/as para tomar uma decisão, o que não deve ser encarado como um impedimento à TDC. Quando possível, a tomada de decisão pode ser postergada ou, revisitada, conforme a necessidade do/a paciente.

O mecanismo de enfrentamento (*coping*) de cada paciente determina, ao longo da evolução da doença e através da comunicação, como o/a profissional de saúde deve envolver o/a paciente em discussões médicas difíceis (Roeland *et al.*, 2014). Considera-se que o plano de terapêutico pode ser modificado, caso o/a paciente não consiga lidar com a tomada de decisão. A TDC é um convite à autonomia e não imposição.

Fazer “Medicina Centrada na Doença” requer conhecimento técnico científico, todavia, atuar com a perspectiva ético-bioética, vai além, exige reflexão e experiência clínica. Apenas fornecer informações e encorajar valores pessoais é insuficiente para a promover a TDC (Joseph-Williams; Elwyn; Edwards, 2014). É imperativo que o/a profissional de saúde esteja engajado de forma ativa no processo. Caso contrário, pode, ao invés de promover, agravar o estado de saúde de pacientes e familiares/responsáveis.

2.9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A TDC, dependendo de como for realizada, pode tanto proteger a vulnerabilidade humana quanto aumentá-la, quando empregada de forma puramente procedimental. Pode tanto promover a autonomia, quanto deturpá-la, ao sobrecarregar pacientes/familiares com o peso da escolha, transformando o direito de consentimento em um problema decisional. Dessa forma, pode, igualmente, tanto promover a dignidade humana quanto a ferir.

Todavia, cabe ressaltar que esses problemas nascem do emprego incorreto da TDC, que pode estar sendo conduzida de forma mecânica ou insensível por parte do/a profissional. Considera-se que a importância da TDC para relação profissional da saúde-paciente/familiares é inegável, e tem representado um grande avanço no respeito à autonomia de pacientes — nesta relação renovada se espera que se cumpram as preferências apresentadas por pacientes considerando-se dentro dos limites apropriados (Childress, 2017).

A TDC é aplicável em uma ampla variedade de cenários em que não haja evidência de que uma opção de manejo seja considerada superior a outra opção razoável, sendo nesses casos, considerado uma abordagem necessária (Elwyn *et al.*, 2023). Também pode ser aplicada em situações complexas e delicadas, como na instituição de cuidados proporcionais em pacientes com doença crônica avançada. A TDC finalmente tem sido aceita como prática médica padrão (Ubel; Scherr; Fagerlin, 2018), em um movimento mundial profícuo na incorporação dos cuidados centrados em pacientes. Porém, embora ocorra tal movimentação, ainda não há reflexos no contexto brasileiro (Albuquerque; Antunes, 2021). A TDC também possui limites práticos, como o exemplificado no caso da Sra. Maria, que recusou a amputação de seu membro. Neste contexto, a TDC, como modelo, talvez não seja a melhor abordagem para a decisão sobre a realização desse procedimento em particular, mas a TDC poderia auxiliar na elaboração de outro plano terapêutico dentro das possibilidades clínicas e valores da Sra. Maria. Outro fator limitante pode ser o tempo: em uma sala de emergência, é comum uma pessoa ser trazida em estado grave de modo que não haja tempo para diálogo, mas apenas para a conduta terapêutica imediata.

Nenhum modelo ou método consegue albergar a realidade concreta (Gracia, 2001) em todos os encontros clínicos. Sobretudo em um mundo plural e multicultural,

faz-se necessário que a Bioética transborde para além da ética pensada entre amigos morais (Engelhardt Jr., 1996). Deste modo, modelos ou métodos decisoriais elaborados a partir de esquemas intelectuais, como o “Imperativo Categórico” kantiano (Kant, [1785]2011), podem não ser suficientes para auxiliar a agir de forma ética nos encontros clínicos diante de um estranho moral.

Não havendo valores morais universais, não há Bioética secular universal (Engelhardt, 2015), assim a Bioética nasce do encontro de um indivíduo com um seu outro igual, enxergando-o em si mesmo, sem projetar seus próprios valores e experiências a este outro. Portanto, é necessário o exercício de tentar perceber o outro indivíduo em sua imanência, no entanto, sendo a compreensão limitada às percepções fenomenológicas, não é possível compreender a outrem em sua totalidade. Admitindo-se que não há conhecimento *a priori*, a reflexão e posterior abstração sobre o devir do encontro com o outro que possibilitará uma melhor compreensão sobre o objeto e sobre o próprio sujeito, e assim desenvolver a virtude da sabedoria prática.

As experiências desse encontro possibilitam evitar enviesar a compreensão ao contaminar os valores de si a outrem. Se é através da experiência que se dá a aproximação melhor do modo de agir para cada determinada ocasião, é necessário ter prudência para não transformar essa experiência em experimento, evitando desrespeitar a dignidade de um estranho moral, ainda que sem essa intencionalidade. Ou seja, a “complexidade da relação médico-paciente nunca pode ser adequadamente descrita em um único modelo” (Pellegrino; Thomasma, 1988, p. 32, tradução nossa). Assim, a TDC é uma possibilidade que deve ser almejada durante um encontro clínico. No entanto, profissionais experientes devem saber transitar entre os modelos de relação médico/a-paciente que melhor acolham as necessidades daquele indivíduo, daquela pessoa que está sendo tratada e não nas suas próprias convicções (Pellegrino; Thomasma, 1988; 2018).

Mais que uma ferramenta, a TDC é resultado de um processo de reflexão bioética na busca por promoção da autonomia das pessoas, mesmo que enfermas e/ou gravemente enfermas, respeito à vulnerabilidade e proteção da dignidade humana. Consequentemente, não basta estimular seu uso em uma fórmula padrão, sendo necessário trazer a discussão para os Cursos das Ciências da Saúde. Tampouco basta, empregá-la sem estimular o desenvolvimento de habilidades de comunicação.

Não há um meio único para alcançar a TDC, é possível e devido assumir passos diferentes conforme a relação entre profissionais de saúde e pacientes, devendo ser individualizada e personalizada em cada situação. A realização da TDC é um direito de pacientes. Mas não deve ter seu uso forçado, afinal, um direito não pode ser imposto. É responsabilidade de profissionais de saúde acessar os valores e preferências de pacientes antes de entrar numa nova relação terapêutica (Pellegrino; Thomasma, 1988; 2018), para, então, acolher o Modelo que melhor beneficia cada paciente, personalizadamente. Para isso, profissionais da Medicina, e demais profissionais das equipes de cuidados de saúde, devem agir ativamente na promoção da TDC, mas não a impondo, utilizando a prudência, essa que se torna a virtude balizadora da prática médica, cujo *telos* é a ação terapêutica benéfica e correta para cada paciente conforme suas particularidades (Pellegrino; Thomasma, 1993).

REFERÊNCIAS

- AGUIAR, N. Tomada de decisão compartilhada enquanto estratégia para vulnerabilidade em saúde. **Revista Bioética**, Brasília, v. 31, n. 3, p. e3609PT 1-4, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-803420233609PT>
- ALBUQUERQUE, A. Dignidade humana: proposta de uma abordagem bioética baseada em princípios. **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais**, Vitória, v. 18, n. 3, p. 111–138, 2017. DOI: <https://doi.org/10.18759/rdgf.v18i3.1140>
- ALBUQUERQUE, A.; ANTUNES, C. M. T. B. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, Brasília, v. 10, n. 1, p. 203-223, 2021. DOI: <https://doi.org/10.17566/ciads.v10i1.621>
- BARROSO, W. K. S.; RODRIGUES, C. I. S.; BORTOLOTTI, L. A.; MOTA-GOMES, M. A.; BRANDÃO A. A.; FEITOSA. A. D. M.; BARBOSA, C. D.; NOBRE, F.; GUIMARÃES, I. C. B. *et al.* Diretrizes brasileiras de hipertensão arterial. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v. 116, n. 3, p. 516-658, 2021. DOI: <https://doi.org/10.36660/abc.20201238>
- BARRY, M. J.; EDGMAN-LEVITAN, S. Shared decision making: pinnacle of patient-centered care. **The New England Journal of Medicine**, Boston, n. 366, p. 780-781, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1056/NEJMp1109283>
- BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Principles of biomedical ethics**. 7. ed. New York: Oxford University Press, 2013. [Publicação original em 1979]
- BOMHOF-ROORDINK, H.; GÄRTNER, F. R.; STIGGELBOUT, A. M.; PIETERSE, A. H. Key components of shared decision making models: a systematic review. **BMJ Open**, London, v. 9, n. 12, p. e031763, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-031763>
- BRASIL. Lei n. 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. **Diário Oficial da União**, Brasília, 11.01.2002, seção 1, a. CXXXIX, n. 8, p. 1-74. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406.htm. Acesso em: 18 jun. 2024.
- BRASIL. Conselho Federal de Medicina. Resolução n. 1995, de 31 de agosto de 2012. Publicada no **D.O.U.** de 31 de agosto de 2012, Seção I, p.269-70. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995>. Acesso em: 19 jun. 2024.
- BRASIL. **Ministério da Educação**. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Superior. Resolução CNE/CES n. 3, de 20 de junho de 2014b. Institui Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina e dá outras providências. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/acesso-a-informacao/acoes-e-programas/pnsp/legislacao/resolucoes/rces003_14.pdf/view. Acesso em: 18 jun. 2024.

BRASIL. **Ministério da Saúde**. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Diretrizes Clínicas para o Cuidado ao paciente com Doença Renal Crônica – DRC no Sistema Único de Saúde/ Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Brasília: Ministério da Saúde, 2014a. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_clinicas_cuidado_paciente_renal.pdf. Acesso em: 30 ago. 2024.

BREZIS, M.; ISRAEL, S.; WEINSTEIN-BIRENSHTOCK, A.; POGODA, P.; SHARON, A.; TAUBER, R. Quality of informed consent for invasive procedures. **International Journal for Quality in Health Care: Journal of the International Society for Quality in Health Care**, Oxford, v. 20, n. 5, p. 352–357, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzn025>

BROWNLEE, S.; CHALKIDOU, K.; DOUST, J.; ELSHAUG, A. G.; GLASZIOU, P.; HEATH, I.; NAGPAL, S.; SAINI, V.; SRIVASTAVA D.; CHALMERS, K.; KORENSTEIN, D. Evidence for overuse of medical services around the world. **Lancet**, London, v. 390, n. 10090, p. 156-168, jul. 2017. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)32585-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)32585-5)

BURIHAN, M. C.; CAMPOS JR., W. (Eds.). **Consenso no tratamento e prevenção do pé diabético**. SBACV-SP. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2020. 76p. Disponível em: <https://sbacv.org.br/wp-content/uploads/2021/03/consenso-pe-diabetico-24112020.pdf>. Acesso em: 18 jun. 2024.

CAMPOS, T. S.; GOMES, A. P. Conflitos éticos e tomada de decisão sobre terapia renal substitutiva. **Revista Bioética**, Brasília, v. 32, p. e3715PT 1-12, 2024. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-803420243715PT>

CAMPOS, V. F.; SILVA, J. M.; SILVA, J. J. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. **Revista Bioética**, Brasília, v. 27, n. 4, p. 711-718, 2019 . DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274354>

CANHESTRO, M. R.; OLIVEIRA, E. A.; SOARES, C. M. B.; MARCIANO, R. C.; ASSUNÇÃO, D. C.; GAZZINELLI, A. Conhecimento de pacientes e familiares sobre a doença renal crônica e seu tratamento conservador. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 14, n. 3, p. 335-344, jul./set. 2010. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/reme/article/view/50447/42070>. Acesso em: 25 mar. 2024.

CENTRO LATINO-AMERICANO E DO CARIBE DE INFORMAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE. BIREME. Projeto pioneiro no Brasil: ajudas decisoriais para a saúde. **Boletim BIREME**. 2024. Disponível em: <https://boletim.bireme.org/pt/2024/07/05/brasil-inova-com-projeto-pioneiro-de-ajudas-decisionais-para-a-saude/>. Acesso em: 08 set. 2024.

CHARLES, C.; GAFNI, A.; WHELAN, T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 44, n. 5, p. 681–692, mar. 1997. Disponível em:

<https://citeseerx.ist.psu.edu/document?repid=rep1&type=pdf&doi=6b2dc3c2a11bb6d326f7e6267850d69a91449f17>. Acesso em: 18 jun. 2024.

CHARLES, C.; GAFNI, A.; WHELAN, T. Decision-making in the physician–patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 49, n. 5, p. 651-661, sept. 1999. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(99\)00145-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00145-8)

CHEMIN, M. R. C.; SOUZA, W. A dignidade na morte sob a perspectiva das diretivas antecipadas de vontade. In: CORRADI-PERINI, C.; PESSINI, L.; SOUZA, L. **Bioética, humanização e fim de vida: novos olhares**. Curitiba: CRV, 2018. 176p. p. 93-114.

CHILDRESS, J. F. Needed: a more rigorous analysis of models of decision making and a richer account of respect for autonomy. **The American Journal of Bioethics**, Philadelphia, v. 17, n. 11, p. 52–54, nov. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1080/15265161.2017.1382168>

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. CFM. **Código de ética médica**: resolução CFM n. 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas resoluções CFM n. 2.222/2018 e 2.226/2019. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 2019. 108p. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>. Acesso em: 18 jun. 2024.

CRUZ, V. M.; CAMALIONTE, L.; CARUSO, P. Factors associated with futile end-of-life intensive care in a cancer hospital. **The American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, Thousand Oaks, v. 32, n. 3, p. 329-334, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1177/1049909113518269>

CUNHA, T. R.; GARRAFA, V. Vulnerability: a key principle for global bioethics? **Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics**, New York, v. 25, n. 2, p. 197-208, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1017/S096318011500050X>

D'ALESSANDRO, M. P. S.; BARBOSA, L. C.; ANAGUSTO, S. S.; MAIELLO, A. P. M. V.; CONRADO, C. M.; PIRES, C. T.; FORTE, D. N. (Eds.). **Manual de Cuidados Paliativos**. 2. ed. rev. ampl. São Paulo: Sociedade Beneficente de Senhoras Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2023. 424p. *E-book*. Disponível em: <https://proadi-sus.org.br/manual-cuidados-paliativos.pdf>. Acesso em: 18 jun. 2024.

DAUGIRDAS, J. T.; BLAKE, P. G.; ING, T. S. (Orgs.). **Handbook of dialysis**. 5. ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health, 2015. 826p.

DAVISON, S. N.; LEVIN, A.; MOSS, A. H.; JHA, V.; BROWN, E. A.; BRENNAN, F.; FLISS, E. M. M.; NAICKER, S.; GERMAIN, M. J.; O'DONOGHUE, D. J.; MORTON, R. L.; OBRADOR, G. T. Executive summary of the KDIGO controversies conference on supportive care in chronic kidney disease: developing a roadmap to improving quality care. **Kidney International**, New York, v. 88, n. 3, p. 447-459, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1038/ki.2015.110>

DELLINGER, R. P.; RHODES, A.; EVANS, L.; ALHAZZANI, W.; BEALE, R.; JAESCHKE, R.; MACHADO, F. R.; MASUR, H.; OSBORN, T.; PARKER, M. M.; SCHORR, C.; TOWNSEND, S. R.; LEVY, M. M. Surviving sepsis campaign. **Critical care medicine**, Vancouver, v. 51, n. 4, p. 431-444, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000005804>

EHRENBERG, A. **Weariness of the self**: diagnosing the history of depression in the contemporary age. Londres: McGill-Queen's University Press, 2010. 345p.

ELER, K. C. G. Del consentimiento informado a la toma de decisiones compartida y la urgencia de su implementación en el contexto brasileño. **Revista de Bioética y Derecho**, Barcelona, n. 59, p. 117-132, nov. 2023. DOI: <https://doi.org/10.1344/rbd2023.59.40869>

ELWYN, G.; DURAND, M. A.; SONG, J.; AARTS, J.; BARR, P. J.; BERGER, Z.; COCHRAN, N.; FROSCH, D.; GALASIŃSKI, D.; GULBRANDSEN, P.; HAN, P. K. J.; HÄRTER, M.; KINNERSLEY, P.; LLOYD, A.; MISHRA, M.; PERESTELO-PEREZ, L.; SCHOLL, I.; TOMORI, K.; TREVENA, L.; WITTEMAN, H. O.; VAN DER WEIJDEN, T. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. **British Medical Journal** (Clinical research ed.), London, v. 359, p. j4891, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.j4891>

ELWYN, G.; FROSCH, D.; THOMSON, R.; JOSEPH-WILLIAMS, N.; LLOYD, A.; KINNERSLEY, P.; CORDING, E.; TOMSON, D.; DODD, C.; ROLLNICK, S.; EDWARDS, A.; BARRY, M. Shared decision making: a model for clinical practice. **Journal of General Internal Medicine**, Secaucus, v. 27, n. 10, p. 1361-1367, may 2012. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>

ELWYN, G.; LAITNER, S.; COULTER, A.; WALKER, E.; WATSON, P.; THOMSON, R. Implementing shared decision making in the NHS. Implementing shared decision making in the NHS. **British Medical Journal** (Clinical research ed.), London, v. 341, p. c5146, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.c5146>

ELWYN, G.; PRICE, A.; FRANCO, J. V. A.; GULBRANDSEN, P. The limits of shared decision making. **BMJ Evidence-Based Medicine**, London, v. 28, n. 4, p. 218–221, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjebm-2022-112089>

EMANUEL, E. J.; EMANUEL, L. L. Four models of the physician-patient relationship. **Journal of the American Medical Association**, Chicago, v. 267, n. 16, p. 2221–2226, abr. 1992. DOI: <https://doi.org/10.1001/jama.1992.03480160079038>

ENGELHARDT JR., H. T. **The foundations of bioethics**. New York: Oxford University Press, 1996. 446p.

ENGELHARDT JR., H. T. Clínica ética reconsidera radicalmente: bioética, moralidade comum e a lei. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 39, n. 3, p. 377–391, set. 2015. DOI: <https://doi.org/10.15343/0104-7809.20153903377391>

FERRARI, A. G.; SILVA, C. M.; SIQUEIRA, J. E. Ensino de bioética nas escolas de medicina da América Latina. **Revista Bioética**, Brasília, v. 26, n. 2, p. 228–234, abr./jun. 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422018262243>

FORD, S.; SCHOFIELD, T.; HOPE, T. Are patients' decision-making preferences being met? **Health Expectations**. Oxford, v. 6, n. 1, p. 72-80, 2003. DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1369-6513.2003.00211.x>

FORTE, D. N.; KAWAI, F.; COHEN, C. A bioethical framework to guide the decision-making process in the care of seriously ill patients. **BioMed Central medical ethics**, London, v. 19, n. 1, p. 78, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12910-018-0317-y>

FORTI, A. C.; PIRES A. C.; PITTITO, B. A.; GERCHMAN, F.; OLIVEIRA, J. E. P.; ZAJDENVERG, L.; KRAKAUER, M.; FOSS-FREITAS, M. C.; PINTO, M. S.; RADUAN, R. A.; ZAGURY, R.; VIVOLO, S. R. G. F.; VENCIO, S.; LOTTENBERG, S. A. (Orgs.). **Diretrizes**: Sociedade Brasileira de Diabetes 2019-2020. São Paulo: Clannad, 2019. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br> Acesso em: 30 ago. 2024.

GABE, J.; OLUMIDE, G.; BURY, M. 'It takes three to tango': a framework for understanding patient partnership in paediatric clinics. **Social science & medicine**, Oxford, v. 59, n. 5, p. 1071-1079, 2004. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.09.035>

GARRAFA, V.; MARTORELL, L. B.; NASCIMENTO, W. F. Críticas ao princípalismo em bioética: perspectivas desde o norte e desde o sul. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 25, n. 2, p. 442-451, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902016150801>

GRACIA, D. **Fundamentos de bioética**. 3. ed. Madrid: Triacastela, 2008.

GRACIA, D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. **Medicina Clínica**, Barcelona, v. 117, n. 1, p. 18-23, 2001. Disponível em: <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2016/12/4.-D-Gracia-Deliberacion.pdf>. Acesso em: 24 set.2024.

GRICIO, T. C.; KUSUMOTA, L.; CÂNDIDO, M. L. Percepções e conhecimentos de pacientes com doença renal crônica em tratamento conservador. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 4, p. 884-893, 2009. DOI: <https://doi.org/10.5216/ree.v11i4.33242>

GUILLÉN, D. G. La deliberación moral. El papel de las metodologías en ética clínica. In: SARABIA y ALBAREZUDE, J.; REYES LÓPEZ, M. (Eds). **Jornada de Debate sobre Comités Asistenciales de Ética**. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 2000. p. 21-41.

HOFFMANN, T. C.; BAKHIT, M.; MICHALEFF, Z. Shared decision making and physical therapy: what, when, how, and why? **Brazilian journal of physical therapy**, São Carlos, v. 26, n. 1, p. 100382 1-10, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.bjpt.2021.100382>

HORST, D. E. M. V. D.; GARVELINK, M. M.; BOS, W. J. W.; STIGGELBOUT, A. M.; PIETERSE, A. H. For which decisions is Shared Decision Making considered appropriate? - A systematic review. **Patient education and counseling**, Limerick, v. 106, p. 3-16, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.09.015>

ROHDE, L. E. P.; MONTERA, M. W.; BOCCHI, E. A.; CLAUSELL, N. O.; ALBUQUERQUE, D. C.; RASSI, S.; COLAFRANCESCHI, A. S.; FREITAS, A. F.; FERRAZ JR., A. S.; BIOLO, A.; BARRETTO, A. C. P.; RIBEIRO, A. L. P.; POLANCZYK, C. A.; GUALANDRO, D. M.; ALMEIDA, D. R.; SILVA, E. R. R.; FIGUEIREDO, E. L.; MESQUITA, E. T.; MARCONDES-BRAGA, F. G. *et al.* Diretriz brasileira de insuficiência cardíaca crônica e aguda. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v. 111, n. 3, p. 436-539, 2018. DOI: <https://doi.org/10.5935/abc.20180190>

JASSAL, S. V.; CHIU, E.; HLADUNEWICH, M. Loss of independence in patients starting dialysis at 80 years of age or older. **The New England Journal of Medicine**, Boston, v. 361, n. 16, p. 1612-1613, 2009. DOI: <https://doi.org/10.1056/NEJMc0905289>

JOGLAR, J. A.; CHUNG, M. K.; ARMBRUSTER, A. L.; BENJAMIN, E. J.; CHYOU, J. Y.; CRONIN, E. M.; DESWAL, A.; ECKHARDT, L. L.; GOLDBERGER, Z. D.; GOPINATHANNAIR, R.; GORENEK, B.; HESS, P. L.; HLATKY, M.; HOGAN, G.; IBEH, C.; INDIK, J. H.; KIDO, K.; KUSUMOTO, F.; LINK, M. S.; LINTA, K. T. *et al.* 2023 ACC/AHA/ACCP/HRS Guideline for the diagnosis and management of atrial fibrillation: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Joint Committee on Clinical Practice Guidelines. **Circulation**, Hagerstown, v. 149, n. 1, p. e1-e156, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000001193>

JOSEPH-WILLIAMS, N.; ELWYN, G.; EDWARDS, A. Knowledge is not power for patients: a systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. **Patient Education and Counseling**, Limerick, v. 94, n. 3, p. 291-309, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2013.10.031>

JOSEPH-WILLIAMS, N.; LLOYD, A.; EDWARDS, A.; STOBART, L.; TOMSON, D.; MACPHAIL, S.; DODD, C.; BRAIN, K.; ELWYN, G.; THOMSON, R. Implementing shared decision making in the NHS: lessons from the MAGIC programme. **British Medical Journal** (Clinical research ed.), London, v. 357, p. j1744, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.j1744>

KANT, I. **Fundamentação da metafísica dos costumes e outros escritos**. Trad. Leopoldo Holzbach. São Paulo : Martin Claret, 2011. 140p. [Publicação original em 1785].

KON, A. A. The shared decision-making continuum. **Journal of the American Medical Association**, Chicago, v. 304, n. 8, p. 903-904, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1001/jama.2010.1208>

LADIN, K.; PANDYA, R.; PERRONE, R. D. Characterizing approaches to dialysis decision making with older adults: a qualitative study of nephrologists. **Clinical**

Journal of the American Society of Nephrology, Hagerstown, v. 13, n. 8, p. 1188-1196, 2018. DOI: <https://doi.org/10.2215/CJN.01740218>

LÉGARÉ, F.; RATTÉ, S.; GRAVEL, K.; GRAHAM, I. D. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions. **Patient Education and Counseling**, Limerick, v. 73, n. 3, p. 526-535, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.07.018>

LÉGARÉ, F.; STACEY, D.; POULIOT, S.; GAUVIN, F. P.; DESROCHES, S.; KRYWORUCHKO, J.; DUNN, S.; ELWYN, G.; FROSCH, D.; GAGNON, M. P.; HARRISON, M. B.; PLUYE, P.; GRAHAM, I. D. Interprofessionalism and shared decision-making in primary care: a stepwise approach towards a new model. **Journal of Interprofessional Care**, London, v. 25, n. 1, p. 18-25, 2011. DOI: <https://doi.org/10.3109/13561820.2010.490502et>

LÉGARÉ, F.; THOMPSON-LEDUC, P. Twelve myths about shared decision making. **Patient Education and Counseling**, v. 96, n. 3, p. 281-286, 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2014.06.014>

LEONARDO, F.; CUSTÓDIO, C. G.; LIRA, D. P.; FERREIRA, D. O.; PAVAN, M. V.; ALMEIDA, F. A. Hypertension from the patient's perspective: contributions to the care offered by health professionals and self-care – a qualitative study. **São Paulo Medical Journal**, São Paulo, v. 141, p. e2022314, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/1516-3180.2022.0314.R1.17102022>

MAKOUL, G.; CLAYMAN, M. L. An integrative model of shared decision making in medical encounters. **Patient Education and Counseling**, Limerick, v. 60, n. 3, p. 301-312, 2006. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.06.010>

MCKINSTRY, B. Do patients wish to be involved in decision making in the consultation? A cross sectional survey with video vignettes. **British Medical Journal** (Clinical research ed.), London, v. 321, n. 7265, p. 867-871, 2000. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.321.7265.867>

MOSS, A. H. Shared decision-making in dialysis: the new RPA/ASN guideline on appropriate initiation and withdrawal of treatment. **American Journal of Kidney Diseases**, Philadelphia, v. 37, n. 5, p. 1081-1091, 2001. DOI: [https://doi.org/10.1016/s0272-6386\(05\)80027-7](https://doi.org/10.1016/s0272-6386(05)80027-7)

MOSS, A. H. Revised dialysis clinical practice guideline promotes more informed decision-making. **Clinical Journal of the American Society of Nephrology**, Hagerstown, v. 5, n. 12, p. 2380-2383, 2010. DOI: <https://doi.org/10.2215/CJN.07170810>

MOURA-NETO, J. A.; VIEIRA NETO, O. M.; CALAZANS, D. C. C.; PIO-ABREU, A.; MACHADO, D.; SUASSUNA, J. H. R. **Condutas em nefrologia clínica e diálise: como eu faço?** Santana de Parnaíba: Manole, 2022. 784p.

MUSASHI, M. **O livro dos cinco elementos**. São Paulo: Cultura Editores Associados, 1992, 28p. [Publicação original em 1645]

NATIONAL INSTITUTE HEALTH AND CARE EXCELLENCE. NICE. **Standards framework for shared-decision-making support tools, including patient decision aids Corporate document**. 2021. Disponível em: <https://www.nice.org.uk/corporate/ecd8/resources/standards-framework-for-shareddecisionmaking-support-tools-including-patient-decision-aids-pdf-1124019137221>. Acesso em: 08 set. 2024

NERBASS, F. B.; LIMA, H. N.; THOMÉ, F. S.; VIEIRA NETO, O. M.; LUGON, J. R.; SESSO, R. Brazilian dialysis survey 2020. **Jornal Brasileiro de Nefrologia**, São Paulo, v. 44, n. 3, p. 349-357, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2021-0198>

ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL (OMC); SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS (SECPAL). Grupo de trabajo de atención médica al final de la vida. **Declaración OMC-SECPAL**: definición de cuidados paliativos, obstinación terapéutica, eutanasia y suicidio asistido. Madrid, 19 sept. 2015. Disponível em: <https://www.secpal.org/declaracion-omc-secpal-definicion-de-cuidados-paliativos-obstinacion-terapeutica-eutanasia-y-suicidio-asistido/>. Acesso em: 04 ago. 2024.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E CULTURA. UNESCO. 33a. Sessão da Conferência Geral, Paris, 19 de outubro de 2005. **Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos**. Trad. revis. final Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília (UnB) e da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB). Trad. Ana Tapajós e Mauro Machado do Prado. Revis. Volnei Garrafa. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf. Acesso em: 18 jun. 2024.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. OPAS/OMS. **Projeto pioneiro no Brasil**: ajudas decisórias para a saúde. 2024. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/23-7-2024-projeto-pioneiro-no-brasil-ajudas-decisórias-para-saude>. Acesso em: 08 set. 2024.

OTERO, L. M.; ZANETTI, M. L.; OGRIZIO, M. D. Conhecimento do paciente diabético acerca de sua doença, antes e depois da implementação de um programa de educação em diabetes. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, p. 231-237, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692008000200010>

PELLEGRINO, E. D.; THOMASMA, D. C. **For the patient's good**: the restoration of beneficence in health care. New York: Oxford University Press, 1988.

PELLEGRINO, E. D.; THOMASMA, D. C. **The virtues in medical practice**. New York: Oxford University Press, 1993.

PELLEGRINO, E. D.; THOMASMA, D. C. **Para o bem do paciente**: a restauração da beneficência nos cuidados da saúde. Trad. Daiane Martins Rocha Esis Steines. São Paulo: Loyola, 2018. 258p.

PIETERSE, A. H.; STIGGELBOUT, A. M.; MONTORI, V. M. Shared decision making and the importance of time. **JAMA**, v. 322, n. 1, p. 25, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1001/jama.2019.3785>

REZENDE, J. M. O juramento de Hipócrates. *In*: REZENDE, J. M. **À sombra do plátano**: crônicas de história da medicina. São Paulo: Editora Unifesp, 2009. 408p. p. 31-48. (História da Medicina series, v. 2). DOI: <https://doi.org/10.7476/9788561673635.0004>.

REZENDE, M. A.; HASHIMOTO, M.; PADOVANI, C. R.; SCHELLINI, S. A. Reasons for no-show to referrals at a university eye clinic after eye examination via a mobile ophthalmic unit in a Brazilian region. **Arquivos Brasileiros de Oftalmologia**, São Paulo, v. 84, p. 554-560, 2021. DOI: <https://doi.org/10.5935/0004-2749.20210092>

ROELAND, E.; CAIN, J.; ONDERDONK, C.; KERR, K.; MITCHELL, W.; THORNBERRY, K. When open-ended questions don't work: the role of palliative paternalism in difficult medical decisions. **Journal of Palliative Medicine**, Larchmont, v. 17, n. 4, p. 415-420, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0408>

ROHDE, L. E. P.; MONTERA, M. W.; BOCCHI, E. A.; CLAUSELL, N. O.; ALBUQUERQUE, D. C.; RASSI, S.; COLAFRANCESCHI, A. S.; FREITAS, A. F.; FERRAZ JR., A. S.; BIOLO, A.; BARRETTO, A. C. P.; RIBEIRO, A. L. P.; POLANCZYK, C. A.; GUALANDRO, D. M.; ALMEIDA, D. R.; SILVA, E. R. R.; FIGUEIREDO, E. L.; MESQUITA, E. T.; MARCONDES-BRAGA, F. G. *et al.* Diretriz brasileira de insuficiência cardíaca crônica e aguda. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v. 111, n. 3, p. 436-539, 2018. DOI: <https://doi.org/10.5935/abc.20180190>

SANTOS, A. F. J.; FERREIRA, E. A. L.; GUIRRO, U. B. P. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2020. Disponível em: https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf . Acesso em: 23 ago. 2024.

SARTRE, J-P. **O ser e o nada**: ensaio de ontologia fenomenológica. Trad. Paulo Perdigão. 15. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

SCHEUNEMANN, L. P.; MCDEVITT, M.; CARSON, S. S.; HANSON, L. C. Randomized, controlled trials of interventions to improve communication in intensive care. **American College of Chest Physicians**, Chicago, v. 139, n. 3, p. 543-554, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1378/chest.10-0595>

SILVA, A. V.; COSTA, J. B.; SOEIRO, A. C. V. O ensino da bioética nos cursos de saúde coletiva de universidades públicas brasileiras: the teaching of Bioethics in Collective Health courses at Brazilian public universities. **Revista Saúde em Redes**,

Porto Alegre, v. 9, n. 3, p. 4190-4190, 2023. DOI: <https://doi.org/10.18310/2446-4813.2023v9n3.4190>

SOARES, M. End of life care in Brazil: the long and winding road. **Critical Care Medicine**, Vancouver, v. 15, n. 1, p. 110, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1186/cc9962>

STACEY, D.; LÉGARÉ, F.; COL, N. F.; BENNETT, C. L.; BARRY, M. J.; EDEN, K. B., HOLMES-ROVNER, M.; LLEWELLYN-THOMAS, H.; LYDDIATT, A.; THOMSON, R.; TREVENA, L.; WU, J. H. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. **The Cochrane Database of Systematic Reviews**, n. 1, p. CD001431, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001431.pub4>

STACEY, D.; LEWIS, K. B.; SMITH, M.; CARLEY, M.; VOLK, R.; DOUGLAS, E. E.; PACHECO-BROUSSEAU, L.; FINDERUP, J.; GUNDERSON, J.; BARRY, M. J.; BENNETT, C. L.; BRAVO, P.; STEFFENSEN, K.; GOGOVOR, A.; GRAHAM, I. D.; KELLY, S. E.; LÉGARÉ, F.; SONDERGAARD, H.; THOMSON, R.; TRENAMAN, L.; TREVENA, L. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v. 1, n. 1, CD001431, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD001431.pub6>

STARFIELD, B. **Atenção primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia**. Trad. Fidelity Translations. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002. 247p.

STEWART, M.; BROWN, J. B.; WESTON, W. W.; McWHINNEY, I. R.; McWILLIAM, C. L.; FREEMAN, T. R. **Medicina centrada na pessoa: transformando o método clínico**. Trad. Anelise Burmeister e Sandra Maria Mallmann da Rosa. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2017. Disponível em: https://www.slowmedicine.com.br/wp-content/uploads/2018/09/STEWART-et-al-2017_Medicina-Centrada-na-Pessoa_-Tr-Moira-Stewart.pdf . Acesso em: 18 jun. 2024.

STIGGELBOUT, A. M.; PIETERSE, A. H.; DE HAES, J. C. J. M. Shared decision making: concepts, evidence, and practice. **Patient Education and Counseling**, Limerick, v. 98, n. 10, p. 1172-1179, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.06.022>

TAMURA, K. M.; COVINSKY, K. E.; CHERTOW, G. M.; YAFFE, K.; LANDEFELD, C. S.; MCCULLOCH, C. E. Functional status of elderly adults before and after initiation of dialysis. **The New England Journal of Medicine**, Boston, v. 361, n. 16, p. 1539-1547, 2009. DOI: <https://doi.org/10.1056/NEJMoa0904655>

THE INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE AND PALLIATIVE CARE. IAHP. **Global consensus based palliative care definition**. Houston: IAHP, 2018. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>. Acesso em: 24 set. 2024.

THE OTTAWA HOSPITAL. Patient decision aids research Group. **Ottawa Hospital Research Institute, OHRI**, 10.05.2024. Disponível em: <https://decisionaid.ohri.ca/>. Acesso em: 08 set. 2024.

TOWLE, A.; GODOLPHIN, W. Framework for teaching and learning informed shared decision making. **British Medical Journal**, London, v. 319, n. 7212, p. 766-771, 1999. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.319.7212.766>

UBEL, P. A.; SCHERR, K. A.; FAGERLIN, A. Empowerment failure: how shortcomings in physician communication unwittingly undermine patient autonomy. **The American Journal of Bioethics**, Philadelphia, v. 17, n. 11, p. 31-39, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1080/15265161.2017.1378753>

UBEL, P. A.; SCHERR, K. A.; FAGERLIN, A. Autonomy: what's Shared decision making have to do with it? **The American Journal of Bioethics**, Philadelphia, v. 18, n. 2, p. W11-W12, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1080/15265161.2017.1409844>

UNITED STATES. President's commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research. **Making health care decisions: a report on the ethical and legal implications of informed consent in the patient-practitioner relationship. Volume one: report.** October, 1982. Washington: U.S. Government Printing Office, 1983. Disponível em: https://repository.library.georgetown.edu/bitstream/handle/10822/559354/making_health_care_decisions.pdf. Acesso em: 18 jun. 2024.

VASCONCELOS, T. R. S.; SILVA, J. M.; MIRANDA, L. N. Fatores associados a não adesão ao tratamento de pacientes com hipertensão arterial sistêmica: uma revisão integrativa da literatura. **Caderno de Graduação - Ciências Biológicas e da Saúde**, Maceió, v. 4, n. 2, p. 385-396, 2017. Disponível em: <https://periodicos.set.edu.br/fitbiossaude/article/view/4591>. Acesso em: 18 jun. 2024.

WASHINGTON STATE HEALTH CARE AUTHORITY. Patient decision aids (PDAs). **Washington Health Care Authority**. 2024. Disponível em: <https://www.hca.wa.gov/about-hca/programs-and-initiatives/making-informed-health-care-decisions/patient-decision-aids-pdas#:~:text=PDAs%20are%20tools%20that%20help>. Acesso em: 08 set. 2024.

WENDLER, D.; RID, A. Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. **Annals of Internal Medicine**, Philadelphia, v. 154, n. 5, p. 336-346, 2011. DOI: <https://doi.org/10.7326/0003-4819-154-5-201103010-00008>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. **Constitution of the World Health Organization**. Adopted by the International Health Conference held in New York from 19 June to 22 July 1946. New York: WHO, 1946. Disponível em: <https://www.who.int/about/accountability/governance/constitution>. Acesso em: 26 mai. 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. Expert committee on cancer pain relief and active support care. Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO Expert Committee. **World Health Organization technical report series**, v. 804, Geneva, 1990. Disponível em: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/39524/WHO_TRS_804.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 20 jun. 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. **National cancer control programmes: policies and managerial guidelines**. 2. ed. Geneva: WHO, 2002. Disponível em: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42494/9241545577.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 20 jun. 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. **Palliative care**. Key facts. 19 Febr. 2018. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 24 set. 2024.

YOU, J. J.; DODEK, P.; LAMONTAGNE, F.; DOWNAR, J.; SINUFF, T.; JIANG, X.; DAY, A. G.; HEYLAND, D. K. ACCEPT Study team and the canadian researchers at the end of life network (CARENET). What really matters in end-of-life discussions? Perspectives of patients in hospital with serious illness and their families. **Canadian Medical Association Journal**, Ottawa, v. 186, n. 18, p. E679–E687, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1503/cmaj.140673>

ZOBOLI, E.L.C.P. Bioética clínica na diversidade: a contribuição da proposta deliberativa de Diego Gracia. **Bioethikos**, São Paulo, v. 6, n. 1, p. 49-57, 2012. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/91/a05.pdf> . Acesso em: 27 ago. 2024.

ZOBOLI, E. L. C. P. Tomada de decisão em bioética clínica: casuística e deliberação moral. **Revista Bioética**, Brasília, v. 21, n. 3, p. 389-396, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/s1983-80422013000300002> .

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O aprofundamento da pesquisa em Bioética permite compreender que este campo do conhecimento vai muito além dos quatro princípios éticos enunciados por Beauchamp e Childress ([1979]2013), como “princípios da ética biomédica”, na obra de mesmo título: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça. Estes princípios estão presentes na Medicina brasileira de modo superficial, sendo que o conteúdo de “*Principles of biomedical ethics*”, com primeira edição em 1979, alcançou a oitava edição em 2019, sem ter sequer uma edição com tradução para o português; são quase 500 páginas comprimidas em poucas horas de aula na maioria das Faculdades da Área da Saúde, e saturam de forma reducionista o debate sobre Bioética no ensino médico.

No entanto, a obra de Beauchamp e Childress ([1979]2013) deu ensejo à chamada “Bioética Principlista”, uma ética essencialmente biomédica que encontrou espaço nas práticas clínicas, o que ajudou a ampliar a divulgação desse “novo” campo de estudos, ao mesmo tempo, ofuscando demais correntes ou perspectivas bioéticas. Isso é sentido até hoje, onde fora da Academia, a Bioética se reduz ao chamado “mantra de Georgetown”, fazendo parte da *doxa* de profissionais da saúde. Aqui, cabe ressaltar que a crítica é sobre como não poucos/as profissionais de saúde compreendem a Bioética e a reduzem aos chamados “Pilares da Bioética”, e, ainda assim, a obra “Princípios da ética biomédica”, não parece ser compreendida por esses/as profissionais.

Não basta aumentar a carga horária de disciplinas que tragam conteúdos de Bioética nos ensinamentos de Ciências da Saúde, o que é necessário e urgente, ocorre que também é preciso criar condições de trabalho, além de incentivar as reflexões bioéticas dentro da prática clínica. Em meio a esse problema, o/a médico/a que estiver na periferia de centros médicos ou acadêmicos e desejar desenvolver seu conhecimento sobre Bioética de forma autodidata, irá se deparar com livros extensos e textos escritos por bioeticistas. Tais textos são, de fato mais “inteligíveis” por seus/suas pares bioeticistas, o que pode tornar sua leitura difícil e, por vezes, quase indecifrável. Sua compreensão e aprendizado requerem uma bagagem epistêmica que raramente as Faculdades de Ciências Médicas fornecem. Por outro lado, simplificar sua escrita, para facilitar seu entendimento, reduziria sua discussão à

superfície, que foi o que aconteceu com a “Bioética Principlista”, que tem seu conteúdo reduzido, quando ensinado em algumas Faculdades de Ciências Médicas.

Sem embargo, é imperativo que Medicina Centrada na Pessoa (MCP) entre para o *ethos* médico urgentemente. Dentro da MCP, a TDC é uma estratégia que busca promover a autonomia de pacientes, consequentemente, resguardando os direitos proclamados na DUBDH (UNESCO, 2005), como a dignidade humana, consentimento e respeito a vulnerabilidade.

A realização da TDC, no entanto, deve estar acompanhada da percepção e reflexão sobre cada situação particular, não a utilizando de forma automática, tampouco forçando a TDC a pacientes que dela não queiram participar. O que torna necessário que profissionais de saúde tenham a percepção e a sensibilidade para navegar entre os Modelos de relação profissional de saúde-paciente/familiares que melhor se adequem para cada paciente, em cada situação. Os/as profissionais devem evitar projetar suas experiências e valores sobre pacientes, posto que experiências individuais não são totalizantes, devendo buscar compreender melhor cada paciente e agir de acordo no devir de cada encontro clínico, em benefício deste/a. A escolha entre acolher a autonomia ou agir de modo paternalista deve se basear no que melhor beneficia ao/à paciente e não nas convicções do/a médico/a (Pellegrino; Thomasma, 1988; 2018).

Não parece haver uma alternativa no horizonte, a médio prazo, além de aumentar o incentivo da utilização de Modelos fundamentados na Bioética entre profissionais de saúde. Este incentivo deve ser acompanhado do aumento da carga horária de ensino de conteúdos e referenciais da Bioética nas Graduações da área das Ciências da Saúde, através de mudanças nas Diretrizes Nacionais Curriculares. Isso deve ser acompanhado de incentivos aos debates bioéticos em institutos de saúde públicos e privados.

REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE, A.; ANTUNES, C. M. T. B. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, Brasília, v. 10, n. 1, p. 203-223, 2021. DOI: <https://doi.org/10.17566/ciads.v10i1.621>
- BOMHOF-ROORDINK, H.; GÄRTNER, F. R.; STIGGELBOUT, A. M.; PIETERSE, A. H. Key components of shared decision making models: a systematic review. **BMJ Open**, London, v. 9, n. 12, p. e031763, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-031763>
- BREZIS, M.; ISRAEL, S.; WEINSTEIN-BIRENSHTOCK, A.; POGODA, P.; SHARON, A.; TAUBER, R. Quality of informed consent for invasive procedures. **International Journal for Quality in Health Care: Journal of the International Society for Quality in Health Care**, Oxford, v. 20, n. 5, p. 352–357, 2008. DOI: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzn025>
- CAMPOS, V. F.; SILVA, J. M.; SILVA, J. J. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. **Revista Bioética**, Brasília, v. 27, n. 4, p. 711-718, 2019 . DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019274354>
- CHEMIN, M. R. C.; SOUZA, W. A dignidade na morte sob a perspectiva das diretivas antecipadas de vontade. In: CORRADI-PERINI, C.; PESSINI, L.; SOUZA, L. **Bioética, humanização e fim de vida: novos olhares**. Curitiba: CRV, 2018. 176p. p. 93-114.
- D'ALESSANDRO, M. P. S.; BARBOSA, L. C.; ANAGUSTO, S. S.; MAIELLO, A. P. M. V.; CONRADO, C. M.; PIRES, C. T.; FORTE, D. N. (Eds.). **Manual de Cuidados Paliativos**. 2. ed. rev. ampl. São Paulo: Sociedade Beneficente de Senhoras Hospital Sírio-Libanês; Ministério da Saúde, 2023. 424p. *E-book*. Disponível em: <https://proadi-sus.org.br/manual-cuidados-paliativos.pdf>. Acesso em: 18 jun. 2024.
- FORD, S.; SCHOFIELD, T.; HOPE, T. Are patients' decision-making preferences being met? **Health Expectations**. Oxford, v. 6, n. 1, p. 72-80, 2003. DOI: <https://doi.org/10.1046/j.1369-6513.2003.00211.x>
- HORST, D. E. M. V. D.; GARVELINK, M. M.; BOS, W. J. W.; STIGGELBOUT, A. M.; PIETERSE, A. H. For which decisions is Shared Decision Making considered appropriate? - A systematic review. **Patient education and counseling**, Limerick, v. 106, p. 3-16, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2022.09.015>
- HOSSNE, W. S.; PESSINI, L. Distanásia: o tratamento médico fútil e/ou inútil. Da angústia à serenidade do equacionamento bioético. **Revista Eclesiástica Brasileira**, Petrópolis, v. 75, n. 300, p. 776–808, 2015. DOI: <https://doi.org/10.29386/reb.v75i300.261>
- MCKINSTRY, B. Do patients wish to be involved in decision making in the consultation? A cross sectional survey with video vignettes. **British Medical Journal**

(Clinical research ed.), London, v. 321, n. 7265, p. 867-871, 2000. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmj.321.7265.867>

ORGANIZACIÓN MÉDICA COLEGIAL (OMC); SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS (SECPAL). Grupo de trabajo de atención médica al final de la vida. **Declaración OMC-SECPAL**: definición de cuidados paliativos, obstinación terapéutica, eutanasia y suicidio asistido. Madrid, 19 sept. 2015. Disponível em: <https://www.secpal.org/declaracion-omc-secpal-definicion-de-cuidados-paliativos-obstinacion-terapeutica-eutanasia-y-suicidio-asistido/>. Acesso em: 04 ago. 2024.

ORGANIZAÇÕES DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA E CULTURA. UNESCO. 33a. Sessão da Conferência Geral, Paris, 19 de outubro de 2005. **Declaração Universal Sobre Bioética e Direitos Humanos**. Trad. revis. final Cátedra Unesco de Bioética da Universidade de Brasília (UnB) e da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB). Trad. Ana Tapajós e Mauro Machado do Prado. Revis. Volnei Garrafa. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/declaracao_univ_bioetica_dir_hum.pdf. Acesso em: 18 jun. 2024.

PELLEGRINO, E. D.; THOMASMA, D. C. **For the patient's good**: the restoration of beneficence in health care. New York: Oxford University Press, 1988.

PELLEGRINO, E. D.; THOMASMA, D. C. **Para o bem do paciente**: a restauração da beneficência nos cuidados da saúde. Trad. Daiane Martins Rocha Esis Steines. São Paulo: Loyola, 2018. 258p.

PESSINI, L. Distanásia: até quando investir sem agredir? **Revista Bioética**, v. 4, n. 1, 2009. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/394. Acesso em: 19 jun. 2024.

RANDALL, F.; DOWNIE, R. S. **Palliative care ethics**: a good companion. Oxford: Oxford Medical Publications, 1996. 222p.

STEWART, M.; BROWN, J. B.; WESTON, W. W.; McWHINNEY, I. R.; McWILLIAM, C. L.; FREEMAN, T. R. **Medicina centrada na pessoa**: transformando o método clínico. Trad. Anelise Burmeister e Sandra Maria Mallmann da Rosa. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2017. Disponível em: https://www.slowmedicine.com.br/wp-content/uploads/2018/09/STEWART-et-al-2017_Medicina-Centrada-na-Pessoa_-Tr-Moira-Stewart.pdf . Acesso em: 18 jun. 2024

TABOADA, R. P. El derecho a morir con dignidad. **Acta Bioethica**, Santiago, a, VI, n. 1, p. 91-101, 2000. Disponível em: <https://actabioethica.uchile.cl/index.php/AB/article/view/16940>. Acesso em: 24 jun.2024.

WOODRUFF, R.; DOYLE, D. (Orgs.). **The IAHPC Manual of palliative care**. 3. ed. Houston: International Association for Hospice & Palliative Care - IAHPC Press, 2013. 131p. Disponível em: <https://hospicecare.com/about->

iaahpc/publications/manuals-guidelines-books/manual-of-palliative-care. Acesso em; 19 jun. 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO Expert committee on cancer pain relief and active supportive care. Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO Expert Committee. **World Health Organization technical report series 804**. Geneva: WHO, 1990. 75p. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/3952>. Acesso em: 19 jun. 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (WHPCA). **Global atlas of palliative care at the end of life**. Genève, 2002. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>. Acesso em: 19 jun. 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO. **Resolución WHA67.19**. 67^a. Asamblea Mundial de la Salud. Punto 15.5 del orden del día 24 de mayo de 2014. Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. WHO, 2014. Disponível em: <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21454es/s21454es.pdf>. Acesso em: 19 jun. 2024.