

Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



Adriane Maria da Fonseca e Sá

**A participação dos pacientes em cuidados paliativos oncológicos no processo de tomada
de decisão compartilhada**

Rio de Janeiro

2020

Adriane Maria da Fonseca e Sá

A participação dos pacientes em cuidados paliativos oncológicos no processo de tomada de decisão compartilhada

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, em regime de associação com a Universidade Federal do Rio de Janeiro, a Universidade do Estado do Rio de Janeiro e a Universidade Federal Fluminense.

Orientador: Prof. Dr. Sergio Tavares de Almeida Rego

Rio de Janeiro

2020

The participation of oncological palliative care patients in the process shared decision making

Catálogo na fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde
Biblioteca de Saúde Pública

S111p Sá, Adriane Maria da Fonseca e.
A participação dos pacientes em cuidados paliativos oncológicos no processo de tomada de decisão compartilhada / Adriane Maria da Fonseca e Sá. -- 2020.
109 f.

Orientador: Sergio Tavares de Almeida Rego.
Dissertação (mestrado) – Programa de Pós Graduação de Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2020.

1. Tomada de Decisão Compartilhada. 2. Autonomia Pessoal.
3. Cuidados Paliativos. 4. Oncologia. 5. Bioética. I. Título.

CDD – 23.ed. – 174.9574

Adriane Maria da Fonseca e Sá

A participação dos pacientes em cuidados paliativos oncológicos no processo de tomada de decisão compartilhada

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva.

Aprovada em: 25 de setembro de 2020.

Banca Examinadora

Prof.^a Dra. Suely Oliveira Marinho
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof.^a Dra. Marisa Palacios da Cunha e Melo de Almeida Rego
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof. Dr. Sergio Tavares de Almeida Rego (Orientador)
Fundação Oswaldo Cruz - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca

Rio de Janeiro

2020

À MINHA MÃE, MINHA MAIOR INCENTIVADORA.

AGRADECIMENTOS

À Deus, pela fé.

A meus pais, Joaquim e Maria Irene, por não medirem esforços para que eu pudesse ir em busca de meus sonhos, desejos e preferências. Obrigada pelo amor.

Ao meu irmão, pela alegria.

A todos os meus familiares, pelo carinho.

Aos meus pacientes, pelos ensinamentos.

Aos meus amigos, pelo incentivo, afeto e paciência.

Ao meu orientador, Prof^o Sergio Rego, pela atenção, pelo aprendizado oferecido, pela sua sabedoria e pela sua competência para me auxiliar a realizar esse trabalho.

Às minhas amigas, Edna Estelita, Fernanda Rangel e Raquel Alcides, pelo incentivo a fazer o Mestrado e pela amizade.

Aos professores do PPGBIOS, cujas disciplinas me levaram a muitas reflexões e me deram embasamento para o desenvolvimento da minha dissertação.

Aos colegas do Mestrado, pela troca de experiências.

A todos aqueles que, direta ou indiretamente, contribuíram para a realização deste trabalho.

*A vida certa não é a que os outros esperam que você viva.
É aquela em que você escolhe ser verdadeiramente feliz.*

Soares, 2019, p.59.

RESUMO

O processo de tomada de decisão acerca da melhor terapêutica para cada paciente em diferentes momentos de desenvolvimento da doença é um desafio. Este envolve não só questões clínicas, mas também o contexto social, econômico em que o paciente se insere; questões psicológicas como expectativas em relação à cura, autoimagem, autoestima, própria vida e questões espirituais. Essa complexidade faz com que esse processo seja emocional e clinicamente desafiador para o paciente, a família/cuidador e o profissional de saúde. Neste contexto, o tema de estudo é a participação dos pacientes na tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos oncológicos e a questão da pesquisa é: a tomada de decisão compartilhada vem sendo utilizada em cuidados paliativos oncológicos? O objetivo geral foi analisar a participação dos pacientes em cuidados paliativos oncológicos no processo de tomada de decisão compartilhada sobre o cuidado a ser adotado para si. Para tal foram discutidos os conceitos de autonomia do paciente e paternalismo profissional, investigando os fundamentos do consentimento esclarecido (*informed consent*) e da proposta da tomada de decisão compartilhada (*shared decision making*). A pesquisa adotou o método de revisão bibliográfica narrativa de forma a realizar o levantamento da produção científica para tornar mais explícito o tema da pesquisa. A investigação concluiu que, apesar de alguns avanços nas diretrizes de tomada de decisão compartilhada e nas iniciativas existentes no campo das políticas, a tomada de decisão compartilhada ainda não é uma prática comum e a participação ainda é limitada. É possível afirmar que um dos obstáculos à tomada de decisão compartilhada se encontra no agir dos profissionais de saúde que de uma forma paternalista não envolvem os pacientes na decisão sobre o seu cuidado. Assim, torna-se necessário maior investimento na educação e treinamento dos profissionais de saúde, de forma a preservar a autonomia e o consentimento esclarecido do paciente, reconhecendo os seus valores, suas preferências.

Palavras-chave: Tomada de Decisão Compartilhada. Autonomia. Cuidados Paliativos. Oncologia.

ABSTRACT

The process of decision making on the best therapy for each patient at different times of the disease's development is a challenge. This involves not only clinical issues, but also the social and economic context in which the patient is inserted; psychological issues such as expectations regarding healing, self-image, self-esteem, life itself and spiritual issues. This complexity makes this process emotionally and clinically challenging for the patient, the family/caregiver and the health professional. In this context, the subject of study is the participation of patients in shared decision-making on palliative care in cancer and the research question is: has shared decision-making been used in palliative care in cancer? The general objective was to analyze the participation of patients in palliative care in cancer in the process of shared decision-making about the care to be adopted for them. For such, the concepts of patient's autonomy and professional paternalism were discussed, investigating the fundamentals of informed consent and the proposal for shared decision making. The research adopted the method of narrative bibliographic review in order to survey the scientific production to make the research theme more explicit. The investigation concluded that, despite some advances in shared decision making guidelines and existing policy initiatives, shared decision making is still not a common practice and participation is still limited. It is possible to affirm that one of the obstacles to shared decision making is found in the action of health professionals who, in a paternalism, do not involve patients in the decision about their care. Thus, it is necessary to invest more in the education and training of health professionals, in order to preserve the patient's autonomy and informed consent, recognizing their values, their preferences.

Keywords: Shared Decision Making. Autonomy. Palliative Care. Medical Oncology.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1: Descritores	16
Quadro 2: Seleção de artigos	16
Figura 1: Modelo de tomada de decisão compartilhada / <i>Three Talk Model</i>	43
Figura 2: Tipos de auxiliares de decisão	45

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CEM	Código de Ética Médica
CFM	Conselho Federal de Medicina
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CONEP	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
CP	Cuidados Paliativos
DOU	Diário Oficial da União
INCA	Instituto Nacional de Câncer
PBE	Prática Baseada em Evidências
OMS	Organização Mundial de Saúde
SBB	Sociedade Brasileira de Bioética
SDM	Shared Decision Making
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	11
2	MATERIAIS E MÉTODOS	15
3	REFERENCIAL TEÓRICO	18
3.1	PROCESSO DE TRABALHO EM SAÚDE	18
3.2	CUIDADO EM SAÚDE.....	20
3.3	BIOÉTICA	22
3.3.1	Paternalismo	26
3.3.2	Autonomia	28
3.3.3	Consentimento esclarecido	31
3.3.4	Tomada de decisão compartilhada	36
3.4	CÂNCER	46
3.5	CUIDADOS PALIATIVOS	48
4	REFLEXÕES SOBRE O PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA	54
4.1	AUTONOMIA E PATERNALISMO	54
4.2	CONSENTIMENTO ESCLARECIDO E A AUTONOMIA DO PACIENTE	59
4.3	TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA NO ÂMBITO DA BIOÉTICA	60
4.4	TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA: A PRÁTICA	62
5	TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS	72
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	97
	REFERÊNCIAS	101

1 INTRODUÇÃO

No decorrer da minha atividade profissional, nos últimos 18 anos, atuei na assistência aos pacientes internados em Unidades de Terapia Intensiva, enfermarias, atendimentos em emergência e prática em ambulatórios de atendimentos a pacientes com câncer de mama e em Cuidados Paliativos (CP) oncológicos. No exercício profissional, pude vivenciar tanto os conflitos éticos enfrentados pelos profissionais da equipe multidisciplinar, quanto às dificuldades de pacientes e familiares no que se refere ao processo de tomada de decisão sobre os tratamentos. Nesses casos, foi possível verificar a dificuldade da aplicação prática dos princípios norteadores do Sistema Único de Saúde, em especial da equidade e integralidade do cuidado, originando muitas vezes condutas designadas pelos profissionais de saúde sem qualquer consulta aos pacientes e seus familiares/cuidadores. Desta forma, percebe-se que as necessidades e interesses dos pacientes, familiares/cuidadores não são considerados. Diante da constatação das limitações da minha formação profissional, como fisioterapeuta, em responder às demandas suscitadas por esses conflitos da clínica, busquei a formação complementar em Cuidados Paliativos. Nos Cuidados Paliativos, encontrei uma proposta de reflexão sobre o cuidado ofertado ao paciente e a seus familiares/cuidadores, bem como um arsenal de informações úteis para embasamento da prática. Dentre essas informações, a Bioética surgiu como uma ferramenta capaz de instrumentalizar os profissionais para a tomada de decisões clínicas mais próximas ao ideal do cuidado integral, humanizado e eticamente responsável. Considerar princípios bioéticos como a beneficência, a não-maleficência, o respeito à autonomia e a justiça, tanto norteiam o pensamento clínico para a tomada de decisão mais elaborada, como podem evitar julgamentos baseados apenas nos valores e crenças pessoais dos profissionais.

Vale ressaltar que a equipe profissional que presta assistência à saúde é, atualmente, formada por médicos, enfermeiros, odontólogos, farmacêuticos, biólogos, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais. Portanto, neste trabalho utiliza-se o termo profissional da saúde para designar qualquer membro dessa equipe multidisciplinar, os quais deverão estabelecer relações satisfatórias com os pacientes, devendo atender suas necessidades, promover alívio de sintomas físicos, psíquicos e prover informações suficientes para os pacientes em cuidados paliativos oncológicos para a tomada de decisão acerca de seu tratamento. O profissional de saúde ao cuidar da pessoa doente deve sempre ponderar se os cuidados ofertados são adequados, envolvendo as manifestações de seus valores culturais, espirituais, seu envolvimento familiar, afetivo e social.

O processo de tomada de decisão acerca da melhor terapêutica para cada paciente em diferentes momentos de desenvolvimento da doença é um desafio. Este envolve não só questões clínicas, mas também o contexto social, econômico em que o paciente se insere; questões psicológicas como expectativas em relação à cura, à autoimagem, à autoestima, à própria vida e questões espirituais. Essa complexidade faz com que esse processo seja emocional e clinicamente desafiador para o paciente, a família/cuidador e o profissional de saúde. No entanto, na prática clínica cotidiana, esses aspectos que dizem respeito à singularidade do paciente tendem a ser negligenciados. Esse problema é decorrente de algumas deficiências na formação e na prática dos profissionais de saúde levando a carência nas habilidades de comunicação e uma tendência ao paternalismo. Quando o profissional toma uma decisão, o primeiro fator que influencia seu julgamento é a sua avaliação quanto ao prognóstico do paciente, essencialmente os aspectos técnicos, mediado pelos valores e crenças do próprio profissional que vão influenciar essa abordagem - o que nem sempre está de acordo com a opinião do paciente e familiares (SILVESTER; DETERING, 2011). Esse cenário leva a dificuldade no processo de tomada de decisão compartilhada entre todos os envolvidos. Segundo, Neri e Marinho (2010):

O cuidado de qualidade, assim, é aquele cujo fazer e decisões são compartilhados, tanto com outros agentes de cuidado quanto com o paciente, o qual, por sua vez, é visto como sujeito ativo. (NERI; MARINHO, 2010, p. 105).

A equipe dos profissionais de saúde, idealmente tendo construído um relacionamento com o paciente, pode ajudar melhor a decidir quais tratamentos são apropriados, tendo tempo para explicar todas as opções de tratamento/cuidados, fornecendo informações prognósticas de forma clara, honesta e oportuna, respeitando o contexto familiar e cultural e as escolhas das pacientes (VILLAS-BÔAS, 2008). A tomada de decisão compartilhada é um elemento essencial na preservação da autonomia da paciente. No entanto, a qualidade do relacionamento do profissional de saúde com o paciente/família/cuidador pode facilitar a preservação da autonomia, facilitando a tomada de decisão compartilhada.

Durante o processo de formação, os profissionais de saúde aprendem muito sobre tecnologia de ponta e como salvar vidas, mas muito pouco sobre as habilidades relacionais envolvidas no cuidado em saúde ou sobrevivência subjetiva do adoecimento. Esta é, pelo menos, uma das razões pela qual estes profissionais encontram-se despreparados para lidar com tais situações e condições (VANE; POSSO, 2011).

Atualmente, o câncer é a doença responsável por mais de 12% de todas as causas de óbito no mundo. No Brasil, a estimativa de novos casos de câncer em 2020, pelo Instituto

Nacional de Câncer (INCA), é de 625.370 casos novos, sendo 309.230 em homens e 316.140 em mulheres. Para o estado do Rio de Janeiro, o INCA estima 67.220 novos casos de câncer. O aumento da expectativa de vida e a maior exposição dos indivíduos a fatores de risco para a doença nas últimas décadas têm propiciado que a incidência de câncer venha, progressivamente, crescendo de dimensão.

Urban (2009, p. 82) afirma que “poucas doenças agregam tanta complexidade do ponto de vista científico, psicológico, terapêutico, ético e social como o câncer”. Saber quando é hora de passar do processo curativo para abordagens mais paliativas, baseadas na qualidade de vida e conforto, é emocional e clinicamente desafiador para pacientes, familiares/cuidadores e profissionais da saúde.

Assim, permanecem questões sobre habilidades de comunicação e quais informações devem ser dadas e como. A equipe dos profissionais de saúde pode ajudar os pacientes a decidir quais tratamentos são apropriados, explicando todas as opções de cuidados curativos e paliativos, fornecendo informações prognósticas de forma clara, honesta e oportuna, respeitando o contexto familiar, espiritual e cultural e as escolhas dos pacientes.

Neste contexto, os cuidados paliativos surgem como uma nova proposta assistencial para pacientes com doenças graves que ameaçam a vida ou doenças em fase terminal, como o câncer. O objetivo do tratamento deixa de ser a “cura” e passa a ser o “cuidado total” do paciente, sendo assim não haverá abandono do paciente/família/cuidador e tampouco a utilização de medidas terapêuticas fúteis. Os cuidados estão focados na preservação da qualidade de vida dos pacientes e no alívio da dor e do sofrimento nos cuidados paliativos oncológicos. Assim, os cuidados paliativos opõem-se à ameaça dos avanços tecno científicos que exclui o doente do processo de tomada de decisões relativas à sua vida.

A dor e o sofrimento são sintomas frequentes em pacientes assistidos em CP oncológicos, e a qualidade da vida é um objetivo comum ao paciente/família/cuidador e aos profissionais de saúde. O julgamento paternalista tradicional dos profissionais de saúde e a autonomia do paciente para se autodeterminar nas tomadas de decisões podem ser conflituosos em relação ao seu tratamento, podendo envolver, muitas vezes, o prolongamento do tempo de vida ou a limitação da terapêutica.

Assim, nesta pesquisa busco adquirir e aprofundar meus conhecimentos sobre a aplicação prática da Bioética, bem como suas bases científicas e metodológicas que possam embasar decisões sobre condutas mais direcionadas à qualidade da vida, com base na valorização da dignidade humana e da autonomia do paciente e o repúdio ao sofrimento.

Nesse sentido, o tema do estudo é a participação dos pacientes na tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos oncológicos. A tomada de decisão compartilhada já pressupõe a participação ativa do paciente, no entanto a questão da pesquisa é: a tomada de decisão compartilhada vem sendo utilizada em cuidados paliativos oncológicos?

2. MATERIAIS E MÉTODOS

O objetivo geral deste estudo é analisar a participação dos pacientes em cuidados paliativos oncológicos no processo de tomada de decisão compartilhada sobre o cuidado a ser adotado para si. Para atingirmos tal propósito discutiremos os conceitos de autonomia do paciente e paternalismo profissional, investigando os fundamentos do consentimento esclarecido (*informed consent*) e da proposta da tomada de decisão compartilhada (*shared decision making*).

A pesquisa é qualitativa e exploratória de forma a ampliar a familiaridade do pesquisador com o tema de investigação e torná-lo mais explícito. A pesquisa adotou o método de revisão bibliográfica narrativa de forma a atender ao objetivo e buscar responder à questão da pesquisa: a tomada de decisão compartilhada vem sendo utilizada em cuidados paliativos oncológicos?

Segundo Vosgerau e Romanowski (2014), a revisão bibliográfica tem dois propósitos: a construção de uma contextualização para o problema e a análise das possibilidades presentes na literatura consultada para a concepção do referencial teórico da pesquisa. A análise dos materiais selecionados permite ao pesquisador a elaboração de premissas que favorecem a contextualização, problematização e validação do quadro teórico a ser utilizado. No entanto, o aprofundamento da análise pode se constituir em estudo do tipo estado da arte, denominação utilizada no campo educacional, ou como denominado na área da saúde, revisão narrativa. Este tipo de revisão bibliográfica possibilita o estabelecimento de relações entre produções/publicações, identificando temáticas recorrentes, apontando novas perspectivas, consolidando uma área de conhecimento e constituindo-se orientações de práticas.

Assim, na pesquisa de revisão narrativa são analisadas as produções bibliográficas em “determinada área [...] fornecendo o estado da arte sobre um tópico específico, evidenciando novas ideias, métodos, subtemas que têm recebido maior ou menor ênfase na literatura selecionada” (NORONHA; FERREIRA, 2000, p. 191). Portanto, a revisão narrativa é recomendada para o levantamento da produção científica disponível e para a construção de pensamentos e conceitos, que conjugam conhecimentos diversos de forma a tornar mais explícito o tema da pesquisa.

No entanto, para que esses artigos de revisão produzam como resultados evidências de qualidade aplicáveis na prática clínica, eles precisam ser realizados de acordo com um método científico que lhes confira validade. Neste sentido, a Prática Baseada em Evidências (PBE) é uma abordagem de solução de problema para a tomada de decisão que incorpora a busca da

melhor e mais recente evidência, competência clínica do profissional e os valores e preferências do paciente no contexto do cuidado. Esta abordagem prevê a definição de um problema, a busca e a avaliação criteriosa das evidências disponíveis, a implementação das evidências na prática e a avaliação dos resultados obtidos (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Assim, a revisão da literatura incluiu publicações nacionais e internacionais. O desenvolvimento da pesquisa bibliográfica foi abrangente para traçar o contexto dentro do qual o tema de pesquisa se situa. Foram utilizadas obras sobre filosofia, ética, bioética e medicina, que permitiram a análise das questões teóricas envolvidas diretamente no estudo.

Nessa revisão na literatura, foi realizada a busca eletrônica nas seguintes bases de dados: Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), U. S. National Library of Medicine (PubMed), Scientific Eletronic Library Online (SciELO) e Scopus. Os descritores utilizados para a busca, identificados no DeCS (Descritores em Ciência da Saúde), são apresentados no quadro 1.

Quadro 1: Descritores

Português	Inglês
Tomada de decisões	Decision Making
Cuidados Paliativos	Palliative Care
Oncologia	Medical Oncology

Fonte: A autora

Os descritores selecionados foram combinados de acordo com a estratégia descrita. O quadro 2 expõe o número de artigos encontrados em cada base de dados.

Quadro 2: Seleção de artigos

Descritores	LILACS	PubMed	SciELO	Scopus
Tomada de Decisões + Cuidados Paliativos + Oncologia	1	49	3	76

Fonte: A autora

A busca bibliográfica foi realizada no mês de abril de 2020 e considerou artigos publicados de 2004 a 2020. Foram selecionados 129 artigos, sendo que desses, 26 artigos eram duplicados.

Em seguida foi realizada a leitura exploratória dos resumos dos 103 artigos selecionados. Os artigos que possuíam informações que atendiam aos objetivos pretendidos pela pesquisa foram 13 artigos que serão explorados no capítulo 5.

No campo conceitual serão apresentadas e discutidas as definições de processo de trabalho em saúde, cuidado em saúde, bioética, paternalismo, autonomia, câncer, cuidados paliativos, consentimento esclarecido e tomada de decisão compartilhada. Será descrito o papel da bioética, apresentando a bioética principialista, descrita na obra *Ética Biomédica*, de Beauchamp e Childress, aqui considerada a terceira edição brasileira, de 2002. Serão abordados os fundamentos do consentimento esclarecido, assim como da proposta da tomada de decisão compartilhada nos cuidados paliativos oncológicos, envolvendo os profissionais de saúde e os pacientes/familiares/cuidadores.

Assim, como já afirmado, a revisão das referências bibliográficas teve como finalidade de fornecer as bases teóricas para: a) apresentar os conceitos de autonomia do paciente e do paternalismo profissional e b) investigar os fundamentos do consentimento esclarecido (*informed consent*) e da proposta da tomada de decisão compartilhada (*shared decision making*), de forma a fornecer subsídios para analisar a participação dos pacientes em cuidados paliativos oncológicos no processo de tomada de decisões sobre o cuidado a ser adotado para si.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

De forma a desenvolver o alicerce da pesquisa, buscou-se conceituar os termos que vão nortear o estudo: Processo de trabalho em saúde, Cuidado em saúde, Bioética, Paternalismo, Autonomia, Consentimento Esclarecido, Tomada de decisão compartilhada, Câncer e Cuidados Paliativos

3.1 PROCESSO DE TRABALHO EM SAÚDE

As atividades humanas são atos produtivos, pois transformam e produzem algo novo. Os resultados desses atos podem ser: produtos, informações, ações, serviços, decisões e outros. Os seres humanos sempre viveram em grupos, sempre em coletivos, juntos. Assim, seus trabalhos se organizam dentro do grupo e se realizam em conjunto. Este fato se observa desde as comunidades nômades, passando pela sociedade agrícola, chegando a sociedade industrial e na atual sociedade, dita da informação e também capitalista, que busca a alta produtividade a partir da otimização dos processos produtivos. Portanto, outras formas de organização social e de trabalho existiram, por exemplo, as sociedades de senhores e escravos, as dos reis e dos servos.

Merhy e Franco (2014, p. 300) citam Karl Marx para afirmar que “o trabalho é a essência da humanidade dos homens” e Paulo Freire para afirmar que “a cultura é dada pela forma como trabalhamos o mundo, para que possa fazer sentido para nós”. Assim, o modo como o trabalho é realizado e o que se faz com seus produtos variam conforme a sociedade em que se vive. Nas comunidades de caça e coleta o trabalho é propriedade de cada um, e o resultado do trabalho pertence a quem o realizou. Nas sociedades de senhores e escravos, o produto do trabalho do escravo resulta para o senhor.

Cada trabalho tem como seu objeto produtos diferentes. O processo de trabalho combina a realização do trabalho em si e o consumo de produtos gerados por trabalhos anteriores. Merhy e Franco (2014), dizem que:

Todo trabalhador carrega consigo uma caixa de ferramentas, para fazer o seu trabalho, que, na saúde, traduzimos pela imagem das valises tecnológicas. Nestas valises/caixas de ferramentas, os trabalhadores, tanto de modo individual quanto coletivo, têm suas ferramentas-máquinas (como o estetoscópio, a seringa), seus conhecimentos e saberes tecnológicos (o seu saber-fazer clínico) e suas relações com todos os outros (como os atos de fala) que participam da produção e consumo do seu trabalho. (MERHY; FRANCO, 2014, p. 300).

Quanto ao processo de trabalho em saúde, na década de 1960, iniciaram-se estudos sobre a profissão médica, o mercado de trabalho em saúde e a medicina como prática técnica e social. O referencial teórico de estudos sociológicos permitiu construir análises consistentes sobre as relações entre saúde e sociedade e entre os profissionais de saúde e práticas sociais no país. Desta forma, foi dissolvida a visão que o modo de executar a prática em saúde e as relações entre os indivíduos envolvidos (paciente e profissionais de saúde) seriam independentes da vida social. Esses estudos tiveram vários desdobramentos, no Brasil e na América Latina, na área médica e nas demais áreas profissionais da saúde, constituindo-se importante referencial para o estudo do campo da saúde. (PEDUZZI; SCHRAIBER, 2009).

Ricardo Bruno Mendes-Gonçalves, em 1979, desenvolveu o conceito de processo de trabalho em saúde, a partir de uma análise marxista do processo de trabalho médico, em particular. No processo de trabalho em geral, a atividade do homem opera uma transformação no objeto sobre o qual atua por meio de instrumentos de trabalho para a produção de produtos, e essa transformação está subordinada a um determinado fim. Para tal, identificam-se três elementos no processo de trabalho: a atividade adequada a um fim, isto é, o próprio trabalho; o objeto de trabalho, ou seja, a matéria a que se aplica o trabalho; e os instrumentos ou meios do trabalho (MENDES-GONÇALVES, 1992). O trabalho, portanto, pressupõe um projeto de intervenção consciente no seu objeto onde se anteveja o resultado do processo de trabalho e igualmente também atende a uma necessidade. Inicialmente, o conceito de processo de trabalho em saúde foi desenvolvido com base no trabalho médico. Mais tarde, esse conceito foi ampliado para abranger os processos de trabalho específicos de outros profissionais de saúde e diz respeito à prática dos profissionais de saúde inseridos no dia-a-dia da produção e consumo de serviços de saúde.

Peduzzi e Schraiber (2009) ressaltam que uma das características discutidas por Mendes-Gonçalves, que ocasionou repercussões no campo da saúde, refere-se aos aspectos dinâmicos e relacionais do processo de trabalho em saúde, propiciando pensá-lo como prática social.

Merhy e Franco (2014), a partir das contribuições de Mendes-Gonçalves, afirmam que os processos na saúde se realizam através do ‘trabalho vivo em ato’, isto é, o trabalho humano no exato momento em que é executado determina a produção do cuidado. O trabalho vivo em ato apresenta duas facetas: a da atividade como construtora de produtos ligada à realização de uma finalidade para o produto (para que ele serve, que necessidade satisfaz, que ‘valor de uso’ ele tem?), e a que se vincula ao produtor do ato, o trabalhador, e à sua relação com o ato de

produção e produtos relacionados e ainda suas relações com os outros trabalhadores e com os possíveis usuários de seus produtos (MERHY; FRANCO, 2014).

O trabalho em saúde deve ser centrado no trabalho vivo em ato e na efetivação da tecnologia leve do trabalho vivo em ato e expressa-se como processo de produção de relações intercessoras no encontro com o usuário final, que demanda as necessidades de saúde.

As tecnologias do trabalho em saúde são definidas, por Merhy e Franco, como:

- Tecnologias duras: instrumentos
- Tecnologias leveduras: o saber técnico estruturado
- Tecnologias leves: as relações entre sujeitos que só têm materialidade em ato

Na produção do cuidado, o profissional da saúde utiliza as três tecnologias, de acordo com o seu modo de produzir o cuidado. Assim, pode haver a predominância da lógica instrumental, ou pode haver atividades que intervêm para um processo de trabalho com maiores graus de liberdade, tecnologicamente centrado nas tecnologias leves e leveduras.

O trabalho do cuidado não se expressa em um produto, ele é consumido no momento de sua realização. O processo de trabalho em saúde se realiza na relação entre aquele paciente que necessita de assistência e do profissional de saúde. Portanto, o processo de formação deve contribuir para o desenvolvimento de competências e habilidades específicas relacionadas com o cuidado centrado no paciente. Não basta desenvolver rotinas ou discutir a organização dos serviços, mas deve-se investir na formação dos profissionais de saúde que estarão atuando nesses serviços.

Pode-se afirmar que o trabalho em si é sempre realizado por um trabalho coletivo, ou seja, por uma equipe multidisciplinar. Neste sentido, cada profissional dessa equipe possui e domina suas tecnologias, sejam elas duras ou leves, sempre objetivando o cuidar do paciente e suas efetivas necessidades de saúde. No entanto, um profissional pode interagir com os outros da equipe de forma a haver troca e compartilhamento de saberes.

Em sociedades de direito à saúde, como é a brasileira, as práticas de saúde têm como meta a produção social da vida e sua defesa. Tal fato, está expresso na Constituição de 1988 que determina que o trabalho em saúde deve pautar-se pelo ato de cuidar da vida, em geral, e do outro, como se isso fosse de fato a alma da produção da saúde. Assim, pode-se dizer que o trabalho em saúde tem como foco principal o mundo das necessidades de saúde dos usuários individuais e coletivos, expressos como demandas pelas ações de cuidado.

3.2 CUIDADO EM SAÚDE

A partir dos anos 90, surgem novas questões na reflexão e na pesquisa sobre o processo de trabalho em saúde. Aparecem questões relacionadas às novas formas de trabalho flexível e/ou informal, com foco nos mecanismos institucionais de gestão do trabalho. Também, surgem questões da integralidade do cuidado e da autonomia dos pacientes, cujo foco passa a ser a interação envolvendo a relação profissional de saúde - paciente ou as relações entre os profissionais de saúde (MERHY, 2014).

No que se refere especificamente ao cuidado em saúde, destaca-se que o ideal do cuidado recebido ou vivido pelo paciente deveria ser o somatório de um grande número de pequenos cuidados parciais que deveriam se complementar, dentro do processo de trabalho de saúde negociado, explicitado e compartilhado pelos vários profissionais que estão responsáveis pelos serviços de saúde. Sendo assim, o cuidado em saúde é resultado de atos diagnósticos e terapêuticos, procedimentos, fluxos, rotinas e saberes que vão se complementando para a efetiva atenção e bem-estar do paciente (MALTA; MERHY, 2010).

Como ilustração, imagina-se os cuidados devidos a uma paciente com câncer de mama (a cirurgia realizada foi mastectomia radical à esquerda com esvaziamento axilar), internada com quadro de celulite em membro superior esquerdo. Além dos cuidados de internação do plantonista da emergência, ela receberá também cuidados da enfermagem, e deverá ser avaliada pelo mastologista, pelo oncologista, pelo cirurgião vascular, pela fisioterapeuta, pela assistente social e pela psicóloga. Ainda poderá ser submetida a exames realizados em serviços diferentes e por profissionais distintos. Neste caso, um dos grandes desafios do trabalho em saúde é conseguir coordenar esse conjunto diversificado, especializado, fragmentado de atos cuidadores individuais, que resulte em uma coordenação do cuidado. Assim, a integralidade do cuidado é extremamente dependente da coordenação do trabalho em equipe.

Segundo Merhy e Cecílio (2003), o processo de coordenação do cuidado envolve a criação de “pontes” ou pontos de contato entre os profissionais: médicos e enfermeiros e os outros profissionais têm de conversar para que o cuidado se realize. Torna-se desafiador construir uma coordenação horizontal, regular e “institucionalizada” entre os vários profissionais, centrada no cuidado.

O cuidado nas organizações de saúde é necessariamente multidisciplinar, dependendo do trabalho de vários profissionais da saúde. Na prática, verifica-se que as relações de poder e dominação, muitas vezes, inibem a colaboração que deveria existir entre os profissionais da saúde para a efetivação do cuidado devido ao paciente.

A interdisciplinaridade se apresenta como uma forma para preencher os hiatos provocados pelo elevado nível de especialização na saúde e de forma a abordar a complexidade percebida e exigida no cuidado do paciente.

A interdisciplinaridade surge como dispositivo de saúde para estabelecer o diálogo entre os diferentes saberes, na mudança da atitude diante do conhecimento: de uma visão fragmentária para uma visão mais unitária do ser humano. Portanto não se visa acabar com as especialidades, mas buscar suas inter-relações, ampliando a capacidade de solucionar problemas considerados complexos.

A interdisciplinaridade em cuidados em saúde trabalha favorece a construção de uma visão mais unitária, ampla e complexa não só do ser humano como também do conceito de saúde (PACHECO, 2010).

A interdisciplinaridade na saúde envolve o biológico e o social, o indivíduo e a comunidade, a política social e econômica, ou seja, a saúde e a doença envolvem condições e razões sócio-históricas e culturais dos indivíduos e grupos. É uma ligação direta e estratégica com o mundo vivido e suas inter-relações (VILELA, 2007, apud PACHECO, 2010, p.101).

Pacheco (2010) alerta que a equipe de saúde deve ser unida, ou melhor, o eixo em torno do qual ela se estrutura e se constroi se dá através das tentativas de compreender e satisfazer as necessidades do paciente. “Ele é o foco, visto agora como sujeito integral dono de sua história e sua doença” (PACHECO, 2010, p. 98).

3.3 BIOÉTICA

O oncologista norte-americano Van Renselaer Potter, em 1970, utilizou o neologismo *bioethics* (junção dos termos gregos *bíos* – vida e *ethos* - morada, caráter, moralidade) para propor uma ética preocupada com a sobrevivência presente e futura, ou, ainda, como uma “ética científica” preocupada com os problemas morais que emergem no campo das ciências da vida e da saúde. Sendo assim, o reconhecimento e crescimento da bioética se torna uma “ponte para o futuro”, uma “ciência da sobrevivência”, uma sabedoria de como utilizar o conhecimento da medicina e da tecnologia moderna (PESSINI, 2013). Potter afirmou: “Eu proponho o termo Bioética como forma de enfatizar os dois componentes mais importantes para se atingir uma nova sabedoria, que é tão desesperadamente necessária – conhecimento biológico e valores humanos” (POTTER, 1971, p. 2).

Da mesma forma, Miguel Kottow (1995) afirmou: “Por bioética entende-se o conjunto de conceitos, argumentos e normas que valorizam e legitimam eticamente os atos humanos

[cujos] efeitos afetam profunda e irreversivelmente, de maneira real ou potencial, *os sistemas vivos*” (KOTTOW, 1995, apud SCHRAMM, 2005, p.15).

Schramm e Braz (2005) complementam essa definição

A Bioética é uma ética aplicada, chamada também de “ética prática”, que visa “dar conta” dos conflitos e controvérsias morais implicados pelas práticas no âmbito das Ciências da Vida e da Saúde do ponto de vista de algum sistema de valores (chamado também de “ética”). [...] a bioética tem uma tríplice função, reconhecida acadêmica e socialmente: (1) descritiva, consistente em descrever e analisar os conflitos em pauta; (2) normativa com relação a tais conflitos, no duplo sentido de proscriver os comportamentos que podem ser considerados reprováveis e de prescrever aqueles considerados corretos; (3) e protetora, no sentido, bastante intuitivo de amparar, na medida do possível, todos os envolvidos em alguma disputa de interesse e valores, priorizando, quando isso for necessário, os mais “fracos” (SCHRAMM; BRAZ, 2005, p.1).

Nas décadas de 1960 e 1970 foi amadurecendo a ideia de que a intensificação no uso dos avanços científicos, em relação aos possíveis danos, necessitava de novas reflexões e iniciativas normativas. E, portanto, vários estudos a cerca da temática começaram a ser desenvolvidos.

A teoria principialista foi a primeira corrente da bioética a se estruturar. O Relatório Belmont, publicado em 1978, como resultado do trabalho da National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, criada pelo governo dos Estados Unidos em 1974, é um marco histórico para a teoria principialista. A comissão foi constituída após a denúncia da pesquisa com pacientes homens negros acometidos pela sífilis, em Tuskegee, e tinha como objetivo definir princípios para nortear o desenvolvimento de estudos científicos. Na pesquisa, realizada nos Estados Unidos da América, 399 negros portadores de sífilis foram deixados sem tratamento, mesmo com o advento da penicilina (descoberta em 1928 por Alexander Fleming e aplicada para tratamento em humanos em 1941). Os participantes não sabiam que eram portadores da doença.

Segundo a comissão três princípios devem ser observados: o respeito pelas pessoas, a beneficência e a justiça. Na publicação do livro, em 1979, de Tom L. Beauchamp e James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics* (Princípios da Ética Biomédica), é apresentada uma teoria de princípios básicos da moral alicerçada em: o princípio do respeito da autonomia, o princípio da não-maleficência, o princípio da beneficência e o princípio da justiça.

Assim, a bioética principialista refere-se a um conjunto de princípios, considerados como não absolutos, pois são princípios morais *prima facie*, que podem admitir exceções se houver boas razões para tal. Sendo assim, com referências aos princípios, pretende-se legitimar uma prática analítica e normativa para tentar, com estas ferramentas, resolver conflitos de interesse e valores. É o reconhecimento de um mínimo de normas morais centrais, com base

nas quais se procede ao julgamento da eticidade de uma ação. Rego, Palácios e Siqueira-Batista (2009, p. 43) afirmam que de acordo com Beauchamp e Childress (2002), na abordagem principialista “[...] – compreende-se que a ação eticamente adequada é aquela que se orienta por princípios morais universalmente aceitos. São considerados princípios fundamentais a beneficência, a não maleficência, o respeito à autonomia e a justiça”.

O princípio da beneficência implica em ações positivas para as pessoas – fazer o bem e avaliar os riscos e benefícios ou custos e efetividade das ações a serem executadas. Para o profissional da saúde significa que ele deve avaliar os riscos e benefícios para o paciente da ação a ser executada. Muitas vezes, é feito com o paciente aquilo que gostaríamos que fizessem com a gente. Isso é reprovável, pois deve-se fazer com o paciente aquilo que ele espera que seja feito. O dever de fazer com os outros aquilo que poderiam fazer comigo, considerando como lei universal, o Imperativo Categórico de Kant, para agir, pode orientar em muitas situações, entretanto deve-se ter cuidado, pois o paciente não deve morrer de determinada maneira só porque esta maneira seria boa para terceiros.

O princípio da não-maleficência impõe a obrigação de não causar dano a alguém intencionalmente. Em suma, significa dizer que o profissional de saúde usará o tratamento para o bem do paciente (beneficência), não causando danos ao paciente. Pode significar não contrariar, frustrar ou colocar obstáculos aos interesses do paciente.

O respeito à autonomia significa reconhecer que as pessoas se autogovernem, que possuem o direito de ter suas opiniões, podem fazer suas escolhas e atuar baseadas em valores e crenças pessoais. No cuidado da saúde, significa que o profissional da saúde deve apresentar, de forma clara e transparente, a situação e as opções que a ciência coloca à disposição do paciente, respeitando a decisão do que o paciente considera melhor para ele. Limita, portanto, a intromissão de outros indivíduos no mundo da pessoa que esteja em tratamento.

O princípio da justiça, em cuidados da saúde, exige equidade e implica em responder à questão: Qual ação melhor atende a distribuição dos riscos e dos benefícios? Uma pessoa é vítima de uma injustiça quando lhe é negado um bem ao qual tem direito e que, portanto, lhe é devido. O princípio da justiça traz à tona o problema da contraposição de interesses individuais e os da sociedade. A bioética brasileira encontra neste princípio um campo amplo de discussão na justiça distributiva.

Portanto, a teoria principialista orienta a decisão, onde os princípios estão relacionados ao decisor. O princípio da autonomia é atribuído ao paciente, o da beneficência ao médico, o da justiça pode ser empregado por pessoas diretamente vinculadas à prática médica (médico,

enfermeira e paciente) ou por terceiros, como por exemplo: sociedades para a defesa da criança, em defesa da vida, grupos de apoio à prevenção da AIDS, entre outros cujas atividades e reclamações exercem uma influência notável na opinião pública. Esses princípios, inicialmente, sustentaram a bioética. Assim, em diversos casos, nem sempre foi fácil, nem conclusivo, mas a sua aplicabilidade demonstra uma melhor maneira de agir.

No Brasil, onde a sociedade apresenta diversidades quanto a crenças, aspectos morais/culturais/sociais, o debate bioético emergiu diante da necessidade de discussões diante de questões sanitárias, no campo da justiça distributiva, racismo, desigualdade de gêneros entre outros. Assim, “Um dos maiores desafios é exatamente o de propor e fomentar uma reflexão crítica que esteja fundamentada na própria cultura e responda às questões suscitadas pela nossa realidade” (REGO, PALÁCIOS e SIQUEIRA-BATISTA, 2005, p.27). A formalização da bioética ocorreu após a promulgação da Constituição Federal de 1988. Pois

[...] em um ambiente no qual as liberdades individuais e coletivas – e os direitos individuais e sociais – não eram plenamente reconhecidos e respeitados, reconhecia-se um terreno inóspito e infértil para a difusão de um saber cuja reflexão e prática estão ancoradas no debate e na tomada de decisões racionais. Da mesma maneira, tanto os campos da assistência médico-sanitária como os espaços de formação de pessoal para essa prática também estavam permeados por uma cultura autoritária e excludente. Com a redemocratização do país, esses dois ambientes sociais vêm, paulatinamente, abrindo-se à reflexão crítica, à diversidade de argumentos e ao respeito pela diferença. (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009, p. 27).

Em seguida, alguns fatos sinalizaram a preocupação, no Brasil, com a bioética:

- a) Aprovação pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) da Resolução 01 de 1988 que foi a primeira tentativa de criar uma regulamentação ética para a realização de estudos envolvendo seres humanos como sujeitos.
- b) Publicação do primeiro número da Revista Bioética, pelo Conselho Federal de Medicina (CFM), em 1993.
- c) Criação da Sociedade Brasileira de Bioética (SBB), em 18 de fevereiro de 1995.
- d) Realização, em São Paulo, do Primeiro Congresso da SBB, em agosto de 1996.
- e) Aprovação pelo CNS da Resolução 196/96, que criou a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), que regulamentou a realização de pesquisas envolvendo seres humanos como sujeitos no Brasil e que muito tem contribuído para as reflexões sobre bioética no meio acadêmico.

f) Criação de programas de formação em bioética. O Conselho Federal de Medicina, através da recomendação 8/2015, orienta a criação de Comitês de Bioética em ambientes hospitalares que ajudem a subsidiar as decisões médicas (CFM, 2015):

“Art. 1º Ao diretor técnico e clínico de corpo clínico de hospitais, aos diretores técnicos das demais instituições de saúde e aos presidentes de entidades profissionais médicas que contribuam, no âmbito de sua competência, para a criação, o funcionamento e a manutenção de um Comitê de Bioética em sua instituição, de acordo com a relevância, a pertinência e o número de profissionais existentes.”

No Brasil, a educação em bioética vem se expandindo nos processos educacionais dos cursos de graduação na área de saúde.

3.3.1 Paternalismo

O termo paternalismo, advém da palavra latina *pater* (pai), fazendo referência ao modelo da família patriarcal, onde o pai exerce total poder, inclusive sobre os filhos. O termo não é exclusivamente utilizado na área de saúde, podemos verificar o uso do termo para um paternalismo econômico, jurídico, governamental, entre outros. Diante disso, o termo manifesta algumas características como: autoritarismo, inibição e superproteção. Na saúde, o termo resulta de uma assimetria da relação profissional de saúde-paciente, na qual, pautado pela ética tradicional, o profissional de saúde age de maneira benevolente, aniquilando a vontade, desejos do paciente.

Descrito por Hipócrates e seus seguidores, as doenças começaram a ser enunciadas, recusando o cunho religioso e privilegiando a observação do paciente. Assim, as doenças passaram a ser entendidas como luta entre a força curativa da natureza e as causas que perturbam seu estado fisiológico. Desta forma, a racionalidade e a objetividade para a explicação das doenças no *Corpus Hippocraticum* se contrapunham à medicina religiosa, popular na época, onde predominavam as concepções mágicas das doenças e das terapêuticas. A partir desse fato, e com base na ética médica tradicional, instituem-se normas de conduta para o profissional médico. Estas normas estão presentes no juramento hipocrático, em que o médico se compromete a usar a medicina em benefício dos pacientes. Tal fato é representado pelo Código de Ética Médica no Brasil, pela Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e 2.226/2019.

Na ética médica, com o desenvolvimento da medicina, os princípios de beneficência e de não-maleficência foram alicerces para a relação paternalista do profissional de saúde - paciente, pautados na fragilidade do paciente e na força (saber-poder) do profissional de

saúde. Tal fato ocorre porque o profissional de saúde tende a tomar decisões sem consultar as preferências individuais dos pacientes, assumindo o que supõe ser o melhor para eles.

Beneficência é o estabelecimento de limites à autonomia individual, com o objetivo de beneficiar uma pessoa cuja autonomia esteja limitada. Enquanto que o paternalismo é assumir pelo outro, em qualquer circunstância, o que é melhor sem respeitar a autonomia do outro. Assim, o princípio da beneficência não é sinônimo de paternalismo, apesar de frequentemente ser entendido como tal (BRAZ, 2009, p. 58).

O questionamento da relação paternalista do médico com o paciente e a emergência dos princípios de respeito à autonomia e de consentimento livre e esclarecido somente surgiu a partir de 1914, quando tribunais norte-americanos começaram a interpretar os casos de intervenção no corpo do paciente sem seu consentimento como uma violação do direito do indivíduo à autodeterminação (ALMEIDA, 1999).

O ato paternalista pode ser definido como sendo “a desconsideração intencional das preferências ou atitudes conhecidas de alguém por outra pessoa onde aquele que desconsidera justifica sua ação pela intenção de propiciar um benefício ou de evitar um risco à pessoa que foi alvo de sua ação” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2012). O paternalismo médico age de maneira a beneficiar o paciente, sem seu consentimento, ou pode agir com objetivo de não causar sofrimento ao paciente, através da omissão ou mesmo informações insuficientes ao paciente. Entretanto, a moralidade do paternalismo começou a ser discutida, pois surgiram conflitos quanto ao respeito à autonomia e à prática do paternalismo. A seguir serão expostos os tipos de paternalismo.

Beauchamp e Childress (2002) discorrem sobre as formas de paternalismo. O paternalismo suave (*soft*), no qual, o profissional decide sobre os pacientes que não têm condições de decidirem sobre si, bem como aqueles com autonomia temporariamente ou permanentemente comprometida. Este procedimento não viola, necessariamente, a autodeterminação da pessoa. O paternalismo duro (*hard*) é aquele em que o profissional decide sobre seu paciente, ainda que este seja capaz de decidir sobre si de forma autônoma. Neste caso ocorre a violação da autodeterminação da pessoa.

Segre e Schramm (1998) citam Wulff para se referirem ao paternalismo genuíno, ao paternalismo autorizado e ao paternalismo não autorizado. O paternalismo genuíno se baseia nas situações em que o paciente apresenta ausência ou diminuição da autonomia, como exemplos tem-se: crianças e doentes terminais em coma. O paternalismo autorizado é quando ocorre o consentimento explícito ou implícito do paciente. O paternalismo não-autorizado ocorre quando não existe nenhum tipo de consentimento.

Na relação profissional da saúde - paciente, na prática clínica, os limites entre os diferentes tipos de paternalismo não são totalmente claros, tornando-se uma dialética complexa nessa prática. Assim, nem sempre é possível distinguir claramente entre as várias formas de paternalismo, devido às expectativas dos pacientes, levando em conta seus contextos sociais, culturais, religiosos e emocionais e as limitações de várias ordens dos médicos. Além disso, é preciso também considerar as concepções de autonomia e de doença que direcionam o comportamento médico, possibilitando que os profissionais da saúde se orientem para tomar a melhor decisão (COSAC, 2017).

Os argumentos a favor do paternalismo são justificados pelo fato de que existem doenças que reduzem a autonomia do paciente, sendo aceitável que o profissional atue com o paternalismo. Nesse caso, é aceitável que o profissional atue com o paternalismo não autorizado, tendo em vista a promoção do bem-estar do paciente.

Para Engelhardt Junior (1998), os médicos deveriam ser capazes de explicar a seus pacientes as consequências, os prós e contra de suas decisões para que pudessem escolher de maneira racional, embasadas, sendo responsáveis pelas suas escolhas juntamente com o médico.

3.3.2 Autonomia

A palavra autonomia deriva do grego *autos* (próprio) e *nomos* (regra, governo ou lei). Referida inicialmente com conotação política, a autogestão das cidades-estados gregas, passou a estender-se aos indivíduos, a sua liberdade individual e a sua capacidade de escolha (Beauchamp, 2002).

O respeito à autonomia é um dos princípios da Bioética principialista. A autonomia “deve ser compreendida como o governo pessoal do eu, que é livre tanto de interferências controladoras por parte de outros quanto de limitações pessoais que criam embaraços para a escolha, tais como a compreensão inadequada”. “Para essa corrente, respeitar um agente autônomo é, no mínimo, reconhecer o direito dessa pessoa de ter opiniões, fazer suas escolhas e agir com base em valores e crenças pessoais” (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009, p. 44-45).

Em conformidade com a bioética principialista, não deve existir nenhum tipo de hierarquia em relação aos princípios e segundo Lima, Rego e Siqueira-Batista (2015), a tentativa de solucionar determinados dilemas pode levar à diminuição da importância do princípio do respeito à autonomia. Entretanto, será que algum princípio deve se sobrepor ao

da autonomia? Será que existe alguém mais apropriado do que o próprio indivíduo, quando autônomo, para decidir quanto ao que ele gostaria ou não de ser submetido? De acordo com Dias (2015), o próprio indivíduo é autoridade máxima no tocante a sua vida e sua vontade deve ser soberana.

Assim, a autonomia de um indivíduo inclui a sua capacidade de autodeterminação e o respeito à sua autonomia. Portanto, para a prática clínica não deve ser entendido apenas como uma aquisição do consentimento esclarecido para realização de algum tipo de procedimento, mas também aceitar o direito do paciente de fazer escolhas e agir de acordo com seus valores e crenças.

Vale ressaltar, que o consentimento esclarecido é uma das formas de que o respeito à autonomia pode se afirmar. Entretanto, o indivíduo deve ser reconhecido como sujeito moral, devendo estar apto a tomar decisões morais que lhe digam respeito. No entanto, em muitas situações, observa-se que o direito do indivíduo decidir o que será realizado consigo mesmo é questionado.

Nos dias atuais, a prática clínica que envolve o cuidar/curar de pacientes pode ser interpretada como inter-relações entre atores sociais que se estabelecem a partir da comunicação e consentimento. De acordo com a bioética, os atores sociais podem ser divididos em dois grupos:

- Agentes morais: representados por pesquisadores, médicos e outros profissionais de saúde;
- Pacientes morais: representados por destinatários dos atos de cura e/ou de cuidados dos agentes.

Estes atores se relacionam entre si de forma conflituosa, mas também na tentativa de desenvolver convergências. As convergências tendem a buscar o equilíbrio entre as funções contrapostas da razão e têm por meta evitar, resolver ou regular os conflitos reconhecendo a pluralidade dos princípios. De acordo com Schramm (2017),

[...] a comunicação e o consentimento parecem constituir ferramentas racionais necessárias e adequadas para tentar dar conta dos conflitos em pauta, que podem ser de interesses, mas também de valores e sistemas de valores usados para “evitar”, “resolver” ou “regular” a conflituosidade. (SCHRAMM, 2017, p.12).

Mesmo que de forma protocolar, a autorização para ser submetido a um procedimento, tratamento e /ou exame é solicitada, reconhecendo-se o indivíduo como autoridade máxima

diante de seu corpo. Entretanto, nem sempre o indivíduo tem sua vontade ouvida em relação ao tratamento que será submetido ou suspenso diante de uma doença ameaçadora da vida.

A Lei nº 8.080 da Presidência da República - Lei Orgânica da Saúde (LOS), em seu art. 7º, garante aos pacientes o direito à autonomia:

As ações e serviços públicos de saúde e os serviços contratados ou conveniados que integram o SUS, são desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no artigo 198 da Constituição Federal, obedecendo ainda aos seguintes princípios: III – Preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral. (BRASIL, 1990, p. 1).

O direito de aceitar ou recusar tratamentos é explicitado no art. 5º, inciso V da Portaria nº 1.820 do Ministério da Saúde, que dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde, de forma a garantir a autonomia:

[...] o consentimento livre, voluntário e esclarecido, a quaisquer procedimentos diagnósticos, preventivos ou terapêuticos, salvo nos casos que acarretem risco à saúde pública, considerando que o consentimento anteriormente dado poderá ser revogado a qualquer instante, por decisão livre e esclarecida, sem que sejam imputadas à pessoa sanções morais, financeiras ou legais. (BRASIL, 2009, p. 1).

Assim, se o paciente tem o direito à autonomia, à autodeterminação, a tomar decisões, à informação, a negar consentimento a qualquer tratamento, ao respeito à sua privacidade, à não interferência, à não ingerência e à não intromissão, de não ser submetido a tratamento desumano e cruel e de opção pelo tratamento de saúde que lhe for julgado mais favorável, além do constitucional direito de respeito à sua dignidade, é explícito que o médico não tem o dever de manter, contra a vontade do paciente, quaisquer tratamentos que, além de não serem curativos, são inúteis, fúteis, degradantes, humilhantes, gravosos ou prejudiciais ao interesse pessoal do paciente. Diante de todos estes direitos, a conduta de distanásia é jurídica e eticamente condenável (TORRE, 2011).

Desta maneira, os princípios fundamentais da conduta médica, expostos no Código de Ética Médica (CEM), no Capítulo I, inciso XXII, determinam que “nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados”. Portanto, o CEM, além de acolher e estimular a prática da ortotanásia, reprova e censura a distanásia.

O médico não pode “deixar de usar todos os meios disponíveis de diagnóstico e tratamento, cientificamente reconhecidos e a seu alcance, em favor do paciente”, segundo

exposto no art.32 do Capítulo V do CEM. Entretanto, no que se refere ao doente, diante da impossibilidade de cura existe o dever de cuidar, não há dever de curar, nem de salvar, nem de não deixar morrer, sendo assim deve-se garantir o tratamento e cuidados paliativos cabíveis para alívio de seus sintomas, assegurando condições de prosseguimento no curso da vida com dignidade. O seguimento de procedimentos inúteis, fúteis e que podem ser causadores de sofrimento e dor, indicam a sua ilicitude e a falta de compromisso ético, pois as técnicas devem ser empregadas “em favor do paciente”. Sendo assim e de acordo com o CEM, “zelar pelo bem-estar dos pacientes”, não os expor a constrangimentos, sofrimentos inúteis e desnecessários, são premissas que devem ser seguidas a fim de que não se deflore a dignidade humana, nem sua vontade.

A eutanásia é um dos temas de fim de vida que mais suscita discussões. Entretanto, o envelhecimento populacional e o aumento da incidência de doenças crônico-degenerativas têm contribuído para colocar este tema em evidência (VAZ; REMOALDO, 2011). Em 1623, Francis Bacon chamou de eutanásia o tratamento adequado para as doenças incuráveis, mas na definição contemporânea, a eutanásia é entendida como a antecipação da morte, por vontade do paciente, como uma alternativa humanitária de interromper o sofrimento insuportável (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009).

A eutanásia é classificada em eutanásia ativa, eutanásia passiva e eutanásia de duplo efeito. A eutanásia ativa compreende o ato de causar a morte sem sofrimento do paciente, enquanto a eutanásia passiva consiste em provocar a morte por omissão intencional de cuidados médicos que perpetuariam a vida do paciente. Já a eutanásia de duplo efeito é caracterizada pela morte do paciente como efeito adverso de ações médicas realizadas para aliviar o sofrimento (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009).

O princípio da sacralidade da vida se opõe à eutanásia. Este princípio considera que a vida é um bem concedido pela divindade e é sempre digna de ser vivida, mesmo a despeito do sofrimento do paciente, não podendo ser interrompida nem pela vontade do próprio detentor da vida (SIQUEIRA-BATISTA; SCHRAMM, 2004; REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009). Sendo assim, as pessoas favoráveis à eutanásia defendem a preservação da autonomia e a liberdade de escolha do indivíduo, permitindo que este defina o fim de sua vida. Vale ressaltar, que a eutanásia é considerada crime no Código Penal Brasileiro.

3.3.3 Consentimento esclarecido

O consentimento esclarecido tem sua origem na manutenção da autodeterminação e no direito da autonomia de cada cidadão. Em 1947, é instituído o Código de Nuremberg, considerado um dos responsáveis por regulamentar a experimentação científica e defender a beneficência em prol de seres humanos envolvidos em pesquisas. Assim, todo e qualquer procedimento médico deverá ser explicado, esclarecido e validado pelo paciente e/ou agente da pesquisa.

No estabelecimento de preceitos éticos, os primeiros códigos com ênfase específica na ética médica surgiram ao fim da Segunda Guerra Mundial. De 1945 a 1949, após o término da Segunda Guerra Mundial, ocorreu o julgamento dos ex-líderes do regime nazista, sob a acusação de crime de guerra, por um Tribunal Militar Internacional, mais tarde reconhecido como o Julgamento de Nuremberg. Vinte e três médicos e colaboradores foram julgados. Este processo ficou posteriormente conhecido como “O julgamento dos doutores”. Assim surgiu o Código de Nuremberg onde foram estabelecidos dez pontos de diretrizes para a condução de experimentos em humanos (NUNES; ALMEIDA, 2018; JADOSKI et al, 2017).

Em seguida, outros documentos destacaram-se, como a Declaração de Genebra (1948), o Código Internacional de Ética Médica (1949) e a Declaração de Helsinque (1964). A importante contribuição do Código de Nuremberg consiste na sobreposição da ética hipocrática e a proteção aos direitos humanos em um único código. Os pesquisadores e clínicos devem proteger o interesse de seus pacientes e estes devem ter assegurada a sua autonomia através do consentimento livre e esclarecido, assim como o direito à desistência (Comissão Nacional para a Proteção de Seres Humanos da Pesquisa Biomédica e Comportamental, 1978).

Em 1957, na Califórnia, nos estados Unidos da América, como consequência do aumento das ações judiciais com pedidos de responsabilização por atos médicos praticados sem a autorização e informação do paciente foi proposto o termo *informed consent*. O termo foi utilizado para garantir a partilha do poder e conhecimento do profissional de saúde com o paciente. Sendo definido como “decisão voluntária e coerente realizada por pessoa autônoma e competente, com base na informação adequada e deliberada, para aceitar mais do que rejeitar proposta de ação que a afetará” (NUNES, 2018).

Segundo Lopes Jr (2018), em 1914, o caso Schloendorff versus The Society of New York Hospital é considerado o marco na justiça americana sobre o direito de autodeterminação que trata o consentimento como uma violação à integridade física. Em 1908, Mary Schloendorff foi atendida no hospital com queixa de dor estomacal. Após investigação clínica, ela foi diagnosticada com um tumor fibróide, e segundo o médico ela necessitava realizar um

exame com éter. A mesma consentiu na realização do exame, entretanto informou que não queria ser operada. A paciente foi levada ao centro cirúrgico, anestesiada e houve a retirada do tumor. Após a cirurgia, como consequência de uma gangrena no braço esquerdo, foi necessário amputar alguns dedos necrosados de sua mão. A paciente responsabilizou o hospital pelo procedimento que foi realizado sem o seu consentimento.

Este caso foi marcante no direito de autodeterminação. É conhecida e citada a fala do juiz Benjamin Nathan Cardozo:

Todo ser humano em idade adulta e em perfeito uso de suas capacidades mentais tem o direito de determinar o que acontece com seu próprio corpo [**the right to determine what shall be done with his own body**]; o cirurgião que atuar sobre o consentimento do seu paciente comete uma transgressão [*assault*], e com isso se torna responsável pelos danos causados, exceto nos casos de emergência em que o paciente esteja inconsciente e a operação precisa ser realizada antes da obtenção do consentimento (Estados Unidos da America. Suprema Corte de Nova York, 1914, apud, LOPES JR, 2018, p. 81).

Nesse sentido, o direito a autodeterminação passa a ser entendido como um dano físico autônomo pela violação à privacidade do paciente, ou seja, a ação do profissional da saúde sem o consentimento do paciente é considerada incorreta.

Assim, *informed consent* é um termo desenvolvido no século XX, a partir do aumento de ações jurídicas com pedidos de responsabilização por atos médicos que foram praticados sem as devidas informações e autorizações dos pacientes. Essas práticas acarretavam o processo de desumanização dos serviços de saúde protagonizados pelos médicos, que aplicavam o modelo paternalista e beneficente clássico, não levando em conta a autonomia dos pacientes alicerçada pelos desejos, crenças e valores do mesmo, que muitas vezes permaneciam desinformados quanto aos procedimentos relacionados à sua saúde.

No Brasil, dependendo da utilização, seja na ética em pesquisa, na clínica ou no meio jurídico, o termo *informed consent* é entendido como: consentimento informado, consentimento livre e esclarecido, consentimento pós-informado e consentimento esclarecido, mantendo seus objetivos e concepção. Neste trabalho, será utilizado o termo consentimento esclarecido, por entender-se que esses vocábulos são os que melhor expressam o sentido geral do conceito, que é o de uma comunicação entre dois atores, onde um informa e o outro precisa ter compreendido.

No Brasil, o direito de autodeterminação é alcançado através da Resolução do Conselho Federal de Medicina nº 1.246/1988 do Código de Ética Médica (CEM) de 1988. Os artigos 46, 56 e 59 introduzem a obrigação do profissional de saúde de respeitar a autonomia do paciente no processo de decisão médica. Portanto, ficava vedado qualquer procedimento

médico sem o esclarecimento e o consentimento prévios do paciente ou de seu responsável legal, a menos em iminente perigo de vida (CFM, 1988). A Resolução 1.931/2009 do CEM revoga a anterior e coloca o respeito a autonomia como um princípio ético fundamental na prática médica (CFM, 2009). Em 2018, o CFM divulga a Resolução nº 2.217/2018 do novo CEM, que mantém o respeito à autonomia do paciente como dever médico (CFM, 2018). Lopes Jr (2018) afirma que, com exceção do atual CEM e de algumas leis direcionadas a casos específicos, não há no Brasil leis que regulamentem o consentimento esclarecido.

Cada vez mais, se faz necessário informar aos pacientes o que será realizado, quais riscos correm, quais benefícios terão ou não, de que maneira isso pode oferecer qualidade de vida e bem-estar, a fim de que possam realizar, livremente, suas escolhas e para que não tenha a sua autonomia violada. A cerca do tratamento proposto, em intervenções futuras, deverão ser sempre explicitadas as questões relativas ao sucesso ou insucesso nos procedimentos sugeridos. O paciente deve ter sempre ciência de que resultados favoráveis nem sempre serão obtidos, entretanto todo tipo de suporte de tratamento apropriado foi oferecido.

O fornecimento de informações pertinentes a qualquer procedimento com o paciente como benefícios, riscos, consequências e alternativas terapêutica é o objetivo do consentimento informado, garantindo assim o respeito à autonomia. Segundo os autores, Muñoz e Fortes, o processo de deliberação que envolve o indivíduo que necessita ser submetido a procedimentos terapêuticos e/ou diagnósticos e o profissional de saúde responsável por implementá-los é o ideal de consentimento informado. Esse processo deliberativo tem por base a troca de informação precisa, objetiva e clara, que se torna indispensável à tomada de decisão consciente dos benefícios, riscos, alternativas terapêuticas e consequências das ações que estão sendo propostas (MUÑOZ; FORTES, 1998; SILVA, 2017).

O consentimento esclarecido para determinados tipos de procedimentos é um documento exigido pela lei, devendo ser assinado pelo paciente ou seu responsável. Quando tal documento é necessário, o paciente tem o direito de decidir livremente, depois de devidamente esclarecido, entre as diversas opções clínicas que pode se submeter, podendo, inclusive, optar pela recusa ao tratamento. Sendo assim, o consentimento esclarecido é uma ferramenta da prática médica que envolve não apenas uma doutrina legal, mas também um direito moral do paciente. Porém, o fato de ter assinado o consentimento nem sempre garante que o paciente possui pleno entendimento e compreensão em relação às informações fornecidas (SILVA, 2017).

Vale ressaltar que, a compreensão da vontade do paciente é importante para a validade do tratamento médico. O paciente está tomado pela dor, pelo medo, pelo sofrimento, pelas

várias circunstâncias que envolvem o tratamento médico, os quais podem ter influência na construção da sua vontade, tendo relevância e importância às informações que receba do médico e os seus valores existenciais para que o mesmo possa formar a sua convicção. Sendo assim, é importante respeitar a decisão do paciente, partindo da premissa que a informação foi adequada e que o consentimento para realização de qualquer conduta foi decidido de maneira livre, informada e esclarecida.

Para Beauchamp e Childress (2002), a principal força do consentimento esclarecido está na ação de possibilitar e proteger a escolha individual autônoma. O que confere ao consentimento esclarecido papel essencial no que tange a questão do respeito à autonomia do paciente. Portanto, o consentimento esclarecido é a expressão da autonomia da vontade do paciente, a partir dos esclarecimentos apresentados pelo profissional de saúde. O consentimento esclarecido envolve duas etapas: a primeira, na qual a informação é fornecida com clareza para que possibilite a compreensão e a segunda que diz respeito à manifestação livre da vontade a partir da reflexão da informação prestada pela equipe de profissionais de saúde. A capacidade de consentir relaciona-se ao fornecimento de informações pertinentes pelo profissional de saúde acerca dos riscos, benefícios, alternativas terapêuticas e consequências, e depende da compreensão adequada dessas informações pelo paciente. Dessa maneira, o ato de consentir propriamente dito, deve-se respeitar a voluntariedade do paciente para aceitar ou não a proposta, tendo como resultado uma decisão fundamentada com validade ética, moral e legal necessária à assistência e cuidados em saúde. A necessidade do consentimento esclarecido é resultado do princípio da inviolabilidade do corpo e do princípio da autonomia da vontade, como a liberdade que o ser humano tem para conduzir a sua vida privada (BELTRÃO, 2014).

Beauchamp e Childress (2002) quando discursam sobre o princípio da autonomia, apontam que o consentimento esclarecido é como um modelo básico. Para a ética biomédica existe uma única forma de consentimento que é válida. É aquela que respeita a escolha autônoma do indivíduo, a qual acontece livre de influências externas e após a revelação e o entendimento de informações aos pacientes que os tornem habilitados para decidir acerca daquilo que será mais adequado à sua existência.

Marco Segre e outros (1998) afirmam que a compreensão de autonomia na relação profissional de saúde-paciente pressupõe que ambos devem ser competentes e livres para avaliar as opções possíveis, permitindo uma escolha consciente. A autonomia é um conceito que está ligado a uma escolha individual e o respeito à autonomia da vontade não pode ser

aplicado às pessoas que não estejam em condições de agir de maneira autônoma: as pessoas incapazes, crianças.

A necessidade do consentimento esclarecido é mais do que obter autorização para um tratamento, é mais do que a autorização do paciente dada ao profissional de saúde, conforme a expectativa do profissional de saúde. O consentimento esclarecido sinaliza a responsabilidade do paciente por sua decisão. Sendo assim, o consentimento esclarecido apresenta-se como um direito do paciente e um dever do profissional de saúde, o qual deve esclarecer e aconselhar o paciente a respeito das opções de tratamento, os riscos e benefícios, a fim de obter o consentimento do paciente, ou até mesmo a recusa de tratamento, no exercício de sua autonomia.

Sendo assim, do ponto de vista profissional, o consentimento esclarecido como um processo de participação ativa do paciente na tomada de decisão, tem três benefícios. O primeiro garante os preceitos éticos dos riscos razoáveis e aceitos no meio clínico e científico, decorrentes da escolha da melhor opção para o cuidado da saúde do paciente. O segundo assegura e atesta a prática clínica baseada no consentimento esclarecido e na autodeterminação do paciente, baseado na oferta de informações adequadas e suficientes ao processo de tomada de decisão. E o terceiro confirma o cumprimento do dever jurídico de informação.

A Recomendação n.1/2016 do CFM dispõe sobre o processo de obtenção de consentimento livre e esclarecido na assistência médica. Esta recomendação afirma que o consentimento esclarecido é “mais do que um acordo, (...) um processo contínuo que envolve trocas de informações e um diálogo que permite, igualmente, explorar emoções, crenças e sentimentos, além de dados técnicos” e, nesse contexto, “a informação gradual contribui para evitar danos ao paciente na comunicação da verdade sobre sua doença” (CFM, 2016, não paginado). Portanto, o consentimento do paciente transcende a prerrogativa médica de decidir pelo melhor tratamento e oferece segurança ao paciente para sua tomada de decisão.

3.3.4 Tomada de decisão compartilhada

O primeiro fator que influencia o julgamento do profissional de saúde na tomada de decisão é o prognóstico do paciente, assim como os valores e crenças do próprio profissional vão influenciar nas escolhas. No entanto, estudos mostram que nem sempre a opinião dos profissionais de saúde está de acordo com a opinião do paciente e de seus familiares (SILVESTER; DETERING, 2011).

Uma pesquisa observou que enfermeiras americanas foram solicitadas, em algum momento da vida profissional, para participarem de suicídio assistido ou eutanásia ativa voluntária, por pacientes autonomamente competentes. Verificou-se que o pedido era interpretado dentro do contexto de suas experiências clínicas, seus valores pessoais e profissionais, suas crenças religiosas e espirituais. As profissionais agiram baseadas nas suas crenças e valores (SCHWARZ, 2004).

As práticas discursivas nas reuniões de uma equipe multiprofissional, em um hospital na Itália, foram estudadas por Minetti. Foi observado que os modelos de operação da unidade estudada são influenciados pelos aspectos relacionados à filosofia dos CP. Entretanto, os pontos ideológicos também estão envolvidos, os quais são influenciados pela experiência profissional, treinamentos, status social e aspectos institucionais, resultando numa observação dos princípios gerais dos Cuidados Paliativos, ressaltando as práticas discursivas e influenciando na tomada de decisão. (MINETTI, 2011)

Rego, Palácios, Siqueira-Batista (2009) alertam que

[...] a tomada de decisão da equipe deve ser respaldada na legislação brasileira e nos códigos de ética das profissões envolvidas, mas, sobretudo, no diálogo franco e honesto com os envolvidos – enfermo, familiares, profissionais da saúde e outros -, no qual devem ser enfatizados os prós e os contra de cada decisão. (REGO; PALÁCIOS; SIQUEIRA-BATISTA, 2009, p. 92).

De qualquer forma, a tomada de decisão por parte do profissional da saúde exige análise da situação clínica, o que envolve informação adequada. Há questões que também merecem cuidado, como por exemplo, quando se trata de pacientes incapazes (crianças, pacientes com distúrbios mentais, pacientes inconscientes...).

A tomada de decisão deve ser compartilhada tanto com a equipe como com os pacientes e familiares. O poder de decisão de uma equipe multidisciplinar e interdisciplinar se ajusta na integração de diferentes pontos de vista, os quais podem gerar uma visão geral, atendendo de maneira concreta a situações clínicas e, sendo coerente com os pontos de vista de cada membro (MINETTI, 2011). Para Schwarz (2004), a discussão e a decisão compartilhada favorecem a prática da reflexão moral.

Para Rego, Palácios e Siqueira-Batista há a necessidade de uma reestruturação da relação médico/profissional da saúde - paciente, no qual o dever moral do médico/profissional de saúde de tomar uma decisão pelos pacientes não seja mais uma característica delineada.

A decisão compartilhada não é realidade em grande parte dos casos. A comunicação entre os profissionais definitivamente não é o resultado de atividades conjuntas, como previsto

pelo modelo de referência teórico dos CP, os direitos na comunicação são desiguais e os participantes possuem acesso diferenciado ao poder de decisão (MINETTI, 2011).

Para Towers, MacDonald e Wallace (2003), pacientes e familiares muitas vezes não têm a informação necessária para tomar decisões. De acordo com o trabalho realizado a partir de entrevistas com pacientes, familiares de pacientes, voluntários, enfermeiros e outros funcionários, quanto às perspectivas das questões éticas envolvidas nos Cuidados Paliativos, concluiu-se que problemas de comunicação são uma queixa constante dos familiares e pacientes que recebem estes cuidados.

O processo de tomada de decisão acerca da melhor terapêutica para cada paciente em diferentes momentos de desenvolvimento da doença é um desafio. Este envolve não só questões clínicas, mas também o contexto social, econômico em que o paciente se insere; questões psicológicas como expectativas em relação à cura, à autoimagem, à autoestima, à própria vida e a questões espirituais. Essa complexidade faz com que esse processo seja emocional e clinicamente desafiador para a paciente/família/cuidador e profissional de saúde. No entanto, na prática clínica cotidiana esses aspectos que dizem respeito à singularidade do paciente tendem a ser negligenciados. Tal fato é decorrente de algumas deficiências na formação e na prática dos profissionais de saúde levando a carência nas habilidades de comunicação e uma tendência ao paternalismo. Quando o profissional toma a decisão, o primeiro fator que influencia seu julgamento é o prognóstico do paciente, assim como os valores e crenças do próprio profissional vão influenciar essa abordagem, o que nem sempre está de acordo com a opinião do paciente e familiares (SILVESTER; DETERING, 2011).

As relações médico/profissionais de saúde-paciente tradicionalmente são caracterizadas pelo conhecimento desigual e com domínio pelo paternalismo nas sociedades. Ainda que disponham do saber, os médicos/ profissionais de saúde devem conceber como ato de cuidado a arte da renovação de possibilidades. Nos cuidados paliativos é importante saber que estão envolvidos não apenas os cuidados complexos acerca da patologia, mas também muitas opções de cuidados (espirituais, emocionais, etc.)

Nunes e Almeida (2018) enfatizam essa situação, ressaltando a autonomia do paciente:

Principalmente em situação de proximidade da morte e nos casos em que as pessoas aparentam deterioração física acentuada, os profissionais de saúde podem tender a adotar um modelo de prestação de cuidados paternalista, assumindo o controle da situação de doença e realizando intervenções de cuidado bem-intencionadas, mas desnecessárias. Assumir que as prioridades da pessoa doente são tão ou mais válidas do que as dos profissionais e considerá-las no processo de decisão não só aumenta o grau de satisfação da

pessoa, como aumenta a confiança entre o profissional e a pessoa doente. (NUNES; ALMEIDA, 2018, p. 120-121).

Assim, Nunes e Almeida alertam que “A ética em cuidados de saúde não pode relegar a segundo plano o direito de cada cidadão à sua autodeterminação e de ter respeitada sua dignidade.” (NUNES; ALMEIDA, 2018, p. 121). Siqueira-Batista (2009) resume a questão:

Eis o âmbito decisivo do debate moral contemporâneo: reconhecer a vulnerabilidade destes pacientes e, ato contínuo, discutir e prescrever medidas protetoras para sua condição existencial. Tais são as precípuas contribuições da bioética laica e plural, no sentido de minimizar o risco de agressões às pessoas que estejam com suas autonomias limitadas, uma vez que: Existe uma prioridade léxica do exercício da autonomia pessoal em todas as situações que se referem a decisões que afetam de forma irreversível e substancial a qualidade de viver e morrer de um indivíduo moralmente competente (SIQUEIRA-BATISTA, 2009, p. 161).

Após a Revolução Industrial verificou-se que a relação médico/profissionais de saúde-paciente está mais igualitária. Os pacientes têm mais acesso à informação e o princípio da autonomia do paciente e o consentimento informado diante de suas escolhas têm sido mais respeitados. Portanto torna-se importante o uso do conceito da tomada de decisão compartilhada, no qual discussões acerca de determinada patologia, seus tratamentos, escolhas, preferências e valores dos pacientes são levados em conta. Assim, a tomada de decisão compartilhada aborda quatro características: o envolvimento do paciente e profissional de saúde, o compartilhamento de informações entre as duas partes, a preferência de tratamento de cada lado e o consenso sobre o plano de tratamento (EDWARD; ELWYN, 2009).

Neste sentido, Belanger e outros (2014) afirmam que se deve encorajar os profissionais de saúde a terem conversas com seus pacientes para que seja determinado como eles gostariam de tomar uma decisão. Os profissionais de saúde devem informar, ao mesmo, as opções de tratamento e a necessidade de se obter um consentimento explícito para tais condutas. A corresponsabilidade nos pactos de cuidado poderá evitar recaídas na mistura de exigência excessiva e desconfiança que pode corromper o pacto de cuidados (REBELO, 2018).

Destaca-se o fato de que práticas iniciais de conversações sobre as decisões nos cuidados paliativos são influenciadas para organização do cuidado. Os pacientes devem ter com clareza a respeito do seu prognóstico, senso assim, a longo prazo a boa e estreita relação com a equipe multidisciplinar poderá melhor direcionar as conversas de tomada de decisão através de afirmações e questões.

Verifica-se a necessidade de conversação/comunicação com o paciente a fim de estabelecer uma relação interpessoal de quem não só exerce conhecimento científico e técnico, mas que envolve atitudes mais humanas, humanizadoras e com elevação ética. As relações

médico/profissional de saúde e paciente devem ser estabelecidas sempre baseadas na verdade. É importante observar que a informação transmitida ao paciente tenha sido bem entendida e interpretada para que se chegue a um consenso.

Segundo Catarina Rebelo (2018), a questão do cuidado na saúde é um ponto particular de toda a reformulação de uma sociedade com lacunas relativas ao cuidado, que deve buscar uma ética concreta para fazer face aos problemas apresentados por ela. Assim, é importante a reestruturação da forma da interação humana numa sociedade vulnerável e onde o cuidado com a saúde é tantas vezes desumanizado.

O termo “decisão compartilhada” foi empregado pela primeira vez em 1982, no US *President’s Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research*. Em 1984, o termo se aprofunda aos cuidados centrados no paciente.

A tomada de decisão compartilhada foi definida por Elwyn e outros como: “uma abordagem onde os clínicos e os pacientes compartilham a melhor evidência disponível quando confrontados com a tarefa de tomar decisões, e onde os pacientes são apoiados para comparar as opções disponíveis de acordo com as suas preferências” (ELWYN et al, 2010, p. 971, tradução nossa).

Charles e outros (1997) desenvolveram os quatro princípios da decisão: o envolvimento do paciente e profissionais da saúde, o compartilhamento de informações entre os profissionais de saúde e paciente, a preferência de tratamento de cada lado e o consenso sobre o plano de tratamento. Para aperfeiçoar as habilidades necessárias para a tomada de decisão compartilhada, segundo Elwyn, deve ser usado o modelo *Three Talk* que é baseado num modelo colaborativo e deliberativo.

O *Three Talk Model* foi publicado no *Journal of General and Internal Medicine* em 2012 e atualizado em 2017. O modelo tem por base o conhecimento das preferências dos pacientes. Durante o processo deliberativo, os fatores psicológicos, sociais e emocionais podem influenciar no diálogo. Assim, flexibilidade e dinamismo deverão ser evidenciados para uma boa interação médico/profissional de saúde – paciente/família/cuidador, denominada “mente compartilhada” (ELWYN et al, 2012, p. 1363). O modelo se desenvolve através de três conversas na tomada de decisão compartilhada para a prática clínica. As três conversas são: falar sobre a escolha, falar de opções e falar da decisão, onde o profissional da saúde apoiará a deliberação durante todo o processo.

A primeira *Choice Talk* (Conversa de escolha) diz respeito à informação ao paciente, que não será abandonado diante de suas decisões. As informações aos pacientes não precisam ser feitas de maneira pessoal e podem ser utilizados recursos como e-mail, carta, telefonema

ou DVD. O profissional e o paciente trabalham em conjunto, com a finalidade de descrever opções de cuidado e oferecer suporte. Os autores referem-se a esse modelo de conversa como etapa de planejamento. A *Choice Talk* é dividida em 5 etapas:

- Recuar – “agora que temos identificado o problema, é tempo de pensar no que fazer em seguida”.

- Oferecer escolhas – Apresentar escolhas: ter cuidado, pois o paciente pode interpretar de maneira errônea a informação, caracterizando o profissional de saúde como desinformado ou incompetente. A fim de minimizar essa impressão, pode – se perguntar ao paciente: “existem boas informações sobre as diferenças dos tratamentos, que eu gostaria de discutir com você”.

- Justificar a escolha - Respeitar as preferências individuais e a incerteza. As preferências devem ser personalizadas; deve ser explicado que questões diferentes importam mais para algumas pessoas do que para outras. Frases sugeridas: “Tratamentos tem diferentes consequências, algumas poderão importar mais para você do que para outras pessoas”. A incerteza se caracteriza pelo fato de que os pacientes não têm consciência sobre determinadas condutas na medicina. Muitas vezes, existe a falta de evidências em determinada opção. Pode-se informar que: “tratamentos nem sempre são eficientes e as chances de experimentar diferentes efeitos podem variar”.

- Verificar a reação: A escolha por opções pode ser desnorteadora. Alguns pacientes podem expressar receio na escolha. Pode-se perguntar: “Podemos conversar sobre as opções?”.

- Adiar a escolha: Alguns pacientes não conseguem realizar a sua opção e em muitos casos perguntam ao profissional de saúde: “digam-me o que fazer? ”. Nessas situações, o profissional deverá tranquilizar o paciente, oferecer apoio e sugerir o adiamento da escolha. Pode-se falar: “eu estou feliz em compartilhar minhas opiniões e ajudá-lo a tomar uma decisão” ou “posso descrever melhor as opções para você entender”.

Na segunda conversa *Option Talk* (Conversa de opções) são ofertadas informações mais detalhadas acerca das opções, evidenciando os principais riscos e benefícios de cada opção. A *Option talk* é dividida em 5 etapas:

- Verificação do conhecimento: Os pacientes podem estar parcialmente ou mal informados em relação às opções e aos benefícios e danos do tratamento. Frase sugerida para perguntar: “O que você escutou ou leu sobre o tratamento de câncer? ”

- Lista de opções: Confeccionar uma lista de opções. Pode-se informar: “Vamos listar as opções antes da explicação de mais detalhes”. Caso seja necessário, pode-se incluir a opção de “espera vigilante” ou termos positivos como “vigilância ativa”.

- Descrição das ações: Propiciar diálogos e estabelecer as preferências. Descrever as opções de maneira prática. Por exemplo: Caso existam dois tratamentos, pode-se informar: “ambas as opções são similares e envolvem tomar medicamentos regulares”. Informar quando há diferenças claras (cirurgia ou medicação), onde o adiamento é possível ou onde as decisões são reversíveis. Diga: "essas opções terão diferentes implicações para você em comparação com outras pessoas, então eu quero descrever”.

- Danos e benefícios. Ser claro sobre os prós e contras de diferentes opções é o primordial para a tomada de decisão compartilhada. Tente dar informações em “pedaços”.

- Fornecer apoio à decisão do paciente: Existem ferramentas que tornam as opções visíveis e podem economizar tempo. Algumas são suficientemente concisas para uso em encontros clínicos. Pode-se usar cartas, questionários. As ferramentas de apoio à decisão do paciente podem desempenhar um papel crucial. Frases sugeridas: "essas ferramentas foram projetadas para ajudá-lo a entender as opções em mais detalhes. Use-os e volte para que eu possa responder suas perguntas”.

Ao final dessa etapa deve-se listar as opções novamente e avaliar a compreensão. Este é o chamado de método "*teach-back*" e é uma boa verificação para erros, equívocos, dúvidas.

Na terceira conversa *Decision Talk* (Conversa de decisão), devem ser respeitadas as preferências do paciente de acordo com as opções apresentadas, de modo a decidir o mais apropriado. A *Decision Talk* é dividida em 5 etapas:

- Concentração nas preferências: Orientar o paciente a informar preferências. Frases sugeridas: “O que, do seu ponto de vista, é mais importante para você?”

- Elegar uma preferência. Esteja pronto com um plano de segurança, oferecendo mais tempo ou estar disposto a guiar o paciente, caso ele indique que este é o seu desejo.

- Mudar uma decisão. Tente verificar a necessidade de adiar a decisão ou tomar a decisão. Frases sugeridas: “Você está pronto para decidir? ” ou “Você quer mais tempo?” “Você tem mais perguntas?” “Há mais coisas que devemos discutir? ”.

- Revisão da oferta. Lembrar ao paciente, quando viável, que as decisões podem ser revistas. Esta é uma boa maneira para encerrar a conversa.

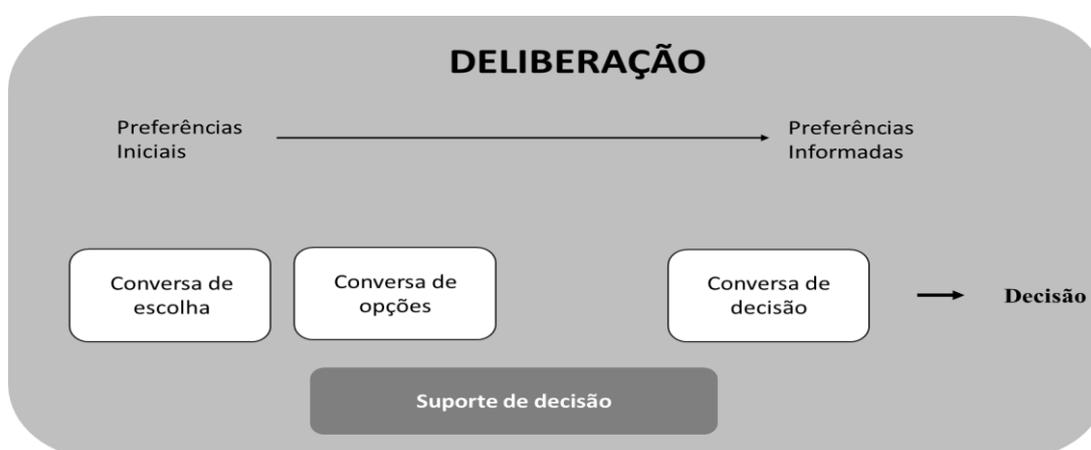
O modelo não precisa ser realizado em um único momento. Os autores afirmam que é importante respeitar o tempo de assimilação das informações e esclarecer as preferências de acordo com as opções.

Os pacientes podem querer mais tempo para estudar as informações fornecidas de acordo com as suas preferências pessoais e avaliar as consequências das opções que futuramente podem ser experimentadas.

No modelo apresentado, o termo deliberação foi utilizado para descrever o processo no qual se consideram informações sobre os prós e contras das opções disponíveis. Nesta etapa busca-se discutir os futuros possíveis de forma prática e emocional. Os profissionais de saúde interagem com os pacientes/cuidador a fim de que todas as opções devam ser bem descritas e entendidas.

A figura 1 apresenta o modelo de tomada de decisão compartilhada / *Three Talk Model*

Figur 1: Modelo de tomada de decisão compartilhada / *Three Talk Model*



Deliberação	O processo em que os pacientes tomam consciência das suas escolhas, compreendem suas opções e têm tempo e apoio para considerar o que é mais importante para eles. Pode exigir mais de um contato com o profissional de saúde, não necessariamente presencial, e pode incluir o uso de auxiliares à decisão e discussão com outras profissionais.
Conversa de escolha	Transmite a consciência de que existe uma escolha, iniciada pelo paciente ou pelo profissional de saúde. Isso pode ocorrer antes do encontro clínico.
Conversa de opções	Pacientes são informados sobre as opções de tratamento com mais detalhes.
Conversa de decisão	Os pacientes são incentivados a explorar o que é mais importante para eles tendo sido, anteriormente, informados.

Suporte de decisão	O suporte de decisão é projetado em dois formatos: 1) breve o suficiente para ser usado ao mesmo tempo pelo profissional de saúde e paciente e 2) mais extenso, projetado para ser usado por pacientes antes e depois do encontro clínico (folhetos, DVD, WEB)
Preferências iniciais	A consciência das opções leva ao desenvolvimento de preferências iniciais, baseadas no conhecimento existente. O objetivo é chegar a preferências informadas.
Preferências informadas	Preferências pessoais baseadas no que é melhor para os pacientes, com base na compreensão dos mais relevantes benefícios e dos danos.

Fonte: ELWYN et al, 2012 (Tradução nossa)

Em 2016, Elwyn publicou uma atualização para o *Three Talk Model*. O termo *Choice Talk* foi substituído pelo termo *Team Talk*, entretanto o conteúdo do modelo não foi alterado (ELWYN, 2018).

Diferentes tipos de decisão necessitam de diferentes tipos de ferramentas para auxiliar na tomada de decisão. Importa também discutir como integrar tais ferramentas, chamadas de auxiliares de decisão, nas práticas clínicas.

Thompson e Trevena definem auxiliares de decisão

São ferramentas designadas para encorajar o envolvimento do paciente na tomada de decisão no cuidado de sua saúde. Auxiliares de decisão têm sido tipicamente desenvolvidas para as preferências nas decisões em saúde, isto é, decisões onde as preferências e valores dos pacientes são críticos para identificar como melhor proceder. (THOMPSON; TREVENA, 2018, p.51 tradução nossa).

As ferramentas auxiliares de decisão, denominadas auxiliares de decisão, explicitam a decisão, descrevem as opções disponíveis e ajudam as pessoas a entenderem essas opções, bem como seus possíveis benefícios e malefícios. Estas ferramentas se diferenciam dos materiais tradicionais de informação ao paciente de várias formas. Elas não têm a intenção de incentivar o paciente a escolher ou consentir em uma determinada escolha de ação, nem induzir o paciente a acatar um determinado comportamento previamente exposto. Porém, as auxiliares de decisão têm como objetivo apoiar os pacientes e os profissionais de saúde a identificar e

implementar as opções de cuidados em saúde que mais se adequem à preferência e aos valores individuais do paciente. Auxiliares de decisão podem ser oferecidas ao paciente antes ou depois do encontro/consulta com os profissionais de saúde, de forma a permitir a compreensão dos benefícios, riscos e alternativas das opções de assistência à saúde e promover a reflexão antes da tomada de decisão. Elas também podem ser usadas dentro no encontro/consulta como uma estratégia para melhorar a comunicação e facilitar a deliberação compartilhada (NELSON et al, 2018, p 28).

As auxiliares de decisão podem ser utilizadas pelo paciente fora do encontro/consulta com o profissional de saúde. Elas são entendidas como preparação para a tomada de decisão e como suporte para o aconselhamento dos profissionais de saúde. Espera-se que as ferramentas forneçam ao paciente conhecimento suficiente para participar de forma adequada e segura na tomada de decisão, ampliando as habilidades do paciente, a confiança na deliberação de suas decisões e facilitando a comunicação de suas preferências.

Como exemplo de ferramenta, o paciente pode-se fazer uso de uma lista de perguntas a serem feitas aos profissionais de saúde ou desenvolver anotações personalizadas para serem levadas ao encontro/consulta (THOMPSON, TREVENA, 2018).

Outras auxiliares de decisão podem ser designadas pelos profissionais de saúde e pelos pacientes para serem utilizadas durante o encontro/consulta. Essas auxiliares de decisão têm o objetivo de estruturar e facilitar o aconselhamento clínico, através do compartilhamento de informações com os pacientes, com o objetivo de explicar a existência de diversas opções de tratamento e estimular a explicitação das preferências dos pacientes.

Figura 2: Tipos de auxiliares de decisão

Ferramentas utilizadas fora do encontro/consulta	Ferramentas utilizadas no encontro/consulta
- Folhetos, vídeos, ferramentas na <i>web</i>	- Materiais impressos
- Geralmente abrangentes, independentes	- Geralmente breves, não pretendem ser independentes
- Auto-administradas por pacientes	- Usadas pelos profissionais de saúde e pacientes ao mesmo tempo
- Usadas fora do encontro/consulta	- Usadas no encontro/consulta
- Complementares à comunicação paciente- profissional de saúde	- Estruturam a comunicação paciente-profissional de saúde

Fonte: ELWYN et al, 2016 (Tradução nossa)

Stacey e outros (2014) afirmam que os pacientes que usam as auxiliares de decisão tendem a ter mais conhecimento, sentem-se mais bem informados, tem mais respeito pelos seus valores e sentem-se mais envolvidos na tomada de decisão. Também os profissionais de saúde que utilizam as auxiliares de decisão no encontro/consulta tendem a ser mais eficientes no processo da tomada de decisão compartilhada.

Thompson e Trevena (2018) discorrem sobre os fatores que devem ser considerados para a prática das ferramentas das auxiliares de decisão: fatores dos pacientes (linguagem, cultura, nível de alfabetização, condição sócio econômica e outros que podem afetar a aptidão do uso das auxiliares de decisão na prática – como exemplo: algumas auxiliares de decisão necessitam ser compradas, outras necessitam de acesso a internet e algumas outras necessitam de tecnologias específicas como: DVD player ou celulares), fatores de fluxo de trabalho (algumas ferramentas são para uso fora do encontro/consulta de forma que o paciente se prepara para o encontro/consulta e outras são planejadas para uso conjunto do paciente com os profissionais de saúde durante o encontro/consulta) e fatores do sistema de saúde (algumas auxiliares de decisão necessitam de adequação de acordo com os equipamentos e conhecimentos disponíveis para sua utilização – como exemplo: diferentes nomes de medicamentos, diferentes protocolos clínicos, diferentes custos).

3.4 CÂNCER

O aumento da expectativa de vida e a maior exposição dos indivíduos a fatores de risco para a doença nas últimas décadas têm propiciado que a incidência de câncer venha, progressivamente, crescendo de dimensão, tanto nos países desenvolvidos como nos países em desenvolvimento, configurando-se em um grave problema de saúde pública mundial. No Brasil, no biênio 2018-2019, houve a incidência de 600 mil novos casos de câncer, para cada ano. A estimativa para o país engloba maior incidência de cânceres de próstata, pulmão, mama feminina, cólon e reto, sendo cânceres de próstata (68 mil) em homens e mama (60 mil) em mulheres (INCA, 2019).

Entretanto, com os avanços tecnológicos, a área de medicina desenvolveu vários instrumentos eficazes para fazer frente a doenças potencialmente fatais e mesmo à morte. Contudo, observa-se que algumas doenças se apresentam como verdadeiros desafios. Uma dessas doenças é o câncer. Atualmente, o câncer ainda é a doença responsável por mais de 12% de todas as causas de óbito, em todo o mundo. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estimou para o ano de 2030 uma incidência de 27 milhões de casos de câncer, 17 milhões de

mortes por câncer e 75 milhões de pessoas vivendo com a doença. Diante desse cenário, faz-se necessário o desenvolvimento de ações amplas e abrangentes para a melhoria do controle e do tratamento do câncer em todo o mundo (BRASIL, 2017; INCA, 2019).

A palavra “câncer” refere-se a um conjunto de mais de 100 doenças que têm como característica comum e fundamental o crescimento anormal das células. O câncer, tal como é entendido, atualmente, pela medicina, tem sua origem nas mutações no DNA celular que afetam o circuito genético que controla a divisão e a morte celular. Essas alterações genéticas rompem esse equilíbrio regulatório e dispararam o crescimento desordenado das células (BRASIL, 2019).

O câncer não é uma doença moderna, apesar de a sua maior visibilidade ser recente. Ela é provavelmente a doença mais antiga. Além disso, observa-se que os registros da doença são raros na história antiga quando comparados com outras doenças como a varíola e a tuberculose. As populações antigas tinham uma expectativa de vida muito baixa. A maior parte das pessoas acabava sendo acometida por alguma grande epidemia da época antes de desenvolver um câncer. O câncer ganha visibilidade quando outras doenças mortais são controladas. Além disso, outros fatores como a possibilidade crescente de detecção precoce do câncer também contribuíram para aumentar a sua identificação (MUKHERJEE, 2012).

Já o primeiro registro médico que tem um termo específico para nomear o que hoje entendemos como câncer data de cerca de 400 a.C. A visão de um tumor com seus vasos sanguíneos circundantes fez Hipócrates lembrar de um caranguejo, assim ele utilizou a palavra *karkinos*, que em grego significa caranguejo, para referir-se a essa doença. Outra palavra grega importante para a história do câncer é *onkos*, termo utilizado para designar uma massa, uma carga ou mais comumente um fardo, era imaginado como um peso carregado pelo corpo. Ainda, na tragédia grega, a palavra *onkos* era utilizada para denominar um tipo de máscara que denotava uma carga psíquica suportada por seu portador. Porém, o que os gregos chamavam por *karkinos* era muito diferente do que hoje entendemos por câncer. A palavra podia também denominar diferentes tipos de massa, malignas ou não (MUKHERJEE, 2012).

Nos dias atuais, a descoberta da terapia biológica e dos medicamentos alvo para o tratamento do câncer mudou a história natural de alguns tipos de câncer. Entretanto, ainda há muito a ser feito para controlar o crescimento da mortalidade pela doença. Visto que a maioria dos cânceres tem uma resposta muito melhor ao tratamento se forem tratados precocemente e também considerando que a exposição aos fatores de risco ainda é o principal fator envolvido na gênese da doença. O fator fundamental em relação a redução da mortalidade pela doença é o investimento em prevenção e em detecção precoce.

O controle do câncer deve envolver tanto o investimento em educação e prevenção para evitar a exposição desnecessária aos fatores de risco conhecidos e incentivar o desenvolvimento de hábitos de vida mais saudáveis (alimentação, atividade física), detecção precoce que envolve uma variedade de exames de rastreamento, tratamento de alta complexidade e custo para os indivíduos já afetados pela doença, reabilitação para reduzir as sequelas da doença e do tratamento e Cuidados Paliativos para assistir os pacientes que já não têm mais possibilidade terapêutica de cura. O somatório de todos esses aspectos requer coordenação entre níveis de atenção em saúde, ações inter setoriais envolvendo educação, organizações trabalhistas, mídia, dentre outros (COELHO, 2003; KOWALSKI; KOWALSKI, 2003, apud ALCIDES, 2012, p. 68).

A partir da presença do câncer, as relações sociais envolvendo os pacientes, familiares, cuidadores e amigos tendem a se modificar. Algumas situações como: isolamento social, perda do poder aquisitivo, tensão familiar, manutenção dos laços de amizade, capacidade de manter o emprego ou os estudos acontecem com frequência e são um desafio para os que convivem com o câncer. O medo e o luto antecipados podem ocorrer nos pacientes com câncer, seus familiares e seus cuidadores, podendo acarretar mudanças nas relações afetivas.

No planejamento das atividades para controlar os impactos do câncer nos pacientes, seus familiares e seus cuidadores deve-se ter a sensibilidade e a habilidade de identificar desordens do campo físico, psíquico, social e espiritual. Assim, com o objetivo de identificar e cuidar destas diversas dimensões do sofrimento humano que surgiu a modalidade de cuidado chamada cuidados paliativos.

3.5 CUIDADOS PALIATIVOS

A Organização Mundial de Saúde (OMS) publicou em 1990 a primeira definição de Cuidados Paliativos (CP), que descrevia os cuidados totais e ativos dirigidos a pacientes fora de possibilidade de cura. Essa definição foi inicialmente voltada para os portadores de câncer, preconizando-os na assistência integral, visando os cuidados de final de vida. Assim, associados à prevenção, ao diagnóstico e ao tratamento, os cuidados paliativos passam a ser considerados um dos pilares básicos da assistência ao paciente oncológico (WHO, 2007).

Em 2002 a definição foi revista.

Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e

seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais (OMS, 2012).

A primeira definição de cuidados paliativos, não deu conta de toda a problemática dos CP, pois fazia referência à doença incurável, fora de possibilidade de cura, entretanto, após doze anos, a definição foi revista e o termo “fora de possibilidade de cura” foi modificado para “doença que ameaça a vida”, já que inúmeras outras doenças incuráveis não se enquadram naquele perfil, pois são doenças crônicas, mas que ameaçam a vida.

Apesar de não haver tratamento modificador da doença, nos casos de doença sem possibilidade de cura e ameaçadora da vida, há muito o que se fazer, pois os CP têm muitos objetivos com este grupo de pacientes (MATSUMOTO, 2012).

O surgimento, na década de 40, dos Cuidados Paliativos oncológicos se desenvolveram a partir do seu movimento original, o Movimento *hospice*. O termo *hospice* refere-se a locais destinados ao cuidado de pacientes que estão morrendo e ao longo do tempo foi ganhando diferentes delineamentos. Os hospitais, que historicamente eram abrigos destinados aos pobres e moribundos, passam a se voltar cada vez mais ao tratamento e cura das doenças agudas. Dessa maneira, os pacientes que não se enquadravam nessa perspectiva de cura, de doença aguda, os denominados crônicos e moribundos são excluídos desse espaço hospitalar. Então, surge no final do século XIX, como consequência do desenvolvimento tecnológico da medicina hospitalar e o crescimento do arsenal medicamentosos e terapêutico de combate as doenças com objetivo de cura, locais destinados a cuidar dos referidos pacientes excluídos do espaço hospitalar, os *hospices* da era moderna (FLORIANI; SCHRAMM, 2007).

Historicamente, a instituição desse tipo mais importante na história dos *hospices* modernos foi fundada em 1879 em Dublin, Irlanda, o *Our Lady's Hospice for the Dying*, ligada à Congregação das Irmãs irlandesas de Chanty. Essa instituição era uma residência que prestava cuidado espiritual e de enfermagem aos moribundos, sendo a presença de médicos muito escassa, pois a morte interessava muito pouco aos médicos da época. O *Our Lady's* ampliou-se nos anos seguintes e deu origem a instituições semelhantes em outros países, dentre elas destaca-se o *St. Joseph*, em Londres, Inglaterra. A proposta desses hospitais era proporcionar um local de repouso para os pacientes fora de possibilidades de cura morreram em paz e com conforto, além disso, tinham preocupações comuns de ordem religiosa, filantrópica, morais e médicas (SANTOS, 2011).

Nos anos 50, o cenário da medicina começa a se modificar, surge a preocupação com os doentes crônicos devido a fatores como envelhecimento da população, fim da alta mortalidade por doenças infecciosas. Nesse mesmo momento, o paciente terminal com câncer, o morrer e a morte começam a ser uma preocupação médica.

Foi, então, nesse período que a enfermeira e assistente social inglesa Cicely Saunders iniciou os cuidados com os pacientes terminais, atividade que daria origem ao chamado movimento *hospice* moderno. Cicely Saunders nasceu em 22 de junho de 1918 e formou-se em enfermagem em 1944. Devido a um problema de saúde, ela teve que trocar a carreira de enfermeira pela de assistente social da área hospitalar. Nos anos 1940, ela conheceu e cuidou de um paciente com câncer terminal chamado David Tasma, emigrante judeu polonês. Essa experiência despertou a sua atenção para as demandas específicas dos pacientes em fim de vida. Ela começou um trabalho voluntário no *St. Luke's Hospice*, especificamente voltado para o cuidado desses pacientes. No final da década de 1940, Saunders decide voltar aos estudos e ingressar numa terceira profissão, a medicina. Durante a formação médica, ela continuou se dedicando ao estudo dos pacientes terminais, publicando alguns trabalhos sobre o assunto ainda como estudante de medicina. Cicely Saunders elabora os princípios de uma nova abordagem para o cuidado dos pacientes que juntaria as inovações médicas na administração da dor e dos sintomas com preocupações como as necessidades práticas e sociais dos pacientes e familiares, como também uma responsabilidade com assuntos espirituais (SANTOS, 2011; MATSUMOTO, 2012).

Saunders inicia uma longa campanha, na década de 40, por mais de 10 anos, tentando mobilizar a iniciativa pública e privada para realizar um projeto de abertura de um *hospice*. Ela conseguiu o apoio de pessoas do mundo da política, da lei e da igreja, porém não despertou o interesse da classe médica.

Nas décadas de 1950 e 1960, a prática da oncologia foi marcada pelos esforços intensos para se chegar à cura do câncer. Dessa maneira, os profissionais oncologistas negligenciavam os pacientes que não respondiam aos tratamentos e que, de certo modo, afirmavam o fracasso médico em controlar a doença. Portanto, vale ressaltar que os tratamentos curativo e paliativo do câncer são opostos e separados desde a sua origem. Sendo assim, o cuidado paliativo oncológico nasceu na sombra da oncologia (MUKHERJEE, 2011).

Em 1967, Cicely Saunders inaugura *St. Christopher's Hospice*, o primeiro hospice exclusivamente voltado para os pacientes terminais de câncer e para os pacientes que necessitavam de alívio em doenças crônicas, sem possibilidade de cura, que se alinha o cuidado e tecnologias médicas cabíveis. Segundo Saunders o tratamento paliativo e curativo

do câncer não são opostos, os princípios desses dois tratamentos são essencialmente os mesmos. Saunders era muito guiada pelos valores cristãos, portanto, as questões relacionadas a espiritualidade estão ligadas a filosofia do *hospice* desde o início. O objetivo dos *hospices* de estreitar as lacunas que existiam entre a pesquisa e o ensino relacionados aos cuidados paliativos, sendo assim ela também perseguia ativamente o desenvolvimento de conhecimentos técnicos que pudessem fundamentar uma atenção de qualidade aos pacientes paliativos (SANTOS, 2011).

No final da década de 1960, as ideias de Saunders disseminam-se pelo mundo e ocorreu uma grande expansão dos *hospices*. Num primeiro momento, houve o surgimento quase exclusivo de serviços de internação, em parte porque nessa primeira fase os *hospices* eram relacionados estritamente ao cuidado de pacientes terminais, destinados a propiciar um ambiente tranquilo para o morrer, em oposição ao ambiente hospitalar. A partir da segunda metade da década de 1970, as mudanças ocorrem com o surgimento das unidades de cuidados paliativos dentro dos hospitais gerais. Esse fato aproximou duas práticas que eram até então distintas, o *hospice* e os cuidados hospitalares. Depois, foi a vez dos hospitais passarem a formar equipes multiprofissionais especializadas que tinham o objetivo de oferecer atenção integral ao paciente terminal, incluindo o controle da dor e suporte emocional para o paciente, familiares e cuidadores. A partir da década de 80, o crescimento da abordagem paliativista está relacionado ao fracasso de diversas formas de tratamento do câncer e à falta de perspectivas de novos avanços tecnológicos. Assim os profissionais de saúde tiveram que se preocupar em cuidar melhor dos pacientes que não tinham perspectiva de cura e sofriam com a progressão da doença. Um desafio que não foi fácil para os profissionais de saúde, uma vez que equivalia ao reconhecimento de um fracasso (MUKHEREJEE, 2012).

O tratamento paliativo, como ferramenta da medicina que tem como objetivo alívio de sintomas e conforto foi visto como abstrato na terapêutica do câncer, sendo uma declarada admissão de fracasso. “[...] A resistência a oferecer tratamento paliativo a pacientes”, lembra uma enfermeira, “era tão enraizada que os médicos nem sequer nos olhavam nos olhos quando lhes recomendávamos que parassem de tentar salvar vidas e começassem a preservar a dignidade”. “[...] médicos eram alérgicos ao cheiro da morte. Morte significava fracasso, derrota - a morte deles, a morte da medicina, a morte da Oncologia” (MUKHEREJEE, 2012, p. 271).

Em 1982, foi criado um grupo de trabalho no comitê de câncer da Organização Mundial de Saúde com o objetivo de definir políticas que promovessem o desenvolvimento do modelo de cuidado tipo *hospice*, com foco especial no alívio da dor e que fossem adaptáveis

nos diferentes países. Nesse momento, foi feita a escolha por utilizar o termo Cuidados Paliativos no lugar de *hospice*. A decisão baseou-se na dificuldade de tradução da expressão para alguns idiomas (MARINHO, 2010).

Os cuidados paliativos não devem ser empregados apenas nos cuidados de fim de vida. Diante do diagnóstico de uma doença que ameaça a vida, os cuidados/tratamentos curativos e os cuidados paliativos devem ser simultâneos, pois eles não são excludentes. Entretanto, com o avanço da doença, a não possibilidade de cura, um tratamento se sobrepõe a outro, ou seja, os cuidados paliativos se tornam essenciais na incurabilidade da doença (OLIVEIRA, 2008).

Em 2002, a OMS publicou dois documentos: *The Solid Facts of Palliative Care e Better Care of the Elderly*. Ambos recomendaram os Cuidados Paliativos como estratégia de ação em sistemas nacionais de saúde. Os Cuidados Paliativos saíram da esfera do câncer para outras áreas do conhecimento, como pediatria, geriatria, HIV/AIDS, doenças crônicas. (OMS, 2002).

Sendo assim, os CP passaram a ser indicados para todos os pacientes portadores de doenças graves que ameaçam a vida, e devem ser oferecidos durante toda a evolução da doença e não se restringirem apenas à fase final da vida. Os Cuidados Paliativos também objetivam o suporte aos familiares, transformando assim o paciente/família/cuidador na “unidade” a ser cuidada. Para Schramm, os CP buscam a conciliação entre os Princípios da Sacralidade da Vida e a Qualidade da Vida, ou seja, os “Cuidados Paliativos talvez delineiem uma espécie de justo meio, constituído pela preocupação de responder ao chamamento do outro, ao mesmo tempo, sem expropriá-lo da experiência fundamental de seu morrer” (SCHRAMM, 2002, p 20).

Portanto, a atenção deve estar voltada para o doente, não para doença a ser tratada e/ou curada. O doente deve ser conhecido pela sua biografia, como um ser ativo, com direito a informação e autonomia plena de suas decisões em relação a seu tratamento. As doenças devem ser tratadas desde que não tragam mais sofrimento, considerando o que é sofrimento para a pessoa, sempre tratando os sintomas, especialmente a dor (FORTE; DELPONTE, 2011).

Os Cuidados Paliativos devem ser ofertados por uma equipe multiprofissional, que tem como princípios, segundo a OMS:

- Promover o alívio da dor e de outros sintomas desagradáveis;
- Afirmar a vida e considerar a morte um processo normal da vida;
- Não acelerar nem adiar a morte;
- Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no cuidado ao paciente;

- Oferecer um sistema de suporte que possibilite ao paciente viver tão ativamente quanto possível até o momento da sua morte;
- Oferecer sistema de suporte para auxiliar os familiares durante a doença do paciente e o luto;
- Oferecer abordagem multiprofissional para focar as necessidades dos pacientes e seus familiares, incluindo acompanhamento no luto;
- Melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença;
- Iniciar o mais precocemente possível os CP, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida, como quimioterapia e radioterapia, e incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes.

Na eminência de uma doença incurável, os cuidados paliativos são sempre devidos, correspondendo a proteção à dignidade humana, como atitude de respeito pelo ser humano. O foco no doente, não na doença, promoverá conforto, estabelecerá o cuidado oportuno, oferecendo métodos de promover o controle da dor e o alívio dos sintomas, envolvendo no cuidado a equipe multidisciplinar. Os cuidados visam o conforto do paciente, sem interferir na evolução da doença (VILLAS-BÔAS, 2008).

A obrigação passa a ser de cuidado, de palição, de conforto, não mais de tratamentos agressivos e ineficazes. Portanto, os cuidados paliativos apresentam-se como uma possibilidade terapêutica digna (SANTANA; RIGUEIRA; DUTRA, 2010).

Os CP propõem uma mudança na relação de poder entre profissionais de saúde e pacientes e defendem o indivíduo como protagonista, minimizando o poder de terceiros. Acabam por coibir, de certa forma, os excessos médicos pela visão especializada dos paliativistas, uma vez que são uma alternativa aos exageros de uma medicina tecnológica. Menezes (2004) acredita que os CP teriam reduzido o poder médico ou capilarizado este poder, o integrando a uma equipe interdisciplinar e limitando sua onipotência.

A comunicação adequada é apontada como uma primícia nos cuidados paliativos. É necessário informar aos pacientes sobre os benefícios dos CP, assim como os ônus e possíveis bônus das opções terapêuticas e, principalmente, ouvir e compreender os desejos do paciente. Apesar do conhecimento científico ser fundamental para o diagnóstico e determinação das condutas disponíveis, do ponto de vista moral, o paciente é o dono da vida e é ele quem deve definir a conduta de seu tratamento.

4 REFLEXÕES SOBRE O PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA

4.1 AUTONOMIA E PATERNALISMO

Ao longo dos séculos, a relação do profissional de saúde com o paciente/família/cuidador tem experimentado grandes mudanças de paradigma. No século XIX era impensável que alguém questionasse um médico sobre sua orientação, ainda que não fizesse sentido.

A década de 60 foi importante para uma valorização e distinção entre direitos individuais e coletivos. A Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948) já previa isso, e o mundo ocidental dizia que os direitos individuais eram mais importantes que os coletivos. Dentre os direitos individuais, está a liberdade individual, que na década de sessenta foi reivindicada, por exemplo, pelo movimento feminista, pelos hippies e pelos negros. Estes movimentos defendiam o direito de decidir sobre seus corpos e lutavam pela igualdade.

Nesse período intensificam-se as discussões sobre o direito dos pacientes de decidirem sobre seus trajetos terapêuticos e o poder médico de decidir, sozinho, sobre os mesmos. A reportagem de Shana Alexander, publicada em 1962 na Life Magazine, relatou a criação do que pode ser considerado o primeiro comitê de bioética clínica, multiprofissional, que decidia sobre quem teria acesso a terapia de diálise renal. Nessa época intensificou-se a discussão quanto à atuação paternalista, sob a qual condutas dos profissionais de saúde eram soberanas sobre o corpo e mente dos pacientes à mingua de qualquer informação sobre seu estado clínico, riscos e danos esperados e objetivos pretendidos com o tratamento.

As atitudes paternalistas dos profissionais de saúde, com base no Princípio da Sacralidade da Vida, negam a decisão acerca do fim da vida e negam a decisão da suspensão de um tratamento que trará mais riscos e prejuízos aos pacientes em cuidados paliativos oncológicos.

Débora Diniz (2006), afirma que a obstinação terapêutica é um efeito de um *ethos* irrefletido das carreiras biomédicas, na qual a morte é associada ao fracasso. Paradoxalmente, os profissionais de saúde são os que mais lidam com o tema da morte, entretanto, são também os profissionais que mais hesitam em reconhecer a morte como parte da existência humana. A autora alerta que o conflito técnico dos profissionais de saúde com a questão da morte é causado pela confusão entre os termos sacralidade da vida e santidade da vida. Ela explica que:

O direito a se manter vivo é um direito fundamental expresso em nosso ordenamento jurídico e compartilhado por diferentes concepções filosóficas e religiosas. O pressuposto desse direito é que a existência é um bem individual garantido publicamente e, em termos éticos, pode ser traduzido pelo princípio da sacralidade da vida. O princípio da sacralidade da vida assegura o valor moral da existência humana e fundamenta diferentes mecanismos sociais que garantem o direito de estar vivo. Esse é um princípio laico, também presente em diferentes códigos religiosos, mas não é o mesmo que o princípio da santidade da vida. Reconhecer o valor moral da existência humana não é o mesmo que supor sua intocabilidade. O princípio da santidade da vida é de fundamento dogmático e religioso, pois pressupõe o caráter heterônomo da vida humana (DINIZ, 2006, p. 1742).

Na jurisdição pública do Brasil, um país laico, está exposto o princípio da sacralidade da vida humana e não o princípio da santidade da vida humana. Assim, reconhece-se a vida humana como um bem, mas não como um bem intocável por razões religiosas. No entanto, ainda há uma tendência dos profissionais de saúde de confundirem os dois conceitos, o que acaba por sobrepor seus próprios valores sobre o sentido da existência e da morte a princípios coletivos, como o da sacralidade da vida e o da autonomia.

Nesse sentido, pacientes, que sempre fizeram suas escolhas quanto à sua vida, tem sua autonomia violada impondo assim, a condição de menoridade, conforme afirmou Kant, negando a autoria de sua própria vida (DIAS, 2015).

Embora a opinião entre profissionais e organizações de saúde seja mista, alguns profissionais de saúde reconhecem a complexidade do debate e são contra ou mantém uma posição neutra, outros acreditam que isso tornaria os pacientes e a própria sociedade evoluída quanto à autonomia do paciente

O documentário “Solitário Anônimo” (2007), produzido por Débora Diniz, antropóloga, docente do Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva (PPGBIOS) - Rio de Janeiro, docente da Universidade de Brasília/Distrito Federal e pesquisadora da ONG Anis – Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero, funciona como desencadeador das reflexões no que tange à incidência do poder sobre a vida retratada na tensa relação entre o paciente idoso e os profissionais de saúde em um cenário hospitalar.

“A quem interessar possa: meu nome: Solitário Anônimo não tenho familiares nem parentes nesta região do país”. Este é o bilhete encontrado no bolso de um homem em grave estado de desnutrição, que não possuía qualquer informação pessoal de identificação. Ele havia decidido ir para um lugar afastado da família para “morrer em paz”. No entanto, ele é socorrido e encaminhado a uma instituição pública de saúde, contra sua vontade.

Nesse hospital, iniciam-se os procedimentos invasivos na tentativa de “salvar sua vida”, uma vida que não deseja ser vivida. Em nenhum momento o indivíduo, consciente e

autônomo, consente qualquer um dos procedimentos realizados. Ao ser solicitada sua autorização, ele nega. Ele está lúcido e consciente do que está acontecendo e afirma: “deixem-me morrer em paz”, “que violência! ”. Assim, dado seu estado de desnutrição, era necessária a introdução de uma sonda nasogástrica para aporte nutricional. Tal conduta foi repudiada pelo paciente e qualificada como “selvageria”. Diante da dificuldade em concluir o procedimento, a equipe tenta estabelecer o diálogo com o paciente a fim de fazê-lo cooperar: “como é que é o nome do senhor? ” Tratava-se de um idoso. Portanto, o imperativo do cuidado impõe-se à vontade do indivíduo, e o paciente é vencido.

No documentário, os profissionais de saúde agem com a naturalidade de quem acredita estar fazendo o melhor no seu trabalho, mesmo sem respeitar a autonomia do paciente. Um dos profissionais afirma que a partir do momento que o paciente deu entrada no hospital, ele precisa ser cuidado. O profissional de saúde mantém seu imperativo de praticar o bem.

Considerando autonomia como “o governo pessoal do eu, que é livre tanto de interferências controladas por parte de outros, como de limitações pessoais que obstam a escolha expressiva da intenção” (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2002), o paciente era uma pessoa autônoma. A polêmica do documentário consistia na discussão de que o paciente poderia ser depressivo e assim não estaria capacitado a tomar decisões acerca do cuidado de sua saúde. Mesmo que o paciente apresentasse uma doença mental, como a depressão, ele deveria ser tratado dessa doença para que sua capacidade de decisão pudesse ser restabelecida.

Sendo assim, o documentário contribui com o debate sobre a autonomia do paciente e sua autodeterminação acerca do cuidado de si. Na análise do filme, dois processos se tornam relevantes para essa discussão: a construção da autonomia do protagonista e a negação de sua identidade e a oposição entre os profissionais de saúde e o protagonista. Por um lado, tem-se o paciente, um idoso, que não consegue ter respeitado o seu último desejo, sendo-lhe negada a possibilidade de morrer. Por outro lado, tem-se o ímpeto salvador dos profissionais de saúde que os impede de ver o outro em sua alteridade e desejos. Neste contexto, o direito à vida se torna uma obrigação.

O documentário possibilita a reflexão sobre as noções de normal/patológico, saúde/doença, risco em saúde e qualidade de vida, substratos de práticas e teorias no campo da educação em saúde. Portanto, a autora do documentário propõe reflexões sobre a educação em saúde, principalmente no que diz respeito à formação ética-política dos profissionais de saúde.

No Brasil, o CFM, em 2006, publicou no Diário Oficial da União (DOU) a Resolução CFM Nº 1.805/2006 que deu início ao processo de identificação da autonomia do paciente em fases terminais de doenças graves e incuráveis.

Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. (CFM, 2006).

Portanto, esta Resolução valoriza a opção pela prática humanista na Medicina, em detrimento de uma visão paternalista, super-protetora, com foco voltado para a doença, numa busca obsessiva pela cura a qualquer custo, mesmo que isso signifique o prolongamento da dor e do sofrimento para o paciente e sua família.

Essa Resolução, que versa sobre ética médica, não determinou modificação significativa no dia-a-dia dos médicos que lidam com pacientes terminais. No entanto, ela serve para incentivar os médicos a descrever exatamente os procedimentos que adotam e os que deixam de adotar, em relação a pacientes terminais, permitindo maior transparência e possibilitando maior controle da sua atividade médica.

E, em 2012, o CFM publicou a Resolução CFM Nº 1.995/2012 que “estabelece os critérios para que qualquer pessoa – desde que maior de idade e plenamente consciente – possa definir junto ao seu médico quais os limites de terapêuticos na fase terminal” (CFM, 2012). Assim, os pacientes e médicos passaram a contar com regras que estabelecem os critérios sobre o uso de tratamentos considerados invasivos ou dolorosos em casos clínicos nos quais não exista qualquer possibilidade de recuperação. Entretanto, no Art. 11 da Resolução do CFM nº 2.232/2019, publicada no D.O.U. de 16 de setembro de 2019, que estabelece normas éticas para a recusa terapêutica por pacientes e objeção de consciência na relação médico – paciente consta que: “Em situações de urgência e emergência que caracterizarem iminente perigo de morte, o médico deve adotar todas as medidas necessárias e reconhecidas para preservar a vida do paciente, independentemente da recusa terapêutica”.

Em 2019, o Código de Ética Médica, foi atualizado pela Resolução CFM Nº 2217 de 27/09/2019. No Capítulo IV, no Art. 24 é vedado ao médico: “Deixar de garantir ao paciente o exercício do direito de decidir livremente sobre sua pessoa ou seu bem-estar, bem como exercer sua autoridade para limitá-lo” e no Capítulo V, no Art. 31 é vedado ao médico: “Desrespeitar o direito do paciente ou de seu representante legal de decidir livremente sobre a execução de práticas diagnósticas ou terapêuticas, salvo em caso de iminente risco de morte”.

Neste contexto, nem sempre a vontade do paciente é conhecida e possível de ser obtida. Ocorre que, em alguns casos, o paciente não tem condições de exercer sua autonomia e tal tarefa é delegada a seu representante legal (que pode ser um familiar ou qualquer outra pessoa designada judicialmente). Em casos graves, com frequência, o representante legal faz pressão para que sejam utilizados todos os recursos terapêuticos disponíveis a fim de manter a vida a qualquer custo, mesmo que não haja mais possibilidade de cura, perpetuando a vida do paciente sem qualidade e dignidade humana.

Esch et al (2016) relata o uso do sistema *OpenNotes* em instituições de saúde nos Estados Unidos desde 2010. O *OpenNotes* oferece aos pacientes acesso irrestrito em tempo real aos seus registros médicos, o que ainda não está disponível para os pacientes no Brasil. Um estudo constatou que o mesmo ajuda a aprofundar a confiança entre os profissionais da saúde e os pacientes, aumentando a compreensão dos pacientes sobre sua saúde e melhorando sua capacidade de cuidar de si mesmos. Historicamente, nos Estados Unidos e no mundo, os pacientes tinham pouco ou nenhum acesso a seus próprios registros médicos. Problemas técnicos e preocupações com segurança e privacidade eram obstáculos, assim como a apreensão dos profissionais da saúde de que as informações pudessem “assustar” os pacientes.

Após um ano de implantação do sistema, quatro de cinco pacientes já liam suas anotações e dois terços dos que liam relataram benefícios clinicamente importantes, como melhor entendimento de sua condição de saúde. E, apesar de alguma resistência inicial, os médicos participantes concordaram em continuar com o uso do sistema. Com foco em pacientes com doenças crônicas, Esch et al. realizaram entrevistas pessoais para examinar a relação entre o uso dos registros médicos eletrônicos totalmente transparentes e a qualidade do tratamento percebida pelos pacientes. Foram analisados a relação médico-paciente, o envolvimento do paciente, o autocuidado, as habilidades de autogerenciamento e os resultados clínicos. Muitos pacientes relataram que o acesso às anotações clínicas ajudou a aumentar a confiança em seus médicos e nos cuidados que estavam recebendo. Quase todos os pacientes entrevistados relataram que a leitura de suas anotações os levou a corrigir seu regime terapêutico, geralmente corrigindo dosagens erradas ou o horário da medicação. Os participantes também relataram o aumento da sensação de controle e redução no sentimento de desespero. Eles se sentiram encorajados a cuidar de si mesmos e a fazer perguntas. As experiências dos pacientes indicam melhorias na compreensão da informação em saúde, melhor relação com os profissionais da saúde, melhor qualidade na adesão e acompanhamento do tratamento e melhor autocuidado. As evidências mostradas pelo estudo de Esch et al.

indicam que dar aos pacientes acesso eletrônico imediato e irrestrito a seus registros médicos tem o potencial de melhorar os cuidados e, possivelmente, os resultados no tratamento.

4.2 CONSENTIMENTO ESCLARECIDO E A AUTONOMIA DO PACIENTE

Com o desenvolvimento das ciências biomédicas e sociais aliado ao processo gradual de popularização do conhecimento, deu-se uma gradativa conscientização dos pacientes no sentido de não mais aceitarem a posição de meros objetos clínicos. Assim, o dever do profissional de saúde de informar sobre sua conduta e os possíveis riscos dela derivados passou a ser fator precursor de debates, visando a discussão da importância e utilização do consentimento esclarecido do paciente.

A tomada de decisão compartilhada pressupõe a autonomia do paciente e o consentimento esclarecido do mesmo. No entanto, o cerne da tomada de decisão compartilhada está no processo de reconhecimento dos valores dos pacientes, suas preferências e no processo de esclarecimento que o levará a conhecer as alternativas de escolhas sem que haja manipulação das informações. É fato que os pacientes têm valores pessoais que influenciam nas suas escolhas e na interpretação de riscos e de benefícios, podendo conflitar com a interpretação dos profissionais de saúde.

Assim, a tomada de decisão compartilhada pressupõe que a autodeterminação individual é um objetivo desejável e que os profissionais da saúde devem contribuir para que os pacientes possam atingir esse objetivo. A autodeterminação, em relação a tomada de decisão compartilhada, não significa que os indivíduos são abandonados, mas que existe a necessidade de respeitar a autonomia a fim de desenvolver boas relações entre os profissionais da saúde e paciente/família/cuidador, respeitando sempre a sua competência.

No Brasil, o Ministério da Saúde publicou a Portaria nº 1.820 de 13 de agosto de 2009 que dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. Nesse documento é utilizado o termo usuário em vez de paciente. Assim, o paciente como usuário do sistema de saúde tem o direito de explicitar seus interesses, o que demonstra a prevalência do interesse do doente em detrimento da vontade do profissional de saúde. Trata-se então, de afirmar o consentimento esclarecido como substituto do paternalismo nas relações de saúde, garantindo ao usuário o direito à informação, o respeito a diferentes possibilidades terapêuticas de acordo com sua condição clínica e a relação custo-benefício das alternativas de tratamento, com direito à recusa. O termo usuário também remete ao entendimento de cliente, o que pressupõe uma relação comercial em que o paciente tem o direito de autorizar ou não a prestação de serviços.

Portanto, nesse documento é afirmado que é direito do usuário o consentimento ou a recusa de forma livre, voluntária e esclarecida, depois de adequada informação, a quaisquer procedimentos diagnósticos, preventivos ou terapêuticos, salvo se isso acarretar risco à saúde pública. Também é direito do paciente revogar ou retratar, a qualquer momento, por decisão livre e esclarecida, o consentimento ou a recusas anteriores, sem que lhe sejam imputadas sanções morais, administrativas ou de qualquer natureza. São, ainda, direitos do usuário não ser submetido a nenhum exame, sem conhecimento e consentimento, bem como a indicação de um representante legal de sua livre escolha, a quem confiará a tomada de decisões para a eventualidade de tornar-se incapaz de exercer sua autonomia (direito de apresentar e de ter respeitadas suas diretivas antecipadas) (RIBEIRO, 2006).

4.3 TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA NO ÂMBITO DA BIOÉTICA

Durante as últimas décadas a reflexão sobre as questões morais relacionadas ao campo de saúde, em particular ao cuidado em saúde, tem sido difundida de forma mais ampla e, progressivamente, vai sendo incorporada ao cotidiano desse cuidado. Pode-se dizer que a popularização das reflexões bioéticas tem favorecido a discussão de novas ferramentas para auxiliar a forma como os pacientes são assistidos nos cuidados paliativos oncológicos, principalmente com grande foco na qualidade de vida, e não somente no tempo de sobrevivência. É importante o desenvolvimento de condições de discussão sobre o que são interesses coletivos e individuais, de forma a não restringir as liberdades do indivíduo/paciente, mas reconhecer os seus limites, quando pensamos em políticas públicas para a saúde. A teoria principialista de Beauchamp e Childress é utilizada por profissionais de saúde, no entanto há dúvida se ela realmente é conhecida. Em geral se conhece os princípios, mas se ignora, por exemplo, que em sua aplicação todos os princípios devem ser igualmente considerados e não apenas um que se considere importante. Os seus princípios: beneficência, não maleficência, respeito pela autonomia e justiça, não deveriam ser esquecidos nas condutas terapêuticas, pois ampliariam a fundamentação ética das decisões.

Como já dito, a teoria principialista é o modelo mais utilizado em tomada de decisão bioética relacionada à prática clínica. No entanto, ao utilizar os quatro princípios, a bioética principialista não os considera absolutos, e sim, válidos tão somente *prima facie*, pois podem admitir exceções se houver boas razões para tal, o que permite ao agente moral tomar suas decisões de acordo com as circunstâncias em que cada conflito se apresenta; ou seja, o responsável pela resolução de um conflito se baseia em princípios morais, que levam em

consideração o meio e os bens das populações envolvidas. Neste contexto, os princípios não são padrões rígidos que não admitam modificações. Portanto, a bioética principialista adequa-se a conflitos de interesses correntes em sociedades seculares e democráticas, nas quais existe uma pluralidade de comunidades morais legítimas, não obrigatoriamente agregadas (SCHRAMM; PALÁCIOS E REGO, 2008). Assim, a referência a uma série de princípios pretende legitimar uma prática analítica e normativa para tentar, com estas ferramentas, resolver conflitos de interesse e valores e propiciar uma adequada tomada de decisão.

O princípio da sacralidade da vida vem sendo discutido a partir do desenvolvimento biotecnológico e da revolução cultural ética. Neste cenário, ganha importância a discussão sobre a qualidade da vida em que outros princípios passam a ser levados em consideração na tomada de decisão. Rego e Palácios entendem, com Schramm, que:

[...] considerando seriamente o pluralismo moral e ético vigente nas sociedades complexas, não cabe fazer uma tentativa de síntese entre os princípios da sacralidade da vida e da qualidade da vida. "*Repensar a vida em termos de suas 'qualidades' e 'nudez' ou 'desamparo' constitui uma condição para começar a pensar também, em âmbito crítico, os desafios que a biotecnociência parece colocar para a Bioética*" (SCHRAMM, 2005, p. 21) -, entendida como uma ferramenta que pode defender tanto "*a vida nua' quanto a vida considerada do ponto de vista da 'sacralidade' e/ou da 'qualidade'*" (SCHRAMM, 2005, p. 21) (REGO; PALÁCIOS, 2006, não paginado) .

Neste sentido, Rego e Palácios (2006) apoiam-se na obra *A sociedade de indivíduos* de Norbert Elias, para afirmarem que a Bioética deve se preocupar com o bem-estar do indivíduo, mas sem descuidar dos interesses coletivos. Na imagem que Elias usa, é preciso que não se deixe de ver a árvore, por causa da floresta, ou a floresta, por causa da árvore. Eles defendem a ideia de que não se pode perder de vista as necessidades e interesses individuais e nem muito menos as necessidades e interesses da sociedade. O indivíduo, o paciente, está inserido numa sociedade que também deve ser considerada no processo de tomada de decisão compartilhada.

A Bioética pode auxiliar a encontrar respostas para questões como: qual a relação aceitável entre a resposta terapêutica e o custo financeiro?; como decidir a manutenção de tratamento nos pacientes em CP oncológicos?; é uma obstinação terapêutica, portanto inaceitável, prolongar a vida dos pacientes em CP oncológicos?

De forma a responder as duas primeiras questões, Engelhardt afirma que se o paciente/família escolheu o tratamento e é capaz de arcar com os custos financeiros associados, independente da resposta ao tratamento e/ou prolongamento da vida a qualquer custo, essa é uma decisão aceitável. No entanto, se os custos forem a cargo do serviço público

tal fato deve ser objeto de “um projeto moral geral de reconsiderar que abordagens do risco humano podem ser moralmente justificadas à luz de uma apreciação mais adequada da situação humana” (ENGELHARDT, 2009, p. 145).

Engelhardt argumenta que:

Diante de uma pluralidade de pontos de vistas e justificativas do desenvolvimento humano e dado o conseqüente enfraquecimento de qualquer argumento secular a favor de uma autoridade paternalista robusta a ser exercida pelo Estado, pode-se ser obrigado a procurar por estruturas políticas que incentivem a liberdade e a responsabilidade familiares e individuais (ENGELHARDT, 2009, p. 145).

Nesse sentido, o foco deve estar no incentivo a que paciente/família/cuidador se interessem por desenvolver suas próprias abordagens para os riscos inerentes à condição humana, sejam eles assistência na velhice, risco de morte, incapacidades e/ou necessidades de cuidados paliativos.

Quanto à obstinação terapêutica, Rego defende que este é um conceito médico, sob a perspectiva médica. Assim, obstinação terapêutica ocorre quando, contra todas as possíveis evidências e bom senso, o médico insiste em um tratamento desnecessário que não causará qualquer benefício ao paciente. Entretanto, se o processo decisório está centrado no paciente e não no médico, o que prevalece é a decisão do paciente. Neste caso, a ideia de obstinação terapêutica fica caracterizada como futilidade terapêutica. Mas o que é fútil para o médico pode não ser para o paciente (REGO, 2019, notas de aula).

Portanto, o aprofundamento da discussão da tomada de decisão compartilhada, com subsídios da Bioética, tem condições de auxiliar na obtenção das respostas às questões formuladas acima, focando nos interesses individuais e coletivos, bem como no benefício individual e coletivo.

4.4 TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA: A PRÁTICA

Os profissionais da saúde geralmente não envolvem seu paciente/família/cuidador na tomada de decisão sobre seus cuidados. Entretanto, na tomada de decisão compartilhada os profissionais da saúde devem informar seus pacientes sobre as opções de tratamento disponíveis e devem incitá-los a escolher a opção que reflita o desejo deles, incluindo a opção de não prosseguir com o tratamento.

A tomada de decisão compartilhada é desejável porque o envolvimento do paciente é um direito dele e, deve-se reconhecer, como dever dos profissionais de saúde. Os pacientes,

em geral, desejam mais informações sobre sua condição e preferem desempenhar um papel ativo nas decisões sobre sua saúde (LÉGARÉ et al, 2018).

É possível elencar procedimentos que os profissionais da saúde devem adotar para que a tomada de decisão compartilhada ocorra na prática. Makoul e Clayman (2006) numa revisão sistemática sobre tomada de decisão compartilhada, através de busca no Pubmed (Medline) para identificar artigos publicados até 31 de dezembro de 2003 com as palavras tomada de decisão compartilhada no título ou no resumo, identificaram nove elementos essenciais que os profissionais de saúde precisam demonstrar durante as consultas com os pacientes: definir e explicar o problema de saúde, discorrer sobre as opções atuais de tratamento, discutir prós e contras (benefícios, riscos, custos), registrar os valores e preferências do paciente, discutir a capacidade e auto-eficácia do paciente, apresentar o que é conhecido e fazer recomendações, verificar e esclarecer a compreensão do paciente sobre as opções apresentadas, tomar ou adiar explicitamente uma decisão e organizar o acompanhamento terapêutico.

A participação do paciente, respeitando as suas escolhas, valores e crenças, é um campo relacionado à tomada de decisão compartilhada, que se concentra de forma mais específica no papel do paciente e na sua relação com os profissionais da saúde.

O desempenho dos profissionais da saúde por meio de interações com os pacientes ou informações fornecidas por ou para os pacientes podem melhorar o desempenho através de algumas intervenções. As intervenções, denominadas auxiliares de decisão, podem incluir a distribuição de materiais educacionais impressos, reuniões educacionais, auditorias, *feedback*, lembretes, visitas educacionais, vídeos, *sites da internet*, *softwares* interativos e intervenções mediadas pelos próprios pacientes.

A revisão realizada pela *Cochrane Database Systematic Reviews* em 2018 teve por objetivo determinar a eficácia das intervenções para aumentar o uso da tomada de decisão compartilhada pelos profissionais de saúde. Foram consideradas as intervenções direcionadas aos pacientes, as intervenções direcionadas aos profissionais de saúde e as intervenções direcionadas a ambos. Légaré et al. (2018) relatam essa revisão em: *Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals (Review)*. A revisão incluiu estudos realizados nos Estados Unidos da América, Alemanha, Canadá e Holanda, nos quais o termo *Shared Decision Making* (no Brasil, como já vimos, o termo é conhecido como tomada de decisão compartilhada) utiliza a abreviatura SDM. Foram incluídos 87 estudos, abrangendo 45.641 pacientes e 3113 profissionais de saúde. A pesquisa foi realizada no CENTRAL, MEDLINE, Embase e cinco outros bancos de dados em 15 de junho de 2017.

Foram pesquisados, também, dois registros de ensaios clínicos e anais de conferências relevantes.

A revisão foi realizada com o objetivo de descobrir se determinadas atividades são eficazes ou não no desenvolvimento no processo da tomada de decisão compartilhada pelos profissionais de saúde. Como exemplos dessas intervenções foram citados: programas de treinamento, distribuição de folhetos ou lembretes por e-mail. Os autores buscaram saber que tipo de atividades funcionam melhor para ajudar os profissionais da saúde a envolver mais seus pacientes na tomada de decisões sobre seus cuidados. Também examinaram o efeito dessas intervenções no arrependimento da decisão, na qualidade de vida relacionada à saúde física ou mental, na duração da consulta e no custo.

Primeiro, dividiram os estudos em os que usavam observadores externos para avaliar a tomada de decisão compartilhada e os que usavam pacientes para avaliar a tomada de decisão compartilhada. Em seguida, dividiram os estudos pelo foco das atividades: a) somente para profissionais de saúde (por exemplo, treinamento), b) somente para pacientes (por exemplo, dando-lhes um auxílio à decisão, como um panfleto explicando as opções e convidando-os a pensar sobre seus valores e preferências) e c) para profissionais de saúde e pacientes (por exemplo, treinamento mais um auxílio à decisão). Finalmente, subdividiram cada uma dessas três categorias em estudos que compararam uma atividade de tomada de decisão com o cuidado usual e em estudos que compararam uma atividade com outra distinta atividade de tomada de decisão.

Também foram analisadas as evidências de resultados primários (até que ponto os profissionais de saúde envolvem seus pacientes mais na tomada de decisões sobre seus cuidados) e dos resultados secundários de interesse (arrependimento da decisão, qualidade de vida relacionada à saúde física ou mental, duração da consulta e custo). (LÉGARÉ et al, 2018).

Nos 87 estudos pesquisados, 44 deles observaram apenas as atividades para os pacientes, 28 estudos observaram as atividades para os profissionais de saúde e para os pacientes e 15 estudos observaram apenas as atividades para o profissional de saúde.

Os quarenta e quatro estudos que avaliaram as intervenções visando os pacientes incluíram como intervenções: auxílios à decisão, ativação do paciente na tomada de decisão compartilhada, listas de perguntas e treinamento para pacientes, entre outros, e foram administrados isoladamente (intervenção única) ou em combinação (intervenção multifacetada). A revisão concluiu que é incerto se as intervenções direcionadas aos pacientes, quando comparadas aos cuidados usuais, aumentam a SDM.

Os quinze estudos que avaliaram as intervenções dirigidas a profissionais de saúde incluíram reuniões educacionais, material educacional, visitas de divulgação educacional e lembretes, entre outros. No entanto, a certeza da evidência também foi baixa. É incerto se essas intervenções, quando comparadas aos cuidados usuais, aumentam o SDM, assim como é incerto que as intervenções direcionadas aos profissionais de saúde em comparação com intervenções do mesmo tipo aumentam o SDM.

Nos vinte e oito estudos que tiveram como alvo os pacientes e os profissionais de saúde, as intervenções utilizaram uma combinação de intervenções mediadas por pacientes e dirigidas por profissionais de saúde. O estudo concluiu que é incerto se essas intervenções, quando comparadas aos cuidados usuais, aumentam o SDM. Em todos os casos, as informações foram insuficientes para determinar os efeitos no arrependimento da decisão, qualidade de vida relacionada à saúde física ou mental, ou duração ou custos das consultas.

Assim, a revisão de Légaré et al (2018) concluiu que existe uma grande variedade de atividades para desenvolver a tomada de decisão compartilhada pelos profissionais da saúde, mas o estudo não identificou qual dessas atividades funciona melhor porque a certeza (ou a confiança) das evidências foi avaliada como muito baixa. Légaré et al. (2018) afirmam que a SDM ainda não foi amplamente implementada na prática clínica.

De acordo com a revisão citada há um esforço internacional para listar e priorizar as habilidades necessárias para a prática de SDM. A discussão sobre quais competências essenciais devem ser ensinadas e como elas devem ser medidas retornam às perguntas básicas: O que exatamente é a tomada de decisão compartilhada? Como pode ser avaliada a sua aplicabilidade com precisão?

Outras questões podem ser levantadas a partir da conclusão da revisão de Légaré et al (2018): Que competências são desejáveis ao profissional de saúde e ao paciente? Será que o entendimento de que a decisão deverá ser tomada com base nos valores e preferências do paciente e o respeito ao mesmo não é o suficiente para a prática da SDM?

Como já foi explanado, a tomada de decisão compartilhada busca trabalhar com a autonomia dos pacientes e a responsabilidade dos profissionais de saúde e dos pacientes. No entanto, existem diferentes entendimentos sobre a tomada de decisão compartilhada, que refletem na relação dos profissionais de saúde e de seus pacientes. Ao escolher entre as diferentes opções disponíveis de tomada de decisão compartilhada, os profissionais de saúde avaliam as vantagens e desvantagens éticas das opções de escolhas a serem trabalhadas com os pacientes. Segundo Cribb e Entwistle (2011), essas importantes trocas têm sido

relativamente negligenciadas e enfatizam que as variantes da tomada de decisão compartilhada podem ser agrupadas de várias maneiras.

Eles fazem uma distinção entre conceitos estreitos/restritos e amplos de tomada de decisão compartilhada. Sugerem que as concepções atuais tendem a ser restritas e argumentam que se a tomada de decisão compartilhada for interpretada de maneira muito restrita, pode haver um preço alto a pagar pelo compromisso ético entre extremos paternalistas e consentimento esclarecido.

Cribb e Entwistle (2011) destacam as características do conceito estreito de tomada de decisão compartilhada.

1- (a) Os pacientes têm preferências sobre intervenções nos cuidados de sua saúde e sobre os seus futuros estados de saúde; e (b) é dever dos profissionais de saúde extrair tais preferências e levá-las a sério (pelo menos no contexto de decisões sobre intervenções de saúde pelas quais os profissionais de saúde são responsáveis).

2 - Isso ocorre porque (a) há respeito pela autonomia dos pacientes e (b) fornecem dados individuais dos pacientes, os quais informam o que conta como uma boa decisão, bom cuidado e bom resultado para esses indivíduos.

3 - Estes profissionais e pacientes podem, e às vezes, devem participar de discussões e deliberações conjuntas sobre as preferências do paciente, mas esse processo deve (a) ocorrer apenas se o paciente desejar [...] e (b) foco na combinação do conhecimento baseado em evidências dos profissionais de saúde com as preferências de tratamento de saúde dos pacientes (idealmente após a exposição do paciente às evidências relevantes) (CRIBB; ENTWISTLE, 2011, tradução nossa).

Os autores concluem que a proposição 1 é simplista e não determinam razões para a tomada de decisão compartilhada conforme discutida na proposição 2, e que causam limitações na relação profissional de saúde-paciente, conforme representado na proposição 3. Reconhece-se que, na prática, as decisões ocorrem em grupos complexos e a tomada de decisões é amplamente distribuída.

A proposição 1 tem dois elementos: que os pacientes têm preferências, crenças e valores e que é dever dos profissionais de saúde estimulá-los a externar tais preferências e considerá-las. A trajetória da doença e a assistência à saúde apresentam as pacientes situações novas e em evolução. Assim, nessas situações os pacientes nem sempre sabem o que preferem ou têm múltiplas e, possivelmente, conflitantes preferências. Além disso, as preferências desenvolvidas pelos pacientes podem basear-se na falta de entendimento ou mau-entendimento sobre seu estado de saúde.

Nesse contexto, não é suficiente que os profissionais de saúde ouçam as expressões de preferências pré-existentes dos pacientes e as levem em consideração. Todavia, a proposição 1 precisa ser ampliada. É necessário pensar em pacientes desenvolvendo ou construindo

preferências de acordo com a evolução de sua doença. Se o objetivo é fazer escolhas com base em razões (incluindo preferências, valores e crenças), os pacientes devem ser encorajados a encontrar maneiras de verificar as suas preferências.

Assim, os autores sugerem uma modificação na proposição 1b. Os profissionais de saúde devem ajudar os pacientes a construir, verificar e priorizar suas preferências em domínios importantes para as decisões pelas quais os profissionais de saúde têm alguma responsabilidade. Não se trata de uma co-construção, onde profissionais de saúde e pacientes devem ter uma 'voz igual' no que diz respeito à preferência do paciente; nem credibilidade a qualquer ideia de que os profissionais de saúde reprojtem as preferências dos pacientes. O que se quer é um papel facilitador. Podem ocorrer circunstâncias em que seja adequado que os profissionais explorem, verifiquem, incentivem a reflexão e, portanto, respeitem as preferências.

Quanto à proposição 2, tem-se que as preferências do paciente devem ser levadas a sério porque isso respeita a autonomia dos pacientes e porque fornece dados que são úteis, ou mesmo necessários, para uma boa tomada de decisão. No entanto, como já foi explanado na proposição 1, nem todas as preferências parecem ter igual importância, e as preferências podem ser instáveis e possuírem diferentes pesos nas decisões, podendo ser substituídas por outras preferências.

Cribb e Entwistle (2011) alertam que o respeito à autonomia também precisa ser discutido. O que realmente importa nos cuidados de saúde é o respeito pelas pessoas autônomas, isso implica respeitar as preferências e escolhas de pessoas com capacidade de autonomia. Algumas das preferências dos pacientes podem refletir alguma forma de compulsão ou fraqueza de vontade e, portanto, podem não ser decisões autônomas. Sendo assim, pode haver ocasiões em que o melhor meio de respeitar a pessoa (e apoiar sua capacidade de autonomia) seja questionar suas preferências expressas ou aparentes, sem que haja coação aos pacientes para forçar escolhas específicas sobre eles.

Os profissionais de saúde podem, através de suas experiências profissionais, alertar os pacientes sobre fatores em momentos futuros. Ao compartilharem suas percepções, eles podem ajudar a evitar o perigo de se concentrar apenas nas preferências imediatas que são expressas ou facilmente suscitadas pelos pacientes. Para tal, os profissionais de saúde devem se limitar aos fatos, em detrimento de seus próprios valores pessoais.

As preferências dos pacientes geralmente fornecem dados úteis para uma melhor tomada de decisão, porque podem indicar o que vale como um bom resultado para o paciente ou um bom tratamento. Para serem instrumentos para a tomada de decisão, as preferências

devem ter um grau razoável de validade preditiva, ou seja, fornecer uma boa indicação de como poderão estar em um momento futuro para avaliar as opções de intervenções e as possíveis conseqüências das preferências.

Na proposição 3, os autores, falam de quando os profissionais de saúde devem negociar com os pacientes e o que eles devem negociar. A ideia de profissionais que interagem com os pacientes é claramente uma dimensão crucial da tomada de decisão compartilhada. No entanto, os processos de colaboração e / ou negociação que aparecem em algumas concepções restritas de tomada de decisão compartilhada são fortemente limitados.

A proposição 3 sugere que os profissionais de saúde e os pacientes discutam as opções de assistência à saúde e deliberem sobre elas juntos (a) somente se o paciente quiser e (b) buscando tomar uma decisão que reflita as evidências da pesquisa sobre os efeitos de diferentes opções e as preferências do paciente (conforme informado ou modificado pelos pacientes à luz da base de evidências). Em geral, é provável que seja mais eficaz para um profissional de saúde acompanhar o que o paciente deseja em termos de comunicação e engajamento.

A proposição 3b baseia-se em uma divisão específica do trabalho entre profissionais e pacientes: cada parte trazendo algo específico para a consulta / negociação, desempenhando um papel definido nela e deixando-a com sua independência intacta. As suposições usuais são que o profissional de saúde possui conhecimentos especializados relevantes (incluindo evidências de pesquisa sobre eficácia), o paciente tem suas preferências e ocorrem três tipos de atividades. Primeiro, ambas as partes compartilham ou agrupam seus respectivos conhecimentos. Segundo, o paciente pode revisar suas preferências à luz do conhecimento especializado compartilhado e, ao ouvir mais sobre as preferências do paciente, o profissional pode precisar identificar e discutir opções mais relevantes e evidências associadas. Terceiro, as duas partes concordam com a ação que reflita os dois conjuntos de idéias. Assim, o profissional de saúde não deve questionar, desafiar ou influenciar as preferências do paciente, exceto na medida em que o fornecimento de evidências desinteressadas, impessoalmente construídas, possa atuar como estímulo cognitivo ou 'desafio' aos conjuntos de preferências iniciais dos pacientes. As considerações mencionadas acima, no entanto, sugerem que um papel mais amplo pode ser apropriado. Assim, Entwistle e Watt defendem a relevância e a importância de concepções mais amplas de tomada de decisão, reconhecendo problemas significativos com sua potencial operacionalização.

Em sua análise clássica de quatro modelos da relação médico-paciente, Emmanuel e Emmanuel (1992, apud CRIBB; ENTWISTLE, 2011) advogam o modelo deliberativo como

“descritiva e prescritivamente [...] a relação ideal médico-paciente”. Esse modelo envolve a preparação dos médicos para co-construir as preferências dos pacientes, sendo assim considerado um exemplo de uma ampla concepção de tomada de decisão compartilhada.

Os contrastes e tensões entre concepções mais estreitas e amplas de tomada de decisão compartilhada surgem do que se pode rotular de abertura da relação profissional de saúde – paciente. As relações clínicas podem existir em diferentes graus de abertura. Elas podem depender do tempo em que a relação ocorre (um profissional já conhecido pelo paciente que o acompanha há algum tempo devido, por exemplo, a uma doença crônica versus uma consulta com um profissional que o atende pela primeira vez); da flexibilidade e dos limites na relação; da aprofundamento das discussões (explorar orientações de valor mais fundamentais em vez de focar nas preferências em níveis superficiais); e da escala ou extensão da tomada de decisão em jogo (considerações a curto prazo versus toda a vida).

De forma geral, à medida que se passa para as relações mais abertas, os envolvidos se tornam menos substituíveis e as noções importantes especializadas pertinentes ao caso clínico se ampliam. Nas relações menos abertas, o conhecimento praticado é o conhecimento essencialmente técnico, que segue um protocolo e que qualquer pessoa com o mesmo tipo de conhecimento técnico (ou seguindo o mesmo protocolo) pode seguir. À medida que as relações se tornam mais abertas, mais fatores entram em cena, incluindo um número grande de considerações relacionadas à personalidade e às circunstâncias da vida de ambas as partes, dos profissionais de saúde e dos pacientes.

Cribb e Entwistle (2011) sugerem que concepções mais amplas de tomada de decisão compartilhada permitem relações mais abertas e dialógicas. Nessas concepções mais amplas, o compromisso ético depende essencialmente das habilidades e virtudes dos profissionais de saúde e da criação de ferramentas que possam apoiar o desenvolvimento e o exercício das virtudes profissionais de saúde e das capacidades dos pacientes. Na prática, concepções mais amplas de tomada de decisão compartilhada geram grandes demandas para os profissionais de saúde, à medida que trabalham em encontros clínicos específicos.

Desta forma, Cribb e Entwistle (2011) concluem que as concepções restritas não justificam as alegações de que a tomada de decisão compartilhada respeita a autonomia e melhora a qualidade da decisão. Elas também apresentam uma imagem limitada e equivocada do papel dos profissionais de saúde na tomada de decisões. A princípio, concepções mais amplas de tomada de decisão compartilhada superam as limitações. Mas, na prática, dado o que se sabe sobre o poder profissional e as normas clínicas, é difícil prever quantas vezes as tentativas de operacionalizar as concepções mais amplas de tomada de decisão compartilhada

diferem do paternalismo indesejado. Por fim, sugerem que garantir os objetivos éticos da tomada de decisão compartilhada depende das virtudes profissionais.

Joseph-Willians e outros (2014) afirmam que a visão de que o médico sabe o que é melhor é prevalente entre os pacientes e pode ser uma barreira para o envolvimento dos pacientes na tomada de decisão compartilhada. Assim, é um desafio assegurar a participação do paciente/ família/cuidador na SDM. Existem evidências de que atitudes de pacientes impedem o progresso na implementação da SDM. Uma revisão de 44 estudos, publicada em 2014, constatou que muitos pacientes sentem que não podem participar da SDM. Não se trata de não querer, como é o caso dos médicos, mas de se sentirem despreparados para participar do processo da SDM.

O conhecimento sobre as opções de tratamento é necessário para o envolvimento do paciente na SDM, mas não é o suficiente. Alguns pacientes subestimam suas habilidades para entender as informações fornecidas e acabam por delegar ao profissional de saúde responsável a decisão acerca do seu cuidado. Os autores ainda afirmam que há a obrigação do paciente de ser o “bom paciente”, caracterizado pela passividade. Não se trata apenas de ter conhecimento, mas de ter habilidades para fazer uso do conhecimento adquirido.

Estudos realizados por Joseph-Willians e outros (2014) apontam que tem havido investimentos na tentativa de mudar as atitudes dos médicos em relação ao envolvimento do paciente. No entanto, o mesmo esforço não tem sido realizado na preparação dos pacientes para uma maior participação na SDM. É necessário prepará-los para participar, antes do momento em que lhes são oferecidas opções de assistência de saúde. Os pacientes precisam se sentir capazes de entender as informações fornecidas, acreditar que seu conhecimento pessoal é tão importante quanto o conhecimento do profissional de saúde e perceber que o papel do paciente ativo é aceito e incentivado pelos profissionais de saúde.

Os autores descrevem exemplos de intervenções para preparar os pacientes para participar da SDM como intervenções de treinamento, os quais são realizados antes do encontro clínico e onde devem ser discutidas opções de tratamento em saúde. Algumas intervenções abrangem tarefas de como ajudar os pacientes a superar o constrangimento ou sentir-se intimidados pelos profissionais de saúde. Outros levam o paciente a pensar em como tomará a decisão, quem estará envolvido na SDM. Após a sessão de treinamento, os pacientes levam um resumo impresso para o encontro clínico com seus questionamentos, opções. Outra opção de intervenção é denominada de campanha de informação onde o foco é o fornecimento de informações sobre a SDM, antes do encontro clínico. Podem ser utilizados questionários, que facilitam a participação dos pacientes em fazerem perguntas nos encontros

clínicos. Como exemplo: o *Ask 3 Questions campaigns* que encoraja os pacientes a fazerem as perguntas: Quais são as minhas opções? Quais são os possíveis benefícios e riscos dessas opções? Qual a probabilidade de cada um desses benefícios e danos acontecerem comigo? (*The Health Foundation*, 2014). Muitas estratégias têm sido descritas a fim de melhor preparar os pacientes para se engajarem no seu próprio cuidado (JOSEPH-WILLIAMS, 2014).

As intervenções que buscam mudar o comportamento de longa data dos pacientes têm maior probabilidade de serem eficazes se forem desenvolvidas com base em evidências empíricas obtidas do paciente. Trabalhos recentes, baseados na visão do paciente, sugerem que as intervenções sejam realizadas em dois estágios: preparação (mudança de atitudes), seguidas de capacitação (fornecimento de conhecimento, ferramentas para ajudar a esclarecer valores). Então, as evidências provam que intervenções direcionadas aos pacientes e profissionais de saúde são necessárias.

Faber, Dulmen e Kinnersley (2016), revisaram 51 estudos sobre intervenções realizadas antes do encontro/consulta do paciente com o profissional de saúde e relatam o impacto dessas intervenções. O principal resultado aponta que os pacientes que utilizaram ferramentas antes do encontro/consulta fazem mais perguntas e se tornam mais engajados durante a consulta clínica. No entanto, a satisfação do paciente não foi alterada pela intervenção em muitos dos estudos, assim como o conhecimento e o nível de ansiedade não se modificaram. Quanto aos resultados da pesquisa, envolvendo a satisfação dos profissionais de saúde, a análise não é conclusiva. Os pacientes precisam acreditar que podem e devem estar envolvidos. E os profissionais de saúde precisam se esforçar para entender o que é mais importante para os pacientes e adquirir as habilidades necessárias, além do uso de ferramentas que apoiem o SDM.

5 TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS

A qualidade de vida e do fim da vida em pacientes com doenças graves/crônicas demanda cuidados específicos de diversos profissionais, que lidam com doenças ameaçadoras da vida, as quais inviabilizam precisar a duração ou mesmo o momento de início do cuidado específico. Sendo assim, o cuidado não deve ser uma prática restrita a especialistas, mas um dos marcos principais no processo de formação da equipe de saúde.

O cuidado deve ter uma perspectiva dialógica, isto é, deve ser compartilhado e pressupõe o respeito à autonomia dos pacientes na perspectiva da proteção e em seu contexto social e familiar, observando-se o estado de exclusão no qual uma parte da população se encontra. Portanto, devem ocorrer, por parte dos profissionais e do sistema de saúde, ações a fim de minimizar ou corrigir algumas das circunstâncias que tornam essas pessoas especialmente vulneráveis (REGO; PALÁCIOS, 2006).

Especialistas em CP, em uma pesquisa de Singer e Bowman (2002), identificaram seis elementos considerados chaves para o cuidado: qualidade de vida geral; desempenho e bem-estar físico; desempenho e bem-estar psicossocial; bem-estar espiritual; a percepção do paciente acerca do cuidado; as percepções e o bem-estar da família. A pesquisa também aponta que há diferenças significativas quando a pergunta é dirigida a especialistas em cuidados paliativos, a outros profissionais de saúde ou pacientes. Ou seja, a percepção do cuidado aplicado muda conforme o agente.

Rego e Palácios (2006) dizem que Císio Brandão destacou que está cada vez mais clara a idéia que ele chamou de "cuidado total aos pacientes", afirmando que:

cuidados paliativos não são apenas uma opção terapêutica, mas sim um direito de todos que objetivam uma melhor qualidade de vida diante de situações potencialmente ameaçadoras [...], não apenas no final da vida, mas em todas as fases da vida e no transcurso de doenças ainda ditas como incuráveis, como a grande maioria dos cânceres, HIV/AIDS, DPOC, insuficiência cardíaca, doenças neurológicas degenerativas, em geriatria e outras, onde o foco principal do tratamento é a qualidade de vida (BRANDÃO, 2005, apud REGO; PALÁCIOS, 2006)

Portanto, os CP emergem como uma questão de qualidade de vida, abrangendo um conjunto de teorias e práticas que têm por objetivo principal oferecer o bem-estar aos pacientes com doenças ameaçadoras da vida, ditas incuráveis, como o câncer.

De forma a atender ao objetivo desta pesquisa: analisar a participação dos pacientes em cuidados paliativos oncológicos no processo de tomada de decisão compartilhada sobre o cuidado a ser adotado para si, foi realizada uma revisão bibliográfica em que foram selecionados 13 artigos. Em seguida, é apresentada a análise dos materiais selecionados pela pesquisa:

- a) Profissionais de saúde frente à situação de ter um familiar em cuidados paliativos oncológicos

O diagnóstico de câncer provoca no paciente e em seus familiares uma sucessão de mudanças e sentimentos, pois é uma doença estigmatizada e que em muitos casos pode levar à morte. Assim, paciente e família/cuidador necessitam de assistência qualificada de uma equipe de cuidados paliativos, a fim de empreender melhor ações que diminuam o impacto da doença e assegurem a dignidade do paciente no processo evolutivo de doença. Quando essas medidas ou estratégias são bem-sucedidas, podem promover uma boa relação entre os profissionais de saúde e paciente/família/cuidador propiciando confiança na tomada de decisão compartilhada quanto ao cuidado.

Como já discutido, os profissionais da saúde devem considerar os mecanismos de defesa do paciente e de sua família/cuidador, além de buscar valorizar e compreender os sentimentos de todos que cuidam de pacientes em CP oncológicos. Também já se falou que muitos se sentem despreparados para cuidar, não sabendo o que fazer (exceto o cuidado técnico). Assim, eles têm dificuldade no envolvimento com o paciente e a família/cuidador. Sua formação, em geral, não inclui a demonstração de emoções e, em muitos casos, agem como se a recuperação do paciente fosse certa, banalizando a morte.

Schiavon e outros (2016), afirmam que o profissional da saúde, quando familiar de uma pessoa em CP oncológicos e, em proximidade de morte, pode utilizar de seu conhecimento técnico para afastar-se de sofrimentos comuns de vivenciar a dor da perda e, ainda, entende-se que estes tenham comportamento semelhante a familiares leigos, ou seja, voltam-se para proporcionar um cuidado humano, atendendo as necessidades de carinho e conforto.

Na pesquisa de Schiavon e outros (2016), os profissionais de saúde entrevistados eram os principais cuidadores dos seus familiares, o que acabou gerando uma carga de compromissos e decisões maior em relação aos demais cuidadores da família. A pesquisa afirma que mesmo quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de saúde do

paciente e a condição de morte iminente parece inevitável e previsível frente à terminalidade de vida, o paciente e família/cuidador devem receber apoio e acolhimento dos cuidados paliativos. Reafirma-se a importância do diálogo vivido, em que as ações de cuidado são planejadas através da escuta, da valorização dos desejos, sentimentos, comportamentos e necessidades, compreendendo assim o significado da experiência do outro, ou seja, a tomada de decisão compartilhada.

O estudo revela uma série de mudanças no contexto da família, de vida e rotina, e inversão de papéis, o que causou desconforto no eixo familiar. Ele aponta, que o ser familiar, na condição de profissional de saúde, exige maior comprometimento no cuidado e nas decisões quanto às terapêuticas, uma vez que ele possui o conhecimento científico e técnico que os outros membros da família não têm. Verificou-se que os participantes do estudo se sentiam angustiados em lidar com seus sentimentos ao verem seu familiar em sofrimento, ao mesmo tempo em que seus conhecimentos profissionais contribuía para a tomada de decisões.

b) Cuidados paliativos oncológicos em adolescentes e jovens

Tradicionalmente, o atendimento de adolescentes e jovens com câncer apresenta dificuldades no que diz respeito à falta de acesso a apoio psicossocial e espiritual adequado à idade. Evolutivamente, percebe-se que melhorias podem ser propiciadas por um diálogo mais próximo entre oncologistas pediátricos e adultos.

Pinkerton, Donovan e Herbert (2018) publicaram uma revisão sobre os cuidados paliativos oncológicos em adolescentes e jovens, cujo foco foi discutir as necessidades especiais desse grupo de pacientes, ou seja, daqueles que estão passando por profundas mudanças na adolescência e em que medida as necessidades psicossociais nessa faixa etária diferem dos pacientes mais jovens ou mais velhos. Elas relatam que, em 2010, um workshop canadense identificou 4 temas principais em relação às prioridades para os cuidados paliativos em adolescentes e jovens. Os temas foram: apoio psicossocial, transição para cuidados paliativos e recursos.

Uma melhor compreensão dos fatores específicos da idade no ajuste psicossocial levou a vários modelos de atendimento. O papel das equipes multidisciplinares de planejamento de tratamento, nas quais cada disciplina contribui para a interpretação das informações de diagnóstico e estadiamento do câncer, é considerado a melhor prática.

O estudo indica que a construção de um relacionamento e confiança com o jovem nos estágios iniciais da consulta é uma filosofia de cuidado compartilhada pela medicina do adolescente e pelos cuidados paliativos. Uma estratégia importante para alcançar a comunicação aberta com o paciente mais jovem é ter tempo sozinho entre o profissional de saúde e o paciente, sem a presença dos responsáveis pelo paciente jovem.

Os autores concluem que a evolução na assistência aos pacientes adolescentes e jovens com câncer reflete uma aceitação geral de que as necessidades dessa faixa etária são muito diferentes das crianças ou dos adultos. Conversar com adolescentes pode ser um grande desafio.

Adolescentes com doenças que limitam a vida, como câncer, têm direito a serem bem informados sobre todos os detalhes de sua doença, incluindo o prognóstico. As interações na complexa tríade do paciente, responsável e profissional de saúde são muitas vezes desafiadoras. Tanto o profissional de saúde quanto o responsável podem estar relutantes em aceitar a evolução da doença, enquanto o paciente, se totalmente informado, pode não querer aceitar a oferta de novos tratamentos que possam vir a prejudicar a sua qualidade de vida. O conceito de tratamento não benéfico e equilíbrio de benefícios breves com a qualidade de vida é bem compreendido pelos adolescentes se as consequências do tratamento forem bem explicadas a eles.

A discussão aberta com o adolescente/jovem no momento do diagnóstico de câncer, em que a chance de cura é remota, é desafiadora e geralmente realizada pelo oncologista envolvido no diagnóstico e tratamento inicial. No entanto, esta é uma oportunidade para envolver a equipe de cuidados paliativos para fornecer informações sobre seu papel nos cuidados.

Os autores concluem que deve haver confiança entre oncologistas e profissionais de saúde em cuidados paliativos, e um consenso alcançado entre as equipes em relação ao momento de discussões desafiadoras com o paciente e família/cuidador. Deve haver acesso a cuidados interdisciplinares que envolvam uma variedade de disciplinas de saúde.

c) Modelo mental compartilhado nos cuidados paliativos

D' Ambruso e outros (2016) escreveram sobre o uso do modelo mental compartilhado nos cuidados paliativos oncológicos e de como esse recurso dá suporte à tomada de decisão compartilhada.

Os autores contextualizam o cenário oncológico, no qual as equipes multidisciplinares atendem às várias necessidades de pacientes com câncer e seus familiares, nem sempre contemplados na visita oncológica de rotina. Não há pesquisas descrevendo como as equipes trabalham juntas para gerenciar o atendimento, criar responsabilidade mútua e envolver os pacientes e suas famílias em decisões complexas de atendimento. Pesquisas recentes sobre cuidados paliativos sugerem que as equipes de oncologia e cuidados paliativos que trabalham juntas têm papéis sobrepostos e distintos. Nesse sentido, os autores afirmam que equipes eficazes são aquelas que definem as funções dos membros da equipe, delineiam tarefas, atribuem responsabilidades pela conclusão da tarefa e têm consenso quanto ao processo do cuidado e os resultados esperados. Assim, as equipes devem trabalhar na mesma estrutura cognitiva, compartilhando a compreensão da história do paciente, a condição, o prognóstico, o contexto cultural e os objetivos de assistência à saúde que são o ponto de partida para os cuidados a serem prestados pela equipe multidisciplinar. Nesse sentido, os autores julgam que a capacidade de integrar vertical e horizontalmente as metas dos diferentes componentes da equipe multidisciplinar é possível pela operacionalização desse entendimento compartilhado, também conhecido como modelo mental compartilhado. O modelo permite uma compreensão coletiva das tarefas da equipe e a interdependência dos membros da equipe na conclusão das tarefas. Esse modelo é pautado na confiança mútua, na integridade de cada membro da equipe para realizar as tarefas atribuídas, na comunicação honesta, na transparência e na colaboração para o atingimento dos objetivos consensuais e compartilhados. No ambiente da equipe multidisciplinar, os modelos mentais individuais de cada profissional são organizados em um modelo mental abrangente, compartilhado entre os membros da equipe.

A hipótese dos autores é que o modelo mental compartilhado é um mecanismo para o sucesso dos cuidados paliativos pois permite manter o foco central da equipe no paciente e na família/cuidador. E, afirmam que um recente estudo qualitativo revelou que, além de fornecer gerenciamento de sintomas e auxiliar no planejamento avançado dos cuidados, os profissionais de saúde de CP consideravam seu papel como “interpretar o oncologista para o paciente e o paciente para o oncologista”, ressaltando o papel da equipe de CP como um canal de comunicação bidercional. Os autores propõem uma equipe multidisciplinar, na qual, os membros da equipe se apoiem mutuamente para concluir as tarefas do processo do cuidado e assegure que as mensagens de cada membro da equipe para o paciente e a família/cuidador sejam consistentes. Essa filosofia compartilhada de atendimento é operacionalizada como

modelo mental compartilhado, o que permite transparência em discussões complexas sobre o prognóstico do paciente, opções de tratamento e objetivos do atendimento.

Os autores descrevem o caso de uma mulher com câncer avançado e os esforços realizados para que ela aceitasse o cuidado para seu sofrimento psicossocial, integrando informações prognósticas para que ela pudesse compartilhar decisões sobre o planejamento do tratamento, envolvendo a família (a irmã). A equipe foi sendo ampliada de acordo com as necessidades do paciente. Foi relatado que quando prestadores de cuidados externos à equipe integrada se envolveram no caso, lacunas significativas na comunicação expuseram a dificuldade de estender o modelo mental compartilhado para fora da estrutura da equipe integrada, ocasionando ineficiências no atendimento. A integração do entendimento compartilhado no processo do cuidado e a proximidade dos membros da equipe provaram ser componentes-chave para facilitar o tratamento do sofrimento relacionado ao câncer da paciente e para propiciar que a paciente participasse, efetivamente, da tomada de decisão sobre o tratamento.

Em conclusão, este caso demonstra que é possível estabelecer um modelo de mente compartilhada mantida explicitamente entre prestadores de cuidados oncológicos, paliativos e de suporte, a fim de estabelecer prioridades mútuas sobre a melhor forma de cuidar de pacientes em cuidados paliativos oncológicos.

d) Reunião de consulta onco-paliativa

No artigo, escrito em maio de 2018, Goldwasser e outros discorrem sobre os cuidados paliativos na França. Os autores afirmam que o respeito ao quadro ético, reforçado pela lei Claeys-Leonetti de fevereiro de 2016 (que assegura modalidades assistenciais que contemplam autonomia da pessoa, a sua dignidade e uma intervenção médica e terapêutica para não sofrer), para uma doença progressiva potencialmente fatal, leva a informar realisticamente o paciente, evocando o prognóstico, desenvolvendo discussões antecipadas, coletando e respeitando suas preferências. Esses desenvolvimentos levam à mudança de um tratamento de consentimento informado para um tratamento de respeito à vontade do paciente, com toda a complexidade que implica a determinação deste conhecimento.

Assim, os autores falam de um novo processo de tomada de decisão que deve ser construído e implementado para facilitar a tomada de decisões da equipe dos profissionais da saúde e facilitar o suporte ao paciente durante todo o tratamento. A experiência em medicina paliativa e o suporte se tornam o lado complementar da oncologia para prover atendimento

abrangente ao paciente oncológico. A comunicação entre o oncologista e a equipe de cuidados paliativos pode ser por diversos caminhos, dentre os quais, a reunião de consulta onco-paliativa. Os autores declaram que o principal objetivo de uma reunião de consulta onco-paliativa é possibilitar a co-decisão interativa e possível ao longo da assistência ao paciente. Ela é também o primeiro passo no processo de introdução precoce da equipe de cuidados paliativos, seja intra ou inter-hospitalar. Essa abordagem multidisciplinar da tomada de decisão compartilhada pode provocar uma alteração da mobilização tardia e reativa de conhecimentos paliativos para reduzir o sofrimento do paciente a uma lógica de prevenção do sofrimento humano, através dos cuidados necessários, com antecedência e antecipação.

Os autores propõem dez (10) recomendações para organizar uma reunião onco-paliativa multidisciplinar.

1- Quando? Antes de aceder à última linha de tratamento antitumoral sistêmico ineficaz.

Não é apropriado aguardar a interrupção dos medicamentos antitumorais antes de propor uma intervenção multidisciplinar. O objetivo da equipe de cuidados paliativos não se limita ao tratamento do sofrimento no final da vida, mas, pelo contrário, visa de maneira muito preferível ao paciente, à prevenção do sofrimento, o que justifica intervir cedo. A introdução precoce da equipe de cuidados paliativos é viável, benéfica e internacionalmente recomendada.

2- Como? O oncologista do paciente deve acionar o processo da reunião.

É o oncologista que pode identificar qual a situação clínica do paciente. É essencial que o olhar e a intervenção realizada pela equipe de cuidados paliativos sejam solicitados pelo médico oncologista, consciente do interesse e aberto a receber uma opinião externa à sua, para refletir sobre as decisões terapêuticas.

3- A comunicação do oncologista ao paciente e à família/cuidador condiciona a viabilidade da introdução da equipe de cuidados paliativos.

A facilidade de introdução da equipe de cuidados paliativos depende da facilidade com que o oncologista planeja trabalhar em equipe e reconhecer a opinião de colegas.

Os autores afirmam que em muitos casos é o próprio paciente ou sua família/cuidador que oferece não apenas para discutir o prognóstico, mas também para discutir a prevenção da obstinação irracional e a vontade de escrever diretrizes, o que provoca a oferta de uma consulta aprofundada com a equipe de cuidados paliativos, além do diálogo com o oncologista.

4 - A reunião de consulta onco-paliativa é sistemática.

A Reunião de consulta onco-paliativa é baseada em uma apresentação sistemática, baseada em relatórios e registros necessários para a discussão e decisão. É a natureza sistemática da abordagem que garante a qualidade do atendimento e reduz o risco de não identificação de situações de risco.

5 - A entrada da equipe de cuidados paliativos no processo do cuidado do paciente deve acionar a transferência dos arquivos para a reunião de consulta onco-paliativa.

6 - É necessária a presença do oncologista do paciente.

A reunião deve possibilitar o intercâmbio de informações atualizadas sobre a situação clínica, deve levar a perguntas compartilhadas e à co-decisão. A ausência de uma decisão compartilhada põe em risco a implementação precoce de um processo de atendimento seguro e pacífico e expõe o paciente a decisões sucessivas que não são combinadas e inconsistentes.

7 - O quorum mínimo para abrir a reunião de consulta onco-paliativa é a presença do especialista em câncer do paciente e de um médico de cuidados paliativos.

Essas duas presenças são a condição para o diálogo médico e a possibilidade de troca de informações atualizadas e, sobretudo, de co-decisão. No entanto, a presença de conhecimentos de outros profissionais da saúde (enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas), bem como dos envolvidos no gerenciamento da trajetória do paciente é essencial e recomendada. Também é benéfico ter médicos oncológicos que não estejam emocionalmente envolvidos, que podem contribuir, em retrospectiva, para recontextualizar uma decisão de tratamento antitumoral no contexto objetivo de uma relação benefício / risco.

8- As conclusões da reunião devem ser atualizadas regularmente para levar em consideração as necessidades e desejos, em evolução, do paciente.

Em uma reunião de consulta onco-paliativa, o desafio é gerenciar a trajetória do cuidado, mantendo informação sobre a estabilidade da situação clínica, a evolução da posição do paciente e da família, etc.

9 - A reunião de consulta onco-paliativa leva a uma decisão compartilhada, dando origem a um relatório escrito.

É o princípio da colegialidade na decisão e, portanto, da construção de uma co-decisão que melhora a qualidade da decisão terapêutica nesse contexto, dificultada particularmente pela carga emocional e pela incerteza. As decisões, em geral, dizem respeito ao esclarecimento do objetivo terapêutico, ao tipo de tratamento, à descontinuação ou não de medicamentos antitumorais, mas também a outras ações, como: nutrição parenteral, cuidados em um determinado momento, o que fazer em caso de agravamento e quando apresentar a equipe de cuidados paliativos. A reunião de consulta onco-paliativa deve fazer parte de uma

abordagem ética e, portanto, ser uma oportunidade de esclarecer o objetivo terapêutico, questionar a proporcionalidade do atendimento, a consistência entre a vontade do paciente e o plano de atendimento.

A reunião dá origem a um relatório sobre a consistência entre a vontade do paciente e o plano de cuidados paliativos.

10 - Avaliações a posteriori das decisões tomadas são necessárias para melhorar o desempenho da equipe multidisciplinar.

O *feedback* sobre as situações que geraram desconforto permite que o progresso seja alcançado analisando retrospectivamente se elementos clínicos ou paraclínicos poderiam permitir alertar e funcionar de maneira diferente, o que permitiria refinar a competência na avaliação prognóstica.

Segundo os autores, as consequências esperadas das reuniões de consulta onco-paliativa são:

- respeito pela vontade das pessoas;
- garantia de troca de medicamentos de gerenciamento de crises para medicamentos que antecipam complicações;
- redução na obstinação irracional com a diminuição de atos desproporcionais no final da vida;
- acesso antecipado a cuidados de conforto, prevenção do sofrimento e alívio do sofrimento o mais cedo possível;
- redução de custos através da redução de situações de crise.

e) Elaboração e construção de preferências em quimioterapia paliativa

Henselmans e outros (2017) desenvolveram uma pesquisa no Academic Medical Center Amsterdam, envolvendo profissionais da saúde e pacientes. Os autores atentam para o que já se sabe sobre a tomada de decisão compartilhada em oncologia:

- A tomada de decisão compartilhada é cada vez mais defendida e uma etapa fundamental desse processo é a deliberação e a construção conjunta de uma preferência de tratamento.
- Estudos no cenário curativo mostram que discutir e construir as preferências dos pacientes não é uma prática padrão nas consultas oncológicas.

- No câncer avançado, demonstrou-se que tanto oncologistas quanto pacientes preferem um foco no curto prazo e no controle do câncer, o que pode impedir uma tomada de decisão bem considerada.

- Na oncologia paliativa, falta uma compreensão da ocorrência de deliberação e construção de preferências conjuntas.

E realçam os resultados do estudo:

- As expressões das preferências de tratamento dos pacientes (geralmente o simples desejo de fazer quimioterapia) foram as mais comuns, enquanto os valores e avaliações subjacentes foram declarados em apenas metade das consultas.

- A maioria das declarações relacionadas à preferência dos pacientes não foi ativamente considerada pelo oncologista e não resultou em mais diálogo.

- A construção de preferências foi menos comum nas consultas de acompanhamento sobre a doença.

Os autores concluem que a elaboração e a construção de preferências conjuntas não é uma prática padrão em consultas sobre quimioterapia paliativa. Os oncologistas podem se beneficiar da realização desse processo e do treinamento de habilidades que apóiam essa etapa essencial da tomada de decisão compartilhada. Além disso, a repetida tomada de decisão compartilhada ao longo do curso da quimioterapia paliativa deve ser estimulada.

f) Treinamento de tomada de decisão compartilhada (SDM)

Henselmans e outros, em 2019, realizaram uma pesquisa para avaliar o impacto do treinamento de oncologistas na SDM em quimioterapia paliativa. Os autores afirmam que a SDM é cada vez mais defendida com base no imperativo ético de fornecer assistência centrada no paciente e na crescente evidência de resultados benéficos para o paciente. No entanto, poucos estudos examinaram a eficácia do treinamento da SDM. O estudo destes autores demonstra que o treinamento com SDM melhora o desempenho dos oncologistas em consultas com pacientes.

O treinamento foi baseado em um modelo recente da SDM com quatro estágios: definição da SDM; informação sobre as opções e prós/contras; exploração dos valores dos pacientes e apoio a construção de preferências; e tomada de decisão ou adiamento da decisão em acordo com o paciente/família/cuidador. O treinamento teve como objetivo abordar o conhecimento (ou seja, definição, justificativa, efeito e estágios da SDM), a atitude (ou seja, conscientização de decisões sensíveis à preferência, barreiras pessoais e motivação) e as

habilidades (ou seja, capacidade de aplicar os quatro estágios, usando habilidades de comunicação de alta qualidade). O treinamento foi realizado em pequenos grupos por um profissional de psicologia médica, em duas sessões de 3,5 horas cada, com aproximadamente 2 semanas de intervalo. Médicos oncologistas (*staffs*) e médicos residentes em oncologia foram treinados separadamente. O treinamento adotou técnicas de teorias de mudança de comportamento, tais como: instruções, vídeos personalizados que ilustravam a SDM em tratamento paliativo e prática (dramatização com atores profissionais - simulação). Além disso, o treinamento abordou explicitamente a transferência de habilidades de um ambiente simulado para um clínico. Ou seja, em uma sessão de reforço de 1 a 1,5 horas, preferencialmente 6 semanas após o treinamento, os participantes receberam feedback pessoal de um encontro gravado em vídeo de sua prática real, com a oportunidade de repetir partes da conversa na dramatização. Por fim, todos os participantes receberam uma ferramenta da sala de consulta: um cartão de bolso apresentando os quatro estágios do SDM com frases de exemplo para servir como lembrete e apoiar a transferência para a prática. No total, o treinamento levou 10 horas (8. 5 horas de contato pessoal e 1,5 leitura preparatória).

Algumas observações são realizadas pelos autores:

- A tomada de decisão sobre tratamento sistêmico para o câncer avançado muitas vezes não atende aos padrões da SDM - a deliberação conjunta e a construção de preferências não é uma prática padrão.

- A SDM requer habilidades de comunicação de alto nível, como: adequar o fornecimento de informações aos pacientes, lidar com as emoções dos pacientes em resposta às más notícias e treinar os pacientes na construção de uma preferência de tratamento.

- Tanto os oncologistas quanto os pacientes preferem manter o foco no curto prazo e em combater o câncer, em vez de antecipar o que está por vir.

- Os programas de treinamento dos profissionais de saúde focados na SDM variam muito em formato e componentes e há pouca pesquisa sobre sua eficácia.

Estas observações estão em acordo com a necessidade do aprimoramento dos profissionais de saúde na academia, nas suas especializações e na prática da SDM. Como já explanado, os profissionais de saúde ainda não apresentam as habilidades necessárias para lidar na SDM com seus pacientes.

Neste contexto, os autores desenvolveram um treinamento que aborda os conhecimentos, crenças e habilidades da SDM dos médicos oncologistas em consultas simuladas com um paciente padronizado com câncer avançado. Os médicos oncologistas que foram selecionados trabalhavam nos departamentos de oncologia médica de três hospitais

acadêmicos e três hospitais não acadêmicos da Holanda e tratavam pacientes com tumores metastáticos ou inoperáveis.

O estudo aponta que, após o treinamento, as habilidades dos profissionais melhoraram nos quatro estágios da SDM. Além disso, oncologistas treinados demonstraram habilidades aprimoradas de comunicação com relação ao fornecimento de informações e a resposta e antecipação das emoções do paciente. No entanto, os autores alertam que a prática com o auxílio da simulação pode ter melhorado o desempenho dos oncologistas: o paciente (ator profissional) não era excessivamente assertivo ou emocional, e os fatores de contexto que podem complicar a comunicação (como a presença de um acompanhante) foram eliminados. Além disso, a natureza sensível à preferência de uma decisão sobre o tratamento paliativo pode ter sido mais evidente do que nos contextos curativos, desencadeando o comportamento da SDM.

Os autores dizem que explorar as preferências dos pacientes e construir conjuntamente uma preferência está no cerne da SDM. Portanto, a descoberta de que essa troca é melhorada pelo treinamento é promissora.

Os autores apontam limitações do estudo: foi possível concluir que o treinamento melhora as habilidades necessárias para a SDM, mas ainda não foi possível tirar conclusões sobre a SDM nas consultas clínicas da vida real. Além disso, deve-se verificar se a preparação de pacientes para SDM com um auxílio à comunicação facilita aos oncologistas colocar em prática as habilidades aprendidas. De fato, tem sido sugerido que intervenções para melhorar a comunicação são mais eficazes se visarem profissionais da saúde e pacientes.

Os autores concluem que o estudo prova que a formação de médicos oncologistas em SDM sobre tratamento sistêmico paliativo é viável e melhora significativamente suas habilidades.

g) Futilidade terapêutica

Cicero-Oneto, Valdez-Martinez e Bedolla, em 2017, desenvolveram um estudo para discutir o processo de tomada de decisão quando o tratamento do câncer em adolescentes não é mais curativo. O objetivo do estudo foi explorar o processo de tomada de decisão sob a perspectiva de oncologistas mexicanos, dos pais e dos adolescentes e identificar os princípios éticos que orientam essa tomada de decisão. Os participantes, recrutados nos serviços de oncologia pediátrica de três centros médicos nacionais na Cidade do México, foram entrevistados.

Os oncologistas declararam que abordam o assunto do tratamento paliativo quando determinam que o tratamento curativo cessou. O respeito à autonomia foi entendido como o consentimento dos pais/adolescentes quanto ao que o oncologista determinou ser do melhor interesse do adolescente. Os oncologistas dizem que o adolescente deveria estar envolvido na tomada de decisão. Eles também identificaram a capacidade de contar com uma clínica ou serviço de cuidados paliativos como uma necessidade urgente. Para os pais, era essencial que o oncologista estivesse realmente interessado em seu filho adolescente. Os pais não consideraram necessário informar ao paciente sobre o diagnóstico. Os adolescentes afirmaram que a honestidade de seus oncologistas era importante. No entanto, vários deles optaram por um papel passivo no processo de tomada de decisão.

Os oncologistas disseram que preferiam que os pais determinassem o tipo e a quantidade de informações de que precisavam. No entanto, a forma como as informações foram apresentadas aos pais foi orientada pelo que eles, como oncologistas, consideravam melhor para o paciente.

Todos os pais falaram de ter usado as informações fornecidas pelos oncologistas no processo de tomada de decisão e de ter aceito as recomendações dos oncologistas sem analisar minuciosamente os riscos e benefícios. Como já dito, anteriormente, os profissionais de saúde deveriam ser capazes de explicar a seus pacientes/famíliares, neste caso os pais dos adolescentes, as consequências, os prós e contra de suas decisões para que pudessem escolher de maneira racional, embasadas, sendo responsáveis pelas suas escolhas juntamente com o médico. Dessa maneira, neste caso específico o paternalismo foi imperativo para a tomada de decisão dos pais dos adolescentes.

Os autores relatam que as entrevistas com os oncologistas revelaram que só informam o adolescente quando os pais o autorizam. Portanto, eles informam aos pais primeiro. Eles disseram que agem dessa maneira em aderência às normas e leis do México. No entanto, os oncologistas pensam que é o adolescente que deve fazer escolhas sobre tratamentos futuros.

No relacionamento oncologistas – pais/adolescente, os oncologistas entrevistados afirmaram que a decisão sobre a futilidade terapêutica é estritamente médica. Portanto, eles dizem que seu papel é “orientar” a escolha dos pais em relação ao que eles, como oncologistas, consideram benéfico para o paciente. Assim, percebe-se que as escolhas estão centradas no médico e não no paciente. Entretanto, os profissionais de saúde deveriam ter como base de trabalho os conceitos centrados no paciente para permitir a melhor escolha a cerca do cuidado a ser ofertado.

Os achados deste estudo sugerem que, na relação oncologista - pais/adolescente, os oncologistas reconheceram que é seu dever fornecer aos pais/adolescentes as informações que eles consideravam apropriadas e relevantes, permitindo assim ao pais/adolescente ter "controle" sobre o curso de ação a ser seguido, isto é, os oncologistas acreditam que seu papel é orientar a escolha, fazer recomendações e dar aos pais/adolescente a oportunidade de decidir se aceitam ou não as recomendações. Por um lado, isso reflete um certo modelo de paternalismo, porque a assistência à saúde é adaptada às preferências dos oncologistas assistentes. Por outro lado, isso reflete a crença dos oncologistas de que a escolha autônoma é um direito dos pais que deve ser reconhecido e que suas escolhas pessoais devem ser respeitadas.

Dessa maneira, os autores afirmam que a futilidade terapêutica é a expressão da combinação de um julgamento científico e um julgamento de valor (pelo oncologista) no sentido de reconhecer a singularidade do indivíduo (o curso da doença, seus valores). O problema ético e prático ocorre quando apenas os valores e objetivos do oncologista são considerados ao fazer os julgamentos.

Os autores relatam que a maioria dos oncologistas identificou as seguintes barreiras para a determinação e a comunicação oportuna do estágio do câncer: seu próprio treinamento inadequado na condução de conversas acerca da terapêutica a ser adotada, os laços emocionais com os adolescentes que eles conheciam desde a infância, o problema de ter que enfrentar alguns pais que “não entendem” e “não aceitam o prognóstico” e a incerteza no prognóstico por si só.

Por fim, os oncologistas reconhecem que os cuidados paliativos são de grande importância, pois podem melhorar as condições de vida dos adolescentes com câncer incurável. É por isso que eles identificaram as seguintes necessidades urgentes para seus hospitais: ter um serviço de cuidados paliativos para encaminhamento de pacientes, um local apropriado para discutir a futilidade terapêutica e treinamento para os oncologistas em psicologia e cuidados paliativos.

Os autores afirmam que a literatura mundial mostra que pesquisa sobre o processo de tomada de decisão quando o câncer em adolescentes não é mais curável foram realizadas em países de alta renda e de língua inglesa. Os resultados desses estudos não podem ser extrapolados para o México devido às características de sua cultura, especialmente aquelas relacionadas a sentimentos, valores, crenças e padrões de comunicação no processo de tomada de decisão durante o tratamento médico.

Os resultados deste estudo evidenciam que, para alcançar boas práticas médicas em países de baixa e média renda, como o México, é urgente iniciar uma implementação eficaz de cuidados paliativos, juntamente com treinamento apropriado e educação continuada na ética da prática clínica.

No Brasil, pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), a adolescência vai dos 12 aos 18 anos, e o Código Civil determina a maioridade aos 18 anos. Os princípios éticos no atendimento a adolescentes nos serviços de saúde se referem especialmente à privacidade, caracterizada pela não permissão de outrem no espaço da consulta; confidencialidade, definida como acordo entre profissional da saúde e paciente de que as informações discutidas durante e após a consulta não podem ser passadas aos responsáveis sem a permissão do adolescente; sigilo, regulamentado pelo artigo 103 do Código de Ética Médica e autonomia, contida no Capítulo II, art. 17, do ECA. Desta forma, no Brasil, os adolescentes devem participar do processo de tomada de decisão acerca do seu tratamento e cuidado.

h) Benefícios de sobrevivência da quimioterapia paliativa e implicações para o consentimento

Audrey e outros, em 2008, desenvolveram um estudo que teve por objetivo examinar o quanto oncologistas informam aos pacientes sobre o benefício de sobrevivência da quimioterapia paliativa durante as consultas, nas quais as decisões sobre o tratamento são tomadas. O estudo foi realizado a partir da observação das consultas com pacientes portadores de câncer avançado em hospitais no sudoeste da Inglaterra.

Eles relatam que todos os anos, no Reino Unido, milhares de pacientes são informados de que têm câncer incurável e recebem quimioterapia paliativa. Esse tratamento geralmente requer visitas frequentes ao hospital e interrupção considerável das atividades diárias. Devido à considerável toxicidade e aos modestos benefícios de sobrevivência, as decisões sobre o tratamento podem ser extremamente difíceis.

O benefício de sobrevivência é frequentemente a principal medida de resultado em pesquisas clínicas relacionadas à quimioterapia paliativa. Isso sugere uma diferença de perspectiva entre os médicos de cuidados paliativos, para os quais paliativos se refere à melhoria da qualidade de vida e os médicos que se concentram no prolongamento da vida. Enfatizar o ganho de sobrevivência, no entanto, pode não estar em conflito com os desejos dos pacientes. Muitos pacientes com câncer avançado priorizam a sobrevivência em detrimento da qualidade de vida e os oncologistas podem conspirar com eles na tentativa de

fazer algo ativo sobre a doença. A oferta de tratamento ativo com efeitos paliativos pode apoiar os pacientes através de um processo de ajuste, desde o sofrimento do diagnóstico até outras metas que não a sobrevivência a longo prazo. No entanto, o benefício de sobrevivência deve ser discutido quando as decisões de tratamento estiverem sendo tomadas. Porém, fornecer informações compreensíveis e adequadas sobre os benefícios de sobrevivência é difícil.

Os autores relatam que durante as consultas, as informações fornecidas aos pacientes sobre o benefício da sobrevida incluíram dados numéricos ("cerca de quatro semanas"), uma ideia de prazos ("alguns meses a mais"), referências vagas ("algum tempo") ou nenhuma menção. Na maioria das consultas, a discussão sobre o benefício da sobrevivência foi vaga ou inexistente.

A maioria dos pacientes mantém um relacionamento contínuo com o médico e nem todas as informações são fornecidas em uma consulta. Para os pacientes em cuidados paliativos oncológicos, no entanto, seria inapropriado sugerir que as informações sobre os tratamentos disponíveis, que podem influenciar sua tomada de decisão, possam ser fornecidas após o início do tratamento.

A pesquisa concluiu que a maioria dos pacientes não recebeu informações claras sobre o ganho de sobrevida da quimioterapia paliativa. Para auxiliar na tomada de decisão e no consentimento, os autores recomendam que os oncologistas descrevam os benefícios e limitações desse tratamento, incluindo ganho de sobrevida.

Observa-se que, em muitos casos, os pacientes preferem a vida a qualquer custo e de qualquer maneira, mesmo que isso envolva piora da qualidade de vida, dor, ou outros sintomas associados a quimioterapia paliativa. Geralmente, as informações acerca dos efeitos colaterais da medicação administrada, no caso os quimioterápicos, não são adequadamente passadas ao paciente. Em alguns casos, se o paciente tivesse conhecimento dos efeitos deletérios da medicação poderia tomar uma outra decisão. Cabe à equipe multidisciplinar, a equipe de cuidados paliativos, prestar informações adequadas e claras ao paciente acerca dos efeitos do tratamento quimioterápico, envolvendo os danos e benefícios que poderão auxiliar ao processo de sua tomada de decisão.

i) Quimioterapia paliativa. Quando interromper?

Harrington e Smith, em 2008, publicaram uma pesquisa em que discutiam o uso da quimioterapia paliativa. Eles relatam vários estudos. Num estudo com 95 pacientes que

receberam quimioterapia paliativa, o prognóstico foi discutido por apenas 39% dos oncologistas. Em outro estudo, com pacientes hospitalizados em cuidados paliativos oncológicos realizando quimioterapia paliativa, as famílias relataram que os médicos nunca discutiram a possibilidade de morte em 62% dos casos e que não houve a interação da equipe de profissionais de saúde com o paciente/família/cuidador sobre a evolução de doença e possibilidade de morte nos pacientes em cuidados paliativos oncológicos em 39% dos casos relatados.

Os autores listaram algumas dificuldades no processo de informação sobre o prognóstico em paciente em cuidados paliativos oncológicos. As primeiras questões são: O que os pacientes sabem sobre seu câncer avançado e seu prognóstico? e Os pacientes nunca são informados ou não são bem informados?

Como resposta a essas questões foram expostos exemplos descritos a seguir:

- Pacientes com câncer de pulmão pequenas células relataram aprender mais sobre seu prognóstico com outros pacientes na sala de espera do que com os profissionais de saúde.

- Os profissionais de saúde nem sempre queriam dar uma má notícia e os pacientes nem sempre queriam ouvi-la.

- Os médicos que prescreveram quimioterapia paliativa superestimaram a sobrevida, especialmente para pacientes com mau prognóstico, sem avaliar a toxicidade medicamentosa com os resultados esperados.

- Na Bélgica, apenas 39% dos oncologistas relataram que discutiam o prognóstico com os pacientes. Assim, os pacientes sabiam o seu diagnóstico, mas apenas 23% conheciam seu estágio, o que é fundamental para a tomada de decisão compartilhada.

A segunda questão proposta pelos autores é: Pacientes não acreditam em informações sobre benefícios e riscos do tratamento paliativo?

Como respostas à questão proposta, os autores apresentam os seguintes resultados de pesquisas:

- Um terço dos pacientes com câncer de pulmão metastático pensaram que estavam recebendo terapia curativa, apesar de receberem o prognóstico e objetivos de tratamento.

- 35% de pacientes com câncer de cabeça e pescoço acreditavam que sua radiação paliativa era curativa.

Em diversos estudos, os autores verificaram que os pacientes têm perspectivas diferentes dos profissionais de saúde. Os pacientes estariam dispostos a se submeter à quimioterapia para pequenos benefícios, mesmo que o médico apresente os resultados de forma pessimista. Por exemplo, na Inglaterra, os pacientes aceitaram uma menor chance de

benefício da quimioterapia do que os profissionais de saúde, mesmo quando o tratamento envolvia grande toxicidade

Os autores propõem algumas perguntas a fim de considerar o tratamento de quimioterapia em pacientes paliativos oncológicos favorecendo a tomada de decisão compartilhada:

- Qual é a minha chance de cura?
- Qual é a chance de que essa quimioterapia faça meu câncer regredir?
- Vou viver mais tempo com a quimioterapia? Quanto tempo mais?
- Quais são os principais efeitos colaterais da quimioterapia?
- Vou me sentir melhor ou pior?
- Existem outras opções de tratamento?
- Como outras pessoas tomam essas decisões?
- Quais são os benefícios e riscos?

Os autores afirmam que para os profissionais de saúde – médicos, a prescrição da quimioterapia na fase avançada de doença oncológica é mais simples do que discutir cuidados paliativos. Os efeitos adversos da quimioterapia podem ser mínimos e as discussões entre os profissionais de saúde e pacientes podem tomar muito tempo. No entanto, sem uma discussão clara sobre os objetivos do tratamento, paciente e família/cuidador podem não estar preparados para o prognóstico da evolução da doença oncológica. Através de uma comunicação honesta e respeitosa sobre a doença, os profissionais de saúde podem oferecer, aos pacientes, opções, respeitando suas preferências para a tomada de decisão compartilhada.

Portanto, a conclusão dos autores corrobora com a temática desta pesquisa, de que a decisão deve ser compartilhada entre o paciente e os profissionais de saúde, e que a aplicação dos cuidados paliativos diante de uma doença ameaçadora da vida, como é o câncer é extremamente necessária para planejamento de condutas para o melhor cuidado do paciente, sempre respeitando seus valores, crenças e preferências.

- j) Conteúdo e quantidade de informação fornecida pelos oncologistas ao propor quimioterapia paliativa

Os autores Koedoot e outros (2004) realizaram um estudo prospectivo, na Holanda, onde 95 pacientes com câncer incurável foram entrevistados antes de consultar seu médico oncologista. Em seguida, a primeira consulta foi gravada e analisada pelos autores.

Estudos avaliaram o conteúdo das informações que os pacientes com câncer desejam obter: informações sobre as chances de cura, o estágio da doença, os riscos do tratamento, detalhes do tratamento, efeitos colaterais precoces e tardios, sobrevida e efeitos do tratamento nos sintomas da doença. No entanto, em outros estudos, o nível de ansiedade dos pacientes aumentou como resultado de informações ou como resultado do aumento de sua participação na tomada de decisões. Portanto, é difícil para os profissionais de saúde encontrar o equilíbrio certo entre subinformar os pacientes ou sobrecarregá-los com muita informação.

No estudo de Kedoot e outros (2004), o esquema utilizado na análise da consulta gravada compreendeu seis categorias de informações: 1.a doença, incluindo o curso do tipo específico de câncer, os sintomas relacionados à doença a serem esperados e o prognóstico; 2. os objetivos da quimioterapia paliativa, incluindo a ausência de possibilidade de cura, ganho de sobrevida, redução do tumor, atraso na progressão de doença, redução da dor ou outros sintomas e melhoria da qualidade de vida; 3.o procedimento de administrar quimioterapia (como o tratamento é administrado e sua frequência), número de ciclos, duração e avaliação do tratamento; 4.possíveis efeitos colaterais da quimioterapia considerados relevantes como: fadiga, náusea, vômito, alopecia e outros; 5.outros possíveis efeitos da doença ou do tratamento, como por exemplo, efeitos sobre sexualidade, trabalho, relações sociais e emoções; 6.o objetivo e os procedimentos dos cuidados paliativos.

Os autores relatam que a descoberta mais importante é que os médicos quase não dizem nada aos pacientes sobre a opção de cuidados paliativos. Os CP, não foram discutidos com metade dos pacientes e foi explicada mais extensivamente para apenas 27% dos pacientes, enquanto foi mencionada apenas para outro quarto dos pacientes. Como os oncologistas não sabem quais os valores e as prioridades que cada paciente tem, deveriam informar a cada paciente as opções e discutir os benefícios e riscos. Caso contrário, os pacientes são incapazes de uma tomada de decisão compartilhada.

A pesquisa apontou que profissionais de saúde em hospitais acadêmicos informaram seus pacientes mais completamente do que os profissionais em hospitais não acadêmicos. Se uma boa comunicação implica fornecer ao paciente as informações necessárias para poder tomar uma decisão, pode-se concluir que a comunicação é melhor nos hospitais acadêmicos do que nos não acadêmicos. Embora alguns pacientes recebam mais informações do que outros, as informações necessárias fornecidas aos pacientes para decidir se devem ou não ser submetidas à quimioterapia paliativa, em geral, estão longe de estar completas. Ao tomar decisões em situações em que a cura está ausente, é necessário permitir que os pacientes decidam como gostariam de passar os últimos meses ou anos de suas vidas.

Sendo assim, os autores concluem que a tomada de decisão compartilhada é o mais adequado para o cuidado do paciente. O processo inclui o fornecimento de informações, o entendimento das informações pelos pacientes e a participação dos pacientes no processo de tomada de decisão. Os auxiliares de decisão podem ser úteis, ou mesmo necessários, para garantir uma tomada de decisão compartilhada.

k) Gestão e tomada de decisão em pacientes com mesotelioma

Warby e outros (2019), investigaram as atitudes dos profissionais de saúde em relação à gestão e tomada de decisão em pacientes com mesotelioma maligno pleural. A pesquisa foi realizada na Austrália com médicos e enfermeiros. O objetivo da pesquisa foi avaliar as percepções dos profissionais de saúde que tratam pacientes com mesotelioma, em relação à tomada de decisão sobre o tratamento, principalmente em relação à quimioterapia, determinar possíveis barreiras e facilitadores e explorar a experiência de tratamento dos pacientes e de seus cuidadores. O objetivo principal foi determinar as opiniões dos profissionais de saúde em relação à proporção de pacientes com mesotelioma que não receberam a quimioterapia.

Os dados da pesquisa mostram que os profissionais de saúde que tratam pacientes com mesotelioma acreditam que uma proporção considerável de pacientes não recebe quimioterapia. As principais barreiras clínicas aos pacientes que não receberam quimioterapia foram consideradas: niilismo clínico, não encaminhamento a um oncologista, falta de disponibilidade de serviços em áreas rurais ou regionais, atraso no diagnóstico e falta de conhecimento do médico sobre as opções de tratamento. Isso destaca uma discrepância com a preferência dos pacientes e cuidadores, que era considerar e discutir todas as opções de tratamento relevantes. Para que isso ocorra, é importante que os pacientes sejam encaminhados a médicos oncologistas para discutir a adequação da quimioterapia.

A pesquisa aponta que aproximadamente 90% dos médicos e 53% dos enfermeiros relataram envolvimento de nível moderado a alto em ajudar os pacientes a tomar decisões sobre o tratamento. A maneira mais comum pela qual os médicos acreditavam ter ajudado era o debate sobre as opções de tratamento. Os enfermeiros que ajudaram os pacientes nas decisões de tratamento relataram fazê-lo, respondendo às perguntas dos pacientes sobre o tratamento. Dessa maneira, as respostas refletem uma preferência por abordagens compartilhadas de tomada de decisão nas quais os pacientes desempenham um papel ativo na tomada de decisão. Apenas 7% preferiram tomar a decisão eles mesmos, sugerindo uma baixa preferência pelo cuidado paternalista. Por outro lado, uma proporção maior de enfermeiros

percebeu que o médico tomou decisões de tratamento e isso foi semelhante à proporção de pacientes que relataram ter tomado a decisão. Tomados em conjunto, esses resultados sugerem um nível razoável de tomada de decisão compartilhada na prática, mas as percepções sobre isso variam entre os grupos de entrevistados. Treinamento adicional em estratégias de comunicação compartilhada para tomada de decisão pode ajudar todos os grupos a alcançar sua abordagem preferida para a tomada de decisão.

Os autores concluem que cuidar de pacientes com mesotelioma e suas famílias é desafiador e complexo. Os profissionais de saúde concordam que há subutilização da quimioterapia na Austrália. Os principais motivos relatados são o niilismo clínico e falta de encaminhamento a um oncologista para uma opinião sobre quimioterapia. As barreiras relacionadas ao paciente foram consideradas crenças negativas sobre quimioterapia, toxicidade e falta de benefício.

- 1) Estilo de comunicação apropriado para a família que enfrenta a tomada de decisões substitutas em cuidados paliativos

Os familiares de pacientes em cuidados paliativos, geralmente em cuidados de fim de vida, são frequentemente solicitados a tomar decisões substitutas (quando os pacientes não são capazes de expressar suas vontades e preferências). Nishioka e outros (2019) realizaram um estudo cujo objetivo foi esclarecer o estilo de comunicação adequado a ser utilizado pelos médicos na interação com familiares, de pacientes em cuidados paliativos, que precisaram tomar decisões substitutas.

A hipótese dos autores, no estudo, foi de que o estilo paternalista tende a ser mais usado do que o estilo autônomo em que a família é envolvida em situações de tomada de decisões substitutas, com base em suas experiências clínicas.

Em relação à difícil tomada de decisões substitutas, os autores afirmam que o estilo autônomo pode ser mais apropriado que o estilo paternalista. Entretanto, fatores, como: preferências de estilo de comunicação dos membros da família, valores dos membros da família, relações médico-família e culturas étnicas, devem ser considerados. Contudo, alguns estudos concluem que pacientes com câncer incurável tendem a preferir um papel passivo na tomada de decisão. Assim, a tomada de decisão paternalista tem sido observada em alguns casos.

Por outro lado, às vezes é solicitado à família que tome decisões de substituição, pois os pacientes com câncer em estágio terminal geralmente apresentam alterações do nível de

consciência, como delírio. Nesses casos, estudos relatam que a família experimenta encargos psicológicos com relação à tomada de decisão substituta.

A pesquisa fez uso de vídeos, no qual os médicos descrevem opções de tratamento, incluindo sedação profunda contínua, para os familiares dos pacientes com câncer e delírio terminal. Um dos vídeos apresentados mostrava um estilo autônomo enquanto o outro descrevia um estilo paternalista. Médicos e enfermeiros de dois hospitais no Japão, com experiência clínica em oncologia, foram designados para visualizar os vídeos.

Inicialmente, os participantes assistiram a um vídeo de orientação que incluía explicações sobre estilos de comunicação autônomos e paternalistas, delírio terminal, a história de vida do paciente e de seus familiares e o status da doença do paciente. Em seguida, eles assistiram ao segundo vídeo e foi solicitado, através de questionário que relatassem suas emoções, colocando-se no lugar de um familiar. Após assistirem ao terceiro vídeo, os participantes foram solicitados a relatar qual estilo de comunicação eles preferiam.

Os autores apontam que 85% dos participantes que preferiram o estilo autônomo disseram que permitiam aos membros da família determinar o tratamento preferido. Todos os participantes que preferiram o estilo paternalista disseram que a recomendação do médico simplificava o processo de tomada de decisão.

Contrariando a hipótese dos autores, os resultados do estudo indicaram que o estilo autônomo era mais provável de ser apropriado para a família que enfrentava decisões de substituição. Assim, os participantes consideraram mais apropriado que a própria família tome decisões em nome do paciente, ao invés dos médicos. Por outro lado, com base na premissa de alta compaixão pelos médicos, ambos os estilos de comunicação podem ser considerados apropriados com base em vários fatores, como: preferências de estilo de comunicação da família, valores da família, relações médico-família e culturas étnicas.

m) Satisfação com o atendimento oncológico de pacientes com câncer avançado e seus cuidadores

A satisfação com o cuidado é importante para a garantia da qualidade em pacientes oncológicos, mas pode diferir entre pacientes e cuidadores. Hannon e outros (2013) desenvolveram um trabalho cujo objetivo foi avaliar a satisfação do atendimento em pacientes com câncer avançado e seus cuidadores, em um ambiente oncológico ambulatorial, e examinar se havia diferenças importantes entre os relatos do paciente e do cuidador.

Os pacientes e seus cuidadores foram recrutados em 24 ambulatórios de oncologia médica no Princess Margaret Cancer Center, um centro abrangente de câncer em Toronto, Canadá, entre dezembro de 2006 e setembro de 2010.

Os autores relatam que a satisfação nos 191 pares paciente - cuidador foram altos, mas os pacientes estavam mais satisfeitos. Ambos os grupos estavam menos satisfeitos com as informações sobre prognóstico e tratamento da dor. Os cuidadores ficaram significativamente menos satisfeitos do que os pacientes em relação à coordenação do cuidado e inclusão da família nas decisões de tratamento e de cuidado. Nos dois grupos, o ensino superior esteve associado à menor satisfação. As comunicações sobre o controle da dor e sobre o prognóstico foram identificadas como cerne para melhoria. Os cuidadores parecem desejar maior envolvimento nas decisões de tratamento, embora isso deva ser equilibrado com a autonomia do paciente. No estudo, 85% dos pacientes e cuidadores estavam satisfeitos com a "atenção do médico à descrição dos sintomas", "a maneira como os testes e tratamentos são realizados", "encaminhamento para especialistas" e "a disponibilidade da enfermeira". Tanto os pacientes quanto os cuidadores estavam menos satisfeitos com as "informações fornecidas sobre o prognóstico" (apenas 70% dos pacientes e 69% dos cuidadores relatando satisfação) e as "informações fornecidas sobre como lidar com a dor" (76% de satisfação entre os pacientes, 70% para os cuidadores).

Assim, o estudo demonstrou altos níveis de satisfação dos cuidadores e dos pacientes. No entanto, os cuidadores ficaram menos satisfeitos que os pacientes, principalmente em relação à coordenação do cuidado e inclusão da família nas decisões de tratamento e cuidado. Tanto os pacientes quanto os cuidadores estavam menos satisfeitos com as informações sobre o prognóstico e o controle da dor.

A avaliação do cuidador é cada vez mais reconhecida no tratamento dos pacientes com câncer. No processo do tratamento oncológico e de cuidados paliativos, geralmente os cuidadores acompanham os pacientes às consultas ambulatoriais e são rotineiramente os prestadores de cuidados aos pacientes. Os profissionais de saúde são incentivados a considerar os pacientes e seus cuidadores como uma unidade de cuidados e a fornecer apoio não apenas aos pacientes, mas também a suas famílias.

Os autores concluem que embora os resultados revelem altos níveis de satisfação com o atendimento ambulatorial de oncologia entre pacientes e cuidadores, há áreas para possível melhora, principalmente no que se refere à comunicação de informações sobre controle e prognóstico da dor. Do ponto de vista do cuidador, a coordenação do cuidado e a inclusão da família no tratamento e na tomada de decisão também podem ser melhoradas, embora isso

deva ser equilibrado com a autonomia do paciente. Além disso, deve ser considerada a capacidade de cada paciente e cuidador de absorver informações complexas sobre cuidados de saúde. Pacientes e cuidadores mais instruídos podem precisar de informações adicionais para atender adequadamente às suas necessidades, mas também podem ser chamados a identificar áreas para possível intervenção. Tais intervenções podem estar no nível da equipe de tratamento oncológico ou envolver consultas externas, como uma equipe de cuidados paliativos.

O crescente número de atendimentos a pacientes oncológicos, com foco centrado no cuidado do paciente, vem aumentando a demanda por tempo e esforço dos profissionais de saúde para envolver os pacientes e suas famílias na tomada de decisão sobre o tratamento. Neste sentido, o encontro dos profissionais de saúde e do paciente/família/cuidador tem sido um desafio, pois novos tratamentos estão sendo testados e tornam complexo o manejo das decisões nos pacientes em CP oncológicos.

O tratamento oncológico é particularmente desafiador para o paciente/família/cuidador porque existem várias terapias eficazes que são interconectadas e ainda existe uma interação complexa entre seus benefícios e riscos. Além disso, as recomendações de tratamento são baseadas em informações clínicas cada vez mais complexas que variam ao longo do tempo após o diagnóstico inicial do câncer. Integrar essas informações em um plano de tratamento não é um processo simples, pois diferentes especialistas são responsáveis pelo tratamento do paciente em CP oncológicos.

Alguns profissionais de saúde expressam dúvidas quanto ao envolvimento dos pacientes na tomada de decisão, afirmando que os mesmos não gostariam de estar envolvidos na decisão. Eles ainda citam a falta de capacidade/ habilidade que pode levar a decisões inadequadas, impactando na prática efetiva do processo de tomada de decisão compartilhada.

No Brasil, os profissionais de saúde enfrentam alguns desafios, como: a dificuldade de acesso aos cuidados de saúde, o alto índice de analfabetismo funcional e ainda a cultura tradicional do paternalismo do profissional de saúde, sendo estes entraves para a implantação da tomada de decisão compartilhada.

A tomada de decisão compartilhada já é formalmente reconhecida em políticas de saúde e estruturas regulatórias de vários países, tendo em vista o consenso de que os profissionais de saúde devem compartilhar as decisões acerca do tratamento com os pacientes. No entanto, essas políticas variam do respeito aos direitos do paciente até a tomada de decisão compartilhada. Porém, as discrepâncias entre as questões políticas e as práticas efetivas ainda persistem, principalmente em países em desenvolvimento, como o Brasil.

Nesse sentido, este trabalho enfatizou que a tomada de decisão compartilhada pressupõe a participação ativa do paciente. No entanto, quanto à questão da pesquisa: a tomada de decisão compartilhada vem sendo utilizada em cuidados paliativos oncológicos?, a investigação concluiu que apesar de alguns avanços nas diretrizes de tomada de decisão compartilhada e nas iniciativas existentes no campo das políticas, SDM ainda não é uma prática comum. Para mudar os hábitos e atitudes dos profissionais de saúde é necessária maior interação de SDM na educação e treinamento dos profissionais de saúde.

Thistlethwaite (2016) afirma que a educação dos profissionais de saúde para promoção de SDM deve ser realizada em três passos nos programas de graduação. Primeiro, devem garantir que as competências de aprendizagem estejam incluídas no currículo. Segundo, as atividades de aprendizagem devem ser disponibilizadas para incluir a prática e seus resultados. Terceiro, SDM necessita ser observada e acessada ao longo do treinamento dos alunos na graduação.

O investimento no treinamento de profissionais de saúde na tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos pode ser atrativo para os formuladores de políticas públicas na área da saúde, pois demonstra potencial para abordar problemas crônicos nos sistemas de saúde, como o uso excessivo de medicamentos, tratamentos e internações desnecessárias entre outros.

Em políticas públicas de saúde, a tomada de decisão compartilhada pode ser vista como desejável, pois: o envolvimento do paciente é aceito como um direito (respeitando sua autonomia e auto-determinação), o paciente em geral deseja mais informações sobre sua condição de saúde e prefere desempenhar um papel mais ativo nas decisões sobre sua saúde, a tomada de decisão compartilhada permite a redução da utilização de opções não claramente associadas a benefícios para o paciente, a tomada de decisão compartilhada pode reduzir variações injustificadas na prática de assistência médica e a tomada de decisão compartilhada pode promover a sustentabilidade do sistema de saúde, ampliando a capacidade dos pacientes em relação ao seus próprios cuidados de saúde.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A conversa do paciente/família/cuidador com os profissionais de saúde de cuidados paliativos oncológicos nem sempre é fácil. Como explicado na pesquisa, os profissionais de saúde, em muitas situações, não estão capacitados para fornecer informação adequada ao processo de tomada de decisão compartilhada. Por outro lado, geralmente, o paciente/família/cuidador apresenta uma posição de submissão ao tratamento oferecido pela equipe de cuidados paliativos oncológicos.

Assim, quanto ao objetivo deste estudo, que foi analisar a participação dos pacientes em cuidados paliativos oncológicos no processo de tomada de decisão compartilhada sobre o cuidado a ser adotado para si, a pesquisa concluiu que essa participação ainda é limitada.

Légaré e Thompson-Leduc (2014) sinalizam 12 mitos sobre SDM, são eles:

1 - A tomada de decisão compartilhada é uma moda passageira

A tomada de decisão compartilhada existe há algum tempo. Os autores observam que os profissionais de saúde que demonstram uma atitude mais positiva em relação à participação do paciente tiveram maior probabilidade de adotar novas práticas clínicas. Assim, o profissional da saúde deve considerar o paciente como um parceiro de forma a obter uma maior satisfação geral com os desenvolvimentos modernos na prática médica.

A história, a relevância e a tendência geral do cuidado centrado no paciente e da tomada de decisão compartilhada demonstram que a tomada de decisão compartilhada não é uma moda passageira e desempenhará um papel cada vez mais importante na maneira como o paciente pensa sobre a sua saúde e os cuidados adotados para si.

2 - Na tomada de decisão compartilhada, os pacientes tomam decisões sozinhos

A tomada de decisão compartilhada é um processo interpessoal e interdependente, no qual o profissional de saúde e o paciente se relacionam e influenciam um ao outro à medida que colaboram na tomada de decisão sobre o cuidado de saúde. Os profissionais de saúde estão envolvidos em todas as etapas do processo de tomada de decisão, desde identificar que uma decisão precisa ser tomada, apresentar evidências e aconselhar o paciente até implementar uma estratégia com a qual ambas as partes se sintam confortáveis. A tomada de decisão compartilhada não significa abandonar os pacientes para tomar decisão sozinhos, mas colaborar com seus conhecimentos para que o paciente se sinta confortável para decidir o processo de seu tratamento.

3 - Nem todo paciente quer tomar decisão compartilhada

Os autores afirmam que as evidências sugerem que os pacientes desejam obter mais

informações sobre sua condição de saúde. Até mesmo os pacientes que preferem um papel mais passivo na tomada de decisão, quando se envolvem no processo, eles obtêm maiores benefícios clínicos. A relutância dos pacientes em se envolver no processo de tomada de decisão pode não refletir a falta de desejo de se envolver, mas sim o fato de não se sentir capaz de tomar uma decisão adequada quanto ao seu cuidado.

Os princípios éticos e morais exigem que se procure novas maneiras de envolver os pacientes na tomada de decisão compartilhada.

4 - Nem todo paciente é capaz de tomar decisão compartilhada

A tomada de decisão compartilhada não é um talento inato, mas consiste em comportamentos específicos que podem ser ensinados. Podem ser utilizadas teorias sócio-cognitivas, que são intervenções que atuam sobre os determinantes de comportamentos compartilhados de tomada de decisão, como os auxiliares de decisão. Auxiliares de decisão reduzem o uso excessivo de opções não associadas aos benefícios para os pacientes.

5 - Não é possível tomar decisão compartilhada porque os pacientes estão sempre perguntando o que o profissional de saúde escolheria

Os profissionais de saúde que propõem um determinado processo de cuidado podem levar os pacientes a tomar uma decisão que não corresponde aos seus valores e preferências. O papel dos pacientes na tomada de decisão compartilhada é representado por um conjunto de comportamentos específicos que são modificáveis como qualquer outro comportamento relacionado à saúde. Desde que o profissional de saúde tenha uma atitude positiva em relação à tomada de decisão compartilhada, os pacientes podem aprender essas novas habilidades e se tornar cada vez mais confiantes em sua capacidade de se envolver nesse processo.

6 - A tomada de decisão compartilhada toma muito tempo

A demanda de tempo é uma das barreiras mais relatadas quanto à mudança clínica, incluindo a tomada de decisão compartilhada. No entanto, ainda não foram produzidas evidências para apoiar a alegação de que a tomada de decisão compartilhada leva muito tempo.

7 – Já se toma decisão compartilhada

Afirma-se que a integração dos valores e preferências do paciente em sua decisão de saúde, além de considerar as melhores evidências médicas, já está ocorrendo. No entanto, percebe-se que a tomada de decisão compartilhada ainda não é completamente efetivada. Essa falha em adotar a tomada de decisão compartilhada não parece ser uma recusa sistemática por parte dos profissionais de saúde. Pode haver uma falta de entendimento de todas as etapas da tomada de decisão compartilhada, o que ocasiona o não envolvimento do

paciente no processo.

8 - É fácil tomar decisão compartilhada. Uma ferramenta o fará.

Os auxiliares de decisão são ferramentas para ajudar o paciente a participar da tomada de decisão sobre as opções de assistência de saúde. Eles fornecem informações sobre as opções e ajudam os pacientes a construir, esclarecer e comunicar os valores pessoais que possam auxiliar na tomada de decisão quanto ao cuidado. Em outras palavras, estas ferramentas podem facilitar a tomada de decisão compartilhada, mas a verdadeira mudança de comportamento clínico em termos de tomada de decisão compartilhada implica na adoção de um conjunto mais complexo de comportamentos clínicos.

9 - A tomada de decisão compartilhada não é compatível com as diretrizes da prática clínica

As diretrizes de prática clínica são declarações desenvolvidas para auxiliar as decisões do profissional de saúde e do paciente sobre os cuidados de saúde apropriados para situações clínicas específicas. Cada vez mais espera-se que os desenvolvedores das diretrizes de prática clínica envolvam os pacientes e integrem suas preferências.

10 - A tomada de decisão compartilhada é apenas sobre médico e seus pacientes

A maioria dos modelos compartilhados de tomada de decisão era limitada à relação médico-paciente, mas o atendimento é cada vez mais planejado e realizado por equipes interprofissionais de saúde.

Uma intervenção compartilhada de tomada de decisão para equipes de saúde interprofissionais pode melhorar a qualidade do atendimento, reduzir as variações de práticas clínicas e se ajustar aos valores e preferências dos pacientes. Tal ação tem o potencial de reduzir os nichos profissionais, melhorar a integração dos serviços de saúde e melhorar a continuidade dos cuidados.

11 - Tomar decisão compartilhada custa dinheiro

A questão do custo é de grande importância para os formuladores de políticas. Alguns críticos argumentam que a tomada de decisão compartilhada está sendo conduzida por um modelo de tomada de decisão orientado ao consumidor, podendo aumentar a demanda por procedimentos desnecessários, dispendiosos, que prejudiquem a alocação dos recursos de saúde.

Os autores citam estudos nos quais os pacientes que são mais ativos no processo de tomada de decisão podem estar associados à redução de intervenções caras.

12 - A tomada de decisão compartilhada não leva em consideração emoções

A tomada de decisão compartilhada envolve emoções, que são reações psicossociais complexas que incluem avaliações cognitivas, impulsos de ação e reações somáticas. As

emoções são fontes de comportamento expressivo, experiência consciente e ativação fisiológica, todas envolvidas no processo de tomada de decisão.

Espera-se que haja um interesse crescente na interseção das emoções e na tomada de decisão compartilhada, à medida que agem em conjunto para criar bons e estreitos relacionamentos entre profissional de saúde e paciente.

Concluindo, a tomada de decisão compartilhada é um dos componentes necessários na otimização do uso de recursos na área da saúde. Porém, incorporar a tomada de decisão compartilhada à prática clínica continuará sendo um desafio. A tomada de decisão compartilhada exige uma boa e estreita relação entre o profissional de saúde e o paciente/família/cuidador, necessitando de incentivos e educação de ambas as partes. No entanto, vale ressaltar que a tomada de decisão compartilhada pressupõe a autonomia do paciente e o consentimento esclarecido do mesmo. E, o cerne da tomada de decisão compartilhada está no processo de reconhecimento dos valores dos pacientes, suas preferências e no processo de esclarecimento que o levará a conhecer as alternativas de escolhas sem que haja manipulação das informações.

É possível afirmar que um dos principais obstáculos à tomada de decisão compartilhada se encontra no agir dos profissionais de saúde que de uma forma paternalista não envolvem os pacientes na decisão sobre o seu cuidado.

Assim, este estudo envolveu revisão bibliográfica para responder à questão desta pesquisa. No entanto, sugere-se que estudos futuros devem focar na percepção do paciente em cuidados paliativos oncológicos em relação à tomada de decisão compartilhada através de estudo de campo, de forma a avaliar, testar efetivamente a decisão compartilhada como percebida pelos pacientes e contribuir para mudanças nos cuidados dos pacientes respeitando seus valores e preferências.

REFERÊNCIAS

- ALEXANDER, S. They Decide Who lives, Who Dies. **Life Magazine**, November, 1962, p.102-124. Disponível em <http://www.nephjc.com/news/godpanel>. Acesso em: 20 jul. 2020
- ALMEIDA, J. L. T. **Respeito à autonomia do paciente e consentimento livre e esclarecido**: uma abordagem principialista da relação médico-paciente. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 1999. Disponível em: <https://portaleses.icict.fiocruz.br/pdf/FIOCRUZ/1999/almeidajltd/capa.pdf> Acesso em: 12 jan. 2019.
- ALMEIDA, J. L. T. Da moral paternalista ao modelo de respeito à autonomia do paciente: os desafios para o ensino da ética médica. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 24, n. 1, p. 27-30. 2000.
- AUDREY, S. et al. What oncologists tell patients about survival benefits of palliative chemotherapy and implications for informed consent: qualitative study. **BMJ**. 2008. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2492574/>. Acesso em: 13 mai. 2020.
- BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios da ética biomédica**. São Paulo: Edições Loyola, 2002.
- BÉLANGER, E.; RODRÍGUEZ, C.; GROLEAU, D. Shared decision-making in palliative care: A systematic mixed studies review using narrative synthesis. **Palliative Medicine**. 2010. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0269216310389348>. Acesso em: 24 abr. 2019.
- BÉLANGER, E.; RODRÍGUEZ, C.; GROLEAU, D. Initiating decision-making conversations in palliative care: an ethnographic discourse analysis. **BMC Palliative Care**, 2014. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/13/63>. Acesso em: 02 mai. 2019.
- BELTRÃO, S. R. O consentimento informado e sua dinâmica na relação médico-paciente: natureza jurídica e crise. **Revista Cadernos do Programa de Pós-Graduação em Direito PPGDir.UFRGS**, v. 9, n. 2, 2014. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/ppgdir/article/view/50162>. Acesso em: 23 jun. 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 20 set. 1990. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/lei8080.pdf>. Acesso em: 26 mai. 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.820, de 13 de agosto de 2009. Dispõe sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, 2009. Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2009/prt1820_13_08_2009.html. Acesso em: 26 mai. 2019.

BRAZ, M. Bioética, proteção e diversidade moral: quem protege quem contra o quê na ausência de um referencial moral comum? *In*: SCHRAMM, F. R. *et al.* **Bioética, riscos e proteção**. 2. ed. Rio de Janeiro: UFRJ: Fiocruz, 2009.

CARVALHO, R. T.; PARSONS. **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. [S. l.]: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012.

CHEWNING, B et al. Patient preferences for shared decisions: A systematic review. **Patient Education and Counseling**. 2012. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21474265>. Acesso em: 17 fev. 2020.

CICERO-ONETO, C.E.; VALDEZ-MARTINEZ, E.; BEDOLLA, M. Decision-making on therapeutic futility in Mexican adolescents with cancer: a qualitative study. **BMC Med Ethics**. 2017. Disponível em : <https://bmcmedethics.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12910-017-0231-8> . Acesso: 04 mai 2020.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **CFM nº 1.805/2006**. Brasília, DF, 2006.

Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm. Acesso em: 20 fev. 2020.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de Ética Médica**. Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018, modificada pelas Resoluções CFM nº 2.222/2018 e 2.226/2019. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf>. Acesso em: 12 mar. 2019.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **CFM nº 1/2016**. Dispõe sobre o processo de obtenção de consentimento livre e esclarecido na assistência médica. Brasília, DF, 2016.

Disponível em: https://portal.cfm.org.br/images/Recomendacoes/1_2016.pdf. Acesso em: 10 jan. 2020.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de Ética Médica**. Resolução CFM nº 1.246, de 08 de janeiro de 1988. Disponível em:

https://portal.cfm.org.br/index.php?option=com_content&view=category&id=10&Itemid=123 . Acesso: 06 fev. 2020.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de Ética Médica**. Resolução CFM nº 1.931, de 17 de setembro de 2009. Disponível em: <http://www.portalmedico.org.br>. Acesso:

06 fev. 2020.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Recomendação CFM nº 1/2016. Disponível em:

https://portal.cfm.org.br/images/Recomendacoes/1_2016.pdf . Acesso: 06 fev. 2020.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Resolução CFM nº 2.232/2019. Disponível em:

<https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2019/2232> . Acesso em: 05 ago. 2020.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Código de Ética Médica**. Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf> . Acesso: 06 fev. 2020.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Cuidado paliativo**. [Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira]. São Paulo: CREMESP, 2008. 689 p.

COSAC, D. C. S. Autonomia, consentimento e vulnerabilidade do participante de pesquisa clínica. **Revista Bioética**, v. 25, n. 1, p. 19-29, 2017.

CRIBB, A; ENTWISTLE, V. Shared decision making: trade-offs between narrower and broader conceptions. **Health Expectations**. 2011. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1369-7625.2011.00694.x>. Acesso em: 27 fev. 2020.

D' AMBRUOSO, S. F. et al. Use of a Shared Mental Model by a Team Composed of Oncology, Palliative Care, and Supportive Care Clinicians to Facilitate Shared Decision Making in a Patient With Advanced Cancer. **J Oncol Pract**. 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5455417/> . Acesso em: 12 mai. 2020.

DIAS, M. C. A decisão sobre o fim da vida: um direito fundamental. In: JUNIOR-LOPES, D.; LANCOMINI, V. **Bioética e biodireito: fim da vida**. Curitiba: Juruá, 2015. p. 111-122.

DINIZ, D. Quando a morte é um ato de cuidado: obstinação terapêutica em crianças. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 22(8):1741-1748, ago, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v22n8/23.pdf> . Acesso em: 10 ago. 2020.

EPSTEIN, R. M.; STREET, R. L. Shared mind: communication, decision making, and autonomy in serious illness. **Annals of Family Medicine**, v. 9, n. 5, p. 454-461, 2011.

ENGELHARDT JUNIOR, H. T. **Fundamentos da bioética**. Rio de Janeiro: Edições Loyola, 1998. 518p.

ENGELHARDT JUNIOR, H. T. A Bioética do risco: enfrentando a finitude humana. In: Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios M, organizadores. **Bioética, riscos e proteção**. Rio de Janeiro: Editora UFRJ/Editora Fiocruz; 2005. p. 133,147.

ELWYN, G.; EDWARDS, A. **Shared decision making in health care: Achieving evidence-based patient choice**. New York: Oxford University Press, 2009. 433p.

ELWYN, G. et al. Implementing shared making in the NHS. **BMJ**. 2010;341:c5146.

ELWYN, G. et al. Shared decision making: a model for clinical practice. **Journal of General Internal Medicine**, v. 27, n. 10, p. 1361-1367, 2012.

ELWYN, G.; EDWARDS, A.; THOMPSON, R. **Shared decision making in health care: Achieving evidence-based patient choice**. New York: Oxford University Press, 2016. 309p.

- ESCH, T. et al. Engaging patients through open notes: an evaluation using mixed methods. **BMJOpen**. 2016. Disponível em: <https://bmjopen.bmj.com/content/6/1/e010034.full>. Acesso em: 10 fev. 2020.
- FORTE, D. N.; DELPONTE, V. Cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva. *In*: SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo: Atheneu, 2011.
- FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, n. 9, p. 2072-2080, set. 2007.
- GOLDWASSER, F. et al. Multidisciplinary oncopalliative meeting: Aims and practical recommendations. **Bull Cancer**. 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29567281/>. Acesso em: 04 mai. 2020.
- HANNON, B. et al. Satisfaction with oncology care among patients with advanced cancer and their caregivers. **Quality of Life Research**. 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23435667/>. Acesso em: 12 abr. 2020.
- HARRINGTON, S. E.; SMITH, T. J. The Role of Chemotherapy at the End of Life “When Is Enough, Enough?”. **JAMA**. 2008. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3099412/>. Acesso em: 20 mai. 2020.
- HENSELMANS, I. *et al.* Shared decision making about palliative chemotherapy: a qualitative observation of talk about patient’s preferences. **Palliative Medicine**, v. 3, n. 7, p. 625-633, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28618897/>. Acesso em: 15 mar. 2020.
- HENSELMANS, I. et al. Training for Medical Oncologists on Shared Decision-Making About Palliative Chemotherapy: A Randomized Controlled Trial. **Oncologist**. 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29959285/>. Acesso em: 22 abr. 2020.
- HESS, E.P. et al. Shared decision making in patients with low risk chest pain: prospective randomized pragmatic trial. **BMJ**. Disponível em: <https://www.bmj.com/content/355/bmj.i6165>. Acesso em: 14 fev. 2020.
- INCA – Instituto Nacional de Câncer. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/estimativa/estado-capital/brasil>. Acesso em: 12 mar. 2020.
- JADOSKI, R. *et al.* O consentimento livre e esclarecido: do código de Nuremberg às normas brasileiras vigentes. **Vitalle**, v. 29, n. 2, p.116-126, 2017.
- KOEDOOT, C. G. et al. The content and amount of information given by medical oncologists when telling patients with advanced cancer what their treatment options are palliative chemotherapy and watchful-waiting. **Eur J Cancer**. 2004. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14728937/>. Acesso em: 22 mai. 2020.
- LOPES JUNIOR, D. **Consentimento informado na relação médico-paciente**. Belo Horizonte: Editora D’Plácido, 2018.

LÉGARÉ, F; THOMPSON-LEDUC, F. Twelve myths about shared decision making. **Patient Education and Counseling**. 2014. Disponível em:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399114002699> . Acesso em: 12 jul.2020.

LÉGARÉ, F. et al. Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. **Cochrane Database Syst Rev**. 2018. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6513543/>. Acesso em: 10 fev. 2020.

MALTA, D.C.; MERHY, E. E. The path of the line of care from the perspective of nontransmissible chronic diseases. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 14, n. 34, p. 593-605, jul/set. 2010.

MAKOUL, G; CLAYMAN, M.L. An integrative model of shared decision making in medical encounters. **Patient Education and Counseling**. 2006. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16051459>. Acesso em: 10 fev. 2020.

MARINHO, S. O. **Cuidados paliativos e práticas de saúde: um estudo sobre a gestão da morte na sociedade contemporânea**. 2010. 219 f. Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, Rio de Janeiro, 2010.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. *In*: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. **Manual de cuidados paliativos ANCP**. 2. ed. SÃO PAULO: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012.

MENDES-GONÇALVES, R. B. **Práticas de Saúde: processos de trabalho e necessidades**. São Paulo: Centro de Formação dos Trabalhadores em Saúde da Secretaria Municipal da Saúde, 1992. (Cadernos Cefor, 1 – Série textos)

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão Integrativa: método de pesquisa para incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enfermagem**, v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008.

MENEZES, R. A. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Garamond: FIOCRUZ, 2004.

MERHY, E. E.; CECÍLIO, L. C. O. **A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar**. Campinas: Unicamp, 2003.

MERHY, E. E.; FRANCO, T. B. **Trabalho em saúde: dicionário da educação profissional em saúde**. [S. l.: s. n.], 2014. Disponível em:

<http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2014/setembro/23/Trabalho-em-Saude-Merhy--Franco.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2019.

MINETTI, A. Working together. An interdisciplinary approach to dying patients in palliative care unit. **Journal of Medical Ethics**, n. 37, p. 715-718, 2011.

MORITZ, R. D. **Conflitos bioéticos do viver e do morrer**. [Câmara Técnica sobre a Terminalidade da Vida e Cuidados Paliativos do Conselho Federal de Medicina]. Brasília: CFM, 2011. 188 p.

MUKHERJEE, S. **O imperador de todos os males: uma biografia do câncer**. São Paulo: Companhia das Letras, 2012.

MUÑOZ, D. R.; FORTES, P. A. C. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. *In*: COSTA, S. I. F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V. (coord.). **Iniciação à bioética**. Brasília: CFM, 1998. p. 53-70.

NERI, R.; MARINHO, S. Do tratamento ao cuidado: o relato de uma experiência de grupo Grupo Balint-Paidéia. *In*: BRASIL. Ministério da Saúde. **Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde**. Rio de Janeiro: INCA, 2010. p. 97-106.

NISHIOKA, M. et al. What is the appropriate communication style for family members confronting difficult surrogate decision-making in palliative care? A randomized video vignette study in medical staff with working experiences of clinical oncology. *Japanese Journal of Clinical Oncology*. 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30508206/>. Acesso em: 17 abr. 2020.

NORONHA, D. P.; FERREIRA, S. M. S. P. Revisões de literatura. *In*: CAMPELLO, B. S.V. C.; CENDÓN, B. V.; KREMER, J. M. (Org.). *Fontes de informação para pesquisadores e profissionais*. Belo Horizonte: UFMG, 2000.

NUNES, F. D. B. R. S.; ALMEIDA, A. D. L. Informação médica e consentimento de pessoas com câncer. **Revista Bioética**, v. 26, n. 1, p. 119-126, 2018.

OLIVEIRA, R. A. **Cuidado paliativo**. São Paulo: CREMESP, 2008.

OMS. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Genève: OMS, 2012. Disponível em:

https://books.google.com.br/books?hl=ptBR&lr=&id=7VQ0DgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR11&ots=qfkkRq0cZH&sig=Q6GCcwf3ADConIwFa3ShfNkOE&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false. Acesso em: 20 fev. 2020.

PACHECO, A. P. A. M. Da solidão profissional à interdisciplinaridade: a trajetória de um Grupo Balint-Paidéia. *In*: BRASIL. Ministério da Saúde. **Comunicação de notícias difíceis: compartilhando desafios na atenção à saúde**. Rio de Janeiro: INCA, 2010. p. 97-106.

PEDUZZI, M; SCHRAIBER, L.B. Processo em Trabalho em Saúde. *In*: **Dicionário da Educação Profissional em Saúde**. Fundação Oswaldo Cruz. Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio. 2009. Disponível em: <http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/protrasau.html>. Acesso em: 12 mar. 2020.

PESSINI, L. As origens da bioética: do credo bioético de Potter ao imperativo bioético de Fritz Jahr. **Revista Bioética**, v. 21, n. 1, p. 09-19, abr. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v21n1/a02v21n1.pdf>. Acesso em: 08 jun. 2019.

President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. **Making Health Care Decisions**. The Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient-Practitioner Relationship. Washington, 1982. 196 p.

PINKERTON, R; DONOVAN, L; HEBERT, A. Palliative Care in Adolescents and Young Adults With Cancer-Why Do Adolescents Need Special Attention? **CANCER JOURNAL**. 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30480579/> . Acesso em: 02 mai 2020.

POTTER, V. R. Bioethics, the science of survival. **Perspectives in biology and medicine**, v. 14, n. 1, p. 127-153, 1970.

REBELO, C. Leitura de os três níveis do juízo médico de Paul Ricoeur: a importância do juízo prudencial para o encontro terapêutico. **Texto Aberto IEF**, p 1-10, 2018.

REGO, S.; PALÁCIOS, M. A finitude humana e saúde pública. **Cad. Saúde Pública** Vol.22 nº.8. Rio de Janeiro, 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006000800025&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 03 mar. 2020.

REGO, S.; PALÁCIOS, M.; SIQUEIRA-BATISTA, R. **Bioética para profissionais de saúde**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2009. 160 p.

REGO, S.; PALÁCIOS, M. Cuidado médico e o fim da vida. In: JUNIOR-LOPES, D.; LANCOMINI, V. **Bioética e biodireito: fim da vida**. Curitiba: Juruá, 2015. p. 89-109.

RIBEIRO, D. C. Autonomia: viver a própria vida e morrer a própria morte. **Cad. Saúde Pública**, v.22, n.8, 2006.

SANTANA, J. C. B.; RIGUEIRA, A. C. M.; DUTRA, B. S. Distanásia: reflexões sobre até quando prolongar a vida em uma Unidade de Terapia Intensiva na percepção dos enfermeiros. **Revista Bioethikos**, v. 4, n. 4, p. 402-411, 2010.

SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio dos sintomas**. São Paulo: Atheneu, 2011.

SANTOS, R. A. **Estilos de pensamento da assistência médica aos pacientes oncológicos na rede pública de saúde do Município do Rio de Janeiro**. 2014. 145 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

SASS, H-M. Post scriptum da II parte: Fritz Jahr, ensaios em bioética e ética 1927-1947. In: PESSINI, L. et al. (org.). **Ética e bioética clínica no pluralismo e diversidade: teorias, experiências e perspectivas**. São Paulo: Centro Universitário São Camilo, 2012. p. 484-494.

SCHIAVON, A. B. et al. Profissional da saúde frente a situação de ter um familiar em cuidados paliativos por câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v37n1/0102-6933-rgenf-1983-144720160155080.pdf>. Acesso em: 04 abr. 2020.

SCHRAMM, F. R. Morte e finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos Cuidados Paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**. 48(1): p.17-20, 2002.

SCHRAMM, F.R. A moralidade da biotecnociência: a bioética da proteção pode dar conta do impacto real e potencial das biotecnologias sobre a vida e/ou a qualidade de vida das pessoas humanas? In: Schramm FR, Rego S, Braz M, Palácios M, organizadores. **Bioética, riscos e proteção**. Rio de Janeiro: Editora UFRJ/Editora Fiocruz; 2005. p. 15-28.

SCHRAMM, F. R.; BRAZ, M. Introdução à Bioética. 2005. Disponível em: <http://www.ggente.org/bioetica/index.htm>. Acesso em: 06 fev. 2020.

SCHRAMM, F. R.; PALÁCIOS, M.; REGO, S. O modelo bioético principialista para a análise da moralidade da pesquisa científica envolvendo seres humanos ainda é satisfatório. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 13, n. 2, p. 361-70, 2008.

SCHRAMM, F. R. Comunicação e consentimento na pesquisa e na clínica: análise conceitual. **Revista Bioética**, v. 25, n. 1, p. 11-18, 2017. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422017000100011
Acesso em: 18 abr. 2019.

SCHWARZ, J. K. Responding to persistent requests for assistance in dying: a phenomenological inquiry. **International Journal of Palliative Nursing**, v. 10, n. 5, 2004.

SEGRE, M.; SILVA, F. L.; SCHRAMM, F. R. O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio de autonomia. **Bioética**, v. 6, n. 1, p. 15-23, 1998.

SILVA, M. F. Consentimento informado: estratégia para mitigar a vulnerabilidade na assistência hospitalar. **Revista Bioética**, v. 25, n. 1, 2017.
Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/bioet/v25n1/1983-8042-bioet-25-01-0030.pdf>
Acesso em: 15 jul. 2019.

SILVESTER, W.; DETERING, K. Advance directives, perioperative care and end-of-life planning. **Best Practice & Research Clinical Anaesthesiology**, n. 25, p. 451-460, 2011.

SINGER, P.A.; BOWMAN, KW. Quality end-of-life care: a global perspective. **BMC Palliat Care**. 2002. Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/1/4>. Acesso em: 03 mar. 2020.

SIQUEIRA-BATISTA R.; SCHRAMM, F. Eutanásia: pelas veredas da morte e da autonomia. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v.9 (1), p.31-41, 2004.

SOARES, A. M. Enquanto eu respirar. Editora Sextante. 2019.

SOLITÁRIO ANÔNIMO. Direção: Débora Diniz. 2007. Disponível em: http://www.youtube.com/watch?v=Uw6_zvieFw0 e <http://www.youtube.com/watch?v=VoK53p4AxxI> . Acesso em: 17 fev 2020.

THISTLETHWAITE, J. E. What can medical educators do to help promote shared decision making? In: **Shared decision making in health care: Achieving evidence-based patient choice**. New York: Oxford University Press, 2016.

TOWERS, A.; MACDONALD, N. WALLACE, E. Ethical issues in palliative care: view of patients, families, and nonphysician staff. **Canadian Family Physician**, v. 49, p. 1626-1631, 2003.

URBAN, C. A. Bioética e câncer de mama. **Studia Bioethica**. Vol.2 n.3, p. 82-84. 2009. Disponível em: <https://riviste.upra.org/index.php/bioethica/article/viewFile/43/258>
Acesso em: 02 fev. 2020.

VANE, M. F.; POSSO, I. P. Opinião dos médicos das Unidades de Terapia Intensiva da Complexo Hospital das Clínicas sobre a ortotanásia. **Revista Dor**, v. 12, n. 1, p. 39-45, 2011.

VAZ, D. S.; REMOALDO, P. C. A. A geografia da saúde brasileira e portuguesa: algumas considerações conceituais. **GEOUSP – Espaço e Tempo**. v. 29, p. 173-192, 2011.

VILLAS-BÔAS, M. E. A ortotanásia e o Direito Penal brasileiro. **Revista Bioética**, v. 16, n. 1, p. 61-83, 2008.

VOSGERAU, D.S.R.; ROMANOWSKI, J. P. Estudos de revisão: Implicações conceituais e metodológicas. **Rev. Diálogo Educ.**, Curitiba, v. 14, n. 41, p. 165-189, jan./abr. 2014. Disponível em:
<http://www2.pucpr.br/reol/pb/index.php/dialogo?dd1=12623&dd99=view&dd98=pb> Acesso em: 04 ago. 2020.

WARBY, A. et al. Managing malignant pleural mesothelioma: experience and perceptions of health care professionals caring for people with mesothelioma. **Support Care Cancer**, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30684047/> . Acesso em: 29 abr. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programmes; module 5**. Geneva: WHO, 2007.