

## Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos

Position statement of ANCP and SBGG on shared decision-making in palliative care

Posicionamiento de la ANCP y SBGG sobre la toma de decisiones compartida en cuidados paliativos

Edison Iglesias de Oliveira Vidal <sup>1,2,3</sup>

Maria Júlia Kovacs <sup>2,4</sup>

Josimário João da Silva <sup>2,5</sup>

Luciano Máximo da Silva <sup>2,6</sup>

Daniele Pompei Sacardo <sup>2,7</sup>

Ana Laura de Figueiredo Bersani <sup>3,8</sup>

Ana Beatriz Galhardi Di Tommaso <sup>3,8</sup>

Laiane de Moraes Dias <sup>3,9</sup>

Antônio Carlos Moura de Albuquerque Melo <sup>3,10</sup>

Simone Brasil de Oliveira Iglesias <sup>2,8</sup>

Fernanda Gomes Lopes <sup>2,11</sup>

doi: 10.1590/0102-311XPT130022

### Resumo

Os cuidados de saúde com pacientes portadores de doenças graves usualmente implicam a necessidade de tomada de um grande número de decisões, envolvendo desde a forma como a informação é compartilhada até quais procedimentos diagnósticos ou terapêuticos serão adotados. A maneira como tais decisões são tomadas têm importantes implicações do ponto de vista individual e coletivo, podendo contribuir tanto para o alívio como para o agravamento do sofrimento. No presente documento de consenso, o Comitê de Bioética da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) e a Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) adotam os princípios da escuta compassiva proposto por Saunders, da natureza do sofrimento proposto por Cassel, dos cuidados preservadores da dignidade propostos por Chochinov e da humildade cultural como ponto de partida para a construção de um posicionamento oficial da ANCP e SBGG acerca do processo de tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. O posicionamento estabelece que, em contraposição aos modelos paternalistas e consumistas, o processo de tomada de decisão no âmbito dos cuidados paliativos deve seguir o modelo mutualista de decisão compartilhada, no qual as decisões são construídas a partir do diálogo entre profissionais de saúde e pacientes/familiares. O documento estabelece os pressupostos deste processo, os limites da autonomia de pacientes/familiares e profissionais de saúde, a distinção entre tratamentos fúteis e potencialmente inapropriados, bem como ratifica sua incompatibilidade com quaisquer formas de coerção e conflitos de interesse alheios ao melhor interesse dos pacientes.

*Cuidados Paliativos; Tomada de Decisões Compartilhada; Conferência de Consenso*

<sup>1</sup> Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, Brasil.

<sup>2</sup> Comitê de Bioética, Academia Nacional de Cuidados Paliativos, São Paulo, Brasil.

<sup>3</sup> Comissão Permanente de Cuidados Paliativos, Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia, Rio de Janeiro, Brasil.

<sup>4</sup> Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil.

<sup>5</sup> Centro de Ciências Médicas, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, Brasil.

<sup>6</sup> Serviço de Cuidados Paliativos, Hospital Santo Antônio, Blumenau, Brasil.

<sup>7</sup> Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, Brasil.

<sup>8</sup> Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, Brasil.

<sup>9</sup> Hospital Universitário João de Barros Barreto, Universidade Federal do Pará, Belém, Brasil.

<sup>10</sup> Real Hospital Português de Beneficência em Pernambuco, Recife, Brasil.

<sup>11</sup> Instituto Escutha, Fortaleza, Brasil.

### Correspondência

E. I. O. Vidal

Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista.

Av. Prof. Mario Rubens Guimaraes Montenegro s/n, Botucatu, SP 18618-687, Brasil.

edison.vidal@unesp.br



Os cuidados de saúde com pacientes portadores de doenças graves usualmente implicam a necessidade de tomada de um grande número de decisões, envolvendo desde a forma como a informação é compartilhada até quais procedimentos diagnósticos ou terapêuticos serão adotados <sup>1</sup>. Tomar uma decisão no campo dos cuidados de saúde envolve, como em outras esferas da vida, escolher um caminho em detrimento de uma variedade de caminhos alternativos. Muitas decisões podem ser facilmente revistas e alteradas, como quando descobrimos que determinado medicamento não alcançou os objetivos almejados, e podemos interromper seu uso sem que surjam consequências graves ou irreversíveis. Outras decisões acarretam desfechos que não podem ser revertidos, como a morte de um paciente.

É razoável afirmar que, de forma geral, aqueles envolvidos com tais processos de tomada de decisão possuem as melhores das intenções e desejam “acertar”, ou seja, tomar a melhor decisão possível naquele momento. No entanto, isso não quer dizer que algumas das decisões a serem tomadas não envolvam a presença de conflitos no que concerne tanto ao ponto de vista de diferentes profissionais de saúde entre si como de pacientes e seus entes queridos, sobre qual seria a “melhor escolha”.

As circunstâncias em que se dão os processos de tomada de decisão em saúde são bastante complexas e envolvem diversos fatores, como o prognóstico relacionado à doença do paciente; as probabilidades de diferentes intervenções alcançarem os objetivos almejados; as chances de ocorrência de eventos adversos; a perspectiva cultural de pacientes e seus familiares, a qual engloba seus valores e preferências pessoais, entre outros. É importante destacar dois pontos a respeito desses fatores: o primeiro envolve as incertezas inerentes aos diferentes julgamentos clínicos descritos e os diversos graus de maior ou menor fluidez das manifestações de preferências de cuidados de pacientes e familiares ao longo do tempo. O segundo relaciona-se ao fato de que a lista de elementos descritos representa uma simplificação de elementos complexos em constante interação e sobre os quais, muitas vezes, sequer possuímos plena consciência. Por exemplo, é bastante comum que profissionais de saúde considerem, erroneamente, que seus julgamentos são puramente técnicos, quando na realidade estão apenas naturalizando sua própria perspectiva cultural e profissional como o padrão de referência pelo qual os outros devem ser julgados <sup>2</sup>. Outros exemplos de elementos que comumente influenciam de forma inconsciente os processos de tomada de decisão envolvem experiências prévias com o sistema de saúde, uma variedade de preconceitos e temores, bem como as particularidades do processo de comunicação verbal e não verbal em vigor entre todos os envolvidos <sup>3</sup>.

Toda essa complexidade requer dos profissionais de saúde uma série de habilidades e atitudes que vão muito além do conhecimento técnico relacionado ao prognóstico e às probabilidades de sucesso ou fracasso de determinada intervenção, e que envolvem múltiplos elementos, como habilidades emocionais, relacionais, e humildade.

Existem diversos pontos de partida possíveis para o desenvolvimento de reflexões e recomendações a respeito do processo de tomada de decisão, não apenas em cuidados paliativos, mas em todas as áreas da saúde <sup>4,5,6,7</sup>. No presente texto, adotaremos como ponto de partida a perspectiva que Cicely Saunders, a partir de uma vida inteira dedicada ao cuidado de pacientes gravemente enfermos, considerava como o ponto essencial à prática dos cuidados paliativos <sup>8,9</sup>. A seguir, trazemos um exemplo de seus ensinamentos apresentados numa entrevista ao projeto Education for Physicians on End-of-Life Care [Educação para Médicos sobre Cuidados de Fim de Vida] em 1999 <sup>10</sup>.

*“Frequentemente me perguntam qual é a primeira coisa que você realmente quer dizer para uma pessoa iniciando na medicina ou ingressando nos cuidados paliativos. Qual é o principal compromisso? E eu tenho certeza que a resposta é simplesmente: ‘Escute seus pacientes’. Eles irão te contar. Eles irão contar o que eles precisam. Eles irão contar quem são e o que conseguirão alcançar...”* <sup>8</sup>.

Esta não é, de forma alguma, uma citação isolada da fundadora dos cuidados paliativos, mas certamente uma de suas maiores convicções, expressa recorrentemente em seus escritos <sup>9</sup> e citada, inclusive, como a própria origem do movimento *hospice* <sup>10</sup>.

Esta mensagem deve ser vista como um farol iluminando os mares muitas vezes conturbados da tomada de decisão. Ela é consoante com os argumentos de Cassel <sup>11</sup> e Chochinov <sup>12</sup> de que, se desejamos contribuir para a redução do sofrimento de pacientes e de seus entes queridos, e preservar sua dignidade, nosso primeiro esforço deve ser o de buscar compreender melhor as múltiplas fontes e facetas de seu sofrimento, bem como suas perspectivas sobre abordagens e contextos que aumentam ou ameaçam seu senso de dignidade. A escuta cuidadosa corresponde ao ponto de partida de qualquer

esforço genuíno voltado à redução do sofrimento e preservação da dignidade e, por isso, deveria ser reconhecida como um dos mandamentos dos cuidados paliativos. Sem ela, corremos o risco de, a despeito das melhores intenções, lançarmos mão de intervenções que acabam por aumentar, ao invés de reduzir, o sofrimento de pacientes e seus familiares.

A forma de escuta à qual Cicely Saunders nos convida corresponde ao que hoje denominamos de escuta compassiva ou empática<sup>13,14</sup> e requer uma qualidade de presença marcada pela abertura, abstenção de julgamento e interesse genuíno por compreender o que se passa com nossos pacientes e seus entes queridos<sup>9</sup>.

Buscar ouvir pacientes e seus familiares de forma empática e compassiva representa um desafio significativo e que pode ser diferente do que grande parte dos profissionais de saúde aprendeu nos currículos formais e ocultos de sua formação<sup>15</sup>. O modelo mais comum de relação profissional-paciente ainda é o paternalista – pautado na visão biomédica, com foco na doença e que pressupõe relações verticalizadas. De acordo com esta perspectiva, os profissionais são vistos como “guardiões” de seus pacientes. Frequentemente, seus conhecimentos se revestem de tanta certeza que impedem a escuta ativa destes últimos. Certeza essa, por vezes, permeada por julgamentos morais. Nessas circunstâncias, qualquer discordância por parte dos pacientes ou de seus familiares é bloqueada e entendida pelos profissionais de saúde como negação ou falta de compreensão sobre o que estes julgam como mais adequado para o paciente<sup>16</sup>.

Embora a abordagem paternalista possa oferecer conforto em diversas situações, e inclusive ser preferida por alguns pacientes<sup>16</sup>, apresenta limitações importantes quando as decisões a serem tomadas envolvem incertezas e requerem julgamentos sobre a adequação da relação entre riscos e benefícios<sup>1</sup>. Nestas situações, informações acerca da perspectiva dos pacientes sobre seus valores, objetivos e preferências são absolutamente essenciais para compreender quais abordagens poderão contribuir de fato para a redução do seu sofrimento e definir em que medida o tratamento implementado poderá alcançar seus propósitos.

No entanto, é muito fácil incorrerem em posturas paternalistas, que se manifestam através de sutilezas de linguagem que podem nem sequer alcançar o plano consciente. Termos como ortotanásia, distanásia, boa morte, tratamentos desproporcionais, sofrimento e dignidade podem ter diferentes sentidos para pacientes, familiares e profissionais, mesmo dentro de programas de cuidados paliativos. Para que esses termos façam sentido e possam ser verdadeiramente úteis, é fundamental que seja esclarecida qual perspectiva constitui seu ponto de referência, ou seja, de acordo com os valores/objetivos de quem estão sendo definidos em determinado contexto. Na ausência deste tipo de esclarecimento, infelizmente, esses termos podem ser utilizados, ainda que inconscientemente, como formas veladas de impor o ponto de vista cultural de profissionais de saúde através de uma linguagem técnica de difícil acesso a pacientes/familiares. De fato, muitos dos conflitos entre profissionais de saúde e pacientes ou seus familiares a respeito de decisões sobre implementação ou não de limitação terapêutica se devem a diferenças genuínas de perspectivas culturais sobre o que representa qualidade de vida e uma morte digna<sup>17</sup>.

É possível que o primeiro resguardo contra estes tipos de conflitos envolva o aprendizado e a prática da humildade cultural, que representa uma atitude de abertura e autêntica curiosidade em relação aos pontos de vista de pacientes e seus entes queridos<sup>18,19</sup>. Um dos componentes essenciais da prática da humildade cultural requer que profissionais de saúde reflitam criticamente sobre como sua própria perspectiva cultural pode estar afetando sua interação com pacientes e seus familiares<sup>20</sup>.

Os problemas relacionados à postura paternalista não significam que a solução para as dificuldades da tomada de decisão relacionada à saúde de pacientes portadores de doenças graves repouse no que foi denominado de modelo consumista<sup>16</sup>, ou informativo<sup>21</sup>, de relacionamento profissional-paciente. De acordo com este modelo, os profissionais de saúde apenas apresentam ao paciente todas as informações relevantes a respeito das opções de abordagens existentes para seu problema de saúde, incluindo seus riscos, custos, benefícios e incertezas, para que o paciente então escolha a opção que mais lhe agrada. O papel dos profissionais de saúde dentro do modelo consumista/informativo poderia ser comparado ao de um garçom que oferece um certo cardápio de opções a seus clientes e se restringe a esclarecer suas dúvidas e lhes trazer o que foi solicitado.

É interessante notar que esta segunda forma de relacionamento profissional-paciente também se encontra bastante distante do princípio da escuta compassiva, pois prescinde de qualquer esforço

de compreensão e conexão genuína entre profissionais de saúde e pacientes/familiares. Por isso, tal abordagem também pode frequentemente resultar em intervenções que aumentam, ao invés de diminuir, o sofrimento de pacientes e seus entes queridos. Tal fato ocorre, muitas vezes, porque os próprios pacientes podem não ter total clareza sobre o que desejam <sup>21</sup>, ou sobre a rede de elementos que contribuem para seu sofrimento, e podem solicitar, por exemplo, por puro desespero, intervenções que não atenderiam às suas próprias necessidades. Adicionalmente, muitos pacientes podem se sentir desamparados e subjugados sob o peso de decisões que precisam ser tomadas <sup>22</sup>.

A partir da constatação das limitações intrínsecas aos modelos paternalista e consumista de relacionamento entre profissionais de saúde e pacientes/familiares, foi proposto como alternativa o modelo de tomada de decisão compartilhada <sup>23</sup>, também chamado de modelo mutualista <sup>16</sup>. O cerne desta proposta reside na construção de uma qualidade de relacionamento entre profissionais de saúde, pacientes e seus familiares, caracterizada pela presença de um processo de diálogo que conduza à clareza suficiente sobre as decisões que precisam ser tomadas, sobre as opções existentes e suas consequências prováveis, riscos, benefícios e incertezas, bem como sobre os valores e preferências dos pacientes relacionados a tais opções <sup>1</sup>. Com base nesse conjunto de informações, profissionais de saúde, pacientes e familiares se engajam juntos em um processo deliberativo no qual buscam um consenso sobre o melhor caminho a seguir, tendo em vista as possibilidades técnicas e as preferências dos pacientes <sup>24</sup>. Dentro desse modelo, nem os profissionais de saúde, nem os pacientes ou seus familiares sabem com total certeza e *a priori* qual a melhor decisão a ser tomada. Esta será construída através do diálogo continuado, do esforço autêntico de compreensão mútua e da abertura para reavaliação de pontos de vista e de decisões prévias. O papel do profissional de saúde pode ir além da simples interpretação dos valores e objetivos do paciente e de como os mesmos seriam mais bem atendidos por determinadas abordagens terapêuticas ou diagnósticas, envolvendo a reflexão conjunta sobre valores e objetivos <sup>21</sup>. Por isso, é essencial reconhecer a necessidade de um alto grau de autovigilância e humildade cultural para que, durante o processo deliberativo, os profissionais de saúde não incorram em uma postura paternalista velada e terminem por impor, ainda que de forma inconsciente, seus próprios valores culturais disfarçados através do esforço relacionado à articulação dos valores e preferências dos pacientes.

O modelo de decisão compartilhada é considerado um imperativo ético moderno <sup>25</sup> e sua essência repousa sobre os princípios da escuta ativa e do diálogo alicerçado sobre uma base sólida de humildade cultural. Mais do que uma série de passos descritos didaticamente para a negociação de objetivos de cuidados <sup>26</sup>, trata-se de uma qualidade de relacionamento a ser cultivada entre profissionais de saúde e pacientes, e que se alinha intimamente com os princípios dos cuidados paliativos.

A prática de um suposto “paternalismo paliativo”, em que profissionais se investem do dever de convencer pacientes/familiares acerca de um plano de cuidados “paliativos” que não dialoga efetivamente com os valores de pacientes/familiares, mas apenas com a perspectiva cultural dos profissionais sobre seu sofrimento, é incompatível com os princípios dos cuidados paliativos e não é digno deste nome, sendo possível, inclusive, compará-lo muitas vezes a um tipo de coerção velada. Tal atitude é tão errada do ponto de vista bioético como a dos profissionais que impõem condutas invasivas desconsiderando os valores de seus pacientes/familiares. De fato, pode-se considerar que “paternalismo paliativo” e “paternalismo curativo” representam imagens em espelho um do outro, possuindo em comum a falta de humildade cultural para reconhecer a importância de buscar compreender a pessoa de quem se cuida, suas fontes de sofrimento e o que representa um tratamento digno sob sua perspectiva.

Se nos valermos da metáfora de que os cuidados de saúde ao fim da vida podem ser comparados a uma travessia, o ponto de vista paternalista assumiria que os profissionais de saúde conhecem o melhor caminho e devem ser seguidos sem questionamento; enquanto a perspectiva consumista consideraria que o profissional deve fornecer um mapa contendo todos os caminhos possíveis e deixar o paciente escolher o que lhe convier. Já de acordo com a postura mutualista, característica da decisão compartilhada, profissionais e pacientes buscariam encontrar juntos o melhor caminho possível através do exame dos mapas, reflexão sobre eventuais obstáculos e percalços de cada um deles e do diálogo acerca do que é mais importante para o paciente ao longo do caminho. Esta metáfora, além de poder contribuir para a compreensão dos diferentes modelos de tomada de decisão em saúde, é útil por sinalizar que as escolhas feitas podem e devem ser reavaliadas ao longo do percurso de acordo

com o surgimento de novos tipos de terrenos e paisagens, bem como de mudanças no estado e nas perspectivas dos viajantes.

Adicionalmente, é essencial reconhecer a existência de limites à autonomia, tanto dos profissionais de saúde como de pacientes e de seus entes queridos, que o processo de decisão compartilhada necessariamente se situa dentro desta realidade, e que tais limites variam de acordo com o contexto clínico específico de cada situação e com o grau de certeza acerca do prognóstico, da efetividade e dos riscos associados a cada intervenção. Por exemplo, um paciente ou seus familiares não podem impor a um profissional de saúde a prescrição de um tratamento para o qual há alto grau de certeza quanto à sua ineficácia para atingir o objetivo acordado e elevado risco de complicações graves quando da presença de alternativas eficazes, acessíveis e com menor risco de complicações para atingir os mesmos objetivos. De forma semelhante, nenhum profissional de saúde pode impor a suspensão de um tratamento amplamente disponível, para o qual há elevado grau de certeza sobre sua efetividade para atingir o objetivo acordado e baixa probabilidade de eventos adversos graves. No entanto, a maior parte das decisões que profissionais de saúde, pacientes e seus familiares enfrentam relacionadas aos cuidados de saúde ao fim da vida se dão em contextos mais incertos, nos quais o processo mutualista de decisão compartilhada representa a melhor opção para negociar objetivos de cuidados e guiar os processos de tomada de decisão.

Dentro do contexto da tomada de decisão em cuidados paliativos, merece especial atenção o conceito de futilidade terapêutica, o qual deve ser considerado como um limite claro à autonomia de todos os envolvidos – profissionais de saúde, pacientes e familiares –, no sentido de que intervenções fúteis em senso estrito não devem ser implementadas. Em 2015, um comitê constituído por membros de cinco sociedades internacionais de terapia intensiva propôs que o termo intervenção fútil no âmbito da saúde se restrinja a situações em que não há possibilidade alguma de que seu objetivo fisiológico seja alcançado <sup>27</sup>. O bioeticista Bernard Lo, em seu livro *Resolving Ethical Dilemmas: A Guide for Clinicians* <sup>28</sup>, cita três situações de abordagens fúteis em senso estrito e que convergem com esta definição: (1) intervenções que não possuem qualquer base racional fisiopatológica (p.ex.: uso de um antibiótico para o qual já se sabe que o germe responsável pela infecção do paciente é resistente); (2) parada cardíaca decorrente de hipotensão ou hipoxemia refratárias; e (3) intervenções que já falharam previamente (p.ex.: manutenção de procedimentos de ressuscitação cardiopulmonar após 30 minutos de manobras conduzidas adequadamente mas sem sucesso). Este tipo de definição de futilidade em senso estrito representa uma solução inteligente para problemas relacionados ao uso prévio deste termo em *lato sensu*, que demandava a especificação da perspectiva (p.ex.: de pacientes vs. profissionais) a que se referia para fazer sentido <sup>29</sup>.

As situações em que existe a possibilidade de que uma determinada intervenção alcance seu objetivo desejado, mas cuja base ética é questionável, foram denominadas pelo comitê citado anteriormente como “intervenções potencialmente inapropriadas”. Tal terminologia tinha como objetivo destacar dois aspectos importantes relacionados a este tipo de situação. Primeiramente, o de que tais julgamentos são compostos por um componente técnico e outro de valores pessoais. Ainda, o termo “potencialmente” foi escolhido com o intuito de expressar o fato de que tais julgamentos são, necessariamente, preliminares e devem ser reconsiderados antes de qualquer tomada de decisão <sup>27</sup>. Embora o termo “intervenção potencialmente inapropriada” tenha sido pensado a princípio para o contexto em que paciente/família desejava determinado tratamento considerado inapropriado pela equipe de saúde, é importante reconhecer que ele também se aplica igualmente a situações em que os profissionais de saúde tenham recomendado certo tratamento, mas que paciente/família o considerasse inapropriado quanto a seus valores.

Portanto, decisões compartilhadas são decisões planejadas, construídas e executadas a partir da relação clínica que considera que nenhuma decisão complexa pode ser tomada sem considerar os fatos, os valores e os deveres. Para o bioeticista Diego Gracia <sup>30</sup>, os fatos (clínica) suportam os valores. Se não houver clareza nos fatos, não haverá como identificar claramente os valores que precisam ser protegidos. E o principal dever do profissional da saúde é promover e proteger valores.

A perspectiva sobre a tomada de decisão compartilhada descrita no presente documento é consistente com o arcabouço bioético proposto por Forte et al. <sup>5</sup>, no qual estes autores propõem uma sequência de quatro passos para guiar o processo de tomada de decisão sobre cuidados com pacientes graves. O primeiro passo corresponde à ética da acurácia, cujo foco principal repousa sobre a elabo-

ração de um diagnóstico correto e de estimativas probabilísticas (i.e., que incluem uma margem de incerteza) acerca de prognóstico e chances de sucesso de diferentes abordagens terapêuticas com base exclusiva em aspectos técnicos relacionados ao conhecimento científico. O segundo passo foi denominado de ética da compreensão e se baseia na comunicação empática com o objetivo de conhecer o paciente, sua biografia, suas fontes de sofrimento, seus valores, expectativas, prioridades e preferências. O terceiro passo foi denominado de ética da consciência situacional e envolve a elaboração de um plano de cuidados por parte da equipe de saúde, que leve em consideração as evidências científicas e os valores dos pacientes/famílias, sem incorrer em intervenções fúteis e buscando identificar tratamentos potencialmente inapropriados tanto em função das evidências científicas como dos valores de pacientes/famílias. O quarto e último passo desta proposta foi nomeado de ética da deliberação e corresponde a um processo em que se busca definir, de forma consensual entre profissionais e pacientes/familiares, os objetivos de cuidado e um plano terapêutico adotando como referência os elementos identificados nos passos anteriores.

Adicionalmente, é fundamental reconhecer a importância, do ponto de vista bioético, de que os processos de tomada de decisão em saúde se deem fora de um contexto de coerção ou sem a influência de conflitos de interesse alheios ao melhor interesse dos pacientes<sup>31</sup>. Embora este seja um princípio já bem estabelecido, inclusive nos códigos de ética de diversas profissões da saúde, é importante reconhecer que tais conflitos de interesse podem se manifestar de formas indiretas, por exemplo, quando profissionais de saúde são pressionados por instituições públicas e privadas a evitar a indicação de determinados tratamentos.

Finalmente, é essencial que os profissionais de saúde conheçam e saibam avaliar os quatro critérios que definem a capacidade de um paciente em consentir quanto à realização de uma intervenção de saúde<sup>32</sup>: (1) demonstrar entender as informações relevantes sobre seu problema de saúde e alternativas de abordagens disponíveis, incluindo seus riscos e benefícios potenciais; (2) demonstrar ser capaz de interpretar adequadamente sua situação de saúde e as consequências prováveis relacionadas às diferentes abordagens disponíveis; (3) ser capaz de comunicar sua decisão; e (4) demonstrar o processo de raciocínio lógico envolvido em sua tomada de decisão. Por motivos óbvios, o consentimento de intervenções por pacientes que não preenchem tais critérios não são válidos do ponto de vista ético nem legal, tornando-se necessária a obtenção de consentimento de um representante do paciente que possua tal capacidade.

### **Posicionamento do Comitê de Bioética da Academia Nacional de Cuidados Paliativos e da Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia**

Tendo em vista as considerações apresentadas na seção anterior, o Comitê de Bioética da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) e a Comissão Permanente de Cuidados Paliativos da Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG) emitem, em conjunto, o seguinte posicionamento: (1) O processo de tomada de decisão relacionada à saúde no âmbito dos cuidados paliativos deve seguir o modelo mutualista de decisão compartilhada, no qual as decisões são construídas a partir do diálogo entre profissionais de saúde e pacientes/familiares. Tal abordagem pressupõe: (a) que pacientes/familiares tenham sido esclarecidos de forma clara e acessível acerca de diagnósticos, prognósticos, possibilidades terapêuticas e/ou diagnósticos complementares, e prováveis consequências relacionadas a cada abordagem, incluindo seus riscos, benefícios potenciais e incertezas; (b) que pacientes/familiares sejam capazes de compreender as informações descritas no item anterior; (c) que os profissionais de saúde tenham sido capazes de escutar de forma empática pacientes/familiares de modo a melhor compreender suas fontes de sofrimento, seus valores e prioridades e; (d) que os profissionais de saúde sejam capazes de, em parceria com pacientes/familiares, articular os valores e prioridades dos pacientes com as diferentes possibilidades de conduta, de forma a construírem um consenso sobre a decisão a ser tomada.

(2) Os profissionais de saúde devem ser capazes de refletir criticamente sobre como sua própria perspectiva cultural influencia sua interação com pacientes/familiares, bem como devem praticar autovigilância para evitar incorrer em uma postura paternalista velada e impor sua perspectiva cul-

tural durante o processo de decisão compartilhada. Tal esforço requer reconhecer que termos como sofrimento, dignidade, ortotanásia, distanásia e tratamentos desproporcionais sempre se remetem a determinado ponto de referência, sendo, portanto, essencial explicitar se a perspectiva que os qualifica se remete à ótica cultural de pacientes/familiares ou dos profissionais de saúde. Isso se torna especialmente relevante quando da presença de conflitos entre profissionais de saúde e pacientes/familiares, os quais são comumente motivados por divergências nas perspectivas culturais destes atores.

(3) O processo de decisão compartilhada representa um esforço continuado e deve considerar a possibilidade de períodos de testes terapêuticos, em que, por exemplo, uma intervenção é realizada por um tempo determinado, de modo que durante este período seja possível obter maior clareza sobre os efeitos da intervenção e a medida em que estes se alinham aos objetivos de cuidado acordados com pacientes/familiares. Por isso, as decisões tomadas devem, sempre que possível, ser passíveis de reavaliação e modificação em função da evolução do quadro clínico do paciente e mudanças de contexto.

(4) É fundamental reconhecer que a autonomia, tanto de pacientes/familiares como dos profissionais de saúde, possui limites que variam de acordo com o contexto clínico e o grau de certeza relacionado a prognóstico, efetividade e riscos associados a cada intervenção. O processo mutualista de decisão compartilhada representa a estratégia adequada para consensuar objetivos de cuidado que contemplem da melhor forma possível as necessidades de pacientes/familiares dentro dos limites da autonomia que permeiam as relações entre eles e os profissionais de saúde.

(5) Os profissionais de saúde devem compreender a definição estrita de intervenções fúteis como aquelas em que não há possibilidade nenhuma de que seus objetivos fisiológicos sejam alcançados. Devem saber distingui-las de intervenções potencialmente inapropriadas, reconhecendo que envolvem não apenas elementos técnicos, mas também dependem de valores individuais, e representam julgamentos provisórios que devem ser revisitados, discutidos e reconsiderados antes de chegar à tomada de uma decisão específica.

(6) Os profissionais de saúde não devem implementar intervenções fúteis no senso estrito descrito anteriormente, mesmo que com intuito compassivo diante da solicitação de pacientes/familiares. Nestes casos, os profissionais devem esclarecer pacientes/familiares de forma empática acerca do impedimento ético existente a este respeito, bem como de seu compromisso permanente em fornecer o melhor cuidado possível ao paciente.

(7) Profissionais de saúde não devem adotar condutas relacionadas à suspensão ou não introdução de tratamentos prolongadores da vida de forma unilateral, sem o consentimento esclarecido de pacientes ou de seus representantes legais e sem total clareza de que tais condutas se alinham aos valores e objetivos de cuidado de pacientes/familiares estabelecidos previamente.

(8) Os processos de tomada de decisão compartilhada não são compatíveis com quaisquer formas de coerção e não devem ser influenciados por conflitos de interesse alheios ao melhor interesse dos pacientes. Com o objetivo de evitar que conflitos de interesse indiretos influenciem o processo de decisão compartilhada, deve haver mecanismos institucionais que impeçam a punição ou recompensa de profissionais de saúde em função do tipo de intervenção que possam indicar.

## Colaboradores

E. I. O. Vidal, M. J. Kovacs, J. J. Silva, L. M. Silva, D. P. Sacardo, A. L. F. Bersani, A. B. G. Di Tommaso, L. M. Dias, A. C. M. A. Melo, S. B. O. Iglesias e F. G. Lopes participaram da construção do texto do posicionamento, revisão crítica de seu conteúdo e aprovação da versão final, e assumem responsabilidade por seu conteúdo.

## Informações adicionais

ORCID: Edison Iglesias de Oliveira Vidal (0000-0002-1573-4678); Maria Júlia Kovacs (0000-0002-1152-696X); Josimário João da Silva (0000-0002-7087-5721); Luciano Máximo da Silva (0000-0002-9231-6517); Daniele Pompei Sacardo (0000-0002-2688-1905); Ana Laura de Figueiredo Bersani (0000-0002-9563-2291); Ana Beatriz Galhardi Di Tommaso (0000-0002-4912-5045); Laiane de Moraes Dias (0000-0002-6714-1970); Antônio Carlos Moura de Albuquerque Melo (0000-0002-9336-7797); Simone Brasil de Oliveira Iglesias (0000-0001-9668-4985); Fernanda Gomes Lopes (0000-0003-1661-3816).

## Agradecimentos

Os autores são gratos a Fernanda Bono Fukushima por seus comentários construtivos relativos às versões iniciais do texto.

## Referências

1. Bakitas M, Kryworuchko J, Matlock DD, Volandes AE. Palliative medicine and decision science: the critical need for a shared agenda to foster informed patient choice in serious illness. *J Palliat Med* 2011; 14:1109-16.
2. Vidal EIO, Fukushima FB. Considerações culturais, religiosas e sociais. In: Castilho RK, Pinto CS, Silva VCS, organizadores. *Manual de cuidados paliativos*. São Paulo: Atheneu; 2021. p. 310-4.
3. Matthias MS, Salyers MP, Frankel RM. Rethinking shared decision-making: context matters. *Patient Educ Couns* 2013; 91:176-9.
4. Sinuff T, Dodek P, You JJ, Barwich D, Tayler C, Downar J, et al. Improving end-of-life communication and decision making: the development of a conceptual framework and quality indicators. *J Pain Symptom Manage* 2015; 49:1070-80.
5. Forte DN, Kawai F, Cohen C. A bioethical framework to guide the decision-making process in the care of seriously ill patients. *BMC Med Ethics* 2018; 19:78.
6. General Medical Council. *Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making*. Londres: General Medical Council; 2010.
7. Council of Europe. *Guide on the decision-making process regarding medical treatment in end-of-life situations*. <https://www.coe.int/en/web/bioethics/guide-on-the-decision-making-process-regarding-medical-treatment-in-end-of-life-situations> (acessado em 13/Jun/2021).
8. Palliative Care Interdisciplinary Curriculum. Dame Cicely Saunders describes the principles of palliative care. <https://vimeo.com/226496674> (acessado em 14/Abr/2020).
9. Saunders C, Clark D. *Cicely Saunders: selected writings 1958-2004*. Nova York: Oxford University Press; 2006.
10. Saunders DC. Origins: international perspectives, then and now. *Hosp J* 1999; 14:1-7.
11. Cassel EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med* 1982; 306:639-45.
12. Chochinov HM. Dignity-conserving care – a new model for palliative care helping the patient feel valued. *JAMA* 2002; 287:2253-60.
13. Kimble P, Bamford-Wade A. The journey of discovering compassionate listening. *J Holist Nurs* 2013; 31:285-90.
14. Bond T. *The compassion book: lessons from the compassion course*. Orange Lake: One Human Publishing; 2017.
15. Hafferty FW. Beyond curriculum reform: confronting medicine's hidden curriculum. *Acad Med* 1998; 73:403-7.
16. Roter DL, Hall JA. *Doctors talking with patients/patients talking with doctors: improving communication in medical visits*. 2<sup>nd</sup> Ed. Westport: Praeger; 2006.
17. Goold SD, Williams B, Arnold RM. Conflicts regarding decisions to limit treatment: a differential diagnosis. *JAMA* 2000; 283:909-14.



18. Tervalon M, Murray-García J. Cultural humility versus cultural competence: a critical distinction in defining physician training outcomes in multicultural education. *J Health Care Poor Underserved* 1998; 9:117-25.
19. Kim EK. "A word can become a seed": a lesson learned about cultural humility. *J Cancer Educ* 2016; 31:813-5.
20. Taylor JS. Confronting "culture" in medicine's "culture of no culture". *Acad Med* 2003; 78:555-9.
21. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA* 1992; 267:2221-6.
22. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc Sci Med* 1997; 44:681-92.
23. United States. Making health care decisions: a report on the ethical and legal implications of informed consent in the patient-practitioner relationship. *Michigan Law Review* 1984; 21(4). <https://repository.law.umich.edu/mlr/vol82/iss4/21>.
24. Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med* 1999; 49:651-61.
25. Elwyn G, Tilburt J, Montori V. The ethical imperative for shared decision-making. *Eur J Pers Centered Healthc* 2013; 1:129-31.
26. Vollrath AM, Von Gunten C. Negotiating goals of care: changing goals along the trajectory of illness. In: Emanuel LL, Librach SL, editors. *Palliative care: core skills and clinical competencies*. 2<sup>nd</sup> Ed. Philadelphia: Saunders; 2011. p. 56-79.
27. Bosslet GT, Pope TM, Rubinfeld GD, Lo B, Truog RD, Rushton CH, et al. An official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM policy statement: responding to requests for potentially inappropriate treatments in intensive care units. *Am J Respir Crit Care Med* 2015; 191:1318-30.
28. Lo B. *Resolving ethical dilemmas: a guide for clinicians*. 4<sup>th</sup> Ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins; 2009.
29. American Medical Association. *Medical futility in end-of-life care: report of the Council on Ethical and Judicial Affairs*. *JAMA* 1999; 281:937-41.
30. Gracia D. *Bioética mínima: 37*. Madrid: Editorial Triacastela; 2019.
31. 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*. Brasília: Conselho Federal de Medicina; 2019.
32. Appelbaum PS. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med* 2007; 357:1834-40.

## Abstract

*Health care for patients with serious illnesses usually implies the need to make a large number of decisions, ranging from how information is shared to which diagnostic or therapeutic procedures will be adopted. The method of such decision-making has important implications from an individual and collective point of view and may contribute to either relieving or aggravating suffering. In this consensus document, the Bioethics Committee of the Brazilian National Academy of Palliative Care (ANCP) and the Permanent Committee on Palliative Care of the Brazilian Geriatrics and Gerontology Society (SBGG) adopt the principles of compassionate listening proposed by Saunders, of the nature of suffering proposed by Cassel, of dignity-preserving care proposed by Chochinov, and of cultural humility as a starting point for the construction of an official position of ANCP and SBGG on shared decision-making in palliative care. The position statement posits that, unlike paternalistic and consumerist models, the decision-making process in the sphere of palliative care must follow the mutualistic model of shared decision, where decisions are built based on dialogue between healthcare professionals and patients/family. The document sets forth the assumptions of this process, the limits of autonomy of patients/family and healthcare professionals and the distinction between futile and potentially inappropriate treatments, besides ratifying its incompatibility with any forms of coercion and conflict of interest foreign to the best interests of patients.*

*Palliative Care; Shared Decision Making; Consensus Development Conference*

## Resumen

*Los cuidados de salud de pacientes portadores de enfermedades graves usualmente implican la necesidad de tomar un gran número de decisiones, que abarcan desde cómo se comparte la información hasta qué procedimientos diagnósticos o terapéuticos se adoptarán. La forma en que se toman tales decisiones tiene importantes implicaciones desde el punto de vista individual y colectivo, y puede contribuir tanto a aliviar como a agravar el sufrimiento. En el presente documento de consenso, el Comité de Bioética de la Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) y la Comisión Permanente de Cuidados Paliativos de la Sociedad Brasileña de Geriatria y Gerontología (SBGG) adoptan los principios de la escucha compasiva propuesta por Saunders; de la naturaleza del sufrimiento propuesta por Cassel, de los cuidados preservadores de la dignidad propuestos por Chochinov y de la humildad cultural como punto de partida para la construcción de un posicionamiento oficial de la ANCP y SBGG sobre el proceso de toma de decisiones compartidas en cuidados paliativos. El posicionamiento establece que, en contraposición a los modelos paternalistas y consumistas, el proceso de toma de decisiones en el ámbito de los cuidados paliativos debe seguir el modelo mutualista de decisión compartida, donde las decisiones son construidas a partir del diálogo entre los profesionales de salud y los pacientes/familiares. El documento establece los supuestos de este proceso, los límites de la autonomía de los pacientes/familiares y de los profesionales de la salud, la distinción entre los tratamientos inútiles y los potencialmente inapropiados, así como ratifica su incompatibilidad con cualquier forma de coerción y los conflictos de intereses distintos del interés superior de los pacientes.*

*Cuidados Paliativos; Toma de Decisiones Conjunta; Conferencia de Consenso*

---

Recebido em 13/Jul/2022  
Aprovado em 18/Jul/2022