TOMADA DE DECISÃO DIFÍCIL EM CUIDADOS PALIATIVOS

Juraci Aparecida Rocha
Josimário João da Silva

Atheneu

PROTEGIDO POR DIREITOS AUTORAIS

TOMADA DE DECISÃO DIFÍCIL EM CUIDADOS PALIATIVOS

PROTEGIDO POR DIREITOS AUTORAIS



www.atheneu.com.br

(21) 99165-6798 Facebook.com/editoraatheneu Twitter.com/editoraatheneu Youtube.com/atheneueditora

TOMADA DE DECISÃO DIFÍCIL EM CUIDADOS PALIATIVOS

Juraci Aparecida Rocha
Josimário João da Silva

PROTEGIDO POR DIREITOS AUTORAIS

Atheneu
Rio de Janeiro • São Paulo
2026

EDITORA ATHENEU

São Paulo — *Rua Maria Paula, 123 – 13° andar*
Conjuntos 133 e 134
Tel.: (11) 2858-8750
E-mail: atheneu@atheneu.com.br

Rio de Janeiro — *Rua Bambina, 74 – lojas A e B*
Tel.: (21) 3094-1295
E-mail: atheneu@atheneu.com.br

***PRÉ-PRODUÇÃO E PRODUÇÃO GRÁFICA*:** Equipe Atheneu
***CAPA*:** Victor Gerhardt
***PRODUÇÃO EDITORIAL*:** Villa d'Artes

CIP-BRASIL. CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO
SINDICATO NACIONAL DOS EDITORES DE LIVROS, RJ

R673t

Rocha, Juraci Aparecida
Tomada de decisão difícil em cuidados paliativos / Juraci Aparecida Rocha, Josimário João da Silva. - 1. ed. - Rio de Janeiro : Atheneu, 2026.
24 cm.

Inclui bibliografia e índice
ISBN 978-85-388-1249-4

1. Cuidados paliativos. I. Silva, Josimário João da. II. Título.

CDD: 616.029
26-102921.0 CDU: 616-083.98

Carla Rosa Martins Gonçalves - Bibliotecária - CRB-7/4782

21/01/2026 22/01/2026

Rocha JA, Silva JJ
Tomada de Decisão Difícil em Cuidados Paliativos

© Direitos reservados à EDITORA ATHENEU – Rio de Janeiro, São Paulo, 2026.

PROTEGIDO POR DIREITOS AUTORAIS

1 Tomada de Decisão em Situações Complexas

Bases e Modelos

Alessandra Teixeira Cassis

PROTEGIDO POR DIREITOS AUTORAIS

INTRODUÇÃO

A tomada de decisão em Cuidados Paliativos (CP) representa um dos aspectos mais desafiadores da prática médica contemporânea. Quando se lida com situações complexas, em que múltiplas variáveis interagem e os desfechos são incertos, a necessidade de estruturas conceituais sólidas e modelos práticos se torna fundamental para orientar escolhas que impactarão profundamente a qualidade de vida e o processo de morrer.

Este capítulo aborda as bases teóricas e os modelos práticos que norteiam a tomada de decisão em situações complexas em CP, reconhecendo que tais decisões transcendem aspectos puramente técnicos e envolvem dimensões éticas, psicossociais, espirituais e culturais. A complexidade dessas situações demanda uma abordagem sistemática que honre tanto a evidência científica quanto os valores e as preferências individuais dos pacientes.[1,2]

DEFININDO SITUAÇÕES COMPLEXAS

Em CP, situações complexas são caracterizadas pela presença simultânea de múltiplos fatores que interagem de forma dinâmica e muitas vezes imprevisível. Essas situações tipicamente envolvem:

- **Incerteza prognóstica:** quando a trajetória da doença não segue padrões lineares ou quando existem múltiplas comorbidades que tornam as predições desafiadoras. Creutzfeldt *et al*. (2015)[3] destacam a necessidade de reconhecer diferentes trajetórias de doença, propondo uma quarta

trajetória específica para pacientes com lesão cerebral aguda grave, demonstrando como a compreensão adequada das trajetórias de declínio funcional é essencial para melhorar a tomada de decisão e os padrões de cuidado. A incerteza não é apenas uma limitação técnica, mas uma realidade inerente à condição humana diante da finitude.

- **Conflitos de valores:** momentos em que os valores do paciente, da família e da equipe médica não convergem, criando tensões que exigem diálogo construtivo. Esses conflitos frequentemente emergem quando diferentes perspectivas culturais, religiosas ou pessoais sobre qualidade de vida, sofrimento e dignidade se confrontam.[4]
- **Múltiplas opções terapêuticas:** situações em que existem diferentes alternativas de cuidado, cada uma com seus próprios riscos, benefícios e implicações para a qualidade de vida. A multiplicidade de opções pode paradoxalmente aumentar a ansiedade decisória tanto para pacientes quanto para profissionais de saúde.[4]
- **Pressões temporais:** contextos em que decisões precisam ser tomadas rapidamente, limitando o tempo disponível para reflexão, consulta e processamento emocional das implicações das escolhas.[4]

MODELO TEÓRICO PARA TOMADA DE DECISÃO COMPARTILHADA

O modelo de decisão compartilhada representa um paradigma fundamental nos CP, para além do paternalismo médico tradicional e da autonomia individual absoluta. Esse modelo reconhece que as melhores decisões emergem da integração entre experiência médica e experiencial do paciente.[5]

Nesse modelo, o profissional de saúde contribui com conhecimento técnico sobre diagnóstico, prognóstico e opções de tratamento, incluindo seus riscos e benefícios potenciais. Simultaneamente, o paciente contribui com conhecimento sobre valores, preferências, objetivos de cuidado e qualidade de vida desejada.[5] É um encontro de especialistas: "o médico é especialista nos aspectos biomédicos do problema, e a pessoa é especialista em sua experiência de saúde e de doença e em como sua experiência de doença está interferindo na realização de suas aspirações de vida".[6]

O processo de decisão compartilhada envolve várias etapas interativas: há o reconhecimento mútuo de que uma decisão precisa ser tomada; segue-se a apresentação de informações médicas de forma compreensível e culturalmente sensível, processo que Jackson e Emanuel (2024)[7] descrevem como fundamental para navegar e comunicar sobre doenças graves e fim de vida; o paciente, então, compartilha valores, medos, esperanças e preferências. Por meio de diálogo contínuo, paciente e profissional exploram como as opções médicas se alinham com os objetivos pessoais do paciente. Os pacientes e familiares/cuidadores, geralmente, precisam saber o nome da doença, qual é

PROTEGIDO POR DIREITOS AUTORAIS

a sua trajetória, o que se esperar com relação a sintomas e dificuldades que poderão ser enfrentadas. É comum, por exemplo, em Enfermaria de Cuidados Paliativos, quando pacientes se encontram em cuidados de fim de vida, que familiares e cuidadores solicitem exames laboratoriais que demonstrem a finitude de vida. Resultados alterados são o meio palpável do final de vida de seus entes queridos.

É importante reconhecer que a decisão compartilhada não implica necessariamente divisão igual de responsabilidade. Alguns pacientes preferem maior protagonismo decisório, enquanto outros preferem delegar mais responsabilidade aos profissionais. O modelo flexibiliza-se para acomodar essas preferências individuais. É essencial que, ao menos, seja oferecida essa possibilidade de decisão compartilhada aos pacientes.

AVALIAÇÃO DA CAPACIDADE DECISÓRIA

Componentes da competência decisória

A avaliação da capacidade de tomada de decisão é fundamental em situações complexas, especialmente quando a capacidade cognitiva ou emocional do paciente pode estar comprometida. Appelbaum (2007)[8] estabelece critérios claros para essa avaliação, enfatizando que a competência não é um estado absoluto, mas específico para cada decisão.

Os componentes da competência incluem a capacidade de comunicar uma escolha de forma consistente, demonstrar compreensão das informações relevantes, apreciar a significância das informações para sua situação específica e racionalizar sobre as opções de tratamento de forma lógica.[8]

Palmer e Harmell (2016)[9] expandem esta compreensão, destacando que a avaliação deve ser sensível ao contexto, considerando fatores como complexidade da decisão, consequências potenciais e flutuações na capacidade ao longo do tempo.

Situações de capacidade limitada

Quando a capacidade decisória está comprometida, temporária ou permanentemente, modelos alternativos de tomada de decisão devem ser implementados. Isso pode incluir tomada de decisão realizada por familiares ou representantes legais, sempre orientada pelos valores e pelas preferências previamente expressos pelo paciente.[8]

Em situações de capacidade flutuante, é importante maximizar a participação do paciente durante períodos de maior clareza, documentando cuidadosamente suas preferências e valores para orientar decisões futuras.[8] Por exemplo, em paciente que recebe o diagnóstico de demência, qual é o momento ideal de realizar as suas diretivas antecipadas de vontade, a forma como gostaria

PROTEGIDO POR DIREITOS AUTORAIS

de ser cuidado quando não tiver mais o cognitivo preservado, decisões como alimentação artificial na demência avançada, tratamento de infecções ao longo da trajetória da doença, quem será o responsável por suas decisões de saúde, financeiras e burocráticas? Infelizmente, na maioria das situações, tais decisões começam a ser discutidas somente quando o paciente perdeu a sua autonomia e familiares se tornam os definidores dessas questões complexas.

FERRAMENTAS PRÁTICAS PARA SITUAÇÕES COMPLEXAS

Diretivas antecipadas de vontade

As diretivas antecipadas representam uma ferramenta fundamental para honrar a autonomia do paciente em situações em que a capacidade decisória pode estar comprometida. Entretanto, sua aplicação eficaz vai além da documentação formal de preferências específicas.[10]

As diretivas mais eficazes focam na comunicação de valores, objetivos de cuidado e medos específicos, mais do que em instruções detalhadas sobre procedimentos médicos. Isso porque as circunstâncias específicas de decisões futuras são frequentemente imprevisíveis, e valores bem comunicados oferecem melhor orientação do que instruções rígidas.[10]

O processo de elaboração das diretivas deve ser interativo e conversacional, envolvendo múltiplas discussões ao longo do tempo. Deve incluir não apenas o paciente e os profissionais de saúde, mas também pessoas próximas que podem servir como representantes ou advogados do paciente.[10]

É essencial que as diretrizes sejam vistas como documentos vivos, passíveis de revisão e atualização conforme mudanças na condição médica ou nas perspectivas pessoais do paciente.

Reuniões de família

As reuniões familiares representam um espaço crucial para navegação de decisões complexas, especialmente quando múltiplas perspectivas e relacionamentos estão envolvidos. A estruturação adequada dessas reuniões pode transformá-las, no momento de conflito, em oportunidades de compreensão mútua e alinhamento.[11]

Uma reunião eficaz inicia-se com o estabelecimento de um ambiente seguro e respeitoso, no qual todas as vozes podem ser ouvidas. Isso inclui atenção ao ambiente físico, minimização de interrupções e estabelecimento de acordos básicos sobre comunicação respeitosa.[11]

O profissional facilita a reunião assegurando que informações médicas sejam comunicadas de forma clara e compreensível, utilizando linguagem acessível e verificando regularmente a compreensão. Baran e Sanders (2019)[11] enfatizam que estratégias e habilidades de comunicação eficazes são essenciais

PROTEGIDO POR DIREITOS AUTORAIS

para ajudar os médicos a conduzir conversas difíceis de forma mais eficaz, sendo necessário que o prognóstico oriente tanto o conteúdo quanto o momento das tarefas de planejamento antecipado de cuidados.

A reunião deve criar espaço para que diferentes membros da família expressem seus medos, suas preocupações e esperanças. O profissional atua como tradutor, ajudando a família a identificar valores compartilhados mesmo quando as preferências específicas divergem.

Desenvolvimento da consciência prognóstica

Jackson *et al*. (2013)[1] propõem uma abordagem estruturada para cultivar a consciência prognóstica em pacientes por meio da provisão de cuidados paliativos precoces no ambiente ambulatorial. Essa abordagem reconhece que o desenvolvimento gradual da compreensão sobre o prognóstico é mais eficaz que revelações abruptas de informações difíceis.

O processo envolve comunicação escalonada, começando com exploração da compreensão atual do paciente, seguida por compartilhamento gradual de informações prognósticas alinhadas com a prontidão e as preferências do paciente para receber informações.[1]

Essa abordagem tem sido associada à melhora na qualidade de vida, menores taxas de depressão e até prolongamento da sobrevida, demonstrando como a comunicação eficaz pode ter impactos terapêuticos diretos.[1]

Consulta ética

Em situações particularmente complexas, em que conflitos éticos são proeminentes ou em que incertezas morais persistem, a consulta ética oferece um recurso valioso. A consulta não visa impor soluções, mas facilitar reflexão estruturada sobre dimensões éticas da situação.

Zoboli (2013)[12] descreve como procedimentos sistematizados e organizados para a tomada de decisão em bioética clínica podem diminuir as áreas de incerteza características dos conflitos de valores descobertos na clínica, chegando a resoluções práticas, prudentes e responsáveis.

A consulta deve ser culturalmente sensível, reconhecendo que diferentes tradições éticas podem oferecer reflexões valiosas para a situação. O objetivo é ampliar a compreensão dos aspectos morais relevantes e identificar caminhos que honrem múltiplas considerações éticas legítimas.[12]

NAVEGANDO EM INCERTEZAS E AMBIGUIDADES

Tolerância à incerteza

Uma das competências mais importantes no manejo de situações complexas é o desenvolvimento de tolerância à incerteza, tanto por parte dos pro-

PROTEGIDO POR DIREITOS AUTORAIS

fissionais quanto dos pacientes e familiares. A incerteza não é uma falha do sistema médico, mas uma característica inerente à condição humana.[7]

O desenvolvimento dessa tolerância envolve primeiramente o reconhecimento honesto dos limites do conhecimento médico. Isso não significa abandono da experiência científica, mas integração humilde dessa experiência com reconhecimento de suas limitações.[7]

É importante distinguir entre incertezas que podem ser reduzidas por meio de mais informação ou tempo e incertezas que são irredutíveis. Para as primeiras, estratégias como segundas opiniões, testes adicionais ou períodos de observação podem ser apropriados. Para as segundas, o foco move-se para estratégias de enfrentamento e tomada de decisão sob incerteza.[7]

Comunicação da incerteza

A forma como comunicamos incerteza impacta significativamente como pacientes e famílias a experienciam e respondem a ela. Comunicação eficaz de incerteza requer honestidade equilibrada com suporte emocional adequado.

Jackson e Emanuel (2024)[7] enfatizam que a navegação e comunicação sobre doenças graves e fim de vida requer habilidades específicas para transmitir informações complexas, mantendo esperança apropriada. É importante usar linguagem que seja precisa, mas sem ser alarmante desnecessariamente. Frases como "não sabemos exatamente o que esperar, mas estaremos com vocês independentemente do que acontecer" comunicam tanto a realidade da incerteza quanto o compromisso do cuidado continuado.

A comunicação deve também incluir explicação sobre como decisões podem ser revisadas conforme novas informações tornam-se disponíveis. Isso ajuda pacientes e famílias a verem as decisões não como compromissos irrevogáveis, mas como melhores escolhas disponíveis no momento presente.[7]

CASOS ILUSTRATIVOS

Caso 1 – Como cuidar quando o paciente não está mais lúcido?

Joana, 85 anos, internada na enfermaria de Cuidados Paliativos, com o diagnóstico de demência de Alzheimer há dez anos, atualmente em FAST 7C, é cuidada pela filha Manuela. Foi internada após a 5ª infecção urinária em dois meses. Ao exame físico, sra. Joana tem lesão por pressão sacral grau 4, está caquética, apresenta gemência e sialorreia importantes. A filha Manuela está muito preocupada com o fato de a mãe não se alimentar mais. Alega que, antes da internação, a mãe tinha ingesta diminuída, mas ainda tomava café com leite e comia pão, os quais ela tanto gostava. Pede para que seja passada uma sonda para alimentação. Foi realizada uma reunião familiar com a equipe de Cuidados Paliativos e a filha Manuela. Durante a reunião, a equipe perguntou

PROTEGIDO POR DIREITOS AUTORAIS

quem era a sra. Joana, quais eram as suas preferências, como a filha imaginaria que a mãe gostaria de ser cuidada. Manuela relembra como a mãe era ativa, não gostava de "depender dos outros" e já havia expressado anteriormente que não gostaria de "depender de aparelhos". Por meio do modelo de decisão compartilhada, a filha foi orientada sobre a fase final de vida em que a sra. Joana se encontra. Foi explicado que a alimentação artificial não reverteria o seu quadro de base, poderia gerar mais sofrimento e seria uma forma de dependência de aparelhos, algo não compatível com qualidade de vida segundo a paciente. Dessa forma, a paciente foi cuidada com controle rigoroso de sintomas e dieta de conforto. Filha e mãe foram respeitadas no final de vida.

Caso 2 – O milagre da cura

Sr. Pedro tem 75 anos, previamente hígido e funcional. Iniciou quadro de dor abdominal em andar superior há três meses. Foi internado para investigação diagnóstica, quando foi evidenciado câncer de pâncreas com metástase linfonodal. Foi submetido à laparotomia exploradora, porém, durante a cirurgia, foram descobertos vários pontos de implantação secundária no peritônio. Após a cirurgia, havia programação de quimioterapia paliativa. No entanto, sr. Pedro ficou totalmente acamado no pós-operatório, inapetente e com fraqueza. A Oncologia o avaliou e, por conta do achado de metástase para peritônio, optou por contraindicar qualquer tratamento modificador de doença. O paciente acredita que "Deus vai curá-lo", sua esposa tem fé de que a doença será curada e, portanto, desejam que "seja feito de tudo". Nesse contexto, a equipe de Cuidados Paliativos foi acionada para realizar o planejamento avançado de cuidados. Por meio do desenvolvimento de consciência prognóstica, a equipe validou a fé, respeitou a espiritualidade da família, mas abordou, com clareza, a impossibilidade de tratamento modificador de doença. O desejo de ser "feito de tudo" foi readequado para o momento de doença avançada, com priorização de conforto em detrimento de medidas prolongadoras de sofrimento. Sr. Pedro e esposa se sentiram ouvidos e se permitiram ser cuidados no final de vida do sr. Pedro.

CONCLUSÃO

A tomada de decisão em situações complexas em CP representa um dos aspectos mais desafiadores e significativos da prática médica atual. Os modelos e as ferramentas apresentados neste capítulo oferecem estruturas conceituais e práticas para lidar com essas complexidades.

É importante reconhecer que esses modelos são ferramentas para facilitar processos humanos profundamente complexos, não fórmulas para garantir resultados específicos. Sua aplicação eficaz requer não apenas competência técnica, mas também sabedoria clínica, sensibilidade cultural e profundo respeito pela dignidade humana.

PROTEGIDO POR DIREITOS AUTORAIS

Como destacam Jackson e Emanuel (2024)[7], o objetivo não é eliminar a complexidade inerente a essas situações, mas desenvolver capacidades individuais e sistêmicas para "navegar essa complexidade de forma compassiva, competente e culturalmente sensível".

Referências Bibliográficas

1. Jackson VA, Jacobsen J, Greer JA, Pirl WF, Temel JS, Back AL. The cultivation of prognostic awareness through the provision of early palliative care in the ambulatory setting: a communication guide. Journal of Palliative Medicine. 2013;16(8). doi: 10.1089/jpm.2012.0547.
2. Forte DN, Kawai F, Cohen C. Uma estrutura bioética para orientar o processo de tomada de decisão no cuidado de pacientes gravemente enfermos. BMC Medical Ethics. 2018;19:78. doi: 10.1186/s12910-018-0317-y.
3. Creutzfeldt CJ, Longstreth WT, Holloway RG. Predicting decline and survival in severe acute brain injury: the fourth trajectory. BMJ. 2015;351:h3904. doi: 10.1136/bmj.h3904.
4. Fundación de Ciencias de la Salud. Guías de Ética en la Práctica Médica: Ética en cuidados paliativos. Madrid: Edición Ergon; 2006. ISBN Obra completa: 84-8473-402-1. ISBN Tomo 2: 84-8473-535-4.
5. Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG). Posicionamento da ANCP e SBGG sobre tomada de decisão compartilhada em cuidados paliativos. doi: 10.1590/0102-311XPT130022.
6. Stewart M, Brown JB, Weston WW, McWhinney IR, McWilliam CL, Freeman TR. Medicina centrada na pessoa: transformando o método clínico. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2017. ISBN 978-85-8271-424-9.
7. Jackson VA, Emanuel L. Navigating and communicating about serious illness and end of life. New England Journal of Medicine. 2024;390:63-9. doi: 10.1056/NEJMcp2304436.
8. Appelbaum PS. Assessment of patients' competence to consent to treatment. New England Journal of Medicine. 2007;357:1834-40.
9. Palmer BW, Harmell AL. Assessment of healthcare decision-making capacity. Archives of Clinical Neuropsychology. 2016;31(6):530-540. doi: 10.1093/arclin/acw051.
10. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretrizes antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. Revista Bioética (Impr.). 2013;21(3):463-76.
11. Baran CN, Sanders JJ. Communication skills: Delivering bad news, conductig a goals of care family meeting, and advance care planning. Primary Care; Clinics in Office Practice. 2019;45(3);353-372.
12. Zoboli E. Tomada de decisão em bioética clínica: casuística e deliberação moral. Revista Bioética. 2013;21(3):389-396.

PROTEGIDO POR DIREITOS AUTORAIS