Revista Bioética
Print version ISSN 1983-8042 | On-line version ISSN 1983-8034

Rev. Bioét. vol.34 Brasília 2026

# Instrumentos de apoio à decisão e autonomia de pacientes oncológicos

*Maria Jayne Lira de Araújo* [1], *Millena Maria Maciel Pinto* [1], *Késsia Karina Alves de Oliveira* [1], *Francimar Alves de Oliveira Neto* [1], *Karina Amorim* [2], *Claudio Emmanuel Gonçalves da Silva Filho* [2,3]

**1.** Pesquisadora autônoma, João Pessoa/PB, Brasil. **2.** Faculdade de Medicina Nova Esperança, João Pessoa/PB, Brasil. **3.** Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Porto, Portugal.

## Resumo

Pacientes em final de vida e seus cuidadores/familiares frequentemente enfrentam decisões complexas. As ajudas decisionais têm ganhado destaque como estratégias para facilitar a tomada de decisão compartilhada entre pacientes, familiares e profissionais da saúde. Este estudo visou analisar o impacto delas em pacientes oncológicos em fase terminal ou sob cuidados paliativos. Foi realizada revisão sistemática, conforme o protocolo PRISMA, de literatura obtida em bases de dados on-line. A população estudada totalizou mais de 1.200 pacientes, e os recursos analisados incluíram programas, vídeos, entrevistas estruturadas e livretos. Eles ajudaram a aumentar o entendimento e a participação de pacientes e cuidadores nas decisões sobre cuidados paliativos. Conclui-se que a tomada de decisão compartilhada é centrada no paciente, o que demanda instrumentos para humanizar a comunicação, especialmente diante de prognósticos limitados.

**Palavras-chave:** Cuidados paliativos. Tomada de decisão compartilhada. Oncologia. Assistência centrada no paciente.

## Resumen

**Instrumentos de apoyo a la toma de decisiones y autonomía de pacientes oncológicos**

Al enfrentar una enfermedad potencialmente mortal, los pacientes y sus familias suelen encontrarse ante decisiones complejas. Las herramientas de apoyo para la toma de decisiones han ganado protagonismo como estrategias eficaces para facilitar la toma de decisiones compartida entre pacientes, familiares y profesionales de la salud. En este contexto, el presente estudio tiene como objetivo analizar el impacto de dichas herramientas en pacientes oncológicos en fase terminal o en cuidados paliativos. Se realizó una revisión sistemática siguiendo el Protocolo PRISMA, a partir de bases de datos en línea. La población estudiada totalizó más de 1.200 pacientes, y los métodos incluyeron programas, videos, entrevistas estructuradas y folletos. Estos recursos contribuyeron a aumentar la comprensión y participación de pacientes y cuidadores en las decisiones sobre cuidados paliativos, favoreciendo una comunicación más efectiva. Así, la toma de decisiones compartida representa un enfoque centrado en el paciente, que requiere instrumentos que humanicen la comunicación, especialmente ante pronósticos limitados.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos. Toma de decisiones conjunta. Oncología médica. Atención dirigida al paciente.

## Abstract

**Decision support tools and autonomy of oncology patients**

When facing a life-threatening illness, patients and their families are often confronted with complex decisions. Decision aids have gained prominence as effective strategies to facilitate shared decision-making among patients, families, and healthcare professionals. In this context, this study aims to analyze the impact of such tools on oncology patients who are in a terminal phase or receiving palliative care. A systematic review was conducted following the PRISMA Protocol, using online databases. The study population totaled over 1,200 patients, and the methods included programs, videos, structured interviews, and booklets. These resources helped enhance patients' and caregivers' understanding and involvement in decisions regarding palliative care, promoting more effective communication. Therefore, shared decision-making represents a patient-centered approach, which requires tools that humanize communication—especially in the context of limited prognoses.

**Keywords:** Palliative care. Decision making, shared. Medical oncology. Patient-centered care.

Declaram não haver conflito de interesse.
**Registro Prospero CRD420251031120**

Pesquisa

À medida que a população mundial envelhece, os padrões de mortalidade se modificam, e, com o crescente número de indivíduos com condições de saúde incuráveis e agravos terminais, os cuidados em fim de vida e os complexos processos de tomada de decisão associados a eles têm sido foco da atenção da sociedade e dos profissionais de saúde. Os cuidados de fim de vida compreendem o suporte médico e psicossocial oferecido durante os dias, semanas ou meses que antecedem a morte, com o objetivo de proporcionar conforto, dignidade e qualidade de vida [1].

A comunicação sobre prognóstico e metas de cuidado nessa fase pode representar grande desafio tanto para a equipe de saúde quanto para os pacientes e familiares, especialmente diante de emoções intensas, incertezas e diferenças de valores [2]. Nesse contexto, a tomada de decisão compartilhada é definida como abordagem na qual o profissional de saúde e o paciente discutem, de forma colaborativa, considerando valores, preferências e objetivos individuais, as melhores evidências científicas disponíveis a fim de construir o plano de cuidado [3]. Essa prática tem sido amplamente descrita como um dos pilares do atendimento centrado na pessoa, uma vez que contribuiu para decisões mais conscientes e personalizadas [4].

Para apoiar esse processo, surgem ferramentas de apoio à decisão, denominadas ajudas decisionais (AD), cujo propósito é auxiliar o paciente a entender as possíveis intervenções em saúde e, com isso, analisar as alternativas disponíveis e refletir sobre os potenciais benefícios e riscos de cada uma [5]. As ferramentas favorecem a compreensão das informações em saúde na medida em que apresentam opções de cuidado de forma acessível e estruturada, de modo que promovem o debate e fornecem subsídios para uma escolha individual informada [6].

Este estudo tem como objetivo analisar o impacto das AD na tomada de decisão compartilhada entre pacientes oncológicos sob cuidados paliativos ou em fase final de vida, considerando seus efeitos sobre compreensão do tratamento, a qualidade das decisões e a experiência do cuidado.

## Método

Trata-se de revisão sistemática de acordo com as recomendações do Preferred Reporting Items For Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA 2020). O protocolo de revisão foi registrado no International Prospective Register of Systematic Reviews (Prospero) sob o número CRD420251031120. A pesquisa bibliográfica foi realizada nas bases de dados on-line Scopus, Web of Science e PubMed. A metodologia aplicada seguiu as seguintes etapas: 1) elaboração da pergunta de pesquisa e da estratégia de busca; 2) amostragem na literatura on-line; 3) coleta de dados; 4) análise crítica dos estudos incluídos; 5) discussão dos resultados.

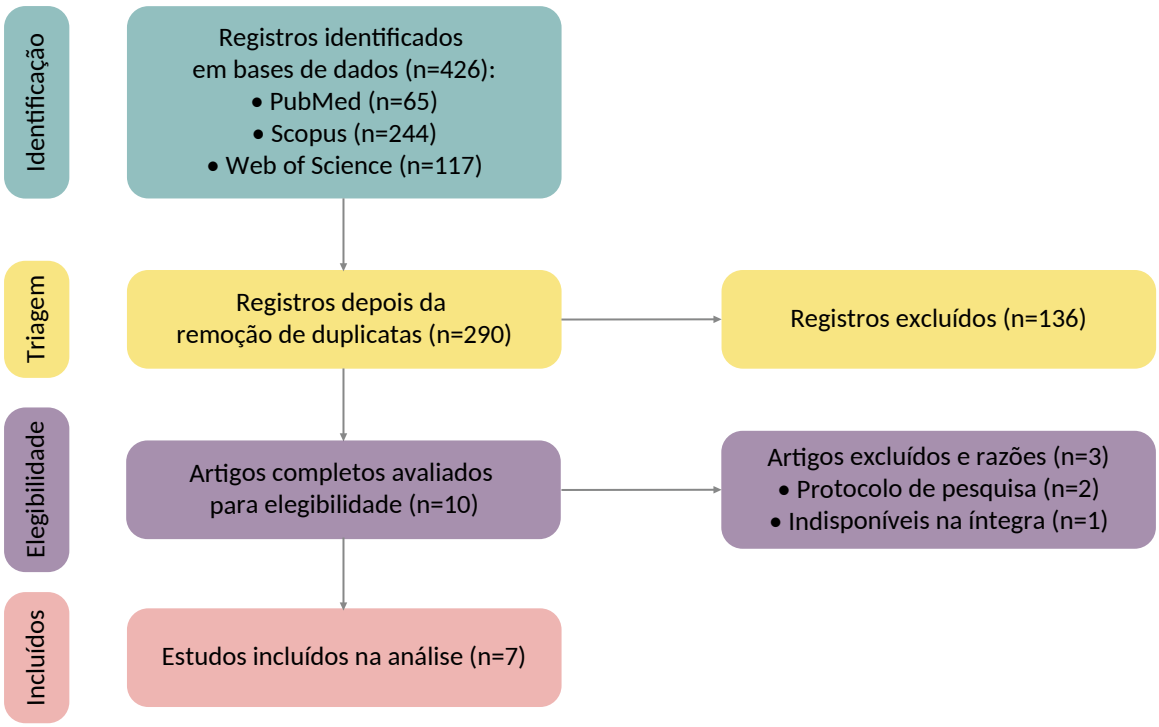
A pergunta orientadora foi: quais são os benefícios do uso de ferramentas de suporte à tomada de decisão compartilhada em pacientes oncológicos sob cuidados paliativos? Dela formulou-se a seguinte estratégia de busca, em inglês: ("End of life *or* Terminal care *or* Palliative care *or* Supportive care *or* Palliative treatment *or* Palliative therapy") *and* ("decision support model *or* Decision Support Technique *or* Decision Analysis *or* Decision Aid *or* Decision Modeling") *and* ("Neoplasm *or* tumor *or* cancer").

Para orientar a revisão, foi adotada a estratégia PICO, em que: População constituiu-se de pacientes oncológicos em cuidados paliativos ou fase final de vida; Intervenção, de ferramentas ou técnicas de suporte à tomada de decisão compartilhada; Comparação, de ausência ou uso-padrão (sem ferramentas específicas); e Desfechos, de melhora na comunicação, satisfação dos pacientes, redução de ansiedade e depressão, melhora da qualidade de vida e do alinhamento das decisões aos valores dos pacientes.

A busca nas plataformas on-line foi realizada por pesquisador independente em 29 de março de 2025, e resultou em 426 registros; após exclusão de duplicatas com auxílio da plataforma Mendeley, restaram 290 estudos. A triagem foi realizada às cegas por três autores, entre abril e maio de 2025, mediante leitura dos títulos e resumos com o auxílio da plataforma Rayyan. Os critérios de inclusão abarcavam artigos completos de estudos clínicos randomizados e estudos observacionais com população de pacientes oncológicos, publicados a partir de 2010, disponíveis na íntegra, em inglês, português ou espanhol. Não foram incluídos artigos sem texto completo disponível, revisões de literatura, estudos realizados com pacientes não oncológicos e estudos em idiomas diferentes dos selecionados.

Após a aplicação dos critérios de elegibilidade, restaram dez artigos para leitura na íntegra, dos quais três foram excluídos por indisponibilidade ou por tratar-se de protocolo de pesquisa. A extração dos dados se deu mediante planilha on-line e foi realizada pelos três revisores de modo simultâneo e independente. Em seguida, foi feita revisão crítica do conteúdo, fundamentada nos seguintes critérios: título, país de publicação, objetivos, características do estudo, população estudada, intervenção/exposição, desfechos analisados, principais resultados e limitações. O resumo do processo de seleção dos estudos está ilustrado na Figura 1.

**Figura 1.** Fluxograma da pesquisa bibliográfica e da seleção dos estudos




## Resultados

Dos 426 registros identificados nas bases de dados, sete atenderam aos critérios de elegibilidade. A intervenção foi aplicada a população de mais de 700 participantes, em quatro países: Estados Unidos, Singapura, Coreia do Sul e Noruega. Os métodos incluíram programas, vídeos, entrevistas estruturadas e livretos. As características desses estudos estão sintetizadas no Quadro 1.

Bakitas e colaboradores[7] realizaram estudo misto com 20 cuidadores e 57 pacientes maiores de 18 anos com tumor sólido avançado ou malignidade hematológica e prognóstico entre 6 e 24 meses, excluindo pacientes com demência, transtornos psiquiátricos ativos ou por abuso de substância. O estudo avaliou a clareza e a utilidade do programa Looking Ahead PtDA logo após o diagnóstico de câncer. A maioria dos participantes relatou alta satisfação com o material, destacando sua clareza, utilidade para planejamento de cuidados e valor em iniciar conversas difíceis; além disso, sentiram-se mais informados e preparados. A ferramenta mostrou potencial para apoiar decisões antecipadas de cuidados em pacientes gravemente enfermos.

**Quadro 1.** Síntese dos estudos incluídos

| Autoria; ano de publicação | Desenho | População estudada | Intervenção/exposição | Desfechos analisados | Principais resultados |
|---|---|---|---|---|---|
| Bakitas e colaboradores; 2016[7] | Estudo misto | Pacientes maiores de 18 anos com tumor sólido avançado ou malignidade hematológica (prognóstico entre 6 e 24 meses) sem demência ou transtornos psiquiátricos ativos do Eixo I (como esquizofrenia e transtorno bipolar) ou transtorno por abuso de substâncias, e seus cuidadores. | Antes da terceira sessão, os participantes assistiram ao programa Looking Ahead PtDA, que abordou conteúdo sobre tomada de decisão e planejamento antecipado de cuidados. Enfermeiros-coaches utilizaram entrevistas semiestruturadas para obter feedback de pacientes e cuidadores participantes aproximadamente uma semana após assistirem ao programa (livreto e DVD). | A entrevista semiestruturada continha perguntas sobre o quanto eles tinham visto do programa/livreto; tempo de envolvimento no programa; clareza da linguagem; voz do narrador; uso/explicação de termos médicos; satisfação com o programa; utilidade no esclarecimento de valores e decisões; utilidade nas interações com a família, amigos e prestadores de cuidados de saúde; e se eles o recomendariam a outros. | 57 pacientes (idade média de 64 anos), 42% dos quais tinham câncer de pulmão e 23% tinham câncer gastrointestinal, e 20 cuidadores (idade média de 59 anos), 80% dos quais eram cônjuges, completaram a avaliação PtDA. Os participantes relataram alto grau de satisfação com o formato PtDA, bem como com sua extensão e clareza. Eles consideraram o formato de uso de entrevistas com pacientes "validador". Os temas principais foram: 1) "quanto mais cedo, melhor" para visualizar o PtDA; 2) sentir-se fortalecido, ciente das diferentes opções; e 3) uma urgência para participar do planejamento antecipado de cuidados. |
| Chong e colaboradores; 2020[8] | Estudo misto (qualitativo e quantitativo) | Pacientes com câncer que tinham pelo menos 21 anos e que estavam programados para a quimioterapia, mas ainda não haviam a iniciado. Eles tinham que ser capazes de ler o livreto do DA e questionários completos em inglês, chinês ou malaio. Todos os tipos de câncer foram incluídos, e pacientes em ensaios clínicos terapêuticos concomitantes não foram excluídos. Os critérios de exclusão incluíram comprometimento cognitivo e uso preexistente de MCA. | Livreto como ferramenta de auxílio à decisão em inglês, chinês e malaio, contendo informações sobre quimioterapia e MCA oral, revisão imparcial de possíveis benefícios e riscos e orientação estruturada na tomada de decisão. | Certeza e satisfação dos pacientes com a decisão tomada em relação à oralidade, arrependimento de uso de MCA oral durante quimioterapia, conhecimento sobre MCA, absorção de MCA oral durante quimioterapia, prevalência de comunicação entre pacientes e seus oncologistas sobre o tema e diferença na qualidade de vida de pacientes que fizeram uso comparados aos que não fizeram. | Não houve diferença no escore de conflito decisório e no escore de arrependimento da decisão entre os grupos. Houve redução nas chances de uso de MCA no grupo de intervenção, mas não houve diferença na discussão com oncologistas sobre uso de MCA ou na qualidade de vida de usuários de MCA e não MCA. |

continua...



http://dx.doi.org/10.1590/1983-80342026424 3PT

**Quadro 1.** Continuação

| Autoria; ano de publicação | Desenho | População estudada | Intervenção/exposição | Desfechos analisados | Principais resultados |
|---|---|---|---|---|---|
| Nieder e colaboradores; 2013 [9] | Análise retrospectiva | 124 pacientes tratados com BSC, radioterapia cerebral total (WBRT) ou radiocirurgia, todos com características prognósticas adversas definidas por escores como o Diagnosis-Specific Graded Prognostic Assessment (DS-GPA). | Análise retrospectiva dos tratamentos recebidos (BSC, WBRT ou radiocirurgia) e desenvolvimento de modelo de previsão de sobrevida baseado em características clínicas e prognósticas. | Sobrevida geral; adequação do tratamento (BSC vs. RT); utilidade do modelo de previsão de sobrevida na decisão terapêutica. | Independentemente do escore utilizado, o DS-GPA, isoladamente, não foi parâmetro satisfatório para seleção de tratamento. Identificou-se subgrupo de 63 pacientes (51%) com sobrevida curta, independentemente da abordagem terapêutica. Para esses pacientes, a radioterapia não proporcionou benefícios significativos, sendo o BSC uma escolha razoável. |
| Tate e colaboradores; 2021 [10] | Estudo de desenvolvimento metodológico | Adultos com doenças e famílias, incluindo cuidadores e membros da equipe de saúde. | Desenvolvimento de ferramenta de apoio à decisão baseada em evidências, que incorporava informações sobre prognóstico, benefícios e limitações dos cuidados paliativos, com o objetivo de facilitar discussões informadas entre pacientes, familiares e profissionais de saúde. | Compreensão dos pacientes e familiares sobre cuidados paliativos; satisfação dos pacientes e familiares com a ferramenta de apoio à decisão; intenção de escolha dos cuidados paliativos após uso da ferramenta; impacto na comunicação entre pacientes, familiares e equipe de saúde. | A ferramenta de apoio à decisão foi bem recebida pelos pacientes e familiares, com alta satisfação relatada, favorecendo compreensão dos cuidados paliativos, tendo o potencial de ser uma ferramenta utilizada para apoiar decisões informadas. |
| Volandes e colaboradores; 2012 [11] | Estudo pré e pós-intervenção | 80 pacientes com câncer avançado atendidos em clínicas ambulatoriais do Memorial Sloan-Kettering Cancer Center. | Os pacientes assistiram a vídeo educativo que explicava os objetivos de cuidados em câncer avançado: cuidados prolongadores de vida, cuidados básicos e cuidados de conforto. | Mudanças nas preferências dos pacientes quanto aos objetivos de cuidados; conhecimento sobre os objetivos de cuidados; consistência entre as preferências dos pacientes e o status de código documentado (ordens de não ressuscitar). | As preferências dos pacientes quanto aos objetivos de cuidados não mudaram significativamente após assistir ao vídeo. Houve aumento significativo no número de pacientes que não desejavam ressuscitação cardiopulmonar (71% após o vídeo vs. 61% antes; p=0,03) e ventilação mecânica (79% após o vídeo vs. 67% antes; p=0,008). O conhecimento dos pacientes sobre os objetivos de cuidados aumentou significativamente após assistir ao vídeo (p<0,001). Apenas 5% dos pacientes que não desejavam ressuscitação cardiopulmonar ou ventilação mecânica tinham ordem de não ressuscitar documentada em seus prontuários médicos. |

continua...



http://dx.doi.org/10.1590/1983-80342026424 3PT

**Quadro 1.** Continuação

| Autoria; ano de publicação | Desenho | População estudada | Intervenção/exposição | Desfechos analisados | Principais resultados |
|---|---|---|---|---|---|
| Yun e colaboradores; 2011 [12] | Ensaio clínico randomizado | Cuidadores familiares de pacientes com câncer terminal. | Grupo experimental: recebeu vídeo e manual explicando como discutir o prognóstico terminal com o paciente; grupo controle: recebeu vídeo e manual sobre controle da dor no câncer. | Decisão do cuidador de discutir o prognóstico terminal com o paciente; nível de ansiedade e depressão dos cuidadores; satisfação com a comunicação. | Os cuidadores que utilizaram a ferramenta de decisão tiveram redução do conflito decisório. Não houve aumento significativo nos níveis de ansiedade ou depressão entre os cuidadores do grupo experimental. |
| Yun e colaboradores; 2019 [13] | Ensaio clínico randomizado | 204 pacientes com câncer avançado, recrutados entre agosto de 2017 e fevereiro de 2018. | Grupo intervenção: recebeu vídeo e livreto sobre planejamento antecipado de cuidados; grupo controle: recebeu vídeo e livreto sobre controle da dor no câncer. | Preferências de cuidados de fim de vida (tratamento ativo, tratamento prolongador de vida ou cuidados paliativos) em diferentes cenários de expectativa de vida (dentro de 1 ano, vários meses e poucas semanas); avaliação realizada no início do estudo, imediatamente após a intervenção e após 7 semanas. | Após a intervenção, o grupo que recebeu a ferramenta de decisão mostrou aumento significativo nas preferências por cuidados paliativos em todos os cenários de expectativa de vida. A mudança nas preferências foi mais pronunciada imediatamente após a intervenção e manteve-se, em menor grau, após 7 semanas. |

*PtDA: patient decision aid (auxílio decisional ao paciente); DA: decision aid (auxílio decisional); DVD: digital versatile disc; MCA: medicina complementar e alternativa; BSC: best supportive care (melhores cuidados de suporte); WBRT: whole-brain radiotherapy (radioterapia de encéfalo total); DS-GPA: Diagnosis-Specific Graded Prognostic Assessment; RT: radioterapia.*



http://dx.doi.org/10.1590/1983-803420264243PT

Chong e colaboradores [8] também avaliaram, em pacientes maiores de 21 anos e em início de quimioterapia, um livreto como ferramenta de auxílio ao processo de tomada de decisão sobre uso de medicina complementar e alternativa (MCA) durante quimioterapia e à comunicação com oncologistas. O livreto reduziu a chance de uso de MCA, mas não demonstrou efeito sobre comunicação médico-paciente, qualidade de vida, arrependimento ou conflito decisório. Contudo, limitações como ausência de questionário validado sobre MCA, de avaliação do conhecimento prévio e de medida de adesão e alta taxa de desistência foram destacadas.

Em estudo retrospectivo na Noruega, 124 pacientes com metástase cerebral e prognóstico limitado foram avaliados para subsidiar o desenvolvimento de modelo de previsão de sobrevida para auxiliar na escolha entre cuidados paliativos e radioterapia [9]. O modelo, baseado em características clínicas e prognósticas, evidenciou que 51% dos pacientes tinham sobrevida curta, sem benefício significativo da radioterapia, mostrando-se apropriado. O escore Diagnosis-Specific Graded Prognostic Assessment (DS-GPA), isoladamente, não foi suficiente para orientar a decisão terapêutica. Apesar da falta de validação externa e dados sobre qualidade de vida, o modelo pode ajudar a evitar tratamentos agressivos desnecessários e priorizar cuidados centrados no paciente.

De modo similar, Tate e colaboradores [10] desenvolveram ferramenta de apoio à decisão, com informações claras sobre benefícios e limitações, para auxiliar pacientes adultos com doenças graves e suas famílias a considerarem cuidados paliativos. A avaliação da ferramenta trouxe indícios de aumento da compreensão sobre esses cuidados e de potencial para melhorar a comunicação com profissionais de saúde. Apesar das limitações, os resultados indicam que a ferramenta foi bem recebida e pode servir de modelo para promover decisões informadas em contextos similares.

Em 2012, Volandes e colaboradores [11] avaliaram um vídeo educativo como ferramenta para ajudar pacientes com câncer avançado a compreenderem melhor as opções de tratamento e seu potencial em influenciar as preferências deles quanto a ressuscitação cardiopulmonar (RCP). Oitenta pacientes atendidos ambulatorialmente assistiram ao vídeo educativo, cujo conteúdo explicava os objetivos dos cuidados, como prolongar a vida e propiciar conforto. Quanto às preferências dos pacientes, não houve mudança significativa. Contudo, houve aumento significativo no número de pacientes que não desejavam RCP. Ademais, observou-se que apenas 5% dos pacientes que não desejavam RCP tinham ordem documentada em prontuário.

Na Coreia do Sul, Yun e colaboradores [12] avaliaram ferramenta, composta também de vídeo e de manual, voltada a auxiliar cuidadores e familiares a discutirem o prognóstico com os pacientes com câncer em fase terminal. O ensaio clínico randomizado definiu como intervenção no grupo experimental um vídeo e um manual que explicavam como discutir o prognóstico terminal com o paciente, e, no grupo controle, vídeo e manual sobre controle da dor no câncer. Os cuidadores do grupo experimental tiveram redução do conflito decisório, sem aumento significativo dos níveis de ansiedade ou depressão. Os resultados sugerem que a ferramenta pode facilitar diálogos difíceis sem sobrecarregar emocionalmente os cuidadores.

Também na Coreia do Sul, Yun e colaboradores [13] realizaram ensaio clínico randomizado a fim de avaliar um vídeo e um livreto sobre preferências de cuidados de fim de vida em 204 pacientes com câncer avançado. O grupo experimental recebeu a ferramenta supracitada, e o grupo controle recebeu um vídeo e um livreto sobre controle da dor oncológica. Houve aumento significativo da escolha por cuidados paliativos após o uso da ferramenta, com efeito mantido ao longo do tempo.

## Discussão

Os resultados desta revisão sugerem que as AD podem qualificar componentes específicos do processo decisório em oncologia, sobretudo ao ampliar conhecimento, preparação para conversas, explicitação de valores e participação de pacientes e cuidadores. Entretanto, seus efeitos não foram uniformes: algumas intervenções modificaram preferências ou favoreceram a comunicação [7,10-13], enquanto outras não produziram diferenças em conflito decisório, arrependimento, qualidade de vida ou interação com profissionais [8]. Desse modo, as evidências sustentam mais claramente

a utilidade desses recursos como facilitadores da deliberação do que como intervenções capazes, isoladamente, de assegurar decisões compartilhadas ou cuidados concordantes com os valores dos pacientes [14,15].

A interpretação dos resultados exige considerar que os estudos reuniram intervenções com finalidades e mecanismos distintos. Vídeos, livretos e programas voltados a pacientes e cuidadores procuram reduzir necessidades decisórias não atendidas, esclarecer valores e preparar a comunicação [7,8,10-13]; modelos prognósticos e fichas clínicas, por sua vez, qualificam a estimativa de benefícios e a proporcionalidade terapêutica sob a perspectiva profissional [9]. Embora ambos possam contribuir para decisões mais adequadas, suporte clínico à decisão e AD não são conceitos equivalentes. A reunião dessas intervenções amplia a compreensão do fenômeno, mas limita comparações diretas e impede de atribuir a todas elas efeitos semelhantes sobre autonomia e participação [16]

Os efeitos mais consistentes concentraram-se no aumento da compreensão e na preparação dos participantes para deliberar. O programa avaliado por Bakitas e colaboradores foi percebido como claro e fortalecedor [7]; o vídeo utilizado por Volandes e colaboradores ampliou o conhecimento sobre os objetivos do cuidado [11]; e os materiais empregados por Yun e colaboradores favoreceram a abordagem do prognóstico e a reflexão sobre cuidados paliativos [12]. Esses resultados acompanham a atualização Cochrane de 2024, segundo a qual as AD aumentam conhecimento, percepção adequada de riscos, clareza quanto a valores pessoais e participação ativa [14]. Entretanto, informar melhor não significa necessariamente produzir uma escolha diferente: a função ética do instrumento é qualificar a decisão, e não conduzir o paciente a determinada alternativa [11,14].

Nem todas as intervenções reduziram a incerteza ou o conflito decisório [8]. No estudo de Chong e colaboradores, o livreto modificou a probabilidade de uso de medicina complementar, mas não reduziu conflito ou arrependimento [8]. Na avaliação mais recente do instrumento de hospice desenvolvido por Tate, houve melhora de autoeficácia, porém não de conhecimento ou crenças [17]. De modo semelhante, o ensaio HELP, realizado com 138 pacientes com câncer pulmonar avançado, não encontrou diferença no desfecho primário de clareza dos valores nem no conflito decisório, apesar de a maioria considerar a intervenção útil para se preparar [18]. Nesse estudo, 57,6% apresentaram conflito decisório muito elevado, especialmente por insuficiência de informação e incerteza. Esses achados indicam que instrumentos podem apoiar o paciente sem eliminar a ambiguidade intrínseca de decisões envolvendo prognóstico limitado, múltiplos tratamentos e benefícios incertos.

Outro aspecto central é a distância entre formar uma preferência e transformá-la em cuidado efetivamente recebido. No estudo de Volandes, o vídeo aumentou o conhecimento e a proporção de pacientes que não desejavam ressuscitação ou ventilação, mas apenas uma pequena parcela tinha essas preferências documentadas [11]. Yun e colaboradores também identificaram maior preferência por cuidados paliativos, sem demonstrar que as escolhas tenham sido posteriormente implementadas [13]. Evidências recentes confirmam essa lacuna: uma intervenção combinando vídeos e treinamento de oncologistas aumentou modestamente a documentação do planejamento antecipado [19], e a metanálise de 2026 encontrou melhora de engajamento e documentação, mas não de conclusão de diretivas antecipadas, satisfação ou conflito decisório [15]. Assim, a documentação constitui desfecho relevante do processo, mas não deve ser tomada isoladamente como prova de cuidado concordante com valores.

Os achados também indicam que a efetividade depende menos da simples disponibilização de um material e mais de sua integração ao encontro clínico. O ensaio pragmático de 2025 combinou vídeos dirigidos aos pacientes com treinamento comunicacional dos oncologistas e obteve aumento da documentação, embora não tenha sido possível separar o efeito de cada componente [19]. A revisão de Punnett e colaboradores mostrou que intervenções que incluem educação, modelagem, capacitação e condições que facilitem a atuação profissional são mais promissoras para ampliar comportamentos de decisão compartilhada [20]. Consequentemente, a implementação deve envolver preparação do paciente, capacitação da equipe, oportunidade explícita para discutir valores e mecanismo de registro e revisão do plano.

Na oncologia, a decisão compartilhada deve ser compreendida como processo longitudinal, e não

como escolha pontual. Preferências podem mudar com progressão da doença, resposta a tratamento, surgimento de toxicidades, declínio funcional e nova compreensão do prognóstico. A revisão realizada por Edwards e colaboradores destacou a necessidade de oferecer tempo para preparação e oportunidades para revisitar decisões [16], enquanto a metassíntese de Rabben demonstrou que o modo de participação varia conforme o momento e a natureza da decisão [21]. Os instrumentos devem, portanto, apoiar ciclos sucessivos de informação, deliberação, registro e reavaliação.

A participação dos cuidadores requer uma interpretação relacional da autonomia [22,23]. Os estudos de Yun e colaboradores [3] mostraram que materiais dirigidos a familiares podem facilitar conversas sobre prognóstico sem aumentar sofrimento emocional e favorecer a consideração de cuidados paliativos [12,13]. Evidências qualitativas recentes indicam que pacientes frequentemente desejam envolver seus cuidadores e acomodam reciprocamente preferências por confiança, responsabilidade e preocupação mútua [22]. Essa interdependência não é necessariamente contrária à autonomia; torna-se problemática quando a família oculta informações, substitui a voz de um paciente capaz ou direciona decisões segundo interesses próprios [23]. Ferramentas voltadas à tríade paciente–família–equipe devem explicitar quem deseja participar, quais valores pertencem ao paciente e como eventuais divergências serão manejadas.

A decisão compartilhada em cuidados paliativos oncológicos também ocorre em contexto no qual a própria percepção de escolha pode estar comprometida. Uma metassíntese de 2024 descreveu situação frequentemente vivenciada como "sem escolha", marcada por urgência, medo, opções limitadas e decisões sobre viver ou morrer [21]. Oferecer alternativas formalmente não assegura autonomia quando o paciente não compreende que existe uma decisão, sente-se incapaz de recusar tratamento ou interpreta a recomendação médica como única possibilidade legítima [18,21]. Nessa situação, respeitar a autonomia não significa transferir ao paciente toda a responsabilidade, mas oferecer recomendação profissional proporcional, explorar valores e preservar espaço real para concordância, recusa ou revisão [24,25].

A incorporação desses recursos deve considerar não apenas sua disponibilidade, mas também sua acessibilidade e possibilidade real de utilização por diferentes grupos de pacientes. A revisão sistemática de Ullrich e colaboradores identificou avaliações favoráveis de satisfação, viabilidade e usabilidade das ferramentas baseadas na web, mas também adesão por vezes baixa, uso infrequente e elevada heterogeneidade quanto a conteúdo, desenvolvimento, população e desfechos avaliados [26]. A revisão realista de Edwards e colaboradores mostrou que a efetividade dos auxílios depende de fatores como letramento em saúde, apresentação equilibrada das opções, explicação da terminologia paliativa, oferta da informação em diferentes formatos, tempo para preparação e oportunidades para revisitar as decisões [16]. Esses achados sugerem que ferramentas digitais não sejam utilizadas como modalidade exclusiva. No Sistema Único de Saúde (SUS), sua implementação deveria integrar materiais impressos, audiovisuais e digitais, apresentados em linguagem compreensível e acompanhados por profissionais capazes de verificar a compreensão, esclarecer dúvidas e apoiar a deliberação [16,26].

Sob a perspectiva bioética, os instrumentos podem fortalecer a autonomia ao criar condições para compreensão, reflexão e expressão de preferências, mas não substituem a responsabilidade profissional de recomendar cuidados clinicamente proporcionais [7,10-13,24,25]. A beneficência e a não maleficência exigem que informações sobre benefícios, riscos e prognóstico sejam apresentadas de modo equilibrado, inclusive quando indicam baixa probabilidade de benefício de tratamentos invasivos [9,14,24]. A veracidade requer comunicação honesta sem abandono da esperança, enquanto a justiça demanda que o suporte decisório seja acessível a diferentes grupos sociais [14,16]. No Brasil, essa exigência encontra respaldo normativo na Política Nacional de Cuidados Paliativos, instituída no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) [27], e na Resolução CFM 1.995/2012, que reconhece as diretivas antecipadas de vontade e reforça o planejamento compartilhado do cuidado como expressão concreta do respeito à autonomia [28].

A interpretação destes resultados deve considerar a heterogeneidade dos desenhos, populações, decisões e desfechos, a presença de estudos de desenvolvimento e suportes clínicos, o pequeno número de ensaios randomizados e a escassez de evidências latino-americanas. Pesquisas futuras

devem avaliar instrumentos culturalmente adaptados ao Brasil, integrados a treinamento profissional e aos prontuários, utilizando como desfechos conhecimento, conflito decisório, concordância entre valores e decisões, documentação, cuidados recebidos e experiência de pacientes e familiares.

## Considerações finais

Os estudos analisados indicam que ferramentas de apoio à decisão podem ampliar o conhecimento, a preparação e a participação de pacientes oncológicos e de seus cuidadores em decisões relacionadas aos cuidados paliativos e ao fim de vida. Entretanto, os efeitos sobre conflito e arrependimento decisório, comunicação, qualidade de vida, documentação das preferências e escolhas terapêuticas foram heterogêneos. Esses recursos devem ser compreendidos como componentes de um processo deliberativo compartilhado, e não como substitutos da comunicação clínica. Sua legitimidade ética depende de informação equilibrada e compreensível, apresentação das incertezas, esclarecimento de valores, acessibilidade, adaptação cultural e integração ao cuidado. Diante do pequeno número e da heterogeneidade dos estudos, são necessárias pesquisas de melhor qualidade e instrumentos validados no contexto brasileiro.

## Referências


1. Lima MLF, Rego STA, Siqueira-Batista R. Processo de tomada de decisão nos cuidados de fim de vida. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2015 [acesso 1º dez 2025];23(1):31-9. DOI: 10.1590/1983-80422015231043
2. Santos ROM, Abreu MM, Engstrom EM. Análise documental sobre decisão compartilhada nas diretrizes clínicas de câncer. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2020 [acesso 25 nov 2025];28(2):265-75. DOI: 10.1590/1983-80422020282388
3. Hoque F. Shared decision-making in patient care: advantages, barriers and potential solutions. J Brown Hosp Med [Internet]. 2024 [acesso 2 abr 2026];3(4):e2024001. DOI: 10.56305/001c.122787
4. Rosca A, Karzig-Roduner I, Kasper J, Rogger N, Drewniak D, Krones T. Shared decision making and advance care planning: a systematic literature review and novel decision-making model. BMC Med Ethics [Internet]. 2023 [acesso 27 nov 2025];24(1):64. DOI: 10.1186/s12910-023-00944-7
5. Stacey D, Légaré F, Lewis K, Barry MJ, Bennett C, Eden K *et al*. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2017 [acesso 28 nov 2025];4(4):CD001431. DOI: 10.1002/14651858.CD001431.pub5
6. Bonner C, Trevena LJ, Gaissmaier W, Han PKJ, Okan Y, Ozanne E *et al*. Current best practice for presenting probabilities in patient decision aids: fundamental principles. Med Decis Making [Internet]. 2021 [acesso 4 abr 2026];41(7):821-33. DOI: 10.1177/0272989X21996328
7. Bakitas M, Dionne-Odom JN, Jackson L, Frost J, Bishop MF, Li Z. "There were more decisions and more options than just yes or no": evaluating a decision aid for advanced cancer patients and their family caregivers. Palliat Support Care [Internet]. 2016 [acesso 26 nov 2025];15(1):44-56. DOI: 10.1017/S1478951516000596
8. Chong WQ, Mogro MJ, Arsad A, Tai BC, Lee SC. Use of decision aid to improve informed decision-making and communication with physicians on the use of oral complementary and alternative medicine among cancer patients on chemotherapy: randomized controlled trial. Support Care Cancer [Internet]. 2020 [acesso 22 nov 2025];29(7):3689-96. DOI: 10.1007/s00520-020-05872-5
9. Nieder C, Norum J, Dalhaug A, Aandahl G, Engljähringer K. Best supportive care in patients with brain metastases and adverse prognostic factors: development of improved decision aids. Support Care Cancer [Internet]. 2013 [acesso 26 nov 2025];21(10):2671-8. DOI: 10.1007/s00520-013-1840-5
10. Tate CE, Venechuk G, Pierce K, Khazanie P, Ingle MP, Morris MA *et al*. Development of a decision aid for patients and families considering hospice. J Palliat Med [Internet]. 2021 [acesso 16 nov 2025];24(4):505-13. DOI: 10.1089/jpm.2020.0250

11. Volandes AE, Levin TT, Slovin S, Carvajal RD, O'Reilly EM, Keohan ML *et al*. Augmenting advance care planning in poor prognosis cancer with a video decision aid: a preintervention-postintervention study. Cancer [Internet]. 2012 [acesso 22 nov 2025];118(17):4331-8. DOI: 10.1002/cncr.27423

12. Yun YH, Lee MK, Park S, Lee JL, Park J, Choi YS *et al*. Use of a decision aid to help caregivers discuss terminal disease status with a family member with cancer: randomized controlled trial. J Clin Oncol [Internet]. 2011 [acesso 26 nov 2025];29(36):4811-9. DOI: 10.1200/JCO.2011.35.3870

13. Yun YH, Kang E, Park S, Koh SJ, Oh HS, Keam B *et al*. Efficacy of a decision aid consisting of a video and booklet on advance care planning for advanced cancer patients: randomized controlled trial. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2019 [acesso 22 nov 2025];58(6):940-48. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2019.07.032

14. Stacey D, Lewis KB, Smith M, Carley M, Volk R, Douglas EE *et al*. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2024 [acesso 26 nov 2025];1(1):CD001431. DOI: 10.1002/14651858.CD001431.pub6.

15. Han Z, Fang Y, Yang J, Jiang S, Ma G, Ma X. Effects of online advance care planning decision aid programmes on adults with cancer: a systematic review and meta-analysis. BMC Palliat Care [Internet]. 2026 [acesso 5 ago 2026]. DOI: 10.1186/s12904-026-02184-z

16. Edwards M, Holland-Hart D, Mann M, Seddon K, Buckle P, Longo M *et al*. Understanding how shared decision-making approaches and patient aids influence patients with advanced cancer when deciding on palliative treatments and care: a realist review. Health Expect [Internet]. 2023 [acesso 26 nov 2025];26(6):2109-26. DOI: 10.1111/hex.13822.

17. Tate CE, Mami G, McNulty M, Rinehart DJ, Yasui R, Rondinelli N *et al*. Evaluation of a novel hospice-specific patient decision aid. Am J Hosp Palliat Care [Internet]. 2024 [acesso 26 nov 2025];41(4):414-23. DOI: 10.1177/10499091231190776.

18. Villalobos M, Unsöld L, Deis N, Behnisch R, Siegle A, Thomas M. The Heidelberg Decision Aid for Patients With Lung Cancer (HELP): findings of a randomized controlled trial. Dtsch Arztebl Int [Internet]. 2024 [acesso 26 nov 2025];121(26):861-7. DOI: 10.3238/arztebl.m2024.0228.

19. Volandes AE, Chang Y, Lakin JR, Paasche-Orlow MK, Lindvall C, Zupanc SN *et al*. An intervention to increase advance care planning among older adults with advanced cancer: a randomized clinical trial. JAMA Netw Open [Internet]. 2025 [acesso 26 nov 2025];8(5):e259150. DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2025.9150.

20. Punnett G, Eastwood C, Green L, Yorke J. A systematic review of the effectiveness of decision making interventions on increasing perceptions of shared decision making occurring in advanced cancer consultations. Patient Educ Couns [Internet]. 2024 [acesso 26 nov 2025];123:108235. DOI: 10.1016/j.pec.2024.108235.

21. Rabben J, Vivat B, Fossum M, Rohde GE. Shared decision-making in palliative cancer care: a systematic review and metasynthesis. Palliat Med [Internet]. 2024 [acesso 26 nov 2025];38(4):406-22. DOI: 10.1177/02692163241238384.

22. Foley G, McCauley R, McQuillan R, Ryan K. How do patients with advanced cancer and family caregivers accommodate one another in decision-making? Findings from a qualitative study in specialist palliative care. Am J Hosp Palliat Care [Internet]. 2025 [acesso 26 nov 2025];42(5):452-8. DOI: 10.1177/10499091241255117.

23. Rabben J, Rohde GE, Fossum M, Vivat B. Experiences and perceptions of people with advanced cancer and their family caregivers of shared decision-making in palliative cancer care. J Adv Nurs [Internet]. 2025 [acesso 26 nov 2025];81(8):4976-88. DOI: 10.1111/jan.16705.

24. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A *et al*. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. BMJ [Internet]. 2006 [acesso 22 nov 2025];333(7565):417. DOI: 10.1136/bmj.38926.629329.AE

25. Stacey D, Légaré F, Boland L, Lewis KB, Loiselle MC, Hoefel L *et al*. 20th anniversary Ottawa decision support framework: part 3 overview of systematic reviews and updated framework. Med Decis Making [Internet]. 2020 [acesso 26 nov 2025];40(3):379-98. DOI: 10.1177/0272989X20911870

26. Ullrich P, Voß H, Unsöld L, Thomas M, Villalobos M. Web-based educational tools and decision aids for patients with advanced cancer: a systematic review. Patient Educ Couns [Internet]. 2025 [acesso 26 nov 2025];134:108706. DOI: 10.1016/j.pec.2025.108706.

**27.** Brasil. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 22 maio 2024 [acesso 5 ago 2026]. Seção 1. Disponível: https://bit.ly/3SZO7yz

**28.** Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995, de 9 de agosto de 2012. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, p. 269-70, 31 ago 2012 [acesso 5 ago 2026]. Seção 1. Disponível: https://bit.ly/4zGKNJl

**Maria Jayne Lira de Araújo** – Graduada – jayne.lira22@gmail.com
0009-0002-3529-2122

**Millena Maria Maciel Pinto** – Graduada – millenamaciel9@hotmail.com
0009-0006-4479-0464

**Késsia Karina Alves de Oliveira** – Graduada – kessiakarina1@gmail.com
0009-0002-0955-415X

**Francimar Alves de Oliveira Neto** – Graduado – francimar_90@hotmail.com
0000-0002-5593-3292

**Karina Amorim** – Especialista – karinapaliativista@gmail.com
0000-0003-1805-259X

**Claudio Emmanuel Gonçalves da Silva Filho** – Doutorando – cegsilvafilho@gmail.com
0000-0002-5519-5023

**Correspondência**
Maria Jayne Lira de Araújo – Av. Frei Galvão, 12, Gramame, CEP 58067-695. João Pessoa/PB, Brasil.

**Contribuições dos autores**

Maria Jayne Lira de Araújo: curadoria de dados; investigação; redação do manuscrito original; redação – revisão e edição.
Millena Maria Maciel Pinto: curadoria de dados; investigação; redação do manuscrito original; redação – revisão e edição.
Késsia Karina Alves de Oliveira: curadoria de dados; investigação; redação do manuscrito; revisão crítica do conteúdo.
Francimar Alves de Oliveira Neto: curadoria de dados; investigação; redação do manuscrito original; redação – revisão e edição.
Karina Amorim: investigação; redação – revisão e edição.
Claudio Emmanuel Gonçalves da Silva Filho: conceituação; metodologia; redação – revisão e edição.

**Disponibilidade de dados:** Todos os dados utilizados ou gerados na pesquisa estão integralmente descritos e apresentados no corpo do artigo.

**Editora responsável:** Dilza Teresinha Ambrós Ribeiro

**Recebido:** 5.12.2025
**Revisado:** 6.3.2026
**Aprovado:** 9.4.2026

Pesquisa