



A tomada de decisão compartilhada e sua aplicação a pessoas com demência


Shared Decision Making and its Application to People with Dementia



Autores

Jose Reinaldo Madeiro
jrmadeiro@uol.com.br

Aline Albuquerque

Universidade de Brasília
alineaoliveira@hotmail.com
 <https://orcid.org/0000-0002-5568-0790>



Resumo

A tomada de decisão compartilhada vem adquirindo mais espaço dentro por representar um modelo conciliador entre o conhecimento profissional e o direito do indivíduo se autodeterminar. Este artigo propõe o debate sobre a utilização da tomada decisão compartilhada para pacientes com demência. Tais pacientes tendem a ser considerados incapazes, sendo comum a designação de substitutos para a tomada de decisão. No entanto, há relatos consistentes na literatura que essas pessoas não estão impossibilitadas de expressar necessidades e referências. Vários fatores são destacados como capazes de influenciar o maior ou menor envolvimento destes indivíduos, deste o estágio da doença, características do cuidador como idade e grau de parentesco, e o tipo de decisão a ser tomada. Conclui-se que, a tomada de decisão compartilhada pode representar potente ferramenta, oferecendo a possibilidade destes indivíduos exercerem sua autonomia pessoal, o que trará melhores desfechos para profissional e paciente.



Abstract

Shared decision-making has been gaining more space as it represents a conciliatory model between professional knowledge and the individual's right to self-determination. This article proposes a debate on the use of shared decision-making for patients with dementia. Such patients tend to be considered incapable, and it is common to designate substitutes when decisions have to be made. However, there are consistent reports in the literature that patients are not unable to express needs and references. Several factors are highlighted as capable of influencing the greater or lesser involvement of these individuals, from the stage of the disease, characteristics of the caregiver, such as age and degree of kinship, and the type of decision to be made. The conclusion drawn is that shared decision-making can represent a powerful tool, offering the possibility for patients to exercise their personal autonomy, which will bring better outcomes for them and the professionals involved.



Key words

Tomada de decisão compartilhada; autonomia pessoal; demência.
Shared decision-making; personal autonomy; dementia.



Fechas

Recibido: 01/04/2024. Aceptado: 03/11/2025



1. Introdução

A discussão sobre a Tomada de Decisão Compartilhada (TDC) insere-se no debate sobre como se estabelece a relação entre um paciente e um profissional de saúde. Esta relação historicamente desenvolve-se a partir de três modelos principais: o primeiro deles, paternalista, compreende que um profissional dono do conhecimento seria o único capaz de definir o que seria melhor para seu paciente, a quem caberia aceitar a decisão; o segundo, consumerista, reconhece o paciente como um ser possuidor de direitos que surge a partir de uma relação contratual entre ele e o profissional, cabendo ao último fornecer informações ao contratante que, munido delas, tomará sua decisão; por fim, o modelo da mutualidade se assenta no referencial de Montreal, que define o paciente como componente de uma equipe com legitimidade para participar de todos os aspectos do cuidado, não colocando-se em posição hierárquica inferior. Este

A discussão sobre a Tomada de Decisão Compartilhada (TDC) insere-se no debate sobre como se estabelece a relação entre um paciente e um profissional de saúde. Esta relação historicamente desenvolve-se a partir de três modelos principais

último modelo, como reforça a autora, configura-se como o mais adequado por permitir o protagonismo do indivíduo em cuidado sem negar sua condição emocionalmente abalada e vulnerável (Eler, 2020).

O termo TDC surgiu no início da década de 1980, aparecendo na obra *The Silent World of Doctor and Patient*, de Jay Katz (Elwyn, 2020). Charles descreve quatro elementos que considera indispensáveis para caracterizar uma TDC: o envolvimento de pelo menos um profissional e um paciente; o compartilhamento de informações entre estes participantes do processo; a adoção de medidas, por parte destes membros da equipe, que garantam o efetivo envolvimento de todos; e, finalmente, o acordo a respeito das condutas que serão tomadas. Para Charles, as

preferências dos pacientes variam amplamente, frequentemente divergindo das opções consideradas ideais por parte dos profissionais. Assim, faz-se necessário que ambas as partes compartilhem um processo que conduza a convergências, no qual as necessidades e preferências do indivíduo sob cuidado adquirem protagonismo, com divisão da responsabilidade sobre a decisão final (Charles, 1997).

Para a discussão, três pontos-chaves são colocados para a discussão: a) TDC baseia-se em *decisões*, entendidas aqui como a escolha de uma entre algumas alternativas disponíveis, sendo pré-requisito que haja mais de uma escolha razoável possível para a situação; b) TDC é um processo baseado em comunicação e colaboração onde há a participação de um ou mais profissionais conhecedores dos aspectos científicos do tema em questão e um paciente que também pode ser considerado um *expert*, não nos aspectos científicos, mas sim nas suas vivências, objetivos, experiências e valores; c) TDC é sobre poder e reconhecimento da jornada existencial de incerteza e medo de um indivíduo que, na condição vulnerável de sentir-se doente, busca sua recuperação (Elwyn, 2020).

Uma importante questão a ser problematizada para a colocação em prática da TDC é sua adaptação para um dos quatro tipos de situações possíveis, descritas a seguir. A primeira é a busca pela correspondência de visões, onde profissional e



A TDC precisa ser compreendida enquanto componente do processo de cuidado, ocorrendo durante, e não previamente, às intervenções

paciente sobreponham as alternativas disponíveis com as necessidades e preferências do indivíduo. Esta situação é aplicável, por exemplo, em casos onde seja necessário definir a realização ou não de um teste genético preditivo para o surgimento de uma doença ou para escolha da melhor medicação disponível para o controle de uma doença crônica. A segunda baseia-se na reconciliação das opiniões em conflito, como em situações onde um processo colaborativo ajude o paciente a articular as razões para uma prévia posição ao mesmo tempo que se reconecta com todas as opções futuramente disponíveis (como no caso de indivíduos que inicialmente se negam peremptoriamente a usar quaisquer medicações injetáveis). A terceira deve focar na resolução de problemas, por discussão teórica ou até mesmo por experimentação na prática. A partir daí, após devidamente examinada, uma possibilidade de conduta torna-se defensável por demonstrar capacidade de trazer resultados positivos. Por fim, a quarta e última pretende a construção de significados, onde há o desenvolvimento de *insights* sobre o que aquela determinada situação significa. Tal situação é aplicável, por exemplo, em situações onde pacientes com condição terminal conseguem sentir-se em paz e serenos, a despeito da impossibilidade de reversão do quadro, por priorizarem aspectos como a convivência com pessoas queridas ou a realização de desejos ainda não vivenciados (Montori, 2022).

A TDC precisa ser compreendida enquanto componente do processo de cuidado, ocorrendo durante, e não previamente, às intervenções. Assim, o autor rechaça as comparações entre a TDC e o consentimento informado, particularmente o fato de que um modelo que tenha como fundamento uma “permissão para um tratamento” não é capaz de ser um adequado meio de conhecer necessidades e preferências dos indivíduos (Sullivan, 2017). Nessa perspectiva, o consentimento informado tem-se caracterizado como um documento que simplesmente resguarda o profissional de eventuais questionamentos judiciais, não necessariamente trazendo informações que são relevantes perante valores e preferências do paciente. Ressalta, ainda, que o consentimento informado despreza, entre outros aspectos, a importância de trazer uma linguagem acessível e adaptada para cada realidade (Eler, 2020).

A implementação da TDC no cenário clínico foi foco de discussão trazida por Elwyn e cols. Para além das razões éticas, prioritariamente o respeito ao direito de autodeterminação do indivíduo, os autores defendem que há evidências científicas de melhor entendimento sobre pontos positivos e negativos de cada uma das opções disponíveis e maior nível de confiança por parte dos pacientes quando a TDC é desenvolvida. Todavia, não são raros relatos de profissionais que expressam dúvidas quanto à sua eficiência, fundamentadas na percepção de que muitas pessoas não querem fazer parte da tomada de decisões, que faltam-lhes habilidades suficientes para fazerem a escolha, o que fará com que surjam mais “escolhas equivocadas” ou que a TDC é um processo consumidor de muito tempo e pouco prático. Assim, partindo do pressuposto de que a predisposição dos profissionais é indispensável para o sucesso, Elwyn e cols.⁷ propuseram um modelo que auxilia sua aplicação em cenários clínicos.



Os autores pressupõem que o sucesso da TDC depende da capacidade de propiciar ao paciente a possibilidade de agir guiado por suas necessidades e preferências sem que obstáculos interfiram no processo (Elwyn et al., 2012). Para alcançar este objetivo, é necessário que seja fornecida toda a informação necessária, logo depois do conhecimento sobre quais são as já conhecidas e se estas estão condizentes com a realidade. Posteriormente, cabe ao profissional apoiá-lo para realizar suas escolhas, sem que isso signifique a sensação de transferência completa da responsabilidade, sentimento que tende a trazer piores resultados (Quill, 1995). Assim, a TDC precisa ser

TDC precisa ser compreendida como uma “fluída transição entre diferentes tipos de falas”, divididas nos momentos caracterizados como *diálogo de equipe*, onde o profissional propõe a TDC, *diálogo sobre as opções*, onde são colocados todos os encaminhamentos possíveis, e *diálogo sobre a decisão*, que só acontecerá após o paciente estar devidamente preparado

compreendida como uma “fluída transição entre diferentes tipos de falas”, divididas nos momentos caracterizados como *diálogo de equipe*, onde o profissional propõe a TDC, *diálogo sobre as opções*, onde são colocados todos os encaminhamentos possíveis, e *diálogo sobre a decisão*, que só acontecerá após o paciente estar devidamente preparado (Elwyn et al., 2012).

Apesar dos relatos do potencial da TDC, é imprescindível, que sejam detectadas situações nas quais há um claro limite à sua implementação, particularmente em questões onde interesses mais amplos se sobrepõem aos interesses individuais. Segundo os referidos autores, são estas algumas das situações que justificam a não utilização da TDC: a) existência de interesses pessoais que confrontam-se com a responsabilidade do profissional sobre a segurança do indivíduo ou de uma população, como nos casos de solicitação de determinadas medicações que não se aplicam àquele caso e que ainda podem trazer complicações advindas de seu uso indiscriminado, quando há indícios de adição por parte do usuário da substância solicitada ou quando verifica-se resistência ao uso de medidas de interesse público como vacinas; b) ausência de evidência

científica de que determinada conduta seja benéfica, ou quando há clareza de que certa medida é considerada amplamente superior, sendo assim sua escolha considerada um padrão de tratamento; c) presença de profunda incerteza existencial motivada pela descoberta de patologias sem possibilidades de recuperação, o que compromete fortemente a capacidade do paciente de refletir sobre as possibilidades existentes (Elwyn et al., 2012).

A despeito das limitações descritas, a TDC oferece inúmeras possibilidades e sua implementação na prática clínica diária precisa ser ampliada. Nessa linha de raciocínio, vários pesquisadores estudiosos da TDC de diferentes áreas de atuação discutiram perspectivas futuras. Ao final do estudo, quatro aspectos foram considerados mais relevantes e amplamente discutidos. O primeiro deles foi o verdadeiro propósito da TDC, que deve ir além do estabelecimento de papéis a serem desempenhados por profissionais e pacientes na tomada de decisão. Necessário se faz, de acordo com os *experts*, que o desenvolvimento da TDC incorpore a maneira de como melhor agir em determinada situação que aflige aquele indivíduo em determinada situação, partindo do pressuposto que diferentes situações exigem diferentes abordagens.



O segundo aspecto aprofundado refere-se ao oferecimento da TDC para todos, não resumindo-se a alguns privilegiados em serviços específicos. Assim, deve-se buscar incorporar a TDC no cuidado dispensado a grupos tradicionalmente vulneráveis e não inseridos no processo, como pessoas com déficits sensoriais ou cognitivos, com baixa escolaridade, que não falam o idioma nativo ou que sofrem por questões legais ou de imigração. Apesar da literatura frequentemente destacar que a TDC pode ser aplicada a qualquer indivíduo, tradicionalmente esses grupos são considerados incapazes de participarem do processo. Sendo assim, os estudiosos propõem que as pesquisas priorizem o desenvolvimento de ferramentas que possibilitem a identificação de valores e preferências também destas pessoas. No seguinte tópico constatou-se que a avaliação da eficácia da TDC encontra-se prejudicada pela falta de instrumentos padronizados, quase que inteiramente focados no processo, e não nos resultados. Assim, é essencial que novas ferramentas de avaliação capazes de mensurar a influência da TDC no cuidado sejam desenvolvidas. Por fim, para que sua incorporação no cenário clínico seja cada vez maior, a TDC precisa ter contornos únicos para cada situação em particular, extrapolando a importante porém não suficiente preocupação com aspectos culturais e linguísticos (Barton et al., 2020).

2. A tomada de decisão compartilhada aplicada a pessoas com demência

Estender a TDC a maior número de pessoas é grande desafio a ser enfrentado no futuro próximo, sendo as pessoas com demência, objeto deste estudo, um exemplo de grupo populacional frequentemente marginalizado (Barton et al., 2020). A participação de indivíduos com demência na tomada de decisões quanto a sua vida é crucial e representa um aspecto essencial do cuidado centrado na pessoa já que a remoção do poder de tomar decisões confere a estas pessoas um status infantilizado que traz insatisfação e prejuízos em sua qualidade de vida (Daly et al., 2018).

Estender a TDC a maior número de pessoas é grande desafio a ser enfrentado no futuro próximo, sendo as pessoas com demência, objeto deste estudo, um exemplo de grupo populacional frequentemente marginalizado

Um diagnóstico de demência implica em profundas mudanças na vida de pacientes e seus familiares, demandando uma série de decisões que precisam ser tomadas a partir de sua detecção. Dentre as principais, os autores citam: a) a revelação ou não do diagnóstico ao paciente; b) a utilização de serviços de saúde e medicações; c) a supervisão, apoio ou suspensão na realização de várias tarefas cotidianas como o exercício profissional, a direção de automóveis e a realização de compras; d) a administração de questões patrimoniais e legais (Groen-van de Ven et al., 2018). Estas mudanças se refletem em uma alteração nos padrões que caracterizam as decisões sobre atividades corriqueiras do cotidiano (Phinney et al., 2013). No intuito de identificar como indivíduos recém diagnosticados com demência e suas famílias percebem e interpretam mudanças no padrão de envolvimento nas atividades, os autores desenvolveram estudo qualitativo em duas figuras masculinas e suas respectivas famílias, identificando as linhas temáticas:



o destaque sobre o papel desempenhado por essas pessoas, incluindo questões mais íntimas familiares; o destaque na valorização de suas atividades profissionais e sociais; a percepção de que, agora, eles são menos ativos e menos capazes, com diminuição clara do entusiasmo para desempenhar atividades, este um proeminente ponto de preocupação para as famílias; e, por fim, o esforço das famílias em oferecer suporte para a manutenção da participação dos pacientes em suas atividades, através de palavras de encorajamento, agindo disfarçadamente para a facilitação, ou mesmo assumindo outros papéis.

Se, por um lado, é inegável o prejuízo cognitivo e, conseqüentemente, o comprometimento na habilidade em tomar decisões que acompanham o surgimento da demência, é necessário repetir que existe considerável suporte teórico que demonstra que a demência por si só não representa total incapacidade decisional. Um estudo de revisão de literatura que deixava claro que estas pessoas são capazes de fazer escolhas

Estudo desenvolvido na França reportou indivíduos com demência insatisfeitos com o nível de informação oferecido a eles pelos profissionais de saúde, argumentando que lhes foi dado pouco tempo para reflexão sobre as opções disponíveis antes de tomar a decisão, e que as oportunidades que foram oferecidas eram reduzidas, de forma que o sentimento de não ser ouvido era predominante

sobre tratamentos médicos e sobre participação em pesquisas científicas. Todavia, esta constatação é acompanhada de demonstrações por parte dos pacientes de que seu direito à autodeterminação frequentemente é negado ou sabotado (Kim et al., 2002). Estudo desenvolvido na França reportou indivíduos com demência insatisfeitos com o nível de informação oferecido a eles pelos profissionais de saúde, argumentando que lhes foi dado pouco tempo para reflexão sobre as opções disponíveis antes de tomar a decisão, e que as oportunidades que foram oferecidas eram reduzidas, de forma que o sentimento de não ser ouvido era predominante (Tyrell et al., 2006).

Uma extensa revisão de literatura que investigou, entre outros tópicos, a percepção do indivíduo com demência dentro do processo de tomada de decisão. A tensão entre fazer valer sua opinião e confiar nos familiares foi frequente, bem como o sentimento de exclusão vivenciado por alguns pacientes que não foram adequadamente ouvidos. Similarmente a outros estudos, os autores reforçam também que a maior parte dos pacientes desejam participar de um processo conjunto, estando aptos para identificar quais pessoas do seu entorno gostariam de ver

participando da tomada de decisão. No entanto, perspectivas alternativas, que fogem do padrão habitual também foram identificadas. Assim, alguns pacientes, temerosos de seu futuro e convictos que a demência lhe representa uma ameaça, demonstram receio em participar do processo de tomada de decisão, o que foi interpretado pelos autores como um mecanismo de autodefesa. Todavia, reforçam que o desejo de não ser protagonista na decisão sobre um aspecto em particular não significa que a mesma conduta se manifestará em todos os aspectos, sendo importante essa diferenciação (Miller et al., 2016). Além disso, mesmo nas situações anteriormente citadas de incerteza quanto ao interesse em participar da decisão, os pacientes, quando instados a expressarem suas preferências, o fazem, deixando claro que o desejo de participar do processo é universal, enquanto a força da importância da autonomia é variável e



representa um melhor indicador do grau de perseverança no envolvimento na tomada de decisão.

Outro foco da referida revisão sistemática foi conhecer a percepção dos cuidadores familiares. De acordo com os autores, os cuidadores se identificam como as pessoas preferidas dos pacientes para tomarem as decisões sobre sua vida, frequentemente subestimando o interesse dos doentes em participar do processo. Esta percepção foi reforçada em um estudo que abordou a interrupção da prática de dirigir automóveis, a transferência para uma instituição de longa permanência e algumas decisões sobre tratamentos médicos. Em todos estes pontos analisados, os cuidadores desejavam que os pacientes tivessem menor participação no processo que eles próprios, mesmo que os doentes estivessem em fase inicial da Doença de Alzheimer ou com quadro de Comprometimento Cognitivo Leve (Hamann et al., 2011).

Outro estudo com o objetivo de identificar como a tomada de decisão referente a questões cotidianas ocorre e se modifica ao longo do tempo

Outro estudo com o objetivo de identificar como a tomada de decisão referente a questões cotidianas ocorre e se modifica ao longo do tempo. O referido trabalho, ancorado na premissa que os sentimentos de um indivíduo independem da consciência sobre a existência de um quadro demencial e compreendendo que indivíduos estão constantemente negociando suas identidades sociais a partir de suas interações, identificou, fruto de repetidas entrevistas com 15 pacientes com demência e seus 15 cuidadores ao longo de um ano, três princípios fundamentais

que encontravam-se implícitos: a) pessoas com demência e cuidadores reconhecem a importância da manutenção da autonomia (apesar do termo praticamente não ter sido citado nas respostas), a despeito do declínio cognitivo inevitável, o que exige a assunção de estratégias de apoio; b) as decisões são tomadas após uma análise particular da referida questão, de forma que esta individualização exige a avaliação sobre a capacidade decisional também específica; c) todas as decisões tomadas por terceiros foram referidas como consonantes com os melhores interesses dos pacientes (Samsi & Manthorpe, 2013).

O fato de terem sido realizadas repetidas entrevistas permitiu também que fosse construído um *continuum* que demonstrou uma gradual transição da tomada de decisão, inicialmente conjunta, em direção da tomada de decisão substituta. Assim, foram estabelecidos etapas que demarcam as referidas transições, a saber: a) tomada de decisão mútua: nesta fase, as decisões são tomadas em conjunto entre paciente e cuidador, situação considerada natural principalmente por casais que já conviviam há vários anos; b) tomada de decisão reduzida: o comprometimento da capacidade decisional torna-se mais evidente, com consequente hegemonia do cuidador na elaboração das preferências, frequentemente agindo com intuito de poupar o paciente; c) tomada de decisão restrita: pacientes e cuidadores sentem que a vida “encolheu”, com nítida diminuição das atividades que são desenvolvidas no cotidiano e limitação da possibilidade de fazer escolhas; d) reflexões retrospectivas sobre a tomada de decisão: a incapacidade do paciente torna-se evidente a ponto de gerar sentimentos de angústia nos cuidadores, que tentam compensar este fato agindo de acordo com os valores do paciente; e) os cuidadores fazem escolhas baseadas no que consideram os



melhores interesses do paciente, escolhas estas feitas isoladamente, frequentemente sem qualquer apoio; f) por fim, no extremo final do continuum, predomina a tomada de decisão substituta, onde cuidadores assumem todas as decisões, sequer cogitando consultar o paciente sobre as opções disponíveis (Samsi & Manthorpe, 2013).

3. Determinantes do envolvimento de pacientes com demência e seus cuidadores na tomada de decisão

Além do indivíduo com demência ter seu envolvimento na tomada de decisões diretamente relacionado ao estágio de sua doença, como explicado no *continuum* anteriormente descrito, um estudo de revisão identificou outros fatores que o influenciam. A escolaridade mais elevada (principalmente mais de 12 anos) foi relacionada ao maior envolvimento destas pessoas na tomada de decisões, bem como menor idade do

Por outro lado, o fato do cuidador ser o cônjuge do paciente, e não alguém mais jovem, se relacionou positivamente com maior envolvimento da pessoa com demência

paciente e também do cuidador. Quanto ao gênero do paciente e do cuidador, os resultados dos diversos estudos foram conflitantes, com participação masculina ou feminina bastante variável. Acredita-se que essa resposta inconclusiva varia conforme a decisão que está sendo avaliada, com homens e mulheres tendo maior envolvimento em atividades tradicionalmente reservadas a seu gênero. Por outro lado, o fato do cuidador ser o cônjuge do paciente, e não alguém mais jovem, se relacionou positivamente com maior envolvimento da pessoa com demência. Segundo os autores, este resultado justifica-se pelo fato que o cônjuge, em geral, conhece melhor o paciente, identificando meios para inseri-lo no processo mais facilmente. Um outro fator associado

ao menor envolvimento da pessoa com demência surge quando o diagnóstico não é completamente esclarecido, ou não completamente revelado ao paciente, situação frequente que tende a trazer inúmeras repercussões negativas (Miller et al., 2016). Além disso, alguns cuidadores reportam que a pressão da equipe médica responsável pelo cuidado solicitando uma rápida resposta sobre a concordância ou não sobre determinada conduta faz com que não seja dado tempo suficiente para a reflexão por parte do paciente. Um outro aspecto que merece ser particularizado é o tipo de decisão a ser tomada. No que toca a decisões sobre a transferência ou não do paciente para Instituições de Longa Permanência (ILPs), a análise dos poucos artigos que a abordam deixa clara uma tendência à exclusão dos indivíduos com demência, em detrimento do posicionamento hegemônico dos cuidadores que, convenientemente, utilizam uma visão dicotômica “capacidade *versus* incapacidade” como pano de fundo para esta exclusão, sabedores, como ressaltam Miller e cols, que os pacientes em sua maioria não são desejosos de residir em ILPs.

Já as decisões associadas a tratamentos médicos sofreram análise particularizada. Nos sete estudos que abordaram este tema incluídos na revisão, alguns pesquisadores identificaram que pacientes preferem que as escolhas sejam feitas em conjunto entre eles, seus familiares e a equipe médica. Já os cuidadores familiares se identificam



como a pessoa mais adequada para fazer as escolhas, com participação variável do paciente. Nos dois estudos que entrevistaram conjuntamente pacientes e cuidadores, a percepção da efetiva participação no processo foi menor entre os cuidadores. Todavia, os autores ressaltam que nenhuma destas pesquisas se desenvolveu em ambiente hospitalar, o que traz determinadas particularidades que necessitam ser avaliadas em outros trabalhos descritos a partir de agora (Miller et al., 2016).

As particularidades sobre a TDC em serviços hospitalares, particularmente em situações emergenciais, surgem a partir da dificuldade de comunicação típica deste ambiente. Normalmente caóticos, os departamentos de emergência representam um local onde há,

As particularidades sobre a TDC em serviços hospitalares, particularmente em situações emergenciais, surgem a partir da dificuldade de comunicação típica deste ambiente

por parte de pacientes e familiares, constantes relatos de falhas na comunicação a partir da equipe médica, com o agravante da angústia frente a condições agudas e inesperadas. Este cenário de desinformação, em se tratando de pacientes com demência, tende a se agravar, contribuindo para piores resultados como prolongamento do tempo de internamento e maiores taxas de óbito, além de maior sensação de exclusão (Dewing, 2016). Em um estudo foi demonstrado que uma série de mecanismos que potencializam a situação de vulnerabilidade que caracterizam o adoecer em pessoas com demência: a gravidade do quadro clínico frequentemente é subestimada; existe uma angústia

adicional por não saber exatamente qual seu problema; a não valorização de questões como conforto e tempo para alimentação e idas ao toalete; e a sensação de abandono (Parke et al., 2013).

Nessa linha de raciocínio, um estudo de revisão de literatura com o objetivo de identificar como a tomada de decisões e a comunicação dentro de um serviço de emergência difere quando trata-se de pacientes com ou sem demência, além de verificar estratégias para melhorar a comunicação com esses pacientes. Apesar da ressaltada pequena quantidade de estudos que abordem o tema, os autores deixam claro que as falhas na comunicação com estes pacientes foram associadas a menor capacidade de lembrar pontos chave sobre diagnóstico e tratamento realizados, bem como menor conhecimento sobre a necessidade ou não de futuras avaliações médicas, sendo esta uma lacuna que precisa ser abordada para a definição das melhores estratégias para a questão (Carpenter et al., 2022).

A partir da perspectiva da tomada de decisão em ambiente hospitalar, é possível ampliar a compreensão a respeito da decisão sobre a admissão ou a alta do paciente com demência. Nessa perspectiva, diversas recomendações práticas podem ser elaboradas. Inicialmente é proposto que haja uma identificação se há um responsável previamente instituído para tomar as decisões, ressaltando que essa indicação não pode representar a exclusão completa da pessoa com demência do processo. Merece atenção também o fato que, ocasionalmente, o acompanhante que segue ao hospital com o paciente não é o representante legal do mesmo. Nesse caso, recomenda-se que a equipe de saúde estabeleça formas de envolver ambos no processo. Em todos os momentos, os autores consideram indispensável o estabelecimento de *rapport* entre todos os participantes, haja vista tratar-se de situação altamente estressante ocorrida



em circunstâncias provavelmente não familiares. Cabe aos profissionais, portanto, se esforçarem para que as relações sejam empáticas e baseadas em confiança, sempre atentando para o uso de uma linguagem acessível. O fornecimento das informações que instrumentalizem pacientes e cuidadores deverá ser feito no tempo adequado, com explicação sobre as opções disponíveis e com verificação da compreensão. Assim, após convite solicitando diretamente que pacientes e cuidadores se expressem, será possível aos profissionais conhecerem a fundo necessidades e preferências do paciente. Por fim, espera-se que as decisões tomadas sejam apoiadas pela equipe de saúde. Cabe considerar também que, nesta última fase, é possível que surjam questões, principalmente de ordem psicossocial, que necessitem ser abordadas por influenciarem na decisão (Seinfeld et al., 2023).

4. Barreiras e limitações à implementação da Tomada de Decisão Compartilhada em pessoas com demência

Como já descrito, pessoas com demência desejam participar das decisões que envolvem sua vida, e seu déficit cognitivo não pode ser considerado sinônimo de incapacidade de valorar e deter legítimas preferências. Todavia, a presença de uma doença que compromete

Conclui-se que a TDC representa potente promotor da autonomia pessoal aplicável a inúmeras situações dentro dos cuidados em saúde nas quais não há um único caminho razoável a ser seguido

a capacidade decisional indubitavelmente traz barreiras à implementação da TDC neste grupo de indivíduos que exigem medidas que as superem. Nessa linha de raciocínio, alguns estudos foram realizados com o objetivo de identificar estas limitações, propondo alternativas. Alguns pesquisadores entrevistaram todos os componentes de diversas redes de cuidados, totalizando ao todo 23 pacientes com demência, 44 cuidadores informais e 46 cuidadores profissionais, identificando os desafios encontrados para a implementação da TDC nestas redes, assim contribuindo para a formulação de um modelo que se apoie nas experiências de via real destas pessoas. Após análises das entrevistas, os autores estabeleceram dois grandes temas interrelacionados que

representam os desafios encontrados: “Adaptação a uma situação de independência diminuída” e “Tensões surgidas a partir da interação entre os participantes da rede de cuidados”. O primeiro tema abrangeu as contínuas transformações na rede de cuidados provenientes da evolução da patologia, as mudanças das posições que cada componente exerce dentro da rede e a antecipação de futuras decisões. Já o tema “Tensões surgidas a partir da interação entre os participantes da rede de cuidados”, envolveu as diferentes perspectivas a respeito da situação, os relacionamentos de longa data e a ocupação de posições dentro da rede de cuidados, o desafio da troca de informações dentro da rede de cuidados e, por fim, na ponderação entre as mais diversas opiniões, que devem priorizar o respeito à biografia da pessoa com demência, a valorização de seu bem estar e a consideração sobre sua funcionalidade, sem negligenciar questões de segurança e a eventual sobrecarga que pode estar afetando o cuidador (Groen-van de Vem et al., 2018).



Conclui-se que a TDC representa potente promotor da autonomia pessoal aplicável a inúmeras situações dentro dos cuidados em saúde nas quais não há um único caminho razoável a ser seguido. Nesses casos, o pleno conhecimento das necessidades e preferências do paciente é essencial para que o direito à autodeterminação seja respeitado, cabendo aos profissionais de saúde uma postura facilitadora para o desenvolvimento do processo. Em pessoas com demência, a deterioração da capacidade cognitiva e seu consequente comprometimento da capacidade decisional não pode representar impedimento para a promoção da TDC, postura está em consonância com a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CPDP), que propõe a dissociação da capacidade mental e da capacidade jurídica (United Nations, 2016). A capacitação dos profissionais envolvidos nos preceitos básicos da TDC faz-se necessária, bem como o aperfeiçoamento para o diagnóstico cada vez mais precoce, já que as possibilidades reduzem-se conforme o avançar do quadro. Quanto à antecipação do diagnóstico, o acesso maior a biomarcadores e exames de imagem funcional pode oferecer contribuição para o alcance deste fim.

Referências

- Barton, J. L., Kunneman, J. F., Hargraves, I., LeBlanc, A., Brito, J. P., Scholl, I., & Montori, V. M. (2020). Envisioning Shared Decision Making: A Reflection for the Next Decade. *MDM Policy Practice*, 5(2), 2381468320963781. <https://doi.org/10.1177/2381468320963781>
- Carpenter, C. R., Leggett, J., Bellolio, F., Betz, M., & Carnahan, R. M. (2022). Emergency Department Communication in Persons Living with Dementia and Care Partners: A Scoping Review. *Journal of the American Medical Directors Association*, 23(8), 1313.e15-1313.e46. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2022.02.024>
- Charles, C., Gafni, C., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44(5), 681-92. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00221-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00221-3)
- Daly, R. L., Bunn, F., & Goodman, C. (2018). Shared decision-making for people living with dementia in extended care settings: a systematic review. *BMJ Open*, 8(6), e018977. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-018977>
- Dewing, J., & Dijk, S. (2016). What is the current state of care for older people with dementia in general hospitals? A literature review. *Dementia*, 215(1), 106-124. <https://doi.org/10.1177/1471301213520172>
- Eler, K. (2020). Tomada de decisão compartilhada; uma nova forma de tomar decisões em saúde. Em K. Eler, *Temas Atuais em Direito do Paciente* (pp. 16-30). Atenea Editora. <https://doi.org/10.22533/at.ed.7332105084>
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A., & Barry, M. (2012). Shared Decision Making: A Model for Clinical Practice. *Journal of General Internal Medicine*, 27(10), 1361-1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
- Elwyn, G. (2021). Shared decision making: What is the work? *Patient Education and Counseling*, 104(7), 1591-1595. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.11.032>



- Groen-van de Vem, L., Smits, C., Span, M., Jukema, J., Coppoolse, K., Lange, J. de, Eefsting, J., Vernooij-Dassen, M., Moniz-Cook, E., & Jeon, Y-H. (2018). The challenges of shared decision making in dementia care networks. *International Psychogeriatrics*, 30(6), 843-857. <https://doi.org/10.1017/S1041610216001381>
- Hamann, J., Bronner, K., Margull, J., Mendel, R., Diehl-Schmid, J., Bühner, M., Klein, R., Schneider, A., Kurz, A., & Perneczky, R. (2011). Patient participation in medical and social decisions in Alzheimer's disease. *Journal of American Geriatrics Society*, 59(11), 2045-2052. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2011.03661.x>
- Hargraves, I., LeBlanc, A., Shah, N. D., & Montori, V. M. (2016). Shared Decision Making: The Need For Patient-Clinician Conversation, Not Just Information. *Health Affairs*, 35(4), 627-9. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2015.1354>
- Kim, S. Y., Karlawish, J., & Caine, E. D. (2002). Current state of research on decision-making competence of cognitively impaired elderly persons. *American Association for Geriatric Psychiatry*, 10(2), 151-165. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11925276/>
- Miller, L. M., Whitlatch, C. J., & Lyons, K. S. (2016). Shared decision-making in dementia: A review of patient and family carer involvement. *Dementia*, 15(5), 1141-57. <https://doi.org/10.1177/1471301214555542>
- Montori, V. M., Ruissen, M. M., Hargraves, I. G., Brito, J. P., & Kunneman, M. (2022). Shared decision-making as a method of care. *BMJ. Evidence-Based Medicine*, 28(4), 213-17. <https://doi.org/10.1136/bmjebm-2022-112068>
- Parke, B., Hunter, K. F., Strain, L. A., Marck, P. B., Waugh, E. H., & McClelland, A. J. (2013). Facilitators and barriers to safe emergency department transitions for community dwelling older people with dementia and their caregivers: a social ecological study. *International Journal of Nursing Studies*, 50(9), 1206-1218. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.11.005>
- Phinney, A., Dahlke, S., & Purves, B. (2013). Shifting patterns of everyday activity in early dementia: experiences of men and their families. *Journal of Family Nursing*, 19(3), 348-74. <https://doi.org/10.1177/1074840713486727>
- Quill, T. E., & Cassel, C. K. (1995). Nonabandonment: a central obligation for physicians. *Annals of Internal Medicine*, 122(5), 368-374. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-122-5-199503010-00008>
- Samsi, K., & Manthorpe, J. (2013). Everyday decision-making in dementia: findings from a longitudinal interview study of people with dementia and family carers. *International Psychogeriatrics*, 25(6), 949-961. <https://doi.org/10.1017/S1041610213000306>
- Seidenfeld, J., Bellolio, F., Vashi, A., Van Houtven, C., & Hastings, S. (2023). Shared Disposition Decision Making in the Emergency Department for Persons Living with Dementia. *Journal of Geriatric Emergency Medicine*, 4(2), 1-7. <https://doi.org/10.17294/2694-4715.1057>
- Sullivan, M. D. (2017). Advancing from activated patient to autonomous patient. In *The Patient as Agent of Health and Health Care: Autonomy in Patient-Centered Care for Chronic Conditions* (pp. 192-228). Oxford University Press.
- Tyrell, J., Genin, N., & Myslinski, M. (2006). Freedom of choice and decision making in health and social care: Views of older patients with early-stage dementia and their carers. *Dementia*, 5(4), 479-502. <https://doi.org/10.1177/1471301206069915>
- United Nations. (2016). *The United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*. United Nations. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html#Fulltext>