

Plano Avançado de Cuidado – Um instrumento para preservação da autonomia do paciente



Nelma Melgaço¹, Aline Albuquerque¹

Universidade de Brasília UnB DF, Brasil.

Resumo

Objetivo/Contexto. O objetivo deste artigo é demonstrar que o Plano Avançado de Cuidado (PAC) consiste em uma ferramenta de promoção da autonomia relacional do paciente, materializando o princípio do respeito à autonomia contido no artigo 5 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.

O PAC é um processo contínuo e dinâmico de reflexão e diálogo entre o paciente adulto e capaz, parentes próximos e profissionais de saúde a respeito das suas necessidades, vontade, preferências e valores pessoais no que tange a tratamentos e cuidados futuros, incluindo cuidados no fim da vida.

Metodologia/Abordagem. Trata-se de pesquisa teórica e documental embasada, principalmente, na experiência canadense, tendo em vista que no cenário brasileiro a temática é incipiente.

Resultados/Descobertas. O PAC tem como escopo a preservação da autonomia do paciente que, no futuro devido à evolução de uma doença grave, perderá sua capacidade decisional.

Discussão/Conclusões/Contribuições. Conclui-se que o PAC aumenta a satisfação e a adesão do paciente aos procedimentos e tratamentos médicos; amplia a probabilidade das escolhas do paciente e dos seus familiares serem concretizadas mesmo em momentos críticos futuros e diminui o estresse dos familiares.

Palavras-chave: Plano Avançado de Cuidado, Autonomia, Autonomia Relacional, Cuidado centrado no Paciente, Bioética, Direitos Humanos



Autor da correspondência:

1. Nelma Melgaço, Universidade de Brasília UnB DF, Brasil. Correio-e: nelmamomelgaco@gmail.com



História do artigo:

Recebido: 20 de novembro, 2021

Revisto em: 15 de enero, 2022

Aprovado: 31 de enero, 2022

Publicado em: 14 de febrero, 2022



Como citar este artigo:

Melgaço, Nelma y Aline Albuquerque. 2022. "Plano Avançado de Cuidado – Um instrumento para preservação da autonomia do paciente." *Bios Papers* 1, no. 2: e3912. <https://doi.org/10.18270/bp.v1i2.3912>

Plan de Cuidados Avanzados: un instrumento para preservar la autonomía del paciente

Resumen

Propósito/Contexto. El objetivo de este artículo es demostrar que el Plan de Atención Avanzada (PAC) constituye una herramienta para promover la autonomía relacional del paciente, materializando el principio de respeto a la autonomía, el cual se encuentra en el artículo 5 de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.

El PAC es un proceso continuo y dinámico de reflexión y diálogo entre el paciente adulto capaz, familiares cercanos y profesionales de la salud respecto a sus necesidades, deseos, preferencias y valores personales respecto al tratamiento y cuidados futuros, incluidos los cuidados al final de la vida.

Metodología/Enfoque. Se trata de una investigación teórica y documental basada principalmente en la experiencia canadiense, considerando que en el escenario brasileño el tema es incipiente.

Resultado/Hallazgos. El PAC pretende preservar la autonomía del paciente que, en el futuro, debido a la evolución de una enfermedad grave, perderá su capacidad de decisión.

Discusión/Conclusiones/Contribuciones. Se concluye que el PAC aumenta la satisfacción del paciente y la adherencia a los procedimientos y tratamientos médicos; aumenta la probabilidad de que las elecciones del paciente y de su familia sean tomadas incluso en futuros momentos críticos y reduce el estrés de los familiares.

Palabras clave: plan de atención avanzada, autonomía, autonomía relacional, atención centrada en el paciente, bioética, derechos humanos.

Advanced Care Plan - An instrument for preserving patient autonomy

Abstract

Purpose/Context. The objective of this article is to demonstrate that the Advanced Care Plan (PAC) consists of a tool to promote the patient's relational autonomy, materializing the principle of respect for autonomy contained in article 5 of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights.

The PAC is a continuous and dynamic process of reflection and dialogue between the capable adult patient, close relatives and health professionals regarding their needs, wishes, preferences and personal values regarding future treatment and care, including end-of-life care. of life.

Methodology/Approach. Methodology/Approach. It is a theoretical and documentary research based mainly on the Canadian experience, considering that in the Brazilian scenario the theme is incipient.

Result/Findings. The PAC aims to preserve the autonomy of the patient who, in the future, due to the evolution of a serious illness, will lose his decision-making capacity.

Discussion/Conclusions/Contributions. It is concluded that the PAC increases patient satisfaction and adherence to medical procedures and treatments; it increases the probability of the patient's and their family's choices being made even in future critical moments and reduces family members' stress.

Keywords: Advanced Care Plan, Autonomy, Relational Autonomy, Patient-centered care, Bioethics, Human Rights.

Introdução

O ser humano tem a capacidade peculiar de planejar o futuro. Escolher a profissão, aquisição de bens, cursos, casamento, constituir família, onde morar depois da aposentadoria, são exemplos de planejamentos. A maioria das pessoas, entretanto, evitam uma questão muito importante: que tipo de atendimento médico desejam se forem acometidas por uma doença crônica ou se estiverem muito doentes ou confusas para expressar seus desejos (Harvard Medical School 2019). Pode-se conjecturar que, em geral, elas não se sentem à vontade para pensar de forma prospectiva sobre doenças debilitantes e menos ainda para falar sobre a sua própria morte.

Porém, uma realidade humana é a imprevisibilidade da vida. Um acidente ou um derrame pode deixar a pessoa temporariamente incapacitada ou pode lhe sobrevir uma doença grave com risco de morte. Também, outro fator relevante é que significativa parcela da população vivencia um declínio natural da saúde que poderá, no fim, deixá-la incapaz de tomar decisões importantes. Nesses casos, no Brasil, as escolhas no âmbito dos cuidados em saúde são feitas por parentes ou curadores nomeados por um juiz. A questão é que dificilmente tais pessoas terão compreensão clara das necessidades, vontade e preferências do paciente. Então, quem falará em nome do paciente? Quem ou o que orientará os profissionais de saúde na escolha dos tratamentos diante da inabilidade decisional (Albuquerque 2020) do paciente? Esse é o âmbito do Plano Antecipado de Cuidado - PAC¹.

O PAC permite que familiares e profissionais de saúde atuem de acordo com as necessidades, vontade e preferências de um paciente adulto durante doenças graves ou acidentes que resultem numa impossibilidade de tomada de decisão (Sudore *et al.* 2017). O PAC pressupõe que o paciente adulto² com capacidade decisional tenha participado de um processo envolvendo sessões de diálogos, que podem ser gravados em áudio ou vídeo, ou simplesmente registrados no seu prontuário (Harvard Medical School 2019). Esses diálogos são travados com familiares e profissionais de saúde, tornando conhecidas suas necessidades, vontade e preferências que nortearão a decisão sobre seus cuidados em saúde, em um momento futuro quando este não puder tomar decisões.

Desse modo, se verifica que o PAC objetiva a preservação da autonomia pessoal do paciente adulto e a sua tradução em decisões de tratamento feitas por um decisor substituto em nome do paciente incapaz. O PAC reflete as decisões que o paciente teria feito por si mesmo (Wilkinson, Wenger y Shugarman 2007), se estivesse em condições de fazê-lo. O PAC visa que os pacientes estabeleçam decisões sobre cuidados futuros que entram em vigor quando eles perdem a capacidade (Mullick y Sallnow 2013), ou seja, serve como um guia para a tomada de decisões futuras quando o paciente se tornar inábil (Albuquerque 2020).

Assim, o escopo deste artigo é demonstrar como o PAC pode ser uma ferramenta útil para o respeito à autonomia pessoal do paciente adulto em uma situação crítica futura, na qual não possa decidir. Também, busca-se abordar o PAC sob a ótica do Princípio da Primazia do Cuidado Centrado no Paciente (Albuquerque 2020), tendo em vista que a vontade, as necessidades e as preferências do paciente serão conhecidas, respeitadas e contribuirão para um alinhamento com as decisões clínicas quando esse não tiver capacidade de tomar decisões por si mesmo.

1 A sigla PAC - Plano Avançado de Cuidado será usada no transcorrer do artigo.

2 O presente trabalho é exclusivamente sobre o adulto com capacidade decisional. Crianças e adolescentes não fazem parte do recorte desta pesquisa.

Neste artigo, optou-se por conferir ênfase à utilização do PAC, para pacientes com doenças crônicas degenerativas, declínio cognitivo e Alzheimer. Tendo em vista que esses pacientes perdem a capacidade de tomar decisões por si mesmos e dependem da família e de outros cuidadores, consequentemente, em momentos de crise, podem receber cuidados/tratamentos que não estão de acordo com os seus desejos.

Metodologia

Trata-se de pesquisa teórica e documental embasada, principalmente, na experiência canadense, tendo em vista que no cenário brasileiro a temática é incipiente.

Resultados

Para ilustrar a possibilidade da implementação de um PAC, será analisada, brevemente, a experiência canadense, pois conta com um programa em nível nacional: “**Advance Care Planning**” - **Canada**. Ressalta-se que no Canadá (The Canadian Medical Protective Association 2021) o PAC é um processo que inclui a escolha do paciente por um tomador de decisão substituto (equivalente ao procurador de cuidados em saúde) e a comunicação de seus desejos, valores e crenças a outras pessoas. O objetivo de tal planejamento é garantir que os outros entendam as preferências do indivíduo por cuidados de saúde, caso ele ou ela não seja capaz de fornecer consentimento quando necessário. O plano avançado de cuidados não é o mesmo que uma diretiva antecipada. As diretivas antecipadas geralmente incluem instruções explícitas para dar ou negar o consentimento para o tratamento em circunstâncias específicas, por exemplo, recusa de transfusão sanguínea (CMPA 2019).

A *Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA)* administra a iniciativa *Advance Care Planning (ACP)* no Canadá desde 2008 (Canadian Hospice Palliative Care Association 2021) desenvolvendo uma estrutura nacional para o plano avançado de cuidados em colaboração com vários setores e grupos profissionais (Canadian Hospice Palliative Care Association 2012). A iniciativa criou um site, que inclui notícias sobre as atividades em andamento no Canadá, bem como um repositório de ferramentas desenvolvidas para profissionais e pacientes / indivíduos para auxiliá-los na tomada de decisões adequadas sobre seus cuidados. A *Health Canada* – departamento de saúde do Governo do Canadá responsável pela política nacional de saúde reconheceu a necessidade de um maior investimento nos cuidados paliativos, visto que o país enfrentava um rápido aumento da população idosa com doenças terminais. O objetivo a longo prazo do projeto é aumentar a conscientização dos canadenses sobre a importância do PAC e equipá-los com as ferramentas de que precisam para se envolverem efetivamente no processo de elaboração de seu PAC (Government of Canada).

Em 2019, a iniciativa nacional “**Speak Up**” **Advance Care Planning – ACP** (Speak Up 2014; The Canadian Medical Protective Association 2021), no Canadá recebeu US\$ 1,9 milhão ao longo de três anos para um projeto para ajudar as pessoas que vivem no Canadá a se prepararem para suas futuras necessidades de saúde. O projeto envolve uma série de campanhas de educação e sensibilização do público, apoio a programas ACP (Advance Care Plan) baseados na comunidade e promoção de recursos e guias ACP (Advance Care Planning).

Em todo o país, profissionais de saúde, educadores, advogados, pesquisadores, organizações comunitárias e indivíduos estão ajudando os canadenses a falar e conversar sobre os cuidados, especialmente, no fim da vida. Por exemplo, vários sites (Nidus Personal

Planng Resource Centre and Registre 2021; Canadian Hospice Palliative Care Association 2021) oferecem gratuitamente explicações e modelos de PAC e de Diretivas Antecipadas além da possibilidade de registro desses documentos. Inclusive há uma campanha anual (16 de abril) de divulgação e incentivo para o PAC em nível nacional. Pode-se mencionar o kit online fornecido pela **DWDC - Dying with dignity Canada** (Dying with dignity Canada 2019) – neste o paciente encontrará informações importantes sobre as Diretivas Antecipadas e a nomeação de um Procurador para Cuidados em Saúde.

O intuito de considerar o exemplo do PAC no Canadá, é demonstrar que tanto a implementação como o sucesso dependem de um esforço conjunto envolvendo: autoridades competentes em nível governamental, educadores, profissionais de saúde, instituições hospitalares, pacientes, familiares, a comunidade e organizações sem fins lucrativos.

Discussão e Conclusão

A efetivação do PAC apresenta desafios, tais como: o desconhecimento por parte dos profissionais de saúde sobre o PAC; a temática é difícil de ser abordada por envolver afetos; barreiras cognitivas e emocionais para efetuar as discussões; o medo de afetar negativamente a relação profissional de saúde e paciente; instituições e profissionais de saúde despreparados; a alegada falta de tempo suficiente nas consultas para introduzir e dar continuidade ao PAC e outros (Bernard *et al.* 2020).

A despeito dos obstáculos citados, o PAC é um instrumento essencial nos cuidados em saúde para a efetivação do direito à autodeterminação do paciente e a materialização do princípio do respeito à autonomia contido no artigo 5 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. Propicia um espaço no processo terapêutico para que o paciente possa refletir sobre as suas necessidades, a sua vontade, suas preferências, seus objetivos e seus valores relacionados aos seus cuidados em saúde futuros (Albuquerque 2020). O paciente é protagonista dos seus cuidados, entretanto, ele também é fruto das relações sociais, e o PAC propicia a inserção da integração do elemento socio relacional nos cuidados em saúde com a presença e participação efetiva dos seus entes queridos e profissionais de saúde (Gam Paranhos y Albuquerque 2018).

Conforme exposto, o PAC é um importante instrumento de protagonismo do paciente, ou seja, promove sua autonomia pessoal e preserva sua autodeterminação em situações cruciais de emergências, doenças crônicas degenerativas, doenças que resultam em declínio cognitivo, demência e fim de vida. O PAC, em suma, é um meio de manter a voz do paciente em uma das fases mais delicadas de sua trajetória.

Referências

- Advance Care Planing. s. f. *About us*. <https://www.advancecareplanning.ca/about-advance-care-planning/>
- Albuquerque, Aline. 2020. *Manual de Direito do Paciente: para pacientes, profissionais da Saúde e profissionais do Direito*. Belo Horizonte: CEI.
- Bernard, Carrie, Amy Tan, Marissa Slaven, Dawn Elston, Daren K. Heyland y Michelle Howard. 2020. "Exploring Patient-reported barriers to advance care planning in family practice." *BMC Family Practice* 21, no. 94. <https://doi.org/10.1186/s12875-020-01167-0>

- Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA). 2012. *National Advance Care Planning Day April 16, 2012*. <https://www.chpca.ca/news/national-advance-care-planning-day-april-16-2012/>
- CMPA. 2019. *Advance Care Planning: The key to person centred end of life care*. <https://www.cmpa-acpm.ca/en/advice-publications/browse-articles/2019/advance-care-planning-the-key-to-person-centred-end-of-life-care>
- Dying with dignity Canada. 2019. *It's your life, It's your choice*. https://www.dyingwithdignity.ca/download_your_advance_care_planning_kit
- Gam Paranhos, Denise y Aline Albuquerque. 2018. "A autonomia do paciente idoso no contexto dos cuidados em saúde e seu aspecto relacional." *Revista de Direito Sanitário*, 19, no. 1: 32-49. <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v19i1p32-49>
- Government of Canada. s. f. *Health Canada*. <https://www.canada.ca/en/health-canada.html>
- Harvard Medical School. 2019. *Advance Care Planning: Special Health Report*. www.health.harvard.edu
- Mullick, Anjali y Libby Sallnow. 2013. "An introduction to advance care planning in practice." *BMJ* 2013, no. 347: f6064. <https://doi.org/10.1136/bmj.f6064>
- Nidus. s. f. *Personal Planning Resource Centre and Registry*. <https://www.nidus.ca/home-2/mission/>
- Speak-Up. 2014. *Start the conversation about end-of-life-care*. <https://web.archive.org/web/20141128195532/http://www.advancecareplanning.ca/about-advance-care-planning/national-framework-for-acp.aspx>
- Sudore, Rebecca, Hillary Lum, John You, Laura Hanson, Diane Meier, Steven Pantilat, Daniel Matlock, Judith Rietjens, Ida Korfage, Christine Ritchie, Jean Kutner, Joan Teno, Judy Thomas, Ryan McMahan, Daren Heyland. 2017. "Definition advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary delphi panel." *Journals pain symptom manage* 53: 821-832. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331>
- Wilkinson, Anne, Neil Wenger y Lisa Shugarman. 2007. "Review of the literature on advance directives." *Literature Review on Advance Directives*. <https://aspe.hhs.gov/reports/literature-review-advance-directives-0>