

Auto-determinação no percurso da DH: o papel do Planeamento Avançado de Cuidados

O Planeamento Avançado de Cuidados pode permitir às pessoas que vivem com a DH envolverem-se com os seus entes queridos sobre os seus cuidados futuros, dando passos ao seu próprio ritmo, enquanto podem, para que os seus desejos sejam satisfeitos.

Escrito por [Dr Tamara Maiuri](#) 17 de Fevereiro de 2025

Editado por [Dr Rachel Harding](#) e [Dr Sarah Hernandez](#)

Traduzido por [Madalena Esteves](#)

Publicado originalmente a 02 de Dezembro de 2024

Aqui, abordamos um relatório sobre o Planeamento Avançado de Cuidados (ACP) preparado por investigadores clínicos da University College London, lembrando-nos que há coisas que podem ser feitas **agora** para melhorar a vida das pessoas que vivem com a DH. Até termos medicamentos que atrasem a progressão da DH, a paz de espírito pode ser um dos melhores remédios.

Enfrentar os desafios da DH não tem de ser feito sozinho

Qualquer pessoa que esteja a lidar com a doença de Huntington (DH) sabe que esta traz consigo muitos desafios físicos e mentais, que podem afetar cada pessoa de forma diferente. Para alguns, os sintomas podem eventualmente exigir mudanças de vida, como a mudança para um centro de cuidados continuados.



Comunicar as preferências de cuidados desde o início com a sua família pode assegurar que os seus desejos ou os dos seus entes queridos são satisfeitos à medida que a doença

Como a capacidade de tomar decisões pode perder-se nas fases mais avançadas da DH, pode ser útil expressar as preferências de cuidados numa fase inicial para garantir que os desejos da pessoa são respeitados. Uma vez que o percurso de cada pessoa com DH é único, os planos de cuidados individualizados e adaptados são cruciais.

A melhor forma de ultrapassar estes desafios é discutir abertamente as preferências com os entes queridos e os prestadores de cuidados de saúde. Para apoiar este processo, uma equipa de médicos publicou um guia para ajudar os indivíduos e as famílias a planear o futuro, empoderando as pessoas com DH para que mantenham um sentido de autonomia e prolonguem a sua independência, mesmo depois de já não poderem tomar decisões de forma independente.

O que é o Planeamento Avançado de Cuidados?

O ACP é um processo que ajuda as pessoas a refletir, compreender e comunicar as suas preocupações, preferências e desejos relativamente a cuidados médicos futuros. Embora pensar em futuras decisões de saúde possa parecer avassalador, muitas pessoas consideram importante discutir estes assuntos, quando estão preparadas.

Embora os médicos possam ter receio de que estas conversas possam causar stress excessivo, os estudos têm demonstrado que muitos indivíduos apreciam a oportunidade de falar sobre os seus cuidados futuros, desde que isso seja feito de uma forma personalizada e específica ao contexto.

«O ACP é um processo que ajuda as pessoas a refletir, compreender e comunicar as suas preocupações, preferências e desejos relativamente a cuidados médicos futuros.»

A ACP pode dar poder às pessoas com DH e alargar a sua autonomia, assegurando que as suas escolhas são respeitadas, mesmo quando já não são capazes de as comunicar. Também assegura aos prestadores de cuidados de saúde que os cuidados que prestam estão de acordo com os valores e desejos da pessoa. Para os prestadores de cuidados, o conhecimento das preferências de uma pessoa pode reduzir os sentimentos de impotência, uma vez que podem atuar de forma a honrar verdadeiramente o indivíduo. A documentação destas preferências pode até apoiar os aspectos legais dos cuidados, como a nomeação de um representante.

Um roteiro para o Planeamento Avançado de Cuidados

Estudos anteriores concluíram que o planeamento avançado de cuidados é frequentemente subutilizado na prática clínica, apesar dos seus benefícios. Os médicos têm de abordar o ACP com sensibilidade, reconhecendo que nem toda a gente pode estar preparada ou disposta a discutir decisões sobre cuidados futuros, equilibrando essa sensibilidade com os benefícios obtidos com a preparação antecipada das coisas.

Para responder a estes desafios, uma equipa de investigadores clínicos do Centro de Doença de Huntington da University College London desenvolveu um sistema para oferecer ACP a todos os doentes que manifestem interesse. A sua abordagem garante que cada pessoa com DH tem a oportunidade de iniciar discussões sobre ACP que quando se sentir preparada.

As pessoas não precisam de tomar todas as decisões de uma só vez quando iniciam o ACP. As conversas iniciais podem centrar-se na exploração de objectivos e valores, fornecendo uma base para planos mais específicos mais tarde. O ACP é um processo contínuo e flexível que se adapta à mudança de opiniões - estas discussões são documentadas e revistas regularmente para refletir quaisquer actualizações nas preferências da pessoa.



Os recursos relacionados com o Planeamento Avançado de Cuidados para a doença de Huntington podem ajudar as pessoas a tomar decisões ponderadas num prazo que lhes seja conveniente.

Deixando-o registado

No caso do Centro de Doença de Huntington da University College London, o ACP pode eventualmente levar a alguns documentos importantes. Uma *Advance Statement* regista os desejos e preferências pessoais para os cuidados em fim de vida ou quando se perde a capacidade de tomar decisões. Embora não seja juridicamente vinculativa, orienta as decisões sobre cuidados futuros e pode incluir aspectos como crenças religiosas, locais preferenciais para os cuidados de saúde, opiniões sobre determinados tratamentos e preferências funerárias.

Outra opção é uma *Advance Decision to Refuse Treatment (ADRT)*, um documento juridicamente vinculativo em que uma pessoa pode especificar a recusa de determinados tratamentos, como a ventilação artificial ou a reanimação, se perder a capacidade.

Uma *Lasting Power of Attorney (LPA)* permite que uma pessoa de confiança tome decisões em nome do indivíduo se este se tornar incapaz de o fazer por si próprio. Dado que cada país tem regulamentações diferentes, é importante discutir as opções com uma equipa de cuidados de saúde. Este relatório oferece um enquadramento para as equipas de cuidados de saúde apoiarem o ACP, ajudando a personalizar e a honrar os desejos das pessoas em diferentes países e contextos.

O que pode ser feito agora?

«A melhor altura para plantar uma árvore foi há 20 anos. A segunda melhor altura é agora.»

Um provérbio chinês diz: “A melhor altura para plantar uma árvore foi há 20 anos. A segunda melhor altura é agora”. Da mesma forma, o relatório salienta que, embora muitas pessoas adiem o início do ACP e ainda possam beneficiar dele, começar mais cedo também é uma opção.

A DH é uma viagem longa, pelo que é necessário dar tempo suficiente às pessoas para abordarem o ACP de forma ponderada, assegurando que estão prontas para se envolverem nestas discussões. Reconhecer que as decisões não têm de ser tomadas todas de uma vez e progredir a um ritmo confortável pode proporcionar paz de espírito.

Mais recursos sobre ACP

- [Vídeo da HDA sobre Planeamento Avançado de Cuidados](#)
- [Série de Guias para a Família da Huntington’s Disease Society of America](#) (https://hdsa.org/wp-content/uploads/2015/03/HDSA_Family-Guide-Advance-Directives-for-HD.pdf)
- [Guia da Huntington Society of Canada sobre Planeamento do Futuro](#) (https://www.huntingtonsociety.ca/wp-content/uploads/2020/03/Future_Planning_2020_web.pdf)

Os autores não têm qualquer conflito de interesses a declarar. Para mais informações sobre a nossa política de divulgação, veja a nossa FAQ...

O HDBuzz não é um recurso de aconselhamento médico. Para mais informações, visite hdbuzz.net

Criado a 25 de Março de 2025 — Descarregado de <https://pt.hdbuzz.net/395>