



**FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA**  
MESTRADO INTEGRADO EM MEDICINA – TRABALHO FINAL

JOANA FILIPA PINTO SÃO MARTINHO OLIVEIRA

***Patient Advocacy na Medicina Centrada no Doente***

ARTIGO DE REVISÃO

ÁREA CIENTÍFICA DE MEDICINA

Trabalho realizado sob a orientação de:  
PROFESSOR DOUTOR MANUEL TEIXEIRA VERÍSSIMO

JANEIRO 2017

***Patient advocacy* na Medicina Centrada no Doente**

Joana Filipa Pinto São Martinho Oliveira

joana.pinto.oliveira.92@gmail.com

*“Não sei o que nos espera, mas sei o que me preocupa: é que a medicina, empolgada pela ciência, seduzida pela tecnologia e atordoada pela burocracia, apague a sua face humana e ignore a individualidade única de cada pessoa que sofre, pois embora se inventem cada vez mais modos de tratar, não se descobriu ainda a forma de aliviar o sofrimento sem empatia ou compaixão.”*

Professor Doutor João Lobo Antunes

em “Ouvir com outros olhos”, 2015

## Índice

Índice de Tabelas .....	5
Índice de Gráficos .....	5
Lista de Acrónimos e Glossário .....	6
RESUMO .....	7
ABSTRACT .....	9
Introdução .....	11
Materiais e Métodos.....	12
Resultados .....	13
1. Cuidados Centrados no Doente.....	13
1.1 Conhecimento e aptidões necessárias para a sua implementação.....	17
1.2 Desenvolvimento, aplicação e promoção de técnicas de comunicação .....	24
1.3 Autonomia, Adesão e Satisfação do Doente.....	28
1.4 Benefícios, contributos e oposições.....	33
2. <i>Patient Advocacy</i> .....	37
2.1 Modelos de organização e formas de atuação.....	44
2.2 Intervenção ativa do doente na decisão clínica.....	49
2.3 Liberdade de escolha, direitos e benefícios .....	55
2.4 Segurança e proteção face ao erro medico.....	58
2.5 Barreiras ao relacionamento do doente com os profissionais de saúde .....	60
Discussão e Conclusão.....	67
Referências Bibliográficas .....	69
Agradecimentos .....	73

## **Índice de Tabelas**

Tabela 1 - Categorização da descrição de MCD a partir de quatro definições.....	16
Tabela 2 - Conhecimento e aptidões necessárias nos CCD. ....	23
Tabela 3 - Três Perspetivas Básicas de Advocacy na Gestão de Casos.....	43
Tabela 4 - Exemplo de caso de Atividades geridas por tipos de Advocacy .....	48

## **Índice de Gráficos**

Gráfico 1 - Tipos de advocacy e a sua extensão. ....	47
--	----

## Lista de Acrónimos e Glossário

**MCD** = Medicina Centrada no Doente

**CDC** = Cuidados Centrados no Doente

**CAT** = Communication Assessment Tool

**Advocacy** = O termo ainda não possui uma tradução em português de uso próprio e ainda existe dificuldade em esclarecer o seu conceito todavia, em certa medida, este aproxima-se da definição de “defender” ou “advogar” por uma causa. Não obstante, o termo abriga uma noção mais ampla que confere carácter de atitude pública e política, que propõe mudanças e ações estratégicas (distante da confrontação, mas fortemente apoiadas na mobilização para transformação).

**Patient Advocacy** = *Patient advocacy* é visto como um processo ou estratégia que consiste numa série de ações específicas para preservar, representar e/ou salvaguardar os direitos dos doentes, os melhores interesses e valores no serviço de cuidados de saúde.

**Advocate** = Este substantivo frequentemente quer dizer “defensor” (de uma causa ou ideia), “protetor”, “intercessor”. O mesmo se aplica ao verbo to advocate. É aquele que pratica advocacy, alguém que fortemente e publicamente suporta alguém ou alguma coisa.

**Zeitgeist** = Zeitgeist é uma palavra alemã que é traduzida como sinal dos tempos. O termo refere-se ao conjunto do clima cultural e intelectual de certa época do mundo, assim como às características genéricas que pertencem a um determinado período de tempo. Como um conceito, Zeitgeist ficou conhecido através de dois importantes filósofos alemães: Johann Gottfried von Herder (1744 – 1803) e Georg Wilhelm Friedrich Hegel (1770 – 1831).

## RESUMO

**Introdução:** A Medicina Centrada no Doente (MCD) ou Cuidados Centrados no Doente (CCD) é um modelo amplamente utilizado no sistema de saúde moderno. Contudo, ainda existem lacunas e dificuldades no uso e na definição desta abordagem na prática médica.

O termo “*Patient Advocacy*” surgiu na prática clínica com o objetivo de melhorar a qualidade e o acesso aos cuidados de saúde, particularmente no que diz respeito aos cuidados centrados no doente; a intervenção do doente nas decisões relativas à sua saúde e a sua proteção em relação ao erro médico, utilizando ao longo do processo a perspectiva do doente.

**Objetivo:** Realçar e entender a importância do cuidado centrado no doente como fator fundamental para uma relação médico – doente otimizada, bem como identificar em que é que a utilização do “*Patient Advocacy*” pode ou não ser profícuo no decorrer dessa otimização.

**Metodologia:** Foi efetuada uma seleção de artigos através plataforma de pesquisa *Pubmed* sobre a literatura recente acerca do cuidado centrado no doente, da relação médico – doente, do termo “*patient advocacy*”, da adesão, da intervenção ativa do doente e da tomada de decisão partilhada para a elaboração deste artigo de revisão.

Focados os modelos e atitudes adjacentes aos cuidados centrados no doente e os mecanismos existentes de *patient advocacy*, o artigo propõem apurar se tal abordagem conduz a um maior potencial de eficácia na relação entre o clínico e o doente.

**Discussão e Conclusões:** A Medicina requer uma visão global e dinâmica do doente, atendendo à sua personalidade, expectativas demonstradas, crenças em que acredita sem esquecer as vicissitudes do tratamento. Os doentes chegam cada vez mais às consultas armados com informação obtida dos *media*, publicidade e internet. Partilhar com os doentes, a

arma que ajude a fazer sentido o ataque de informação, é um desafio para os clínicos. Sendo assim, uma forma de reduzir erros e aumentar a eficiência e qualidade de cuidados é encaminhar os doentes para fontes de informação fidedignas e creditadas. Os grupos de *patient advocacy* estão unicamente posicionados para providenciar serviços quer para os doentes quer para os membros de família e para os clínicos inclusive para outros profissionais de cuidados de saúde. *Advocacy* é alegadamente uma forma de salvaguardar um bom cuidado ao doente.

Verifica-se que, apesar de existirem algumas oposições quanto à utilidade de “*patient advocacy*” em alguns países onde este já vigora, ele é visto como um processo ou estratégia que consiste numa série de ações específicas para preservar, representar e/ou salvaguardar os direitos dos doentes, os melhores interesses e valores no serviço de cuidados de saúde. Todavia, não existindo estudos sobre esta temática em Portugal, torna-se imprescindível que estes sejam iniciados, de modo a conhecer-se de que forma o uso do *patient advocacy* seria proveitoso ou não prática hospitalar.

O artigo visa também alertar para a importância do papel do doente como um interveniente ativo na consulta sendo necessário que os direitos e interesses dos mesmos sejam preservados, representados e/ou salvaguardados na identificação, monitorização e planeamento de estratégias médicas.

### **Palavras-Chave**

*Patient Advocacy*; Medicina Centrada no Doente; Relação médico – doente; Intervenção ativa do doente; Autonomia, Satisfação e Adesão do Doente.

## **ABSTRACT**

**Background:** Patient Centred Care (PCC) is a widely used attitude on the modern healthcare system. In spite of, there are many deficiencies not only in its use but as well in its definition for the medical practice.

The term “*Patient Advocacy*” emerged from medical practice with the intention of improving quality and access to healthcare, specially regarding patient centred care; patient intervention in the decisions regarding its health and protection from medical error, by considering patient’s perspective.

**Objective:** Enhance and acknowledge PCC significance as a fundamental key to a well-established and optimized patient-doctor partnership, as well as highlight when a PCC approach may or may not be advantageous to achieve aforesaid optimized partnership.

**Methodology:** A selection of articles was made, via the search platform *Pubmed*, between the recent available literature on Patient Centred Care, Patient-Doctor Partnership, the term “*Patient Advocacy*”, patient’s support and intervention and shared decision making for the elaboration of this review article.

With the mentioned models and its subsequent attitudes to PCC and the existing *patient advocacy* mechanisms highlighted, this paper proposes to determine if said approach leads to greater potential for effectiveness in the relationship between clinician and patient.

**Discussion and Final Inferences:** Medicine requires a global and dynamic vision of the patient, regarding its personality, the demonstrated expectations, its beliefs without disregard to the vicissitudes of the treatment. Patients come to the consultations armed with more and more information, seldom incorrect, obtained from the media, advertisements and internet.

Sharing with the patients, the defense weapon that helps keeping the sense to this attack of information, is a challenge to clinics. Furthermore, a manner of reducing errors and increase efficiency and quality in care is to provide the patients with reliable and certified information sources. *Patient Advocacy* groups are uniquely positioned to provide services, not only to the patients and family members but to clinics and other healthcare providers. *Advocacy* is, allegedly, a form of safeguarding good patient care.

Albeit there are contrary opinions on the usefulness of *Patient Advocacy* in some countries where it is already being put into effect, the term is seen as a process or strategy consisting of a series of specific actions to preserve and/or safeguard patients' rights, their best interests and values in the health care service. Although, given that there are no studies on this subject in Portugal, it is imperative that these are initiated, so that it is perceived how the use of *Patient Advocacy* is beneficial or not to hospital practice.

This article also aims to alert to the significance of the patient as an active intervenient on the consultation while their rights and interests are preserved, represented and/or safeguarded during the identification, monitoring and planning of medical strategies.

## **Keywords**

*Patient Advocacy; Patient Centred Care; Doctor-Patient Relationship; Patient Empowerment; Patient Autonomy, Adhesion and Satisfaction.*

## Introdução

A Medicina requer uma visão global e dinâmica do doente, atendendo à sua personalidade, expectativas demonstradas, crenças em que acredita sem esquecer as vicissitudes do tratamento. Quando alguém se queixa é porque sofre, embora possamos não descobrir as causas ou até a patologia de que padece. Assim, é também importante que se humanize a prestação de cuidados, condição que é essencial para perceber o doente, as suas condicionantes de vida e dificuldades, de modo a facilitar o conhecimento partilhado do que é ter determinadas doenças, ou como se lida e resiste ao desgaste que essas situações provocam diariamente.

“*Patient Advocacy*” é um conceito desconhecido por Portugal e ainda intraduzível. É um conceito muito amplo, de apoio, de proteção ou inclusive de defesa dos doentes. Este trata questões como os cuidados centrados no doente, a intervenção do doente nas decisões relativas à sua saúde e a sua proteção em relação ao erro em saúde. Os cuidados centrados no doente são os cuidados que não são centrados na doença e abarcam o doente num contexto global e inserido na sociedade. Passam por entender o seu contexto social, a integração na família, os problemas socioeconómicos que possa ter. É olhar o doente e não apenas a doença. É o que este termo nos traz, como que uma procura constante de soluções que respondam às necessidades específicas de cada doente.

A elaboração de um artigo de revisão pressupõe reunir e analisar de forma crítica um acervo de literatura unida pelo seu conteúdo. O alvo desta tese de mestrado será, por revisão do pecúlio biográfico disponível, procurar caracterizar a importância de centrar a medicina e os cuidados médicos no doente e não na doença e como o uso do “*patient advocacy*” pode contribuir para o mesmo.

## **Materiais e Métodos**

Para a realização deste trabalho de revisão foi feita uma seleção de artigos a partir de vários termos de pesquisa na base de dados de língua inglesa *on-line* MEDLINE (*Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*) através da plataforma de pesquisa PubMed (disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>), a saber: *doctor-patient relationship*, *patient centred-care*, *patient advocacy*, *patient adherence*, *communication*, *patient compliance*, *patient satisfaction*, *reinforcement*, *patient autonomy*, *patient empowerment*. Com base no título, no resumo e de acordo com a sua acessibilidade, procedeu-se à seleção dos artigos publicados em inglês e português entre os anos 2000 e 2016, não descurando, no entanto, qualquer artigo anterior que se revelasse devidamente pertinente. Seguidamente foi feita a leitura integral artigos selecionados, entre os quais se encontram artigos científicos e artigos de revisão, e foi efetuada uma nova recolha de referências baseada em livros de texto de referência para uma melhor contextualização e complementação.

Esta revisão foi redigida com base nas normas propostas para o trabalho final do 6º ano, equivalente ao grau de mestre, no âmbito do ciclo de estudos do Mestrado Integrado em Medicina da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra.

## **Resultados**

### **1. Cuidados Centrados no Doente**

Medicina Centrada no Doente (MCD) ou Cuidados Centrados no Doente (CCD) é um modelo amplamente utilizado no sistema de saúde moderno. O movimento que o conduz é significativo nos Estados Unidos, Reino Unido, Europa e Ásia, e o desenvolvimento da medicina focalizada no doente é um termo de extrema importância dos serviços de prestação de cuidados de saúde em todo o Mundo.(1)

Este modelo é frequentemente identificado como a melhor abordagem no tratamento dos doentes, contudo, há pouco consenso na sua definição, aplicação, determinantes, ou associação com melhores resultados no seguimento dos doentes. Diversos estudos foram surgindo com o passar dos últimos anos sugerindo que a comunicação na MCD deveria incluir o auxílio às relações de cura, a troca de informação, a resposta emocional, a gestão da incerteza, conduzir às decisões em conjunto, e providenciar ao doente a sua autogestão. (2-4)

Nos últimos 40 anos, diversos artigos suportaram a abordagem de MCD nos cuidados de saúde. O termo “centrada no doente” é muito utilizado e é baseado no entendimento de que o conjunto principal de preocupações dos doentes e a experiência subjetiva de doença são fundamentais para os cuidados de saúde tal como as categorias de doenças definidas pelo clínico. A MCD pode ser mais bem entendida pelo que não é, nomeadamente, cuidados centrados na doença (modelo biomédico), cuidados centrados na tecnologia, cuidados centrados no clínico ou centrados no hospital.(2) A abordagem de MCD é uma construção complexa e multifacetada,(5) e existem consensos generalistas que indicam que esta abordagem difere do método biomédico relacional tradicional em cinco dimensões chave, cada uma focalizando num aspeto específico da relação entre o médico e o doente: entender a doença do doente numa perspetiva biopsicossocial, ter em conta a experiência de doença do doente, defender e igualizar a relação entre o doente e o médico, criar uma aliança terapêutica,

e reconhecer a influência das qualidades pessoais do médico na sua interação com o doente.(6)

Os métodos de MCD são descritos como o “tratamento do doente como um indivíduo único”. É uma prática normalizada que demonstra o respeito pelo doente, como pessoa. Está muito relacionado com ter em consideração o ponto de vista do doente e as circunstâncias do processo da tomada de decisão, e duma maneira simples, definir objetivos com o doente.(7)

A MCD também se refere a um estilo de conflito entre o médico e o doente caracterizado pela capacidade de resposta às necessidades e preferências do doente, utilizando os desejos do doente informado para guiar os procedimentos, informações dadas, e tomada de decisões em conjunto. É uma forma de ver a saúde e a doença que afeta o bem-estar da pessoa no geral e uma tentativa de capacitar o doente ao expandir o seu papel nos seus cuidados de saúde. A filosofia subjacente à MCD é que o clínico tem que visualizar o doente como uma pessoa e não como um aglomerado de doenças.(8)

O objetivo da MCD é ajudar os clínicos a providenciar um cuidado que esteja de acordo com os valores do doente, com as suas necessidades e preferências, de forma a que permita aos doentes fornecer dados e participar ativamente nas decisões relacionadas com a sua saúde e os seus cuidados médicos.(9)

Trabalhar com as crenças e a força dos valores dos doentes é um dos princípios mais importantes da MCD. Isto está muito relacionado com a tomada de decisão partilhada por facilitar a participação do doente dando informação e integrando recentes perspetivas nos cuidados de saúde.(2)

Embora alguns autores utilizem diferentes nomenclaturas, a ideia fundamental sobre o processo de cura é que este está dependente de conhecermos o doente como pessoa, adicionalmente ao diagnóstico exato da sua doença.(8) Através da revisão da literatura existente, as características fundamentais da MCD foram identificadas como sendo a

individualidade dos cuidados do doente, e o envolvimento do doente nos seus cuidados através de informação e tomada de decisão partilhada.(10)

A MCD evoluiu da necessidade de ampliar para um modelo mais compreensivo que incorporasse aspetos psicológicos, sociais e culturais, em adição aos fatores biológicos, no plano do tratamento dos doentes. De facto, durante os últimos 20 anos, a utilidade desta forma de tratar o doente foi crescendo na prática da medicina moderna.(11) Este modelo refere-se a ações centralizadas no doente, incluindo comportamentos interpessoais, intervenções técnicas e inovações no sistema de saúde.(9)

A MCD tem as suas próprias raízes nuns cuidados de saúde holísticos e é uma mudança do modelo tradicional orientado na doença.(8) A sua popularidade começou a crescer nos anos 70, pela proeminência das organizações de saúde, instituições e agências públicas que mais recentemente adotaram este estilo. A definição de MCD depende do meio ou perspetiva em que está representada. Uma revisão da literatura revelou quatro fontes de definições de MCD. Estas incluem uma perspetiva de princípios públicos, uma perspetiva económica, uma perspetiva clínica e a perspetiva do doente (Tabela 1). Como mostra a Tabela 1, das várias definições de MCD convergem em dois conceitos: uma relação com o clínico que promova o envolvimento do doente e um cuidado que individualize o tratamento do doente. Definidos de forma simples, os CCD promovem o envolvimento do doente e individualização dos cuidados.(10)

**Tabela 1** - Categorização da descrição de MCD a partir de quatro definições.  
Adaptado de Robinson *et al.*, 2008.

	<b>Definições de Princípios Públicos</b>	<b>Definições Económicas</b>	<b>Definições Clínicas</b>	<b>Definições do Doente</b>
<b>Envolvimento do Doente</b>	Parceria Educação Participação nos cuidados Participação nas decisões	Tomada de decisão partilhada Intervenção ativa do doente	Cuidado-próprio Objetivos do doente Envolvimento da família	Envolvimento no Tratamento Informação fornecida Parceria
<b>Cuidado Individualizado</b>	Respeito pelo o que o doente precisa, e preferências	“Exigência” do doente nos custos, qualidade, conveniência, e outros problemas	Experiência psicossocial Conhecer o doente Tratamento personalizado Cuidado humano Comunicação	Tratamento respeitoso Tempo de cuidado Comunicação O doente como prioridade Cuidado acessível

Paralelamente ao foco acrescido na relação entre o clínico e o doente, o departamento de ciências médicas iniciou um movimento para explorar e enfatizar a relação profissional estabelecida entre os profissionais de saúde e os doentes. Com grande investimento nessas ideias, os profissionais de saúde estão a aventurar-se na ideia de ver o seu trabalho como uma parceria entre o doente e o clínico muito mais do que um esforço individual pelo clínico. Em adição, as escolas médicas estão a aumentar o treino no modelo de MCD para que sejam criados clínicos capazes de desenvolver relações interpessoais com os seus doentes de forma a promover os tratamentos de cuidados médicos.(12)

## 1.1 Conhecimento e aptidões necessárias para a sua implementação

Um modelo de MCD tem profundas implicações na forma em que o cuidado é planejado, conduzido e avaliado. Apesar de a maioria dos líderes das organizações de cuidados de saúde já adotarem os princípios básicos duma filosofia de MCD, verificam frequentemente que este modelo exige um nível de compromisso inesperado e significativos ajustes nas estruturas organizacionais.(7)

Os sistemas de cuidados de saúde modernos estão constantemente a mudar de forma a adotar um método mais aproximado ao de MCD. Contudo, a implementação de MCD pode ser dificultada pela falta de uma definição clara e metodologias de medida. É deveras importante que os prestadores de cuidados de saúde compreendam os elementos centrais da MCD.(1)

Foram propostas 4 modificações específicas que poderão ajudar os médicos a ir ao encontro das necessidades e expectativas dos doentes. Estas alterações implicam redesenhar o sistema de saúde nos pontos em que tanto a prática como a teoria clínica indiquem sucesso, ao invés de confiar apenas em reconhecimentos clínicos, *feedback* do serviço ou unicamente treino. Estas modificações são (a) promover o acesso e continuidade com os clínicos, (b) aumentar a participação dos doentes nos seus cuidados facilitando a forma destes se puderem expressar sobre as suas preocupações e envolvê-los mais ativamente no projeto dos seus cuidados de saúde, (c) apoiar a autogestão dos doentes através de sistemas que facilitem o estabelecimento de objetivos e que promovam a confiança do doente e da família nos cuidados de saúde, e (d) estabelecer mecanismos mais eficientes e fiáveis para um cuidado coordenado entre diferentes meios.(13)

Muitas vezes, existem várias formas diferentes de tratar o mesmo problema, e o balanço entre o benefício e o dano de cada uma delas pode não ser claro, ou por vezes muito pequeno. A escolha do tratamento a aplicar deve usar como guia as preferências do

doente.(14) Tradicionalmente, os cuidados têm vindo a ser organizados em torno das necessidades e desejos dos profissionais de saúde, particularmente os clínicos. Ainda que a centralidade nos doentes e famílias seja entendida como um princípio básico nos cuidados de saúde, reestruturar as organizações em torno das necessidades dos doentes e famílias será de facto um desafio na maior parte das organizações básicas hospitalares para que se mude significativamente uma cultura de longa duração/existência.(7)

Criar uma cultura de MCD requer grandes mudanças, incluindo aprender como falar e ouvir os doentes, adotar novas formas de prestar cuidado e ultrapassar medos ou comportamentos aprendidos. Foram identificados sete fatores chave que contribuem para alcançar um modelo de MCD a um nível organizacional.(15)

1. Liderança: o fator singular mais contribuidor para MCD, quer seja no meio hospitalar ou ambulatório, é o compromisso e promessa de uma liderança séria ao nível do Chefe Executivo e do Quadro de Diretores.(15)
2. Uma visão estratégica de comunicação clara: esta enfatiza a importância de articular a visão e o objetivo com clareza, elementos simples que podem ser facilmente repetidos e incorporados nas atividades de rotina que todos os membros do *staff* devem cumprir.(15)
3. Envolvimento dos doentes e famílias: é importante envolver o doente e a sua família, ressaltando a sua importância fundamental enquanto base de apoio social e domiciliário.(15)
4. Ambiente de trabalho de apoio – cuidado pelos cuidadores: para fazer um modelo de MCD, deve-se criar e nutrir um ambiente em que a capacidade mais importante das organizações – e dos seus trabalhadores – é valorizar e tratar com elevado nível de dignidade e respeito os doentes e famílias.(15)

5. Avaliação sistemática e feedback: deve existir um sistema que monitorize continuamente o impacto de intervenções específicas e mude estratégias para um sistema de saúde que age segundo MCD. Avaliações que incluam múltiplas aferições de performance, como questionários aos doentes, queixas, avaliações de satisfação do doente; e níveis de afastamento voluntário da prática, são conhecidas por promover a qualidade dos cuidados do doente através das mudanças na prática clínica.(15)
6. Qualidade do ambiente de trabalho: um bom ambiente acolhe a família do doente e valoriza a existência humana acima da tecnologia; permite que os doentes participem ativamente e completamente como parceiros no seu tratamento; possui flexibilidade para personalizar o cuidado de cada doente; encoraja os prestadores de cuidados a serem responsivos aos doentes e adota uma conexão com a natureza.(15)
7. Tecnologia de suporte: tecnologia de suporte como informação tecnológica de saúde encoraja os doentes e famílias diretamente no processo de cuidados de saúde ao facilitar o acesso à informação e comunicação com os seus prestadores de cuidados.(15)

O conceito de MCD é cada vez mais visto como uma forma de garantir cuidados interpessoais de elevada qualidade.(16) Os doentes poderão necessitar de ajuda para compreender as opções de tratamento e os efeitos prováveis, e o clínico deve comunicar o risco eficaz, e descobrir e respeitar quais as preferências do doente. Este tipo de parceria é, comumente, denominado como tomada de decisão partilhada ou informada, evidência baseada na escolha do doente, ou concordância.(14) Assegurar um acesso livre e continuado com profissionais, melhorar oportunidades para doentes e famílias participarem no processo de cuidados; proporcionar suporte numa autogestão ativa, e coordenar os cuidados entre os diferentes meios são os reajustes básicos que podem resultar numa otimização dos cuidados a partir do ponto de vista dos doentes, bem como dos clínicos.(13)

A utilidade de uma medida de Cuidados Centrados no Doente para pesquisa e avaliação da qualidade depende da sua validade, segurança e viabilidade, e, por vezes, é necessária uma relação de compromisso entre os três critérios.(16) O modelo de MCD tem implicações em todos os aspetos de prática médica e estrutura organizacional. Quando completamente desenvolvido em toda a sua extensão, este deverá ajudar a definir como os doentes, famílias, e provedores de cuidados interagem a um nível individual, como os serviços clínicos estão estruturados, como as unidades de ambulatório estão projetadas, como estão formatadas as contas e como é realizada a manutenção dos edifícios.(7)

A MCD já foi descrita de diversas formas na literatura. Ainda que semelhantes, a variedade de definições evidencia a necessidade de uma clarificação concetual na estrutura; descrevendo as cinco dimensões distintas do cuidado centrado no doente, Nicola Mead e Peter Bower aventuraram-se na criação duma estrutura preliminar que descreve 5 distintas dimensões de MCD(17):

- a) A perspetiva biopsicossocial – uma perspetiva na doença que tem em consideração os fatores sociais e psicológicos (bem como os biomédicos).
- b) O “doente como uma pessoa” – compreender o significado pessoal de doença para cada doente individualmente.
- c) Partilhar o poder e a responsabilidade – sensibilidade para as preferências do doente nas informações e decisões tomadas partilhadas e respondendo em conformidade com isso.
- d) A aliança terapêutica – desenvolver objetivos terapêuticos comuns e promover uma ligação pessoal entre o médico e o doente.
- e) O “médico como uma pessoa” – ter consciência da influencia das qualidades pessoais e subjetividade do médico na prática de medicina.

Vários investigadores têm usado diversas metodologias para padronizar a MCD que incluem questionários ao doente e ao médico e registo das consultas através de vídeo e áudio.

Relativamente a esta última metodologia, o *modus operandi* para estas consultas centradas no doente é estabelecido com recurso a *checklists* (para indicar a presença de determinadas aptidões), escalas classificativas (para medir a qualidade ou quantidade de determinado comportamento) ou esquemas verbais codificados (para calcular as frequências ou proporções de expressões específicas).(17) O conteúdo exato das diferentes medidas varia, refletindo a falta de clarificação em torno do conceito. Numa publicação recente, foi afirmado que existem evidência de um benefício tangível em comunicação no sentido de MCD em termos de aperfeiçoar satisfação, aderência e os resultados de saúde.(2)

Em 2004 foi desenvolvida a primeira cimeira de “*Patient Centered Care Vision Summit*” e os principais oradores foram incentivados a desenvolver um conceito e objetivos para este campo. Durante este projeto, salientaram que a MCD deve refletir os valores dos doentes e incentivá-los, tornando-os parceiros nos seus cuidados. Os doentes e as suas famílias devem ser envolvidos no processo de tomada de decisão. Eles precisam de educação, informação e treino para facilitar a sua participação informada e completa. Responsabilidade na saúde deve ser partilhada pelos membros da equipa de cuidados: os que pagam, os doentes, as famílias, as comunidades, o comércio, e governos – essencialmente todos os elementos da sociedade.(18)

Muitas organizações estão explicitamente comprometidas no seguimento da MCD, contudo esse comprometimento é traduzido de diferentes formas. De um lado do espectro estão as organizações que acreditam que estão a seguir uma MCD com cuidados centrados no doente (CCD) providenciando cuidados de excelência, sendo esta definida primariamente pelo staff clínico. Do outro lado estão as organizações que se redefinem conforme os cuidados são providenciados ao dar aos doentes e às famílias que se apresentam como uma voz poderosa em atividades de aperfeiçoamento da qualidade dos cuidados prestado. Estas organizações solicitam o *feedback* do doente, convidam-no a ser membro ativo no processo de

melhora das equipas, e, procuram ativamente formas de envolver as famílias nas decisões do tratamento e nos cuidados contínuos.(19)

Uma perspetiva biopsicossocial, por si só, não é suficiente para um conhecimento pleno da experiência de doença do doente, que depende da sua individualidade particular. Uma fratura comum dum membro não vai ser vivenciada da mesma forma em dois doentes distintos; deverá causar muito menos stress num administrativo do que num atleta profissional, para quem uma lesão significa, potencialmente, o fim da sua carreira. Analogamente, o tratamento (ou até mesmo a cura) da doença não alivia necessariamente o sofrimento em todos os doentes. Sumariamente, a primeira dimensão da MCD preocupa-se em entender a doença do enfermo num ambiente amplamente biopsicossocial. A segunda dimensão, contudo, preocupa-se com a experiência de doença do indivíduo.(6)

Nos cuidados de saúde primários, e especificamente nos cuidados familiares de saúde, os princípios de MCD/CCD incorporam 6 componentes interativos. O primeiro componente é a exploração, por parte do clínico, tanto da doença como das 4 dimensões de experiência de doença que incluem: os seus sentimentos sobre estar doente, as suas ideias sobre o que está de errado com eles, o impacto do problema nas suas rotinas diárias e as suas expectativas sobre o que deve ser feito. O segundo componente reflete a compreensão, por parte do clínico, da pessoa como um todo. O terceiro componente consiste no doente e o clínico encontrarem um fundamento comum em relação à conduta. No quarto componente, o clínico incorpora a prevenção e a promoção de saúde na visita. O quinto componente corresponde ao aprimoramento da relação médico-doente. O sexto componente requer que a prática dos CCD seja realista.(20) (Tabela 2)

**Tabela 2** - Conhecimento e aptidões necessárias nos CCD. Adaptado de Pelzang, 2010.

<p><b>Conhecimento</b></p> <p><u>Prática Clínica</u></p> <p>Princípios de prática</p> <p>Problemas clínicos (condições de doença)</p>
<p><b>Aptidões</b></p> <p><u>Reunir os Dados do Doente</u></p> <p>(Habilidade em determinar, planificar, e dar prioridade ao cuidado)</p> <p>Recolha da história</p> <p>Exame Físico</p> <p><u>Aptidões de Procedimento</u></p> <p>(Habilidade em seguir os princípios do procedimento)</p> <p>Preparação</p> <p>Performance</p> <p>Atenção ao conforto e dignidade do doente</p> <p><u>Aptidões de Comunicação</u></p> <p>(Habilidade em comunicar com o doente, família e profissionais)</p> <p>Ouvir atentamente</p> <p>Questionar</p> <p>Educar e fornecer informação</p> <p><u>Aptidões de Relacionamento</u></p> <p>(Habilidade em desenvolver e manter a relação com os profissionais)</p> <p>Empatia</p> <p>Congruência</p> <p>Genuinidade</p> <p>Respeito mútuo</p> <p>Cortesia</p> <p>Positivismo</p> <p>Participação conjunta</p> <p><u>Reportar e recordar aptidões</u></p> <p>(Habilidade em manter e comunicar detalhes do doente de forma clara, completa e concisa)</p> <p>Apresentação do caso</p> <p>Escrever apontamentos, história e queixas</p>

## **1.2 Desenvolvimento, aplicação e promoção de técnicas de comunicação**

A comunicação centrada no doente é vista pelo público, organizações de cuidados de saúde, agências de financiamento e órgãos de licenciamento como uma componente de cuidados de alta qualidade.(5) Visto que a comunicação pode ser vista como fundamental na construção de todas as relações entre o médico - doente, foi feita uma análise detalhada de todos os problemas de comunicação indicados pelos doentes inquiridos. Os resultados resumem os problemas básicos na interação entre os clínicos e os doentes: falta de empatia (58%), e a completa ausência de comunicação (37%), barreiras de linguagem - por exemplo muito elaborada versus códigos linguísticos muito restritos, ou termos técnicos incompreensíveis – têm menos importância para o doente (5%). (21) A duração da conversa com os clínicos tem um papel muito importante para os doentes: se a duração do diálogo é mais extensa do que as expectativas dos doentes, tal aumenta a sua satisfação.(22)

Os doentes podem ser os melhores professores no que toca a comunicação, já que, as suas perceções se correlacionam mais fortemente com os resultados. Contudo, embora os doentes reportem como se sentem, eles várias vezes não mencionam com detalhe suficiente os comportamentos de comunicação específicos dos clínicos. O seu efeito pode ser indireto, no entanto. Os doentes podem aprender a comunicar duma forma mais eficiente com os seus clínicos através de breves intervenções de treino. No processo, eles podem optar por uma perspectiva observadora no encontro e guiar o clínico a empenhar-se numa decisão médica partilhada.(8)

A comunicação centrada no doente é amplamente defendida como um componente central de prestação de cuidados de alta qualidade, mas ainda não se sabe ao certo em que consiste e como avaliar. Esta inclui quatro domínios da comunicação: a perspetiva do doente, o contexto psicossocial, partilha de conhecimento e partilha de poder e responsabilidade.(5) Esta influencia a saúde do doente através das suas impressões de que a visita foi focalizada no

doente, e especialmente, através da sensação de que foi possível estabelecer, pelo clínico, um consenso. A prática de CCD aperfeiçoa o estado da saúde e fomenta a eficiência dos cuidados ao reduzir os testes de diagnóstico e as referências.(20)

Clareza em como avaliar a comunicação nos CCD conduzirá a um corpo de pesquisa mais coerente que proporcione uma melhor compreensão da estrutura e das interações clínicas complexas e as relações entre comportamentos específicos de comunicação e os resultados objetivos e subjetivos desejados. Um desafio particular na avaliação da comunicação nos CCD é como reunir informação sobre os comportamentos de comunicação e os seus efeitos de diferentes pontos de vista – uma descrição objetiva da comunicação na consulta, e as experiências subjetivas ou pessoais de doentes e clínicos.(5)

Ao longo da última década, iniciativas de acreditação, certificação e aperfeiçoamento da qualidade em vários países têm realçado a importância de examinar as aptidões de comunicação dos estudantes de medicina e dos médicos.(23) Inquéritos com doentes são uma opção viável e com provas dadas. Contudo, a escala para estes inquéritos nem sempre é clara, e, para além disso os tópicos inqueridos há décadas atrás podem não ser relevantes em doentes contemporâneos.(23)

Quadros de residentes, programas de residência, escolas médicas e planos práticos podem achar que o CAT (*Communication Assessment Tool*) é válido para colher informação e para providenciar um feedback coerente sobre a comunicação da prática clínica diária. Enquanto que serem os doentes a completar o CAT pareça ser um mecanismo promissor para uma estimativa periódica das aptidões interpessoais e de comunicação, esta abordagem deve ser considerada como uma de várias ferramentas que incluem a autoavaliação, observação da comunicação durante encontros médicos reais ou simulados, exames ou módulos interativos computacionais que captem o conhecimento e as atitudes de comunicação e estudos adicionais focados em outros aspetos de comunicação. Em resumo, uma avaliação de elevado nível requer mais do que um método de estudo de grande qualidade.(23)

O nível de qualidade do cuidado que um doente recebe depende, em parte, das capacidades interpessoais do clínico. Clínicos que são informativos, demonstram suporte e respeito pelo doente e facilitam a participação do doente têm, no geral, doentes que estão mais satisfeitos, mais comprometidos aos regimes de tratamento, e que demonstram um melhor estado de saúde posterior à consulta.(2,24) Alguns clínicos, por questão de rotina, fornecem mais informação, constroem mais um relacionamento de parceria com o doente, proporcionam mais suporte, e estão mais dispostos para falar sobre tópicos psicossociais do que outros clínicos. Por exemplo, a afinidade dos clínicos pelos seus doentes tem sido associada a boas classificações, por parte dos doentes, de satisfação com os cuidados prestados, e a avaliações positivas do comportamento do clínico.(24)

O estilo de comunicação do doente pode ter um efeito importante no comportamento e crenças do clínico. A interação médico-doente, como outras formas de interação social, requer que os participantes cooperem e coordenem a sua fala. Logo, qualquer um que interaja pode exercer uma influência considerável no outro. Por exemplo, os clínicos são tipicamente mais informativos, cómodos e afetuosos quando os doentes fazem questões, pedem esclarecimentos, oferecem opiniões, realizam pedidos e expressam os seus medos e receios. Sumariamente, a comunicação do clínico e as perceções dos doentes podem ser funções de diferentes aspetos que emergem do processo de comunicação.(24)

Médicos que seguem, autonomamente, uma orientação baseada nos CCD, foram classificados por avaliadores por usarem um estilo de comunicação mais informativo, apoiante e facilitador do que outros médicos cuja prática se baseia numa orientação mais centrada no médico. Talvez os clínicos que dão valor à perspetiva do doente se tenham apercebido que o doente facilita ambas as funções de comunicação: o serviço (explicar temas médicos, descrever opções de tratamento) e a relação (mostrar respeito, encorajar a participação do doente).(24)

Foi proposto um modelo de 5 passos formado pelas necessidades e perspectivas do doente bem como com a experiência do clínico. O modelo reconhece que a tomada de decisão é apenas um processo racional parcial; este também inclui elementos de confiança, convicção e valores. Passo 1: entender a experiência e expectativas do doente (e dos seus elementos familiares); passo 2: construir uma parceria; passo 3: demonstrar evidência, incluindo uma discussão equilibrada das incertezas; passo 4: apresentar recomendações e passo 5: procurar a compreensão e aceitação.(25)

Podem existir diversas explicações de como um estilo particular de clínico está associado a relatos específicos de comunicação, conhecimento acumulado e coordenação de cuidados, por parte do doente. Flexibilidade para com a agenda dos doentes e complacência para negociar opções – como é característico dos clínicos que se focam na pessoa – pode facilitar uma boa comunicação e transmitir um entendimento das preferências e valores dos doentes no que toca à saúde. É interessante de notar que diferentes grupos tiveram piores pontuações em determinados atributos dos cuidados primários. O grupo de clínicos com elevado controlo na interação, que torna a interação focada em si, foi o que obteve piores classificações no que toca à comunicação interpessoal e coordenação de cuidados. Clínicos com demasiado controlo no diálogo são mais prováveis de dominar a agenda e as mudanças verbais. Os doentes podem ter ficado com a sensação de que não podiam fazer questões ou que os clínicos não ouviam o que eles tentavam dizer. O grupo biomédico de clínicos foi avaliado com as notas mais baixas pelos doentes em conhecimento acumulado, o que sugere que os doentes acharam que seria pouco provável que estes clínicos soubessem as suas preferências e valores quanto aos seus cuidados de saúde, soubessem menos sobre eles como pessoas, e soubessem menos sobre a sua família e o seu histórico médico.(26)

Os ingredientes para o uso eficiente de evidência incluem entender o estilo preferido pelo doente, fornecer a informação de uma forma flexível, mas apresentada de forma a

acomodar as necessidades do doente, uma visita que seja caracterizada pelo diálogo preferencialmente à repreensão, e uma parceria ativa na qual o doente seja encorajado e guiado a adotar um papel mais ativo na consulta.(25)

Uma grande quantidade de pesquisa encontra-se focalizada na comunicação, particularmente na comunicação centrada no doente. Dois aspetos na comunicação que dizem respeito aos CCD são o impacto do estilo de comunicação do prestador de cuidados na relação prestador-doente e a questão do tempo da visita do doente. Usar tempo suficiente para entender e conhecer as necessidades dos doentes, não um tempo específico, é um determinante crítico da efetividade da comunicação entre o doente e o prestador de cuidados.(27)

Tradicionalmente, a comunicação entre o médico e o doente era considerada como uma questão de “arte” e “vocação”, sendo ensinada de forma sistemática e informal. Recentemente, estudos vieram demonstrar a importância das capacidades de comunicação na prática médica. Competências médicas de comunicação como saber ouvir, saber observar e saber informar são hoje consideradas importantes componentes de Educação Médica.(28)

Intervenções educacionais desenhadas para aumentar a participação dos doentes nos tratamentos têm-se mostrado eficazes. Através do ensino dos clínicos, questões pertinentes por parte dos doentes e do treino das competências de comunicação nos profissionais de saúde é possível aperfeiçoar o conhecimento dos doentes e a informação fornecida pode ajudar a aumentar a participação, dos doentes na tomada de decisão.(14)

### **1.3 Autonomia, Adesão e Satisfação do Doente**

Existem, por vezes, diferentes formas de tratar o mesmo problema, e o balanço entre o benefício e o dano de cada uma pode não ser claro, ou, por vezes, muito pequeno. Assim, a escolha do tratamento a aplicar deve usar como guia as preferências do doente. Alterar o

paradigma dos cuidados para um modelo centrado no doente é uma mudança significativa que requer liderança e envolvimento da equipa executiva sénior. Como parte do processo de mudança, esta equipa deve desenvolver uma partilha de conhecimentos do significado e dos objetivos de MCD e fomentar a compreensão dos mesmos entre os restantes elementos da organização.(7)

Em muita da literatura, autonomia é vista como sendo a primeira preocupação de promover respeito, e os doentes indicam que o respeito envolve reconhecê-los como autónomos ao permitir que eles tomem as suas próprias decisões ou que traduzam os seus valores em decisões.(29)

Existem duas premissas para garantir a autonomia dos doentes. A primeira é que os indivíduos têm a responsabilidade primária da sua própria saúde e os profissionais de saúde têm a responsabilidade de respeitar e/ou promover a saúde dos doentes. A segunda, é por si assumida que os indivíduos são competentes para tomar as suas próprias decisões e agir de acordo com o seu interesse apesar de necessitarem de informação e assistência para o fazer.(30)

Ser autónomo significa ter controlo da sua própria vida. O direito dos doentes à autonomia é visto como uma subcategoria dos direitos humanos. O direito à autodeterminação é reconhecido por lei, e deve ser respeitado por todos os profissionais de saúde.(31)

O doente pode ter que ser encorajado a ser autónomo e livre. Escolha informada é trabalho do doente. Além disso, é parte da função moral do clínico guiar o doente em direção a uma maior autonomia através do processo de consentimento informado. No que concerne à doença física, os doentes “assumirem o controlo” torna-se um ato terapêutico. Em alguns proponentes da autonomia do doente, o controlo está envolvido não apenas em estar informado – entender a doença e saber o que esperar – mas também em tomar decisões. Controlar as decisões do tratamento de alguém era parte integrante de assumir a doença desse

alguém. O dever de controlar era simultaneamente um dever moral para tomar as decisões de alguém, um requerimento terapêutico na saúde psicológica, e parte da obrigação social de melhorar. O modelo de autonomia reconhece que uma das formas de uma pessoa alcançar um sentido de controlo é sendo informado e questionando. Vale a pena notar que a maior parte dos estudos de satisfação dos doentes baseiam-se em encontros únicos, não refletindo as experiências dos mesmos ao longo do tempo.(32)

A autonomia de um doente na decisão pode ser impingida por fatores internos provenientes da condição do doente ou por fatores externos. Os fatores internos são aqueles que afetam a capacidade do doente em tomar decisões. Fatores externos incluem a habilidade de outros para exercer controlo sobre um doente por força, coerção ou manipulação.(33)

Os doentes estão hoje ativamente envolvidos no seu próprio cuidado. Ocasionalmente, eles até desafiam os conselhos dos seus médicos. Não há muito tempo, uma ideia como esta era impossível. Os médicos estavam no comando, e eles (na sua maioria eram homens) é que sabiam o certo. A relação médico-doente começou a desenrolar-se desde que os profissionais de saúde e as indicações éticas enfatizaram o conceito de “autonomia do doente” – a ideia de que os doentes devem tomar as suas próprias decisões, baseadas na informação fornecida pelos seus médicos.(34)

A adesão é uma característica proveniente da MCD mas por vezes é endereçada da mesma forma que a conformidade, em que as expectativas do prestador de que o os doentes sigam os tratamentos prescritos baseiam-se na prestação tradicional de cuidados de saúde.(10)

A satisfação do doente com o tratamento emergiu como um aspeto vital no campo dos cuidados médicos, especialmente em relação ao sucesso da implementação dum plano de tratamento e da melhoria da qualidade de vida do doente. Para ajudar a aumentar a satisfação, e assim a aderência, os clínicos podem trabalhar na criação dum forte relacionamento com os

seus doentes, uma vez que a parceria de trabalho entre os clínicos e os doentes tem sido significativamente associada aos níveis de satisfação dos doentes.(12)

Examinar a relação entre a adesão e a MCD pode potencializar ao entendimento dos CCD e estabelecer a sua utilidade na prática clínica. Uma abordagem centrada no doente é essencial para promover adesão. Os elementos de MCD aplicados à adesão incluem comunicação, tomada de decisão partilhada, e suporte para autogestão.(10) Uma abordagem de CCD foi citada como uma forma de alcançar quer altos níveis de qualidade como a elevada satisfação do doente. A MCD está relacionada com equipas eficientes, que podem, por sua vez, ter um impacto positivo na qualidade.(7)

Diferentes estilos de interação entre o clínico e doente estão ativamente em uso na prática comunitária. Um estilo focalizado na pessoa é usado por cerca de metade dos clínicos observados, e este estilo está associado a relatos de doentes de melhor qualidade nos cuidados primários e a uma maior satisfação por parte do doente.(26)

Ao criar uma forte aliança que responda às necessidades e preferências dos doentes, a participação dos mesmos no seu tratamento aumenta. Por exemplo, estudos indicaram relações positivas significativas entre níveis de alianças de trabalho e a adesão ao tratamento e entre níveis de alianças de trabalho e convicções de autoeficácia na adesão ao tratamento.(12)

É, claramente, importante entender quais as expectativas dos doentes, e quais as componentes que vão permitir aos profissionais dos cuidados de saúde negociar um desfecho satisfatório, não só para ambas as partes envolvidas na altura, como também para o ato de informar e dirigir a provisão de cuidados de saúde ótimos e equitativos, no geral, incluindo o treino dos profissionais de saúde.(35)

Os clínicos devem oferecer aos doentes a oportunidade de participar nas tomadas de decisão médica por partilha de responsabilidade e compromisso ativo.(33) A aliança entre o clínico e o doente tem um efeito moderado na satisfação do doente com o tratamento e efeitos

mais suaves na adesão dos doentes aos tratamentos e nos resultados esperados pelo doente. Adicionalmente, a aliança de trabalho entre o clínico e o doente prevê uma adesão ao tratamento através da satisfação do mesmo.(12)

Um médico precisa de perguntar especificamente aos doentes e/ou às suas famílias para aceder a preferências individuais do doente de forma a providenciar um cuidado individualizado. Quando o doente ou a família aceitam receber informação e tomar uma decisão, os clínicos devem garantir que a informação necessária é fornecida e devem, no melhor das suas capacidades, minimizar as influências potenciais de fatores internos e externos.(33)

A relação entre os médicos e os doentes é um fator importante na eficiência do tratamento. Nos cuidados primários, “conhecer o doente é, pelo menos, tão importante como conhecer a doença”, e clínicos com um estilo caloroso e amigável são mais eficientes do que os clínicos com um estilo mais formal.(12) Particularmente, a satisfação do doente, a adesão ao tratamento, e os resultados do tratamento têm sido associados à relação entre o médico e o doente.(36)

Uma consulta pouco satisfatória é um mau começo: tem o potencial de afetar negativamente os encontros posteriores, a continuidade de cuidados satisfatórios no local de prestação ou noutros locais, ou a conquista de decisões satisfatórias para lidar, não só com o problema de saúde individual do doente, como também com as preocupações e receios no contexto das suas circunstâncias, valores e preferências. É importante ter em conta que a responsabilidade de desenvolver um estilo satisfatório de consulta não provem somente dos profissionais.(35)

Os clínicos podem promover elevados valores de satisfação ao promoverem a forma de interagirem com os seus doentes. Talvez a lição mais importante para os clínicos seja perder algum tempo e fazer um esforço em descobrir quais as expectativas do doente. Quando

os clínicos reconhecem e abordam as expectativas do doente, a satisfação é muito maior não apenas para este mas também para o clínico. A satisfação do doente também pode ser influenciada pela tomada de decisão médica. Os doentes manifestam preferência por clínicos que reconhecem a importância da função mental e social tanto como a função física, quem os trata com dignidade e os inclui na tomada de decisão.(22)

Clínicos que adotam uma orientação centrada no doente, mais facilmente tratam-nos como parceiros, e assistem na sua tomada de decisões informada entre várias opções. Este método tem sido associado a vários desfechos positivos, como intensa satisfação, melhor adesão, e resultados positivos. Quando os clínicos e os doentes partilham visões semelhantes sobre a prática médica, ou quando as suas linhas de pensamento seguem o mesmo curso no decorrer da sua relação, isso será refletido em sentimentos positivos no doente, indicados pela segurança e confiança por ele depositadas no clínico.(37)

#### **1.4 Benefícios, contributos e oposições**

Com a implementação do modelo da prática de MCD foi possível perceber que, orientar os cuidados em torno do doente, cria nele expectativas que trazem vantagens em contraposição ao modelo biomédico tradicional, centrado no médico, e estas são muitas, nomeadamente: maior satisfação do doente, maior adesão ao tratamento, melhor resposta à terapêutica, maior satisfação do médico, menor número de processos por médico, maior eficiência no cuidado, com redução do número de exames complementares de diagnóstico e o número de intervenientes de outras especialidades.(20,38) Existe uma associação estatisticamente significativa entre os CCD e os custos totais pelo uso do serviço de saúde durante um ano de cuidados. As visitas em que os doentes ficaram com a percepção que foram centradas no doente tiveram significativamente menos testes de diagnósticos e referências.(4,20)

Apesar dos líderes das profissões de saúde defenderem a incorporação da MCD na educação destes profissionais, ainda permanecem várias barreiras educacionais, práticas e regulatórias para a implementação de uma visão centrada no doente.(1) Em seguida estão algumas das barreiras mais proeminentes para a implementação dos CCD.

- Falta de clareza na definição de CCD: são um conceito vulgarmente utilizado, porém mal compreendido na prática médica. A própria falta de clareza na definição em si é uma barreira à implementação de CCD.(20) Falhar em definir o que são os CCD e como funcionam terá um impacto major nos resultados dos cuidados de saúde.(1)
- Enfatização inadequada dos CCD na educação: precisam de prática interprofissional e um organizado programa de educação interprofissional é essencial para o atingir. Contudo, há um reconhecimento muito difundido, particularmente na educação médica, de um “currículo informal”, pelo que o papel da faculdade ou residentes-modelo tem um grande impacto no comportamento do estagiário comparativamente a intervenções educacionais organizadas.(1)
- Falta de coordenação, colaboração e continuidade de cuidados: os prestadores de cuidados de saúde desenvolvem uma visão limitada, concentrada em tarefas específicas da doença do doente e não conseguem vê-lo como uma pessoa no seu todo. Isto encoraja a criação de divisões de papéis, que causa a fragmentação de cuidados. A qual limita as oportunidades de os profissionais de saúde verem o progresso do doente, e apenas lhes dá uma exposição limitada do rumo completo da doença do doente.(1)
- Poucos funcionários: mesmo nas práticas de cuidados de saúde onde os CCD são valorizados, as exigências de tratar de demasiados doentes ao mesmo tempo pode debilitar a capacidade dos profissionais em fornecer suporte físico e emocional e respeito pelas preferências dos doentes.(1)

- Ausência de bons modelos de aprendizagem e currículo em CCD: a maior parte dos aspetos de CCD, além de aptidões de comunicação, não são incluídos como parte do percurso académico. Não existem programas de educação contínua suficientes para ensinar aos atuais prestadores de cuidados a base dos CCD, especialmente os aspetos sociais e interpessoais.(1)
- Domínio do modelo biomédico nos cuidados de saúde: o modelo biomédico prevalece atualmente. Um doente pode-se apresentar numa condição relacionada com um problema maior enraizado em aspetos da sua rotina diária, que são totalmente ignorados. Sobretudo, no paradigma biomédico dominante, o doente não é mais visto como uma pessoa no seu todo e as suas necessidades não são reconhecidas.(1)

O envolvimento do consumidor nos cuidados de saúde é uma ideia que enfrenta resistência considerável. Apesar da maioria dos profissionais serem dedicados, enfrentam inúmeras exigências desafiantes. Eles, são hierarquicamente socializados e organizados para se verem a si próprios como autoridades.(39)

Nem sempre é claro a que nível a MCD devem ser solicitados. Será ao nível individual de médicos e doentes? Será ao nível de todo o sistema? A ideia de que um sistema de saúde que tem que providenciar cuidados para milhões de doentes pode ser focalizada num doente individual é claramente impossível. Está longe de ser claro que o sistema de saúde deveria de ser inteiramente centralizado no doente. O serviço de saúde deve existir para cumprir com as necessidades dos doentes (se não o fizer, não faz sentido). O serviço de saúde não pode conceber as necessidades dos doentes apenas por se focalizar nelas.(40)

Tentar seguir integralmente os CCD tem sido desafiante para várias organizações, desde que o sistema de saúde foi tradicionalmente organizado em torno de um modelo científico que enfatiza a experiência clínica acima das preferências do doente e da família.(19)

Os desafios incluem:

- Situações em que por vezes os tratamentos que os doentes querem e os que são baseados na evidência não coincidem. Por exemplo, os doentes por vezes pedem antibióticos quando o seu uso não é indicado. Alternativamente, alguns recusam tratamentos baseados nas suas crenças religiosas ou culturais.(19)
- Culturas enraizadas são difíceis de mudar quer para os clínicos quer para os doentes. Os funcionários clínicos preferiam, por vezes, que o envolvimento dos doentes fosse indireto ou contido. Os doentes estão frequentemente acostumados a ter clínicos a decidir por eles e não estão preparados para serem participantes mais ativos.(19)
- Ter um diálogo com doentes torna o cuidado mais transparente, o que pode gerar medo de críticas, possíveis processos legais, ou simplesmente incapacidade de resposta às expectativas. Os clínicos temem particularmente a transparência e o envolvimento do doente quando toca a assuntos de segurança da medicação.(19)
- Legislações recentes vieram complicar criando obstáculos ao acesso do doente ao seu processo clínico (eletrónico ou em papel) e outra informação médica que possa ajudar a que estes sejam mais ativos no seu próprio cuidado.(19)
- Envolver ativamente os doentes acelera a pressão nas organizações para mudar.(19)

Clínicos com um estilo centralizado no doente garantem as visitas mais longas, enquanto que os clínicos de elevado controlo garantem as mais curtas – uma diferença de 2 minutos por média por visita. As associações não foram explicadas por ter em conta as características dos doentes ou dos clínicos, sugerindo que um estilo centralizado na pessoa pode requerer mais tempo.(26)

## 2. *Patient Advocacy*

*Advocacy* consiste num conjunto de esforços e ações organizados que afetam mudanças na percepção da tomada de decisões e no entendimento do problema, assunto ou realidade com o propósito de trazer melhorias claras de vida. Na gestão de casos, *advocacy* é uma atividade profissional e proactiva de gestão do caso ou intervenção que requer conhecimentos avançados, competências, e habilidades e que se foquem em alcançar o supremo interesse do cliente. Os gestores de casos envolvem-se em atividades de *advocacy* em todos os passos da gestão do processo, quando:

- Estimam as necessidades dos clientes;
- Planeiam, facilitam, coordenam, gerem e integram serviços de cuidados de saúde obrigatórios;
- Monitorizam e avaliam a prestação de serviços e resposta dos clientes;
- Fazem transação dos clientes de um nível de cuidados, ou ambiente, para outro;
- Educam os clientes sobre os seus planos de tratamento, testes e procedimentos, regimes de cuidados, a desenvolver habilidades de autogestão e de cuidados pessoais, e a navegar pelo complexo sistema de saúde;
- Monitorizam e abordam atrasos nos cuidados dos doentes;
- Comunicam com os que pagam (por exemplo, companhias de seguro, organizações de cuidados dirigidos) tendo em atenção as condições dos doentes e os planos de tratamento; e obtendo autorizações para os tratamentos e serviços necessários para prestar cuidados aos doentes.(41)

O termo *advocate* tem as suas origens na profissão de direito. Este é derivado do Latim *advocatus*, o que significa “uma convocação” ou “uma chamada” para pugnar pela causa de outro perante um tribunal ou júri.(31)

Geralmente, *advocacy* visa promover ou reforçar uma mudança na vida ou ambiente de alguém, em programas ou serviços, e na política ou legislação. Na prestação de cuidados de saúde, estas atividades focalizam-se nas condições de saúde, recursos de saúde e nas necessidades dos doentes e do público. O termo *advocacy* já foi definido de diversas formas diferentes, contudo, não existe uma definição ou abordagem correta para o mesmo.(41)

Nestes últimos anos, o conceito de *patient advocacy* tornou-se um tópico importante nos cuidados de saúde. *Patient advocacy* é necessário porque os doentes são confrontados com dilemas de cuidados de saúde que incluem compreender um diagnóstico novo, entender os difíceis termos médicos, e reconhecer a necessidade de acompanhamento e cuidado preventivo.(42) Este inclui várias intervenções como explicar as opções de cuidados de saúde, instruir os doentes sobre os diferentes procedimentos e tratamentos, bem como clarificar os objetivos dos cuidados de saúde.(42)

Os *advocates* podem fazer mais do que representar os seus doentes. Eles, podem defender, influenciar os cargos mais altos e lutar pelos direitos dos doentes no hospital. *Advocates* podem promover causas relacionadas com questões de saúde mental, direitos dos doentes quanto a erros médicos, cobertura de seguro ou simplesmente o seguro.(43)

Nos últimos anos, os direitos dos doentes assumiram um papel central na discussão internacional. Leis cada vez mais restritas de proteção de doentes colocaram elevada prioridade na perspetiva e no estado deste. Especialmente nos países de língua inglesa, podem-se encontrar estruturas bem estabelecidas e muito envolvidas no suporte ao doente. Nos Estados Unidos, os defensores dos doentes têm guiado as atividades de várias organizações sem fins lucrativos em direção a objetivos elevados que beneficiam os doentes desde o início do século vinte. A distinção entre *patient advocacy* e uma saúde de elevada *health-advocacy* contorna a prática contemporânea. Um caminho separado de estudo e prescrição em grande escala demonstra as estruturas fixas de profissionalização no campo da

*advocacy*. Na Europa, a perspectiva do doente também está a ganhar notoriedade. Em inúmeros países os *advocates* dos doentes servem como ponte de contato em situações de estadias prolongadas no hospital.(43)

Bu e Jezewski em 2007 conduziram uma análise ao conceito de *patient advocacy* e propuseram uma teoria em que o *patient advocacy* era visto como um processo ou uma estratégia consistindo numa série de ações específicas para preservar, representar e/ou salvaguardar os direitos dos doentes, os seus interesses e valores. Nesta teoria, *patient advocacy* inclui três núcleos amplos: a) salvaguardar a autonomia dos doentes, b) agir a favor dos doentes e c) defender a justiça social.(30,44)

A primeira característica central, salvaguardar a autonomia dos doentes, representa uma série de ações específicas que respeitam e promovem a autodeterminação destes em situações em que os mesmos sejam competentes e queiram estar envolvidos nos seus próprios cuidados de saúde. A segunda característica central, agir a favor dos doentes, representa uma série de ações específicas que preservam e representam os valores dos doentes, benefícios, e direitos em situações onde os mesmos não desejam cooperar e representar-se a si próprios. Estas duas características nucleares referem-se a dois tipos diferentes de situações clínicas. São complementares e não existe conflito entre uma e outra. A terceira característica, defender justiça social no fornecimento dos cuidados de saúde, refere-se à realização duma série de ações específicas para lutar ativamente por mudanças a favor dos indivíduos, comunidades e sociedade como um todo, para que as desigualdades e inconsistências na prestação de cuidados de saúde sejam identificadas e corrigidas. Esta característica representa o papel da *advocacy* num nível macrossocial (ou seja, *advocacy* no contexto duma ampla comunidade ou debate da sociedade sobre políticas de cuidados e leis) e é esperado que correlacione bem com as outras duas características.(30,44)

*Advocacy* é alegadamente uma forma de salvaguardar um bom cuidado ao doente. Uma variedade de profissionais afirmam ser o mais adequado para a posição, muitos declaram que o papel do *advocate* dos doentes é inerente às suas profissões. Os inúmeros profissionais têm diferentes interpretações de, e aplicações para, o papel dos *advocates*. Como resultado, mantem-se incerto o que é que atualmente a *advocacy* implica e quais os valores que deve incorporar. Isto é especialmente significativo porque a posição dos *advocates* traz alguns privilégios no discernimento, presumindo que auxiliem os doentes a compreender os seus próprios interesses, nomeadamente, o direito e a força na introdução das as suas perspetivas na tomada de decisões clínicas e a elevada situação profissional.(45)

Os doentes podem precisar de suporte extra para expressar e sentirem-se seguros das suas próprias escolhas de tratamento, especialmente quando a sua escolha parece ser bizarra ou não preferível pelos auxiliares clínicos. O *advocate* pode ajudar o doente a traduzir e a expressar o seu desejo num plano de tratamento convincente, e guiar a equipa na direção preferida pelo doente.(45)

O conceito de *advocacy* não é novo para a distribuição e prática dos serviços de saúde. É um aspeto importante e poderoso na gestão dos casos. Está também especificamente incorporado nos papeis de gestores de casos e inerente a todas as atividades que eles executam, desde o diagnóstico dos problemas do doente até à sua recuperação ou morte, isto é, ao longo dos cuidados contínuos de saúde e serviços e durante todos os encontros com o doente. Os gestores de casos são constantemente desafiados a manter um delicado equilíbrio enquanto gerem as atividades de cuidados de saúde e recursos e facilitam uma tomada de decisão informada ao doente. Por um lado, eles têm que identificar, avaliar e cumprir com as necessidades dos doentes (isto é, dos doentes e das suas famílias e dos prestadores de cuidados). Por outro lado, eles devem saber os interesses dos provedores (por exemplo o clínico, o hospital, ou empregador) e do pagador (por exemplo, a companhia de seguros ou

terceiros). A chave para manter um equilíbrio é a *advocacy* – um papel fundamental em todas as gestões de casos independentemente do trabalho ou cenário de cuidados.(41)

Existem várias razões a favor do *patient advocacy*, especialmente quando os doentes estão assustados, vulneráveis ou incapazes. Claro que isto presume que o *advocate* tenha uma nítida compreensão não só das necessidades do doente, mas também como as percebe, de tal forma que o *advocate* possa apresentá-las devidamente para a equipa de cuidados de saúde.(45)

O termo *advocacy*, como este aparece na literatura, é descrito como a essência da relação entre o doente e o gestor do caso. *Advocacy* é predominantemente focada no doente mais do que no prestador de cuidados; de facto, é orientada pelo prestador (isto é, o gestor do caso). *Advocacy* significa simplesmente suportar ativamente uma causa, e fazer de tudo para que os outros também a suportem. É fazer-se ouvir, efetuar mudanças, desviar a atenção para um assunto ou interesse importante, ou orientar aqueles que devem tomar certas decisões por uma ação apropriada ou necessária.(41)

A Associação Médica Americana propôs a seguinte definição de *advocacy* clínica: ação por um clínico que promove as mudanças sociais, económicas, educacionais e políticas que apaziguam o sofrimento e ameaças à saúde e bem-estar do ser humano que este identifica ou experiencia através do seu trabalho profissional e experiência.(46)

Uma definição de *patient advocacy* deve incluir a importância de criar e manter uma relação entre o doente e os profissionais dos cuidados de saúde confiável. Assegurar uma comunicação clara entre o doente e os profissionais é crítico para lhes dar a capacidade de tomar as suas próprias decisões nos cuidados de saúde.(42)

O termo *Advocacy* tem sido discutido e definido de forma bem detalhada pela literatura de política pública. Contudo, na gestão do caso, o termo não é discutido compreensivamente. As limitadas, mas variadas definições de *advocacy* indicadas na

literatura de gestão de casos partilham determinadas características centrais. *Advocacy* é notada por ser similar a uma amizade, em que é mais vantajosa se baseada numa comunicação aberta, conexão, honestidade, respeito e confiança; similar ao acompanhamento por um profissional porque é melhor quando aplicado ao ouvir, atender, suportar e responder de forma habilidosa; e similar a ensinar quando envolve paciência, guia e partilha de informação por um indivíduo com mais conhecimento. O Instituto de *Advocacy* em 2004 definiu *advocacy* como “...uma busca de resultados influentes – incluindo políticas públicas e decisões de alocação de recursos por entre sistemas políticos, económicos, sociais e institucionais que afetam diretamente a forma de viver das pessoas...” (disponível online em [www.advocacy.org/definition.htm](http://www.advocacy.org/definition.htm)).(41)

Muitos autores e organizações médicas têm chamado a atenção para que *patient advocacy* seja tido como uma componente essencial do profissionalismo médico. *Advocacy* requer mais do que ajudar cada doente a obter os serviços de que necessita; requer trabalhar para abordar as causas dos problemas que cada um enfrenta.(46)

O movimento *patient advocacy* surgiu das amplas circunstâncias sociais que levaram a um movimento de consumismo nos cuidados de saúde. Práticas paternalistas foram rejeitadas e foi reconhecido que os doentes tinham o direito pleno de exigir a sua autonomia na tomada de decisão em situações clínicas. Este movimento de direito dos doentes contribuiu para a adoção de deveres de *patient advocacy* pela enfermagem, apesar de, indiscutivelmente todos os profissionais de saúde terem obrigações de *patient advocacy*.(47)

A abordagem dos gestores de casos ao termo *advocacy* depende da sua perspetiva ou estrutura (Tabela 3). Esta é também afetada por outros fatores, como a relação cliente-gerente do caso, o contexto de prática, as capacidades, conhecimentos e competências do gestor de casos, o nível de funcionamento do cliente, a cognição, a agilidade, o interesse e a disposição do cliente bem como a situação em questão.(41)

*Patient advocacy* pode ser definido como uma vasta gama de intervenções que promovem os CCD, a segurança do doente e a voz no sistema dos cuidados de saúde.(48)

**Tabela 3 - Três Perspetivas Básicas de Advocacy na Gestão de Casos. Adaptado de Tahan, 2005.**

<b>Perspetiva/Estrutura</b>	<b>Características Principais</b>
<b>Paternalística</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Tradicional</li> <li>➤ Assume que o doente é fraco e passivo e carece de conhecimento</li> <li>➤ Assume que o gestor de caso é o “comandante”</li> <li>➤ O gesto de caso é diretivo</li> </ul>
<b>Interventiva ativa</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Contemporânea</li> <li>➤ Assume que os doentes são capazes de ser os seus próprios advocates e dar voz às suas opiniões</li> <li>➤ Os doentes são intervenientes ativos no seu cuidado</li> <li>➤ Os gestores de casos são apoiantes e educadores</li> </ul>
<b>Responsabilidade partilhada</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Objetividade é relativa</li> <li>➤ Assume um processo de tomada de decisão conjunta entre o doente e o gestor de casos</li> <li>➤ Respeita as contribuições feitas quer pelos doentes quer pelos gestores de casos</li> <li>➤ Os gestores de casos têm uma obrigação moral de partilhar as suas opiniões profissionais com o doente</li> </ul>

## 2.1 Modelos de organização e formas de atuação

Organizações de *advocacy* têm um papel central em *advocating* na defesa da igualdade de saúde, dados os desafios que unem o mundo da sociedade civil, pesquisa e política.(49)

Dependendo do tipo das organizações de *advocacy* (por exemplo, de parceria, assunto de interesse, contexto operacional, etc.), eles podem ser fulcrais na troca de conhecimento entre os mundos da ciência, política e prática; em identificar oportunidades de *advocacy*; em construir relações com o setor privado e em mobilizar a sociedade civil a aplicar pressão no processo de tomada de decisão em favor da igualdade de saúde.(49)

Os grupos de *patient advocacy* estão unicamente posicionados para providenciar serviços quer para os doentes quer para os membros de família, para os clínicos e para outros profissionais de cuidados de saúde. Ao trabalhar em conjunto como parceiros, os grupos de *advocacy* e os clínicos podem garantir a maior qualidade na prestação de cuidados para famílias afetadas e podem promover a causa científica para melhorar os cuidados no futuro. Ao mesmo tempo que existem inúmeras diferenças na prestação de cuidados em todo o mundo, existe uma constante, o doente. As necessidades destes variam muito consoante as suas bases de problemas socioeconómicos, geográficos, prognósticos esperados, dinâmicas familiares, literacia de saúde e muitos outros fatores. Nos últimos 20 anos, o papel das organizações de *patient advocacy* adicionou novas dinâmicas importantes no cuidado do doente. Entender as organizações de *patient advocacy* e a forma de aceder aos seus serviços pode ser benéfico para clínicos, investigadores e doentes.(50)

*Advocacy* e grupos de suporte enfatizam os benefícios para a saúde que derivam da aquisição de aptidões de *coping* e da catarse de emoções dolorosas. Ao providenciar oportunidades para expressar o luto e a dor, podem aliviar a necessidade de suporte psicossocial e assim simplificar o trabalho dos clínicos. Ao partilhar informação, e ao

descobrir que têm experiências similares, os membros de grupos de suporte tornam-se consumidores informados, que podem, conseqüentemente, procurar um papel mais ativo no seu próprio tratamento. Isto conduz diretamente ao papel dos grupos de *advocacy*, o qual se foca mais na coletividade do que no indivíduo e procura contribuir nas políticas institucionais de tratamento e pesquisa.(50)

Existe uma grande variedade de organizações de *patient advocacy*. Por vezes têm uma estrutura similar, mas a forma usada para divulgar a sua mensagem pode ser diferente.(50)

Os grupos de *advocacy* estão numa posição única para facilitar e iniciar estas colaborações, como resultados temos alguns progressos magníficos que têm sido feitos no conhecimento de varias doenças e na melhoria de tratamento e prognóstico.(50) Ao proporcionar um acesso de 24h a informação de qualidade sobre doenças, sintomas e opções de tratamento; facilitando o trabalho de pesquisa do doente e família; e oferecendo acesso a experientes na área, os grupos de *advocacy* praticam um papel critico ao ajudar os consumidores a encontrar, compreender e interpretar informação de saúde.(50)

Gestores de caso são desafiados a equilibrar as suas relações com os doentes, prestadores/agências de cuidados de saúde e companhias de seguro. Eles devem equilibrar estas relações enquanto mantêm o foco primordial no doente. De fato, eles tentam *advocate* primeiro para o cliente; isto é a prioridade deles. De seguida, eles *advocate* pela agência onde estão empregues; e em terceiro pela seguradora. Com estas responsabilidades entrelaçadas e a necessidade de encontrar soluções satisfatórias para assuntos complexos, as tentativas dos gestores de casos de *advocacy* são na forma dum ato contínuo de equilíbrio. Contudo, a prioridade está sempre clara “a necessidade dos doentes” ou “clientes vêm em primeiro.”(41)

Organizações de *patient advocacy* providenciam aos doentes e prestadores de cuidados orientação educacional, *advocacy* e serviços de suporte. Estas organizações são coordenadas formalmente por grupos não lucrativos que (a) preocupam-se com condições

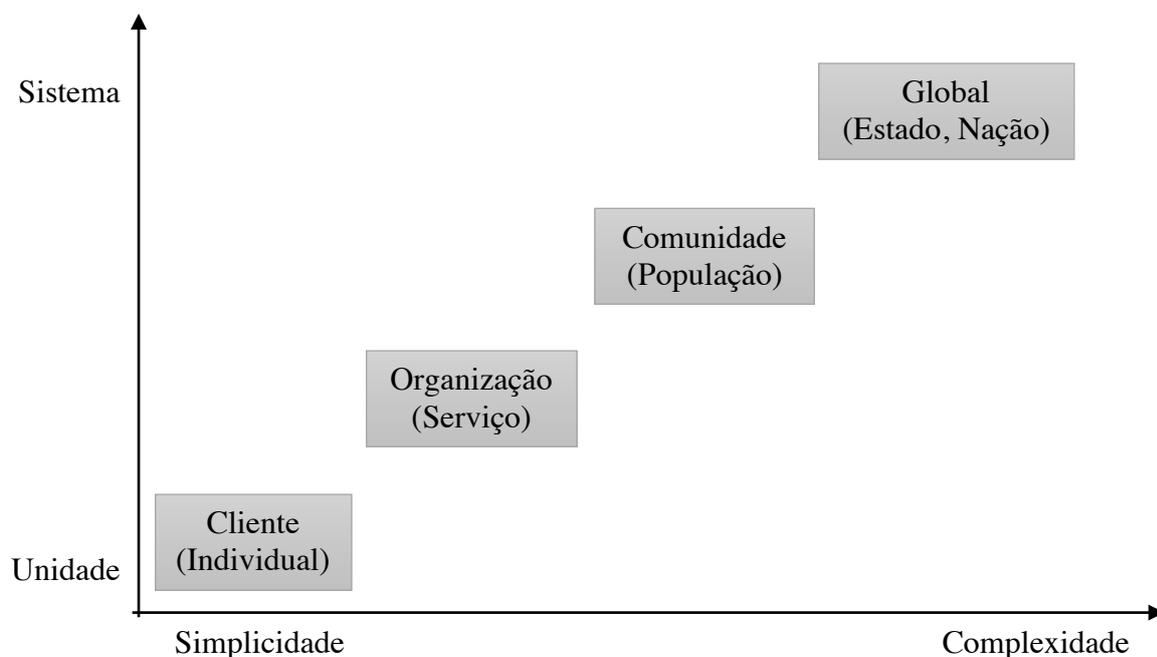
médicas ou potenciais condições médicas e (b) têm uma missão e tomam ações que procuram ajudar pessoas afetadas por aquelas condições médicas ou para ajudar as suas famílias. Exemplos de organizações de *patient advocacy* incluem a *Associação Americana de Cancro*, a *Aliança Nacional de Doença Mental* e a *Associação Americana Cardíaca*. Estas organizações *advocate* para, e providenciam serviços para, milhões de pessoas com condições físicas e mentais – como o cancro, doença mental, diabetes e doenças cardiovasculares – através do seu alcance, encontros, aconselhamento, websites e materiais publicados. Estas instituições normalmente visam aumentar a consciencialização política de sintomas de doença, fatores de risco e opções de tratamento e promovem a pesquisa para curar ou prevenir essa doença.(51)

Adicionalmente, estas têm, por vezes, um papel significativo na educação do público e na pressão exercida por oficiais de governo com a finalidade de aumentar os fundos de pesquisa e tratamento, bem como modificar a legislação relacionada com as doenças que eles representam.(51)

Ao longo dos anos, tem se visto *patient advocacy* como prática com o objetivo de melhorar a qualidade e o acesso aos cuidados de saúde, particularmente no que diz respeito aos cuidados centrados e proteção do doente, ao utilizar a sua perspetiva.(48) Os métodos de *patient advocacy* são diversos. Envolve tudo, desde intervenções cujo alvo é a intervenção ativa individual e melhor comunicação entre o doente e o prestador de cuidados, até desenvolvimentos de políticas que possam melhorar tanto os cuidados de saúde prestados como aqueles a ser projetados. Os seus praticantes são também diversos, desde doentes e familiares aos prestadores de cuidados de saúde, administradores hospitalares, investigadores e legisladores.(48) Reivindicar que *advocacy* é uma função única da enfermagem é insultuoso para outros profissionais de saúde, que estão também ligados pelos códigos profissionais de conduta.(31)

*Advocacy* é mais necessária em situações de conflito, desacordos ou incertezas. Por exemplo, é precisa quando certos serviços que foram requeridos por um doente não estão disponíveis ou estão a ser negados por um terceiro pagador como uma organização de cuidados gerenciados. Neste caso, *advocacy* surge como um equilíbrio entre as três partes que são opostas, mas que estão interconectadas: o doente e a família (o cliente), a agência de cuidados de saúde ou outros prestadores de cuidados e a companhia de seguro (os que pagam).(41)

A eficácia da *advocacy* prende-se com a escolha de mensagens e respetiva explicação à audiência, a capacidade de tirar vantagens de janelas de oportunidade quando elas surgem, utilizar um puzzle de evidências para construir um entendimento dos determinantes sociais da saúde e suporte para promover a igualdade de saúde entre as audiências alvo, trabalhando com outras organizações, quando apropriado, mostrando liderança e tendo experiência e credibilidade organizacional e pessoal. (49)



**Gráfico 1** - Tipos de advocacy e a sua extensão. Adaptado de Tahan, 2005.

Atos de *advocacy* na prática de gestão dos casos podem ser caracterizados em quatro classes (Gráfico 1) dependendo do seu alcance, complexidade e grau de impacto no sistema de cuidados de saúde e nos resultados. Os comportamentos de *advocacy* são implementados para assistir quer um cliente individualmente, quer a toda a população de clientes numa comunidade específica, ou a um público em escala maior. Estes comportamentos são executados para influenciar a saúde pública num local específico, a um nível nacional ou internacional. A Tabela 4 demonstra exemplos ilustrativos de cada um destes tipos.(41)

**Tabela 4** - Exemplo de caso de Atividades geridas por tipos de Advocacy. Adaptado de Tahan, 2005.

<b>Tipo de Advocacy</b>	<b>Exemplo de Atividades</b>
<b>Cliente (Individual)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Educação nos serviços de saúde, benefícios e regime médico</li> <li>➤ Solicitar o envolvimento do doente em planear os cuidados e da tomada de decisão</li> <li>➤ Conferência de casos para resolver discórdias</li> <li>➤ Manter os doentes/famílias lado a lado com o plano de cuidados</li> <li>➤ Fazer referências para serviços necessários</li> <li>➤ Adicionar necessidades não atendidas pelos doentes</li> <li>➤ Assegurar recursos comunitários como necessário</li> <li>➤ Apelar negações de serviços</li> <li>➤ Aconselhar modificações no comportamento/estilo de vida</li> </ul>
<b>Organização (Serviço)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Melhoria na performance das atividades</li> <li>➤ Desenvolvimento de um novo serviço/programa</li> <li>➤ Garantir eficiência, eficácia e cuidados acessíveis</li> <li>➤ Realçar o acesso aos serviços de saúde</li> <li>➤ Providenciar cuidados que são baseados na evidência</li> <li>➤ Conduzir pesquisas que examinem os resultados dos serviços providenciados</li> </ul>
<b>Comunidade (População)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Programas de obtenção</li> <li>➤ Avaliação gratuita para riscos de doenças como diabetes, hipertensão ou dislipidémias</li> <li>➤ Participação em grupos de advocacy locais</li> <li>➤ Garantir a disponibilidade de recursos eficientes na comunidade</li> <li>➤ Assegurar fundos para providenciar serviços para os carentes</li> </ul>

<b>Global (Estado, Nação)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Proporcionar mudanças nas leis relacionadas ou regulação do doente</li> <li>➤ Política pública e ativismo político</li> <li>➤ Participação em grupos nacionais públicos de <i>advocacy</i></li> <li>➤ Apelos de ação de educação legislativa</li> </ul>
-----------------------------------	--

*Advocacy* é reconhecida como uma forma de promover políticas que ajudem a promover a igualdade de saúde, as quais agem sobre os determinantes sociais da saúde, quer através do fornecimento de serviços universais, quer como parte de um conjunto de estratégias que promovem os a saúde de grupos desfavorecidos, ou por “nivelar” a saúde de grupos em desvantagem pelo mesmo nível que é sentido por grupos mais favorecidos na sociedade.(52,53)

Modelos alternativos de *advocacy* incluem conselheiros independentes e especificamente designados, grupos voluntários, administradores de hospitais, capelões, assistentes sociais e membros da família.(31)

## 2.2 Intervenção ativa do doente na decisão clínica

O médico não é mais a única fonte de informação; os doentes encontram o que querem saber na internet, em revistas e no seu círculo de conhecidos. As instituições de *patient advocacy* são diversas vezes utilizadas com o propósito de adquirir informação e receber suporte moral. Em mais de um terço de todos os casos, os *patient advocate* foram questionados sobre informações relativas a temas médicos, regulamentos hospitalares e problemas administrativos. Os doentes vêem os *advocates* como uma boa conexão e, idealmente, uma pessoa de contato imparcial para dúvidas sobre o seu problema médico ou um potencial internamento hospitalar.(43)

Nos últimos trinta anos, a relação entre os clínicos e os doentes sofreu uma transformação. Anteriormente, visto como um receto passivo de cuidados, o doente tem sido,

cada vez mais, chamado a tomar um papel ativo no diálogo e na tomada de decisão e a empenhar-se numa parceria colaborativa com os seus cuidadores. O compromisso participativo é promovido por razões éticas, por respeito à autonomia, e por propósitos práticos baseados em resultados de avaliações eficazes.(54)

Investigações demonstraram, por exemplo, que doentes ativos, aqueles que participam e colaboram no processo de tomada de decisão e que partilham responsabilidades nas decisões que envolvem o tratamento, estão mais satisfeitos com o encontro, de um modo geral, com o clínico, são mais propensos a ter comportamentos de autogestão, possuem níveis de qualidade de vida mais elevados e são mais satisfeitos aderindo mais facilmente aos protocolos médicos de tratamento.(54)

Relacionado com o doente ativo e participação ativa na tomada de decisão está o conceito de *auto-advocacy*, onde os indivíduos demonstram um aumento de assertividade ou maior disposição para contestar os prestadores de cuidados ou outra autoridade médica, e em participar ativamente na tomada de decisão para garantir que recebem os cuidados e o tratamento que sentem cumprir as suas necessidades.(54)

Pode ser discutido se a *auto-advocacy* do doente é, de fato, um elemento importante para ser medicamente literato, definido pelo Instituto de Medicina como “*o grau em qual os indivíduos têm a capacidade de obter, processar, comunicar e entender informações básicas de saúde e serviços necessários para tomar decisões médicas apropriadas*” (Instituto de Medicina, 2004). Descobertas sublinharam a importância de um doente ativo e da *advocacy* em várias tarefas que se estendem para além da interação entre o doente e o clínico na consulta. Por exemplo, o papel do doente ativo e da *advocacy* são necessários para atingir sucessivamente tarefas como navegar no sistema de cuidados de saúde, obter apontamento médicos dentro de prazos estipulados e com os prestadores de cuidados que preferem, e a

*advocating* a favor deles próprios e dos familiares em outras instituições de saúde como a farmácia.(54)

Têm sido desenvolvidas estratégias diferentes em vários países para promover o envolvimento dos cidadãos e dos doentes, desde políticas de saúde à participação ativa em decisões relativas ao seu bem-estar. O espectro varia desde sistemas onde os doentes lideram a reforma dos serviços de cuidados de saúde, até outros onde uma abordagem paternal ainda limita a autonomia dos doentes na tomada de decisão. O envolvimento dos cidadãos nos sistemas de saúde pode variar substancialmente, mas está a ganhar um peso considerável.(55)

Legisladores acreditam cada vez mais que encorajar os doentes a terem um papel mais ativo nos seus cuidados de saúde aumenta a qualidade, eficiência e os resultados dos tratamentos.(14)

Uma evidência substancial de base existe para que se criem estratégias para fortalecer o compromisso do doente. Quaisquer estratégias para reduzir desigualdades de saúde devem promover a instrução em saúde e o compromisso. Os doentes podem ajudar a selecionar tratamentos, gerir as condições de longo termo e aumentar a segurança no uso de medicamentos e controlo de infeções. As intervenções podem aumentar o conhecimento e experiência dos doentes, melhorar o uso dos serviços de saúde, os comportamentos saudáveis e o estado de saúde.(14)

Projetar visitas ao serviço especificamente para atender às preocupações do doente encoraja-os a partilhar o controlo dos seus cuidados de saúde. Ajudá-los a articular as suas preocupações e expectativas para as consultas aumenta de forma significativa a participação ativa do doente numa determinada consulta e no processo dos cuidados de saúde no geral. Providenciar aos doentes informação sobre o tratamento que eles devem receber, informa-os e envolve-os ativamente na busca dos cuidados que precisam, particularmente ao fornecer lembretes à equipa de prestação de cuidados.(13)

Ferramentas que facilitem a marcação de consultas para doentes com doença crônica pode ajudar a que se tornem mais ativos, especialmente para aqueles que se apresentam sem queixas novas.(13)

Na nossa sociedade, o trabalho é uma importante fonte de dignidade social e pessoal. Conceber que o doente tem um trabalho a fazer é uma forma de definir as atividades do mesmo, de pensar nele como um agente ativo, comprometido direta e intencionalmente com o seu objetivo final. Procurar entender, empaticamente, em que é que o doente está comprometido no decorrer do processo da sua doença pode permitir os que estão envolvidos no seu tratamento vê-lo como a pessoa que existe para além do doente. Isto pode ajudá-lo a manter um senso dele próprio como pessoa no decorrer duma experiência modificadora da sua vida como uma doença séria e, desta forma, manter a sua dignidade apesar das indignidades impingidas pela doença.(32)

O conceito de trabalho do doente pode servir como uma metáfora organizadora para os clínicos e doentes enquanto criam uma relação terapêutica. Lembra o clínico que o doente é um participante ativo no processo do tratamento, mesmo que essa atividade possa assumir diferentes formas, desde conformidade na tomada de decisão até controvérsia. Encoraja o médico a entender a maneira particular do doente trabalhar e para trabalhar com ele próprio.(32)

Investigadores e legisladores têm se focado na escolha informada como primeiro papel para os consumidores na melhoria dos cuidados. Os consumidores podem desempenhar outras duas funções na melhoria da qualidade – ao ser participantes ativos nos seus cuidados (papel de coprodutor) e ao avaliar os cuidados que recebem (papel de avaliador). Ao reforçar e aperfeiçoar os papéis que os consumidores podem desempenhar no sistema de cuidados de saúde pode aumentar a sua influência na qualidade.(56)

A importância do envolvimento dos consumidores nos cuidados de saúde é largamente reconhecida. Estes podem estar envolvidos no desenvolvimento de políticas de cuidados de saúde e de pesquisa, regras de prática clínica e material de informação para o doente, através de consultas para obter as suas perspetivas ou através de processos de colaboração.(39)

Os potenciais benefícios do envolvimento dos consumidores nos cuidados de saúde incluem: políticas, pesquisa, prática clínica e informação do doente que inclui ideias dos consumidores ou adereça as suas preocupações; aperfeiçoamento da implementação de resultados de investigações; melhores cuidados e melhor saúde. A participação do consumidor pode ser vista p como um objetivo por si mesmo, por encorajar a participação na democracia, responsabilidade e transparência pública. Os consumidores podem oferecer diferentes perspetivas que complementam as dos profissionais. Adicionalmente, podem não ter os mesmos conflitos de interesses, responsabilidades e deveres que estes têm.(39)

Independentemente do seu desejo de se envolverem na tomada de decisão médica os doentes que participam ativamente na consulta ao expressar as suas preocupações fazendo questões, ao detalhar os seus sintomas e ao expor as suas expetativas de cuidados, estão a fornecer ao médico informação valiosa para o diagnóstico e tratamento. Além disso, doentes que apresentam um papel mais ativo são, frequentemente, aqueles que estão mais satisfeitos com os cuidados, recebem mais informação e suporte dos clínicos, estão mais comprometidos com os planos de tratamento, têm uma melhor compreensão das opções de tratamento e experienciam um maior progresso na saúde do que os doentes com comportamentos mais passivos. Ao entender os processos que facilitam ou impedem o envolvimento dos doentes, os clínicos terão maior capacidade de adaptar a sua comunicação e práticas clínicas para ajudá-los a participar mais efetivamente nos encontros médicos.(57)

Uma influência potencialmente forte no envolvimento do doente é o estilo de comunicação do clínico. Muitos doentes adotam um papel mais ativo na consulta quando os

clínicos assumem abordagens de criação de parcerias (por exemplo, perguntando a opinião do doente, usando perguntas de resposta aberta) e outros tipos de comunicação de suporte (por exemplo, encorajando, reafirmando) porque estes comportamentos legitimam a perspectiva do doente e criam expectativas e oportunidades para o mesmo discutir as suas necessidades e preocupações.(57)

Com respeito pelo doente, intervenções de sucesso de “ativação do doente” são aquelas que promovem a legitimação do envolvimento deste nos cuidados, providenciam informação sobre o estado de saúde do doente e opções de tratamento, oferecem estratégias específicas de comunicação (por exemplo, anotar questões e preocupações antes da consulta) para a sua interação com os clínicos.(57)

Melhorar o envolvimento do doente é bidirecional. As práticas clínicas procuram envolver os indivíduos mais diretamente na autogestão da sua saúde, e os indivíduos tornam-se mais cultos e interagem com as práticas clínicas de novas formas.(58)

Os doentes chegam cada vez mais às consultas armados com informação obtida dos media, publicidade e internet. Partilhar com os doentes, a arma que ajude a fazer sentido este bombardeamento de informação, é um desafio para os clínicos. Uma forma de reduzir erros e aumentar a eficiência e qualidade de cuidados é encaminhar os doentes para fontes de informação fidedignas e creditadas. Quando as organizações de *patient advocacy* têm fortes componentes de aconselhamento médico, estas são extremamente eficientes. Tais colaborações criam consumidores informados que procuram cada vez mais um papel ativo na qualidade dos cuidados e nas decisões de investigação.(50)

### 2.3 Liberdade de escolha, direitos e benefícios

No sistema de prestação de cuidados de saúde atual, *patient advocacy* está a começar a ganhar importância. O público exige mais informação e controlo sobre os seus cuidados de saúde.(30)

*Patient advocacy* é vista como um processo ou estratégia que consiste numa série de ações específicas para preservar, representar e/ou salvaguardar os direitos dos doentes, os melhores interesses e valores no serviço de cuidados de saúde. Baseado nesta análise de conceitos, *patient advocacy* inclui três atributos principais: (1) salvaguardar a liberdade de escolha dos doentes; (2) agir em nome dos doentes e (3) defender justiça social na prestação de cuidados de saúde.(30)

O primeiro atributo principal representa uma série de ações específicas que respeitam e promovem a autodeterminação do doente em situações em que estes são competentes e querem estar envolvidos nos seus próprios cuidados de saúde. Existem duas suposições com este conceito. A primeira é que os indivíduos têm a responsabilidade primária pelo seu cuidado de saúde e os profissionais de cuidados de saúde têm a responsabilidade de respeitar e promover a saúde dos doentes. O segundo, que os indivíduos são competentes para tomar as suas próprias decisões e agir por sua conta própria ainda que possam necessitar de informação e assistência para o fazer.(30)

O segundo atributo principal representa uma série de ações específicas que preservam e respeitam os valores, os benefícios e direitos dos doentes em situações onde estes não são capazes ou não querem ajuda a representar-se a si próprios. Estas situações podem incluir inconsciência ou a escolha em ter clínicos a agir em seu nome. Nestas situações, *advocacy* significa que os *advocates* precisam de representar e defender os doentes quando os seus direitos e benefícios são negligenciados. *Advocates* agem como representantes, protetores, substitutos e delegados.(30)

O significado do terceiro atributo principal, defender a justiça social na prestação de cuidados de saúde, é baseado na ética de justiça. Esta teoria de *patient advocacy* demonstra que os doentes são o centro do sistema de cuidados de saúde. Realça os seus direitos legais e os melhores interesses, e a humanidade e justiça dos clínicos na prestação de cuidados de saúde.(30)

*Patient advocacy* não é meramente a defesa da violação dos direitos dos doentes, é o suporte individual para promover o seu bem-estar como é entendido pelo indivíduo. *Patient advocacy* reflete a responsabilidade de proteger os direitos e interesses do doente no ambiente de prestação de cuidados.(59) Quando estes articulam o que sentem como sendo um defeito, eles adquirem a possibilidade de abandonar o seu papel passivo no contexto institucional do hospital. O doente torna-se ativo e pode aperfeiçoar a qualidade dos cuidados do hospital através da sua contribuição para a resolução do problema. Em muitos casos, os doentes sentem-se aliviados ao expressar os défices que experienciaram. Os doentes, podem falar sobre as suas frustrações ou desabafar com o seu *advocate*.(43)

Idealmente, decisões para doenças críticas e doentes em fim de vida são baseadas em objetivos de cuidados determinados mutuamente e avaliações incorporadas da razão custo-benefício, evidência científica e preferências familiares. Envolver completamente os doentes nas decisões sobre o seu tratamento é uma forma de demonstrar respeito. Deve-se aferir, rotineiramente, a capacidade do doente para a tomada de decisão e perguntar sobre as suas preferências de tratamento, mesmo quando em ventilação mecânica. Quando os doentes não são mais capazes, conversas prévias e diretivas avançadas podem facilitar a tomada de decisão pela família.(60) O sucesso dos *advocates* de cuidados paliativos com este modelo de cuidados de fim de vida ilustra a forma em qual os *advocates* ajudaram a redesenhar os parâmetros organizacionais no sistema de cuidados de saúde de forma a que os direitos dos doentes e preferências sejam honrados em todas as suas complexidades.(48)

*Patient advocacy* é o ato de informar e dar suporte a uma pessoa de forma que ela possa optar pelas melhores decisões para si própria, é como que “colocar o doente na sua melhor condição” ou seja, entender qual a melhor condição para cada doente individualmente. A melhor condição para cada doente é definida por ele mesmo e dita as ações de *advocate* subsequentes.(59)

Consentimento informado tem sido uma parte importante da medicina clínica para todos os que praticam procedimentos ou participam em investigações. Hoje em dia, contudo, os doentes desejam e merecem ser parceiros nas suas decisões de cuidados de saúde. É preciso considerar a responsabilidade recíproca (doutor e doente) envolvida no fornecimento de bons cuidados de saúde e em manter a qualidade do estado de bem-estar.(61)

Para casos em que existem diversas escolhas e a evidência, para alguns, ou para todos, é menos clara, escolhas informadas permitem que os doentes sejam mais conhecedores sobre as decisões de tratamento e permite-os incorporar os seus valores e preferências na decisão final de tratamento.(61)

Embora não seja para todos os doentes ou para todas as decisões, a relação custo-benefício e os melhores resultados do tratamento proporcionam um incentivo para que todos consideremos os auxílios à decisão dos pacientes e escolha informada.(61) O médico precisa de estar envolvido com os doentes e *advocate* para o seu melhor interesse e deve incorporar os seus valores e preferências.(61)

## 2.4 Segurança e proteção face ao erro médico

Se é para melhorar a segurança e a eficácia nos cuidados administrados, é necessário ter capacidade e disposição para identificar erros, incidentes que podiam ter sido evitados e problemas no processo sem medo de represálias. Falhar em reportar é falhar no dever para com os doentes. Falha-se também em não identificar os processos que podem levar outra pessoa a cometer o mesmo erro.(62)

Como indivíduos devemos encorajar os outros a preencher os relatórios de ocorrências, mesmo que seja por pequenas coisas. Devem ser reportados, não apenas os erros cometidos por outros, mas também aqueles que os próprios clínicos cometem, que ao reprimir, encorajam uma cultura de silêncio entre os colegas de trabalho. Não se deve assumir que nada será feito. Nada pode ser feito se não se reportar em primeiro lugar. É necessário *advocate* por políticas e leis que protejam os clínicos que dão a cara. Protegê-los não apenas de retaliação entre os colegas de trabalho, mas de perseguições criminais bem como processos civis. É um dever ético *advocate* pelos colegas de trabalho e doentes.(62)

O papel que os doentes podem desempenhar para melhorar a segurança dos seus cuidados tem sido reconhecido apenas recentemente, e pesquisas sobre este assunto estão ainda a dar os primeiros passos. As formas nas quais os doentes podem ter um efeito incluem tomar decisões informadas sobre os prestadores de cuidados, ajudar a alcançar um diagnóstico preciso, contribuir no uso seguro de medicação, participar em iniciativas de controlo de infeções, verificar a precisão dos registos médicos, observar e avaliar o processo de cuidados, identificar e reportar complicações de tratamento e efeitos adversos, praticar uma autogestão efetiva e monitorizar o tratamento.(14)

As parcerias com os doentes para diminuir os erros e aumentar a segurança só podem ser bem-sucedidas se o envolvimento do doente for valorizado e apoiado. Problemas de

literacia médica devem ser também abordados para os doentes entenderem e agirem com base em informações sobre segurança e riscos.(14)

Qualquer pessoa que está doente o suficiente para garantir admissão hospitalar não está no seu melhor, não é capaz de olhar e defender, zelosamente, os seus interesses que a doença coloca em risco. Alguns advogados de cuidados de saúde argumentam que todos os doentes hospitalizados necessitam de um *advocate* pessoal. Para prevenir lesões como consequências de erros, alguns *advocates* examinam minuciosamente e registam o nome de cada prestador de cuidados e todas as intervenções dirigidas ao doente, questionado qualquer coisa que não faça sentido.(63)

O ideal *patient advocate* apenas cede quando informações mais agressivas incorrem no risco de colocar o doente pior, até ao limite de não existir ninguém disposto a prestar serviços.(63)

O problema de segurança do doente como tema com direito próprio, examinando formas como a divulgação completa de erros, acompanhada por um pedido de desculpas, leva a vários desfechos possíveis: ajudar a manter a confiança entre os doentes, cuidadores e instituições; reduzir a probabilidade de tais erros se voltem a repetir; e diminuir a possibilidade de litígio contencioso adverso.(48)

O serviço de cuidados de saúde é, por vezes, confuso, desagradável e perigoso; na verdade, foi transformado desde experiências anedóticas repetidas por doentes frustrados para uma base de conhecimentos científicos cada vez mais aceite por aqueles que estão tanto dentro como fora do sistema médico.(48)

O movimento de segurança do doente ajudou a avançar as agendas dos grupos de *patient advocacy*. No entanto, estes ganhos emergem de contextos históricos que envolvem profissionais de saúde, mas também graças a pessoas leigas carismáticas com visão, capacidades, e persistência para fomentar uma mudança de fora ou ganhar uma entrada no

mundo médico através desse ponto de vista. Estas tradições de *advocacy* são instrutivas, tanto em termos de delinear os princípios fundamentais definidos pelos *patient advocates* como em sugerir a necessidade de “montar uma grande tenda” que inclua pró-agentes de mudança de diversas origens e profissões.(48)

Promover a saúde, segurança e direitos dos doentes significa a procurar ativamente formas de garantir que a saúde, a segurança e os direitos do doente estão assegurados, e não esperar até que algo ocorra para reagir. “Advocating” significa falar pelo doente mesmo que isso signifique colocar-se a si próprio em risco. Além disso “esforçar-se para proteger” significa colocar-se entre o que põe em risco o doente e o próprio.(64)

Os deveres óbvios de um *patient advocate* incluem assegurar a privacidade e confidencialidade do doente (não falar sobre os doentes quando outros podem ouvir) e manter o doente seguro (de não cair na cama por ser cuidado por alguém que não é competente).(64)

## **2.5 Barreiras ao relacionamento do doente com os profissionais de saúde**

Os dias em que os pacientes reconheciam, com gratidão. O conhecimento e, o status social superior do médico desapareceram. Desde meados deste século, o consumismo tem dominado todos os aspetos da sociedade, incluindo os cuidados de saúde, mudando as expectativas das pessoas das suas relações com os profissionais de saúde, especialmente os médicos.(65)

O envolvimento dos consumidores nos cuidados de saúde é uma ideia que lida com resistência considerável. Apesar da maioria dos profissionais de saúde ser dedicada, enfrentam diversas demandas desafiantes. Eles são hierarquicamente socializados e organizados para se verem a eles próprios como autoridades. Os consumidores podem não perceber como útil desempenhar a função de representantes porque as suas oportunidades de contribuição e influência são minimizadas.(39) Em algumas situações, podem ocorrer

repercussões negativas para *advocates* individuais. Os riscos são por vezes reportados e discutidos quando prestadores de cuidados *advocate* pelos doentes. Os *patient advocates* são por vezes acusados de insubordinação e perdem a reputação que alcançaram, perdem amigos e autoestima ou são chamados de causadores de problemas ou maus colegas pelos seus colegas de trabalho.(30)

*Advocates* podem experienciar conflitos extremos na forma de angústia moral ou dilema moral e sentirem-se impotentes para fazer o que é correto. Algumas situações muito difíceis onde os prestadores de cuidados praticam *advocacy* podem resultar em perda da segurança profissional e levar a ações legais. Em casos extremos os denunciadores podem encontrar ostracismo e experienciar graves ruturas e destruição nas suas vidas pessoais.(30)

O termo "*patient advocacy*" é problemático, porque significa coisas diferentes para pessoas diferentes. No entanto, é difícil encontrar um termo melhor para o que de fato constitui *patient advocacy*, mesmo que isso ocorra como ações discretas de *advocacy*, ao invés de emprego a tempo inteiro ou dedicação como *advocate*.(66) Pode ser concluído que *advocacy* é um termo contextualmente complexo, e um componente controverso e arriscado para qualquer prática. Algumas barreiras para *patient advocacy* são: impotência, falta de lei e código de ética, falta de apoio para prestadores de *advocacy*, médicos a liderar o tratamento, falta de tempo, comunicação limitada, riscos legais de *advocacy*, lealdade com os seus colegas de profissão e falta de motivação.(67)

Diversas barreiras dificultam os esforços de *advocacy*. As mais frequentemente citadas na literatura académica são a política e, o atual zeitgeist económico e a opinião pública relacionada, o que tendem a culpar pessoas desfavorecidas pela sua doença, apesar de as abordagens biomédicas à saúde e a atitude de curto prazo, característica da política, também ajam como barreiras. Estas podem ser abordadas através de ações a longo prazo para criar

consciência e compreensão pública dos determinantes sociais da saúde e através da formação dos profissionais de saúde em *advocacy*.(49)

*Advocates* precisam de tirar a vantagem de “janelas de oportunidade” que abrem e fecham rapidamente e demonstrar experiência e credibilidade.(49)

A barreira mais frequentemente citada para uma *advocacy* eficiente para a igualdade de saúde na literatura é a abordagem contemporânea a favor da privatização, desregulação, liberalização económica, o papel primário do setor privado na prestação de cuidados e a privatização no geral da economia em relação a todas as outras esferas de elaboração de políticas.(49)

É sempre muito tentador terminar com um papel científico com um pedido para mais pesquisa. De fato, existe atualmente uma grande variedade de evidência para os *advocates* se apoiarem, embora varie em qualidade, e crucialmente não existe certeza de como se pode aplicar em contextos políticos, culturais e nacionais ou verificar a sua eficácia relativa em diferentes práticas.(49)

A literatura académica descreve uma série de barreiras fundamentais a nível económico, político e de opinião pública, que desafia a eficácia dos esforços de *advocacy*.(49)

Apesar do progresso, ainda existe discordância entre alguns *advocates* e os profissionais de saúde. Tal deve-se, em parte, a opiniões diferentes sobre a utilidade científica de relatos de eventos pessoais, considerados pela maioria dos cientistas como dados que não são necessariamente representativos de todos os indivíduos afetados.(68)

Muitos *advocates* permanecem frustrados na sequência de que relatos de doentes que sofreram danos não estimularam a investigação sistemática. O afastamento de experiências pessoais e vividas prejudica a frágil relação entre os *advocates* e a comunidade médica. Não é fácil para aqueles que abrigam cicatrizes emocionais e físicas contar as suas histórias para a comunidade médica que infligiu alguns desses traumas.(68)

Divisões culturais e profissionais separam os doentes e *advocates* em profissionais de saúde e investigadores, o que pode originar mal-entendidos. Algumas soluções podem ser tão simples como desenvolver uma linguagem comum. As palavras usadas pela comunidade médica por vezes têm significados muito diferentes para os não-especialistas. Um exemplo que dividiu a comunidade é o termo desordem. Para os clínicos e investigadores, é um termo neutro que afirma que há um desvio na ordem usual de processos fisiológicos ou biológicos. No entanto, para a comunidade leiga, a desordem significa que algo está completamente errado, que eles estão desordenados, desafiando o seu senso de personalidade e autonomia. A escolha de palavras em questões de estudo é outra área em que os *advocates* podem ajudar, já que muitas vezes podem descodificar como as perguntas são percebidas pelos participantes do estudo e contribuir com discernimento em ambiguidades introduzidas pela formulação da pergunta.(68)

*Advocates* tentam *advocate* para o que eles acreditam ser o melhor para doentes e consistente com os seus desejos, contudo por uma razão ou outra, eles são retidos e nada acontece. Tal fato torna-se ainda pior quando algo mau acontece a um doente que eles acreditam que podiam ter prevenido – “e se”.(69) Isto é angústia moral. Angústia moral acontece quando os prestadores de cuidados têm dificuldade em cumprir as suas responsabilidades morais. Tal pode acontecer por diversos motivos, tais como conflitos com outros prestadores, dilemas éticos no fim da vida e carga de trabalho pesada.(69) Episódios repetidos de angústia moral podem fazer com que os prestadores se afastem e fiquem emocionalmente traumatizados. O impacto nos profissionais é também sentido pelo resto da equipa de cuidados médicos, causando impactos negativos na qualidade e segurança da assistência ao doente.(69) A angustia moral é um sentimento horrível. Devora o profissional quando ele não pode fazer a coisa certa pelo seu doente. Cada vez que tal acontece, o cuidador está emocionalmente marcado.(69)

*Patient advocacy* é uma situação concreta que levanta a questão das lealdades ou alianças apropriadas do consultor de ética clínica, as obrigações que decorrem delas e o que fazer quando as lealdades profissionais entram em conflito internamente ou com obrigações extraprofissionais.(66)

A questão do *patient advocacy* na consulta de ética clínica é atraente por várias razões. Em primeiro lugar, o precedente histórico para o *patient advocacy* na bioética não aponta obviamente para uma única postura contemporânea sobre a questão. Por um lado, é verdade que a bioética contemporânea surgiu em parte como resposta ao paternalismo médico e aos abusos de humanos alvos de pesquisa. Segundo esta perspectiva, atuar em favor dos doentes parece ser parte integrante do objetivo da bioética e deveria fazer parte de qualquer atividade que se autodenomina de "bioética". Por outro lado, a consulta de ética clínica tem também raízes nos pedidos de ajuda dos médicos na reflexão sobre as questões morais em jogo em contextos clínicos, o que faz com que outro objetivo integral do campo pareça ser ajudar os profissionais de saúde a confrontar questões éticas na sua prática.(66)

Em segundo lugar, a questão de *patient advocacy* também torna clara a necessidade mais geral de articular, para aqueles que fazem uso da consulta de ética clínica, como entender os objetivos e limites da profissão. Para esse fim, se for possível explicar e justificar limites de *patient advocacy* na consulta de ética clínica, pode haver algumas implicações para outros limites na profissão.(66)

Em terceiro, dado que alguns modelos de consulta sobre ética clínica sugerem papéis neutros ou mediadores, surge a questão de se o *patient advocate* poderá, alguma vez, estar em tensão com esses papéis.(66)

Argumentos contra *patient advocacy* na consulta de ética clínica dividem-se em duas áreas gerais. A primeira é, ironicamente, uma consideração dos interesses do doente: é possível que um consultor a desempenhar o papel de *patient advocate* possa ter o resultado

paradoxal de tornar os interesses do paciente menos bem servidos. A segunda área é o conflito profissional – isto é, que o desempenhar funções como *patient advocate* pode entrar em conflito com outros aspetos das obrigações profissionais do consultor o suficiente para comprometer o seu próprio papel.(66)

Se não houvesse a intenção de apoiar os interesses de um doente, a questão do *patient advocacy* nunca surgiria na consulta de ética clínica. Isso torna os argumentos convincentes o que sugere que a *advocacy* errada pode comprometer e não promover os interesses do doente. O primeiro argumento para esta posição é que os consultores de ética clínica não são *advocates* treinados, e podem não saber melhor como aferir e promover os interesses do indivíduo em questão. O melhor *advocate* é muitas vezes alguém que pode dedicar um tempo e energia considerável para perseguir os interesses de um indivíduo, por isso, embora o consultor possa ter um pouco mais de tempo do que outros membros da equipa de saúde, ele ainda tem muitas outras tarefas das quais é responsável. Se um doente tem necessidade de um *advocate*, um *advocate* dedicado pode ser a melhor opção para ele.(66)

Em *patient advocacy* as boas e más notícias é que eles ficam a conhecer muito bem os doentes. É bom no sentido que eles podem formar relações de ajuda mais profundas e identificar tendências ou problemas numa fase inicial. Mas esta mesma familiaridade também pode, por vezes, ser má –pode diminuir as suas habilidades de observação e fazer com que os doentes se sintam envergonhados e não lhes digam que precisam de ajuda.(64)

É inevitável que, ao representar os interesses dos doentes, os *advocates* entrem em conflito com os psiquiatras. Mas se *advocacy* for bem-sucedida na sua tarefa difícil de equilibrar a visão do profissional com os interesses do doente, é importante que a psiquiatria se afaste de uma visão negativa da "advocacy" como antipsiquiatria para um envolvimento mais construtivo.(65)

A *advocacy* do clínico para questões não relacionadas com a saúde pode ser muito poderosa, mas pode não ser uma extensão natural da formação e especialização. Além disso, pode ser muito mais contencioso, dependendo do meio geopolítico em que *advocacy* ocorre.(70)

*Advocacy* inespecífica parece estar a aumentar e é preocupante. Às vezes, é possível ver médicos reiterar sem críticas, o que os seus doentes dizem, muitas vezes sem evidências corroborantes e, até, inconsistentes com o rumo esperado dos acontecimentos. Um exemplo comum é o médico que *advocate* em nome de um doente que está à procura de benefícios por invalidez de longo prazo no contexto de lesões remotas nos tecidos moles que já há muito se curaram. Embora o médico tenha as melhores intenções, este tipo de *advocacy* pode não ser o que é fisicamente ou psicologicamente melhor para o doente.(70)

Podemos concluir que o termo *Advocacy* incorpora duas tensões relacionadas:

- 1) Conflito entre o que pode razoavelmente ser um dever esperado dos profissionais de saúde e o que pode estar além das expectativas razoáveis;
- 2) A dificuldade em distinguir entre a representação real dos desejos dos doentes, e o que é uma asserção do que o *advocate* acredita ser no melhor interesse do doente, o que seria melhor descrito como paternalismo.(45)

Às vezes não está claro quanto, quantas vezes, e em que grau, os gestores de casos devem estar envolvidos na *advocacy* dos clientes.(41) Se o *advocate* não representa adequadamente os próprios pontos de vista do doente, mas em vez disso, apoia decisões que acredita serem no melhor interesse do doente, então ele não está a agir como *advocate*, mas como paternalista, especialmente quando o doente é capaz de tomar decisões por si mesmo.(45) Isto é, portanto, a descrição clássica do paternalismo: substituir as escolhas autodeterminadas de uma pessoa com base no fato de achar que fazê-lo é o melhor interesse dessa pessoa. A *advocacy* seguida desta forma é moralmente errada caso seja disfarçada como representação do que o doente deseja.(45)

## Discussão e Conclusão

A MCD ou CCD é conhecida por ser um sistema de cuidados de saúde que considera o doente como uma pessoa no seu todo com necessidades biológicas, psicológicas e sociais. Respeito, compaixão, preocupação, partilha da tomada de decisão e comunicação são os elementos básicos destas abordagens. MCD é utilizada para promover a qualidade dos cuidados do doente, reduzir o custo dos cuidados, e aumentar a satisfação entre os profissionais de saúde e o doente ao reforçar a prática profissional e manter os valores do doente e dos prestadores de cuidados.(1)

É evidente que os CCD eficientes requerem que os profissionais de saúde tenham bom conhecimento da prática clínica, bem como aptidões na colheita de dados, documentar dados clínicos, procedimentos, comunicação e desenvolver relacionamento com os doentes e as suas famílias e outros profissionais. Contudo, a ênfase inadequada de CCD na educação, falta de coordenação e colaboração entre os profissionais de saúde, falta de trabalhadores e o domínio do modelo biomédico de cuidados de saúde agem como barreiras à prestação de CCD. Isto implica que a implementação do mesmo necessite de uma abordagem planeada e coordenada com um grupo de profissionais que seja suficiente, trabalho de equipa eficiente e educação adequada de prestadores de cuidados de saúde.(1) A educação médica deve de ir além da formação de habilidades para incentivar a resposta dos médicos à experiência única dos doentes. Portanto, é recomendável envolver doentes reais e doentes padronizados em programas de ensino.(20)

Organizações de serviços de saúde devem reconhecer que a eficiência resulta da prática centrada no doente e encorajar tal prática através de estruturas que melhorem a continuidade da relação médico-paciente e através de programas de educação relevantes.(20)

Os grupos de *patient advocacy* estão numa posição única para prestar serviços ao doente e aos seus familiares e aos clínicos e a outros profissionais de saúde. Trabalhando

juntos como parceiros, os grupos de *advocacy* e os médicos podem garantir a mais alta qualidade de cuidados para as famílias afetadas e podem promover a causa da ciência para melhorar os cuidados no futuro.(50)

Todos os doentes – independentemente da região ou do hospital – têm o direito a ter uma pessoa de contato qualificada e acima de tudo, acessível para os seus cuidados e preocupações. Os *patient advocates* podem fazer mais do que representar os seus doentes. Eles podem *advocate* e lutar pelos direitos dos seus doentes no hospital. Os *advocates* podem promover causas relacionadas com problemas de saúde mental, direitos dos doentes em relação a erros médicos, coberturas de seguros e seguros.(43) Para serem *advocates* eficientes, os gestores de casos devem manter-se focados em todos os seus diversos papéis e responsabilidades. Eles devem possuir também aptidões, competências e conhecimento apropriados relacionados ao com o respetivo papel a desempenhar e que lhes permite servir com sucesso os seus doentes.(71)

A análise realizada suporta a necessidade de *patient advocates*, especialmente quando os doentes não podem *advocate* por si próprios. Se for acordado que a *advocacy* tem um papel útil, então devem ser elaboradas diretrizes para fornecer alguma proteção contra danos tanto para o doente quanto para o *advocate*. Uma descrição clara da função seria útil. Será necessário verificar se *advocacy* significa apoiar qualquer decisão que o paciente faça, mesmo sendo bizarra ou errada. A resposta do *advocate* a solicitações que envolvem o compromisso de crenças pessoais ou profissionais também deve ser determinada. Diretrizes claras para educar os potenciais *advocates*, devem também ser definidas. Será necessário proteção e apoio aos *advocates*. Tal como acontece com os advogados, um mecanismo é necessário para permitir que os *advocates* separem os seus pontos de vista das pessoas que eles representam. Um outro método para proteger contra os perigos da discórdia profissional será exigido. E, finalmente, mas muito importante, os prospectivos *advocates* deverão ser formados para se protegerem contra a substituição da autonomia do doente com julgamentos paternalistas.(45)

## Referências Bibliográficas

1. Pelzang R. Time to learn: understanding patient-centred care. *Br J Nurs* [Internet]. 2010;19(14):912–7.
2. Stewart M. Towards a global definition of patient centred care. The patient should be the judge of patient centred care. *BMJ* [Internet]. 2001;322(February):444–5.
3. Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med* [Internet]. 2000;51(7):1087–110.
4. Bertakis KD, Azari R. Determinants and outcomes of patient-centered care. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2011;85(1):46–52.
5. Epstein RM, Franks P, Fiscella K, Shields CG, Meldrum SC, Kravitz RL, et al. Measuring patient-centered communication in Patient-Physician consultations: Theoretical and practical issues. *Soc Sci Med*. 2005;61(7):1516–28.
6. Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med* [Internet]. 2000;51(7):1087–110.
7. Ponte PR, Conlin G, Conway JB, Grant S, Medeiros C, Nies J, et al. Making patient-centered care come alive: achieving full integration of the patient’s perspective. *J Nurs Adm* [Internet]. 2003;33(2):82–90.
8. Epstein RM. The science of patient-centered care. *J Fam Pract*. 2000;49(9):805–7.
9. Epstein RM, Franks P, Fiscella K, Shields CG, Meldrum SC, Kravitz RL, et al. Measuring patient-centered communication in Patient-Physician consultations: Theoretical and practical issues. In: *Social Science and Medicine*. 2005. p. 1516–28.
10. Robinson JH, Callister LC, Berry JA, Dearing KA. Patient-centered care and adherence: Definitions and applications to improve outcomes. *J Am Acad Nurse Pract*. 2008;20(12):600–7.
11. Swenson SL, Buell S, Zettler P, White M, Ruston DC, Lo B. Patient-centered communication: Do patients really prefer it? *J Gen Intern Med*. 2004;19(11):1069–79.
12. Fuertes JN, Anand P, Haggerty G, Kestenbaum M, Rosenblum GC. The Physician-Patient Working Alliance and Patient Psychological Attachment, Adherence, Outcome Expectations, and Satisfaction in a Sample of Rheumatology Patients. *Behav Med* [Internet]. 2013;(October 2014):1–9.
13. Bergeson SC, Dean JD, JE M, C S, MK M, P C, et al. A Systems Approach to Patient-Centered Care. *JAMA* [Internet]. 2006;296(23):2848.
14. Coulter A, Ellins J. Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ* [Internet]. 2007;335(7609):24–7.
15. Shaller D. Patient-centered care: What does it take? *Common Wealth Fund* [Internet]. 2007;(1067):34.
16. Mead N, Bower P. Measuring patient-centredness: A comparison of three observation-based instruments. *Patient Educ Couns*. 2000;39(1):71–80.
17. Mead N, Bower P. Patient-centred consultations and outcomes in primary care: a review of the literature. *Patient Educ Couns*. 2002;48:51–61.
18. Bezold C. The Future of Patient-Centered Care :Scenarios, Visions, and Audacious Goals. *J Altern Complement Med*. 2005;11(Suplement 1):S-77–S-84.
19. Holmes SK, Cramer IE, Charms MP. *Becoming Patient-Centered : Approaches and Challenges*. Transit

- Watch. 2003;6(3):2–5.
20. Stewart M, Brown JB, Donner A, McWhinney IR, Oates J, Weston WW, et al. The impact of patient-centered care on outcomes. *J Fam Pract* [Internet]. 2000;49(9):796–804.
  21. Emrich IA, Fröhlich-Güzelsoy L, Bruns F, Friedrich B, Frewer A. Clinical ethics and patient advocacy: The power of communication in health care. *HEC Forum* [Internet]. 2014;26(2):111–24.
  22. Thiedke C. What do we really know about patient satisfaction? *Fam Pr Manag*. 2007;14(January):33–6.
  23. Makoul G, Krupat E, Chang CH. Measuring patient views of physician communication skills: Development and testing of the Communication Assessment Tool. *Patient Educ Couns*. 2007;67(3 SPEC. ISS.):333–42.
  24. Street RL, Gordon H, Haidet P. Physicians’ communication and perceptions of patients: Is it how they look, how they talk, or is it just the doctor? *Soc Sci Med*. 2007;65(3):586–98.
  25. Epstein RM, Alper BS, Quill TE. Communicating evidence for participatory decision making. *JAMA*. 2004;291(19):2359–66.
  26. Flocke SA, Miller WL, Crabtree BF. Relationships between physician practice style, patient satisfaction, and attributes of primary care. *J Fam Pract*. 2002;51(10):835–40.
  27. Robinson JH, Callister LC, Berry JA, Dearing KA. Patient-centered care and adherence: Definitions and applications to improve outcomes. Vol. 20, *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*. 2008. p. 600–7.
  28. Carvalho IP, Ribeiro-Silva R, Pais VG, Figueiredo-Braga M, Castro-Vale I, Teles A, et al. Teaching doctor-patient communication: A proposal in practice | O ensino da comunicação na relação médico-doente: Uma proposta em prática. *Acta Med Port*. 2010;23(3):527–32.
  29. Dickert NW, Kass NE. Understanding respect: learning from patients. *J Med Ethics* [Internet]. 2009;35(7):419–23.
  30. Bu X, Jezewski MA. Developing a mid-range theory of patient advocacy through concept analysis. *J Adv Nurs*. 2007;57(1):101–10.
  31. Hyland D. An exploration of the relationship between patient autonomy and patient advocacy: implications for nursing practice. *Nurs Ethics*. 2002;9(5):472–82.
  32. Groopman LC, Miller FG, Fins JJ. The Patient ’ s Work. 2006;44–52.
  33. Rodriguez-Osorio CA, Dominguez-Cherit G. Medical decision making: paternalism versus patient-centered (autonomous) care. *Curr Opin Crit Care*. 2008;14(6):708–13.
  34. Letter HH. The doctor-patient relationship: A power shift to patients.. (cover story). *Harvard Heal Lett* [Internet]. 2005;31(1):1–2.
  35. Thornton H, Edwards A, Elwyn G. Evolving the multiple roles of “patients” in health-care research: Reflections after involvement in a trial of shared decision-making. *Heal Expect*. 2003;6(3):189–97.
  36. Eveleigh RM, Muskens E, Van Ravesteijn H, Van Dijk I, Van Rijswijk E, Lucassen P. An overview of 19 instruments assessing the doctor-patient relationship: Different models or concepts are used. *J Clin Epidemiol* [Internet]. 2012;65(1):10–5.
  37. Krupat E, Bell RA, Kravitz RL, Thom D, Azari R. When physicians and patients think alike: Patient-centered beliefs and their impact on satisfaction and trust. *J Fam Pract* [Internet]. 2001;50(12):1057–62.

38. Carneiro R, Freire E, Alves J, Rocha N. Gestos e atitudes em medicina: Centrada no doente num serviço de medicina interna. *Acta Med Port.* 2010;23(6):1035–42.
39. Nilsen E, Myrhaug H, Johansen M, Oliver S, Oxman A. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material (Review). *Cochrane database Syst Rev [Internet].* 2010;(1):CD004563.
40. Health C. SPEAKER ' S CORNER : Patient centredness Stable URL : <http://www.jstor.org/stable/40666029> REFERENCES Linked references are available on JSTOR for this article : Patient British National Health Service . At its best , the term. *J Epidemiol Community Health [Internet].* 2016;61(1):6–7.
41. Tahan H a. Essentials of advocacy in case management. *Lippincotts Case Manag [Internet].* 2005;10(3):136-45-7.
42. Ronnebaum ED, Schmer C. Patient Advocacy and the Affordable Care Act: The Growing Need for Nurses to Be Culturally Aware. *Open J Nurs [Internet].* 2015;5(3):237–45.
43. Emrich IA, Fröhlich-Güzelsoy L, Bruns F, Friedrich B, Frewer A. Clinical ethics and patient advocacy: The power of communication in health care. *HEC Forum.* 2014;26(2):111–24.
44. Bu X, Wu YB. Development and Psychometric Evaluation of the Instrument: Attitude toward Patient Advocacy. *Res Nurs Health.* 2008;31(4):63–75.
45. Schwartz L. Is there an advocate in the house? The role of health care professionals in patient advocacy. *J Med Ethics [Internet].* 2002;28(1):37–40.
46. Earnest MA, Wong SL, Federico SG. Perspective : Physician Advocacy : What Is It and How Do We Do It ? *Acad Med.* 2010;85(1):63–7.
47. Mahlin M. Individual patient advocacy, collective responsibility and activism within professional nursing associations. *Nurs Ethics.* 2010;17(2):247–54.
48. French EA, Gilkey MB, Earp JAL. Patient advocacy: putting the vocabulary of patient-centered care into action. *N C Med J.* 2009;70(2):114–9.
49. FARRER L, MARINETTI C, CAVACO YK, COSTONGS C. Advocacy for Health Equity: A Synthesis Review. *Milbank Q [Internet].* 2015;93(2):392–437.
50. Lara AA, Salberg L. Patient advocacy: What is its role? *PACE - Pacing Clin Electrophysiol.* 2009;32(SUPPL. 2):83–5.
51. Susannah R. Patient Advocacy Organizations: Intitutional Conflicts of Interest, Trust and Trustworthiness. *NIH Public Access.* 2012;100(2):130–4.
52. Whitehead M, Dahlgren G. Concepts and principles for tackling social inequities in health : Levelling up Part 1. *World Heal Organ [Internet].* 2007;(2):2–5.
53. Dahlgren G, Whitehead M. European strategies for tackling social inequities in health: Levelling up part 2. *Stud Soc Econ Determ Popul Heal [Internet].* 2006;(3):1–105.
54. Cabello CM, Bair WB, Lamore SD, Ley S, Alexandra S, Azimian S, et al. Patient Activation and Advocacy: Which Literacy Skills Matter Most? *NIH Public Access.* 2010;46(2):220–31.
55. Colombo C, Moja L, Gonzalez-Lorenzo M, Liberati A, Mosconi P. Patient empowerment as a component of health system reforms: Rights, benefits and vested interests. *Intern Emerg Med.*

- 2012;7(2):183–7.
56. Hibbard JH. Engaging health care consumers to improve the quality of care. *Med Care*. 2003;41(1 Suppl):161–70.
  57. Street RL, Gordon HS, Ward MM, Krupat E, Kravitz RL. Patient participation in medical consultations: why some patients are more involved than others. *Med Care* [Internet]. 2005;43(10):960–9.
  58. Kilo CM, Wasson JH. Practice redesign and the patient-centered medical home: history, promises, and challenges. *Health Aff (Millwood)*. 2010;29(5):773–8.
  59. Gaylord N, Grace P. Nursing advocacy: an ethic of practice. *Nurs Ethics* [Internet]. 1995;2(1):11–8.
  60. Rushton C. Respect in Critical Care. *AACN Adv Crit Care*. 2007;18(2):149–56.
  61. Weinstein JN, Schwartz B, Weinstein J. Partnership : Doctor and Patient Advocacy for Informed Choice Vs . Informed Consent. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2005;30(3):269–71.
  62. Witt CL. Patient advocacy and protection. *Adv Neonatal Care* [Internet]. 2012;12(1):1–2.
  63. Stell LK. Clinical Ethics and Patient Advocacy. *NCMJ* [Internet]. 2009;70(2):131–5.
  64. Ulrich B. Patient Advocacy Is Job One. *Nephrol Nurs J*. 2011;38(5):391.
  65. Thomas PF, Bracken P. The value of advocacy: putting ethics into practice. *Psychiatr Bull* [Internet]. 1999;23(6):327–9.
  66. Rasmussen LM. Patient advocacy in clinical ethics consultation. *Am J Bioeth* [Internet]. 2012;12(8):1–9.
  67. Negarandeh R, Oskouie F, Ahmadi F, Nikraves M, Hallberg IR. Patient advocacy: barriers and facilitators. *BMC Nurs* [Internet]. 2006;5(1):3.
  68. Lossie AC, Green J. Building trust: The history and ongoing relationships amongst DSD clinicians, researchers, and patient advocacy groups. *Horm Metab Res*. 2015;47(5):344–50.
  69. Fahlberg B. Moral courage: A step beyond patient advocacy. *Nursing (Lond)* [Internet]. 2015;45(6):13–4.
  70. Clifford JC. Patient advocacy. *CMA*. 186(2):138.
  71. Tahan HA. Essentials of advocacy in case management. *Lippincotts Case Manag* [Internet]. 2005;10(3):136-45-7.

## **Agradecimentos**

Ao Professor Manuel Teixeira Veríssimo, por todo o apoio e profissionalismo, bem como, pela total disponibilidade que teve, sem a qual não seria possível a realização deste trabalho.

Aos meus pais, Laura e Custódio, por tudo o que me proporcionaram até hoje e em todo o percurso escolar.

Ao Paulo, o meu namorado, que me ajudou em todas as dificuldades sentidas na realização desta tese, apoiando-me e motivando-me ao longo de todo o percurso.

Aos amigos, familiares e colegas, sempre presentes.