



Aproveitando melhor as conversas com profissionais de saúde

para pacientes com cânceres
Gastrointestinais

**Minha
Comunicação**

Minha Comunicação

Minha Comunicação faz parte do programa internacional SHAPE (*Support Harmonized Advances for better Patient Experiences*), que disponibiliza apoio para um melhor estilo de vida a pessoas com câncer GI. Essa brochura foi desenvolvida em colaboração com pacientes oncológicos, associações de pacientes e profissionais de saúde especialistas em câncer.

Às vezes, as conversas com profissionais de saúde sobre o câncer podem ser confusas e difíceis. São diversas as informações que precisam ser assimiladas, e alguns aspectos relacionados à sua condição de saúde podem ser difíceis de abordar, tornando complicado pensar no futuro ou conversar sobre o plano de tratamento.

A brochura Minha Comunicação pretende tornar essas conversas mais fáceis, além de facilitar o compartilhamento de decisões que terão impacto na sua vida e na sua saúde.

O seu profissional de saúde conhece os tratamentos que pode lhe oferecer e os respectivos benefícios e riscos. Você conhece o seu corpo, têm as suas próprias experiências, valores e objetivos.

Caso esteja disposto(a) e seja capaz, você pode compartilhar decisões de tratamento, em parceria com o seu médico.¹⁻⁴

A brochura Minha Comunicação foi desenvolvida para ajudá-lo a conversar com os profissionais da saúde. Dessa forma, você terá a oportunidade de participar das decisões sobre os seus cuidados de saúde, sempre que quiser e puder.

Esse material foi desenvolvido com a colaboração especial de:

- Alberto Sobrero, médico oncologista (Itália)
- Claire Taylor, enfermeira oncológica (Reino Unido)
- Barbara Moss, paciente com Câncer Colorretal Metastático e membro da associação de pacientes oncológicos Digestive Cancers Europe
- Mark Moss, cuidador e membro da associação de pacientes oncológicos Digestive Cancers Europe Maja Juznic
- Sotlar, membro da associação de pacientes oncológicos Digestive Cancers Europe



Conteúdo da Brochura Minha Comunicação

Tomada de decisões compartilhada: Trabalhando com o seu profissional de saúde para chegar a decisões adequadas para você

- O que é a tomada de decisões compartilhada?
- Como posso estar envolvido(a) na tomada de decisões com o meu profissional de saúde?

Preparando-se para conversas com os profissionais de saúde

- Como posso aproveitar ao máximo as minhas conversas com os profissionais de saúde?
- Como me preparo para a minha consulta médica?
- Quais são as minhas experiências pessoais, os meus objetivos e os meus valores?

Avaliando o seu plano de tratamentos entre consultas

- Perguntei tudo o que queria na minha última consulta?
- O meu plano de tratamentos está funcionando para mim?
- O que acontece a seguir?

Glossário de termos

DICA

Nenhuma pergunta é estúpida quando se trata de câncer – pergunte tudo o que quiser!



Tomada de decisões compartilhada: Trabalhando com o seu profissional de saúde para chegar a decisões adequadas para você

A tomada de decisões compartilhada é a conversa que acontece entre um paciente e um profissional de saúde para tomar decisões de saúde em conjunto, considerando:⁵

- As suas preferências, experiências pessoais, os seus objetivos e os seus valores
- Os conhecimentos do seu profissional de saúde acerca dos tratamentos disponíveis e os potenciais riscos e benefícios desses tratamentos – existe sempre mais do que uma opção.

Quando você estiver em uma consulta médica, é importante que aproveite ao máximo a experiência e os conhecimentos do seu profissional de saúde e que fale sobre as suas próprias dúvidas ou preocupações.⁶

Como paciente, você é livre para participar no processo de tomada de decisão, se assim desejar. Algumas pessoas podem decidir que não querem ter um papel tão ativo na tomada de decisões. Qualquer que seja a sua escolha, a comunicação positiva e aberta com o seu profissional de saúde irá ajudá-lo(a) a tomar decisões que sejam adequadas para você.

DICA

Você pode levar alguém para as consultas para lhe dar apoio

Paciente
Conhecimento pessoal

Conheço o meu próprio corpo, minhas necessidades e objetivos pessoais e quero compreender como as diferentes opções me podem afetar

Profissional de saúde
Especialista em cuidados de saúde

Sei as opções de tratamento que posso propor – e quero ajudá-lo(a) a compreender os benefícios e riscos de cada uma das opções



Compartilhar: O paciente e o profissional de saúde compartilham conhecimentos. Compartilhe o que é importante para você – as suas experiências, os seus objetivos e os seus valores – e o seu profissional de saúde ajuda-o(a) a explorar as opções de tratamento e os benefícios e potenciais riscos de cada uma das opções.

Exemplos de perguntas

- Quais são as opções de tratamento disponíveis?
- Quais são os riscos e benefícios/vantagens e desvantagens de cada opção?
- O que esperar do meu plano de tratamentos?
- Quais são as minhas preocupações?

Discutir: Ambos discutem o seu potencial tratamento e cuidados de saúde com base nas evidências disponíveis e nos seus valores e escolhas pessoais.

Exemplos de perguntas

- De que forma as diferentes opções de tratamento terão impacto na minha vida?
- O que as opções significam para mim?
- Que riscos estou disposto(a) a correr?
- Quais podem ser os eventos adversos?

Concordar: Em tomar uma decisão em conjunto sobre o plano de tratamentos e cuidados de saúde mais adequado para a sua situação.

Preparando-se para conversas importantes com os profissionais de saúde

Preparar-se para as consultas médicas pode facilitar uma conversa importante sobre as suas opções de tratamento e experiências pessoais. Isso é especialmente verdade caso se sinta sobrecarregado(a) ou confuso(a).

Pense sobre as preocupações pessoais e perguntas que gostaria de fazer. Essas podem estar diretamente relacionadas com o seu plano de tratamentos ou com o impacto que o diagnóstico de câncer GI pode ter na sua vida.

O meu diagnóstico:

- O que significa para mim o diagnóstico de câncer GI? O que irá acontecer depois?
- Posso ter algumas informações para levar comigo?
- Posso pedir uma segunda opinião?

Os meus compromissos:

- Posso continuar trabalhando se eu quiser?
- O meu diagnóstico e cuidados de saúde poderão ter impacto na minha família?
- O meu diagnóstico e cuidados de saúde poderão ter impacto nos meus passatempos?

A minha rede de apoio:

- Quem será o meu principal ponto de contato?
- Quem mais poderá responder às minhas perguntas?
- Existe mais algum apoio disponível?
- Existe aconselhamento disponível para mim e para a minha família?

Mudanças:

- A minha aparência irá mudar?
- O meu apetite vai mudar?
- Irei sofrer outras alterações?

Cada pessoa é diferente e a sua experiência é única – essas são apenas algumas sugestões

DICA

Caso queira gravar as suas consultas para rever mais tarde, pergunte ao seu médico se é possível.



Utilize este espaço para escrever as suas próprias perguntas e principais preocupações...

DICA

Utilize um caderno para anotar as perguntas quando elas surgirem e leve-o para as consultas!



Avaliando a forma como o plano de cuidados de saúde está funcionando para você

Entre as consultas, reserve algum tempo para:

- Pensar como foi a sua última consulta
- Avaliar quão bem o seu plano de cuidados de saúde está funcionando para você – dadas as suas próprias preferências, objetivos e valores
- Prever situações e planejar a sua próxima consulta.

Após a consulta, pergunte-se:

- Perguntei tudo o que queria?
- Há alguma coisa que eu não entenda?
- Existem termos médicos que não ficaram claros? (consulte glossário de termos no final desta brochura como ponto de partida).

Sobre o seu plano de cuidados de saúde, pergunte-se

- Compreendo o meu plano de cuidados de saúde?
- O plano corresponde aos meus objetivos e preferências pessoais?
- O meu tratamento está funcionando e quero continuar?
- Estou sentindo eventos adversos e sei como administrá-los?

Para a próxima consulta, questione-se:

- Quando e onde será a minha próxima consulta?
- Existe algo que eu possa fazer para me preparar para a minha próxima consulta (por exemplo, monitorar sintomas e evento adversos do tratamento)?
- Quero perguntar mais alguma coisa na minha próxima consulta?



Cada pessoa é diferente e a sua experiência é única – essas são apenas algumas sugestões

DICA

É uma boa ideia pedir ao seu profissional de saúde um resumo da sua consulta



Use este espaço para anotar qualquer outra pergunta ou preocupações que possam surgir...

DICA

Você pode sempre pedir uma segunda opinião se achar que é necessário



Glossário de termos

Este glossário foi feito para o(a) ajudar a compreender alguns dos termos relacionados com os cânceres GI que são utilizados com maior frequência.

Outros termos podem ser utilizados pelos profissionais de saúde.

- **Abdômen** – a parte do corpo que contém o estômago, intestinos e outros órgãos, por vezes chamada de “barriga”
- **Adjuvante** – uma substância que ajuda ou melhora o efeito de um determinado tratamento (por exemplo, a quimioterapia pode ser administrada como adjuvante da cirurgia)
- **Biópsia** – um procedimento para remover um pedaço de tecido ou uma amostra de células do corpo para exame. O exame permite ao seu médico verificar se a doença está presente
- **Análise de sangue** – um procedimento em que é testada uma amostra de sangue. Geralmente, é feito para ajudar a diagnosticar ou descobrir mais sobre uma doença.
- **Quimioterapia** – um tipo de tratamento utilizado para parar o crescimento de células cancerígenas, quer eliminando as células, quer interrompendo a sua proliferação.
- **Cólon** – ou intestino grosso, é uma parte do sistema digestivo.
- **Colonoscopia** – um procedimento no qual um médico coloca um dispositivo semelhante a um tubo no corpo para observar o interior do cólon
- **Colostomia** – uma operação cirúrgica na qual o cólon fica ligado a uma abertura no abdômen. Isto permite que as fezes saiam do corpo
- **Endoscopia** – um procedimento no qual o médico coloca um instrumento semelhante a um tubo no corpo para observar o interior
- **Primeira linha, segunda linha** – o tratamento de primeira linha é o padrão, preferencial ou primeiramente administrado para uma doença; o seu médico pode sugerir um tratamento de segunda linha, ou terceira, se o primeiro não for eficaz
- **Testes genéticos** – um tipo de teste que fornece informações sobre os genes de uma pessoa – podem ser utilizados no diagnóstico de alguns tipos de câncer
- **Ileostomia** – uma operação cirúrgica na qual a parte do intestino chamada íleo fica ligada a uma abertura no abdômen. Isto permite que as fezes saiam do corpo

DICA

Se o seu médico ou enfermeiro disser uma palavra que você não compreenda, peça-o que explique em termos simples



- **Íleo paralítico** – uma condição em que existe uma falta de movimento no sistema digestivo
- **Câncer metastático** – um câncer que se espalhou do local primário para outras partes do corpo
- **Cuidados paliativos** – cuidados prestados para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e familiares que enfrentam uma doença potencialmente fatal
- **Peritôneo** – um revestimento que cobre a parede do abdômen e os órgãos abdominais
- **Pólipo no cólon** – pequeno crescimento no revestimento do cólon ou reto – a maioria não é cancerígena, mas alguns tipos de pólipos podem tornar-se cancerígenos. É por isso que é importante retirá-los
- **Radioterapia** – um tipo de tratamento que utiliza raios de alta energia para matar as células cancerígenas e impedi-las de crescer e dividir-se
- **Reto** – a última parte do sistema digestivo, que termina no ânus
- **Hemicolectomia** – uma operação cirúrgica para remover parte do cólon
- **Tomada de decisões compartilhada** – A conversa que acontece entre um paciente e o seu profissional de saúde para chegarem juntos a uma escolha de cuidados de saúde
- **Estoma** – uma abertura na superfície do abdômen que foi cirurgicamente criada para desviar o fluxo de resíduos. É o resultado de uma colostomia ou ileostomia
- **Cuidados terminais** – cuidados prestados a uma pessoa quando ela está criticamente doente

O Conselho Diretivo do SHAPE:

- **Presidente:** Alberto Sobrero, médico oncologista (Itália)
- Alexander Stein, médico oncologista (Alemanha)
- Zorana Maravic, associação de pacientes oncológicos (Sérvia)
- Sarah Dauchy, psicóloga especialista em oncologia (França)
- Claire Taylor, enfermeira oncológica (Reino Unido)
- Klaus Meier, farmacêutico hospitalar especialista em oncologia (Alemanha)

O Programa Minha Comunicação faz parte da iniciativa internacional SHAPE (*Support Harmonized Advances for better Patient Experiences*), um programa para pacientes promovidos pela Servier.

Agradecemos ao nosso parceiro – Digestive Cancers Europe – e seus membros, por contribuírem com as percepções dos pacientes

Índice das brochuras do SHAPE:

1. Meus Exercícios – movimentando-se mais durante o tratamento do câncer GI
2. Minhas Emoções – administrando a saúde emocional durante o tratamento câncer GI
3. **Minha Comunicação – aproveitando melhor as conversas com os profissionais de saúde**
4. Minha Alimentação – apoiando a alimentação dos pacientes com câncer GI
5. Minha Jornada – planejando a jornada dos pacientes com câncer GI

Referências

1. NHS Inglaterra. Shared decision-making. Disponível em: <https://www.england.nhs.uk/shared-decision-making/why-is-shared-decision-making/> (último acesso em outubro de 2019).
2. Coulter A, Haarter M, Moumjid-Ferdjauoi N, et al. European Experiences with Shared Decision-Making. *IJPCM*. 2015; 5(1): 9-14.
3. Sackett D, Rosenberg W, Muir Grey J, et al. Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*. 1996; 312:71.
4. Instituto Nacional de Cuidados e Excelência em Saúde (National Institute of Care and Health Excellence, NICE). Shared decision-making. Disponível em: <https://www.nice.org.uk/about/what-we-do/our-programmes/nice-guidance/nice-guidelines/shared-decision-making> (Acessado em outubro de 2019).
5. The King's Fund. Making Shared Decision-Making a Reality. Disponível em: https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/Making-shared-decision-making-a-reality-paper-Angela-Coulter-Alf-Collins-July-2011_0.pdf (Acessado em outubro de 2019).
6. The SHARE Approach—Essential Steps of Shared Decision-making: Quick Reference Guide. Disponível em: <https://www.ahrq.gov/health-literacy/curriculum-tools/shareddecisionmaking/tools/tool-1/index.html> (Acessado em outubro de 2019).