

Tema: Apoio à Família

Título: “Communication between Physicians and Family Caregivers about Care at the End of Life: When Do Discussions Occur and What is Said?”

Autores: Emily Cherlin; Terri Fried; Holly G. Prigerson; Dena Schulman-Green; Rosemary Johnson-Hurzeler and Elizabeth H. Brandley.

Revista: J. Palliative Med. 2005 December; 8 (6): 1176 – 1185

Resumo: O objectivo dos autores deste artigo é avaliar a comunicação existente entre clínicos, doente e familiares cuidadores. Segundo os autores, a comunicação é uma componente de extrema importância no aumento da qualidade de cuidados. No presente estudo, os autores pretenderam analisar a comunicação clínicos/familiares acerca das doenças incuráveis, expectativas de vida e unidades de cuidados paliativos (possibilidade de recorrer a elas). O estudo focalizou a sua amostra em doentes com patologia oncológica, uma vez que o prognóstico decorrente irá focar os pontos-chave que pretendiam analisar. No que concerne ao **método** utilizado no presente estudo, este foi um método misto aplicado com perguntas estruturadas a 206 cuidadores familiares e semi-estruturadas a 12 cuidadores. Este estudo faz parte de uma longa prospecção avaliando o bem-estar dos cuidadores familiares no tempo em que decorre o internamento em unidades e depois 6 a 13 meses após a morte do doente.

O estudo iniciou com 206 cuidadores de pacientes com cancro incurável internados em unidades entre Outubro de 1999 e Setembro de 2001. Contudo, 130 dos 206 cuidadores do estudo foram entrevistados no mês que sucedeu à morte do doente. Inicialmente foram sinalizados pela equipa clínica da unidade 391 cuidadores a entrevistar. Desses 391, 100 referem não terem sido contactados, 28 não puderam ser contactados, 6 encontram-se gravemente doentes ou com perturbações cognitivas. Os 206 cuidadores entrevistados representam 78% dos contactados (206/263) e 53% do número original de entrevistados (391). No que se refere à parte quantitativa do estudo, procurou-se perceber a prevalência e o tempo de comunicação dos cuidadores clínicos/familiares relativamente a aspectos de cuidados em fim de vida. A estruturação da entrevista com os cuidadores primários foi administrado em presença no ou perto do tempo de internamento na unidade pelo Assistente Social com larga experiência em cuidados em fim de vida. Foram aplicadas seis perguntas. A proporção qualitativa do presente estudo inclui a entrevista semi-estruturada com os cuidadores primários que se encontravam envolvidos emocionalmente com a unidade durante Novembro de 2000 a Junho de

2002. Nestas entrevistas os autores procuraram compreender a experiência dos cuidadores no mês precedente ao internamento na unidade com uma focalização na natureza da comunicação.

Os **resultados** do estudo demonstram que um número razoável de cuidadores refere que os clínicos nunca lhe comunicaram que a doença era incurável ou que as unidades eram uma possibilidade. Referem, igualmente, que quando este tipo de assunto surge, por vezes, já é tardiamente. A maioria dos cuidadores indica, ainda, que a comunicação dos clínicos foi variável de acordo com a sua própria compreensão acerca da condição do doente e das unidades como um tratamento alternativo. De acordo com as expectativas de vida, são muitos os cuidadores que referem que não partilharam do mesmo ponto de vista dos clínicos no que se refere ao tempo de vida restante do doente. O estudo indica que há uma variação substancial na comunicação que ocorre entre clínicos e cuidadores informais. Uma minoria de cuidadores referem que não tiveram conhecimento pelo clínico que a doença do paciente não tinha cura e a sua maioria nunca falou acerca de unidades como uma possibilidade. Nalguns casos, a comunicação acerca da doença ser incurável e a possibilidade de recorrer a uma unidade é referido como ocorrendo somente no último mês ou na última semana de vida do doente.

Face à variação dos desejos e necessidades de comunicação dos cuidadores informais, segundo os autores, a mudança pode não estar no ensinar os clínicos a comunicar mais e melhor com os doentes e suas famílias, mas nestes avaliarem o que o doente e a família desejam e o que irão beneficiar dessa mesma comunicação.

Comentário: A comunicação assume uma relevância fulcral nos cuidados em fim de vida. Cada vez mais torna-se importante saber comunicar onde, como e quando. Neste estudo podemos constatar a importância que a comunicação assume junto dos cuidadores e do doente e como tal pode reduzir o seu grau de ansiedade, permitindo, assim, ao doente e à família participarem nos cuidados e nas decisões. A família e, alguns doentes, pretendem uma informação clara, concisa, realista e honesta acerca da situação clínica do doente e quanto à evolução da doença. É primordial que todos os profissionais de saúde estejam atentos às necessidades de comunicação do doente/família e terem sempre presente que este momento é único para cada família.

Ana Patrícia Martinho

Assistente Social – Centro Social Paroquial Padre Ricardo Gameiro