

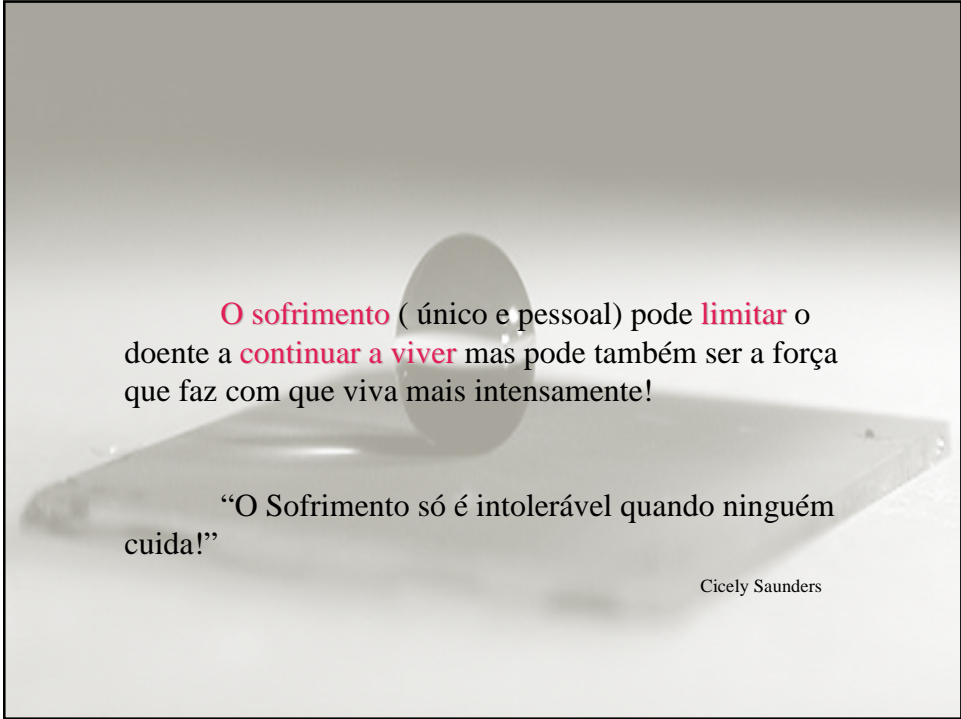
V CONGRESSO NACIONAL DE
CUIDADOS PALIATIVOS

**A Comunicação na Transferência dos
Cuidados Curativos para os Cuidados
Paliativos**

Margarida Isabel Freitas Alvarenga

Cuidar do doente em fase avançada da doença **é complexo** e ao mesmo tempo **uma arte!** Implica o **respeito** pelo direito à verdade, à informação, ao respeito pelos princípios éticos e à diminuição do sofrimento!

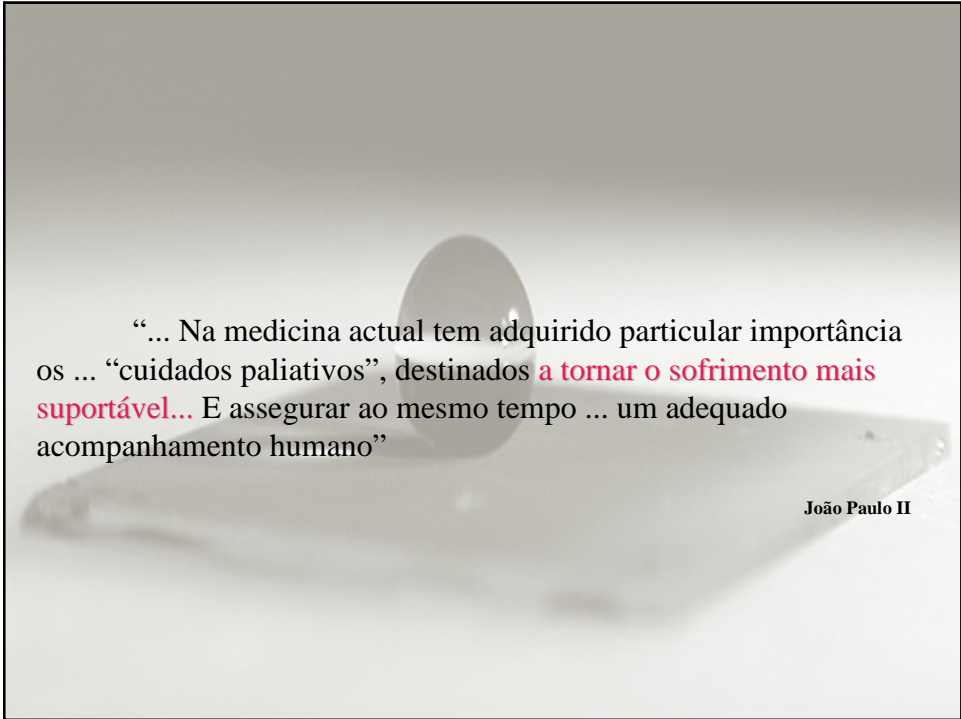
CUIDAR vai além do TRATAR



O sofrimento (único e pessoal) pode limitar o doente a continuar a viver mas pode também ser a força que faz com que viva mais intensamente!

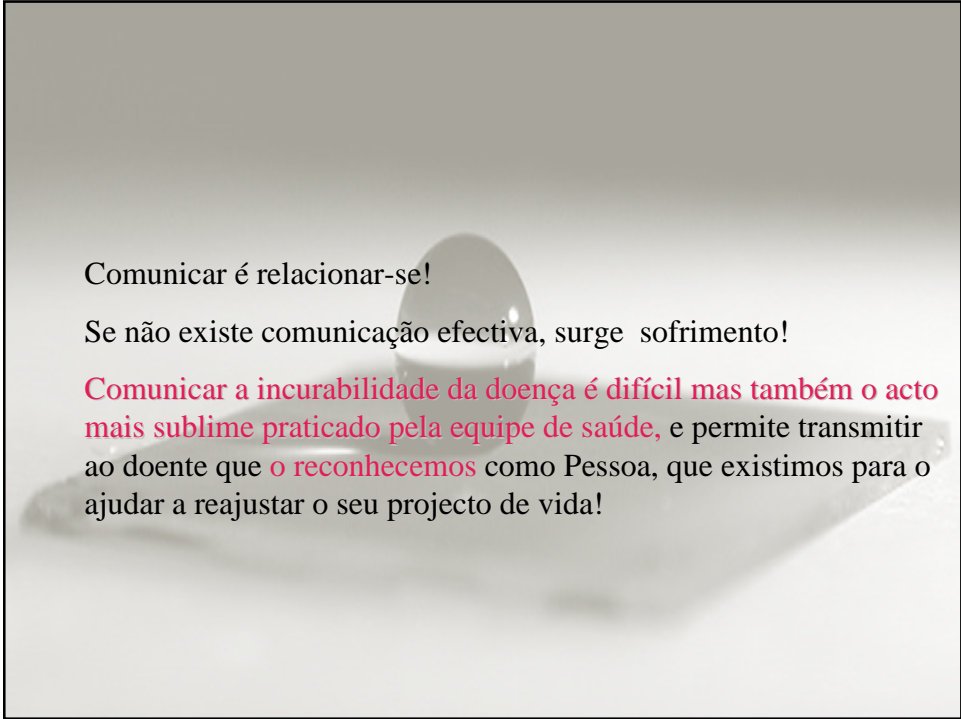
“O Sofrimento só é intolerável quando ninguém cuida!”

Cicely Saunders



“... Na medicina actual tem adquirido particular importância os ... “cuidados paliativos”, destinados a tornar o sofrimento mais suportável... E assegurar ao mesmo tempo ... um adequado acompanhamento humano”

João Paulo II



Comunicar é relacionar-se!

Se não existe comunicação efectiva, surge sofrimento!

Comunicar a incurabilidade da doença é difícil mas também o acto mais sublime praticado pela equipe de saúde, e permite transmitir ao doente que **o reconhecemos** como Pessoa, que existimos para o ajudar a reajustar o seu projecto de vida!



A transferência para os cuidados paliativos é um momento complexo!

É premente desmistificar que não existem “para quem já não há nada a fazer” mas sim para quem sofre e para quem vive a última etapa do crescimento.

Questões de investigação

O que é que os doentes sabem sobre a sua transferência para os Cuidados Paliativos?

O que é que retiveram da mensagem em que lhes foi dada a justificação para a transferência de serviço?

Finalidade do estudo

Conhecer e reflectir sobre a passagem para os Cuidados Paliativos na tentativa de compreender um conhecimento empírico que parece mostrar que os doentes não percebem os motivos desta transferência.

Propor medidas que possam melhorar esta realidade.

Objectivos do estudo

Conhecer como é que os doentes seguidos pelo Serviço de Cuidados Paliativos do IPO-Porto percebem a informação sobre a transferência para os cuidados Paliativos;

Saber qual o profissional da equipa de saúde responsável por essa informação;

Reflectir como é que está a ser vivido este momento;

Perceber o que, na perspectiva dos doentes, poderia ser melhorado.

Tipo de estudo

Estudo exploratório, descritivo inserido no paradigma qualitativo.

Estudo de carácter Fenomenológico

População alvo

Doentes seguidos pelo Serviço de Cuidados Paliativos do IPO-Porto:

- em regime de internamento
- em regime de consulta externa
- sem alterações cognitivas e capazes de comunicar verbalmente
- física e psiquicamente estáveis
- aceitem participar no estudo

Recolha de dados

Entrevista semi- estruturada:

- questões abertas orientadoras da entrevista e do estudo e
- questões fechadas, que permitiram caracterizar a amostra: género, idade, profissão, diagnóstico e tempo de permanência em C.P.

Análise dos dados

Análise indutiva ⇒ tornar um fenómeno conhecido



Análise de conteúdo



Categorização

Percepção dos participantes sobre a razão da transferência para os cuidados paliativos.

Humanização dos cuidados

continuidade de cuidados
acompanhamento personali:

"aqui era mais bem servido"

"aqui fazia-se melhor o serviço"

"era para ser mais vigiada"

"apoio mais contínuo"

"um serviço mais adequado à minha doença"

Controlo de sintomas

farmacologia adequada
alívio da dor

Falta de opções terapêuticas

ineficácia de tratamentos curativos
inexistência de tratamentos

Melhor qualidade de vida

Déficit de informação

Percepção dos participantes sobre a razão da transferência para os cuidados paliativos.

Humanização dos cuidados

continuidade de cuidados

acompanhamento personalizado

Controlo de sintomas

farmacologia adequada

alívio da dor

Falta de opções terapêuticas

ineficácia de tratamentos curativos

inexistência de tratamentos

Melhor qualidade de vida

Déficit de informação

"melhor assistência consoante ia precisando"

"não me abandonavam"

"vinha ser tratado melhor"

"ser acompanhado mais dentro dos meus sintomas"

"tratar pessoas assim...que estão muito doentes"

"era melhor assistida"

...

Percepção dos participantes sobre a razão da transferência para os cuidados paliativos.

Humanização dos cuidados

continuidade de cuidados

acompanhamento personalizado

Controlo de sintomas

farmacologia adequada

alívio da dor

Falta de opções terapêuticas

ineficácia de tratamentos curativos

inexistência de tratamentos

Melhor qualidade de vida

Déficit de informação

"melhores medicamentos consoante eu ia precisando"

"medicamentos para mim só havia aqui"

"para continuar com a minha medicação"

"lá com medicação já não passava e aqui tinha mais possibilidade de controlar os sintomas"

Percepção dos participantes sobre a razão da transferência para os cuidados paliativos.

Humanização dos cuidados

continuidade de cuidados

"ajudar a tirar as dores"

acompanhamento personalizado

"vai lá para baixo para tirar as dores"

Controlo de sintomas

"foi por causa das dores, para controlar a dor"

farmacologia adequada

...

alívio da dor

"o objectivo era controlar a dor... como a dor estava difícil de controlar aqui tinha mais possibilidades de a controlar"

Falta de opções terapêuticas

"A Srª Dr.ª disse-me que me tiravam as dores..."

ineficácia de tratamentos curativos

"seria transferido para aqui para controlo da dor"

inexistência de tratamentos

...

Melhor qualidade de vida

Déficit de informação

Percepção dos participantes sobre a razão da transferência para os cuidados paliativos.

Humanização dos cuidados

continuidade de cuidados

acompanhamento personalizado

Controlo de sintomas

farmacologia adequada

alívio da dor

"Disseram-me que lá não tinha... pronto mais nada... o que tinha a fazer era aqui"

"você já não sara mais"

...

"...o que tira o mal também tira o bom... por isso há que parar"

Falta de opções terapêuticas

ineficácia de tratamentos curativos

"á minha doença não tinha cura com quimioterapia ou radioterapia, eram tratamentos fora de questão"

inexistência de tratamentos

...

Melhor qualidade de vida

Déficit de informação

Percepção dos participantes sobre a razão da transferência para os cuidados paliativos.

Humanização dos cuidados

continuidade de cuidados
acompanhamento personalizado

Controlo de sintomas

farmacologia adequada
alívio da dor

Falta de opções terapêuticas

ineficácia de tratamentos curativos
inexistência de tratamentos

Melhor qualidade de vida

Déficit de informação

"que não tinha mais nada a fazer"

"ali não estava a fazer nada"

"o médico disse aqui não temos mais nada a fazer e não temos nada que lhe possamos dizer ou fazer"

"não houve nada, nem uma palavra, apenas daí não há mais nada a fazer"

"lá em cima já não havia mais nada a fazer, tinha que ser aqui"

Percepção dos participantes sobre a razão da transferência para os cuidados paliativos.

Humanização dos cuidados

continuidade de cuidados
acompanhamento personalizado

Controlo de sintomas

farmacologia adequada
alívio da dor

Falta de opções terapêuticas

ineficácia de tratamentos curativos
inexistência de tratamentos

Melhor qualidade de vida

Déficit de informação

"viver o melhor possível"

"viria para ter uma vida mais estável e sem sofrimento"

"estar mais controlado e ter melhores dias"

"...para que eu tivesse uma vida com o menor sofrimento possível"

"disseram-me que me iam ajudar a ter melhor qualidade de vida"

Percepção dos participantes sobre a razão da transferência para os cuidados paliativos.

Humanização dos cuidados

continuidade de cuidados
acompanhamento personalizado

Controlo de sintomas

farmacologia adequada
alívio da dor

Falta de opções terapêuticas

ineficácia de tratamentos curativos
inexistência de tratamentos

Melhor qualidade de vida

Déficit de informação

"comunicaram-me que vinha para aqui e não me informaram de mais nada"

"não me deram informação nenhuma"

"disseram-me você vai para outra doutora e daqui está livre, mais nada"

...

"a mim não me disse nada, apenas tem que ir embora porque precisamos de cama"

"nada, marcaram-me consulta no cartão e a minha filha trouxe-me"

Percepção dos participantes sobre a razão da transferência para os cuidados paliativos.

Categoria	Subcategoria	Unidades de Enumeração	%
Humanização de cuidados	Continuidade de cuidados	5	50%
	Acompanhamento personalizado	9	
Controlo de sintomas	Farmacologia adequada	4	46%
	Alívio da dor	9	
Falta de opções terapêuticas	Ineficácia dos tratamentos curativos	10	57%
	Inexistência de tratamentos	6	
Melhor qualidade de vida		5	18%
Déficit de informação		9	32%

Quem informou e em que momento?

Quem informou?	Frequência	%
Médico Assistente ("cuidados curativos")	13	46,4%
Médico da consulta de Grupo	2	7,2%
Médico Assistente de Cuidados paliativos	9	32,2%
Não sabe/ não se lembra/ não responde	4	14,2%
Total	28	100%

Momento em que foi informado da transferência de cuidados	Frequência	%
Última consulta (cirurgia/medicina)	10	36%
Dia em que mudou de serviço	11	39%
Por chamada (telefonema marcar consulta)	3	11%
Não sabe/ não se lembra/não responde	4	14%
Total	28	100%

Sentido atribuído à transferência para os CP

Insegurança

Esperança

possibilidade de cura

melhor qualidade de vida

competências da equipa

Desesperança

Dependência

"vinha na dúvida que a doença fosse mais perigosa"

"Não ando mal mas se sabe que aqui..."

"Fiquei magoada e triste com receio da morte, chorei e achei que estava na última"

...

"tive receio que a doença fosse pior, pensei que fosse ficar arrumada e que fosse para arrumar comigo"

Sentido atribuído à transferência para os CP

Insegurança

Esperança

possibilidade de cura

melhor qualidade de vida

competências da equipa

Desesperança

Dependência

"aqui era mais rápido a cura porque tem melhores medicamentos...se for para me curar eu vou..."

"um degrau para a minha cura...o que eu queria era que me sarassem e este médico está a dar-me medicamentos para ver se passa"

Sentido atribuído à transferência para os CP

Insegurança

Esperança

possibilidade de cura

melhor qualidade de vida

competências da equipa

Desesperança

Dependência

"o que me espera é viver o dia a dia...passear nem que seja de carro"

"vim na certeza de ter melhor qualidade de vida"

"terei melhores condições de vida..."

"ver se melhora um bocadinho, para não depender sempre da minha mulher"

...

"melhorar a minha qualidade de vida e diminuir o meu sofrimento enquanto cá estou"

...

Sentido atribuído à transferência para os CP

Insegurança

Esperança

possibilidade de cura
melhor qualidade de vida

competências da equipa

Desesperança

Dependência

“as pessoas aqui estão mais preparadas para pessoas como eu”

“um serviço com mais capacidade de resposta para um problema como o meu”

“equipa de boa qualidade”

“serviço específico para doentes como eu”

Sentido atribuído à transferência para os CP

Insegurança

Esperança

possibilidade de cura
melhor qualidade de vida
competências da equipa

Desesperança

Dependência

“o meu marido tinha vindo para aqui e faleceu dois meses depois”

“eu vim para um caminho que fraccionadamente me vai levar ao fim...”

“ali é para arrumar”

“compreendi que era o fim”

Sentido atribuído à transferência para os CP

Insegurança

Esperança

possibilidade de cura

melhor qualidade de vida

competências da equipa

Desesperança

Dependência

"levem-me para onde quiserem que quem manda não sou eu..."

"mandaram-me para aqui e eu aqui estou e eu até julgo que aqui é moda mudar de médicos"

"para mim tanto faz"

"bom eu tinha que obedecer, não é? Portanto tinha que vir para onde eles me mandavam"

....

"se me mudaram eu não tive culpa"

"que havia eu de fazer?"

Sentido atribuído à transferência para os CP

Categoria	Subcategoria	U.E.	%
Insegurança		7	25%
Esperança	Possibilidade de cura	2	50%
	Melhor qualidade de vida	8	
	Formação da equipa	4	
Desesperança		6	21%
Dependência		11	39%

O que gostaria que fosse referenciado neste processo de comunicação?

Clarificação da mensagem

"gostaria que me dissessem olhe vai mudar porque..."

"gostava que fossem mais explícitos. Quando me disseram apenas fixei o nome Cuidados Paliativos o que não foi trocado por miúdos"

"gostava que me tivesse sido dito mais acerca do serviço e porque é que ia mudar de médico"

...

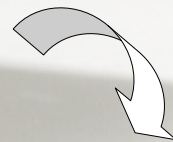
"se me tivessem explicado isto por miúdos..."

Considerações finais

Transferência dos Cuidados Curativos para os Cuidados Paliativos



Razão?
Significado atribuído!
Sugestões de mudança...



Experiências vividas!!!
Sentido atribuído

Considerações finais

Última etapa da vida



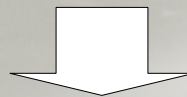
Última etapa do crescimento

Considerações finais

Cuidados Paliativos



cuidados personalizados
têm em atenção a vulnerabilidade e fragilidade da Pessoa



ENTRAR COM VIDA NA MORTE!

Considerações finais

Fundamental na relação terapêutica
Se “deficiente” aumenta o sofrimento

COMUNICAÇÃO

Considerações finais

TRANSFERÊNCIA DE CUIDADOS

Cuidados activos e personalizados

Controlo de sintomas

Maximização da qualidade de vida

INEFICÁCIA DOS TRATAMENTOS CURATIVOS

“Não há nada a fazer”

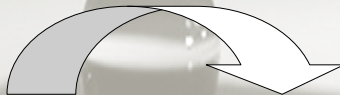
Cuidados “pré morte”

O que são realmente os Cuidados Paliativos?

Que futuro??

Considerações finais

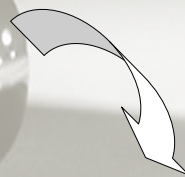
A percepção de que os Cuidados Paliativos são Cuidados de “fim de linha”...



Aumenta o sofrimento no processo de transferência de cuidados!

Considerações finais

Trabalho de equipa
Controlo de sintomas
Apoio do doente e família



Desde o diagnóstico

QUALIDADE DE VIDA

