



Como aproveitar melhor as suas conversas com profissionais de saúde

—
para doentes com cancro
colorretal metastático

Programa MyDialogue

MyDialogue

A brochura **MyDialogue** faz parte do programa internacional SHAPE (*Support Harmonized Advances for better Patient Experiences*), que disponibiliza apoio para um melhor estilo de vida a doentes com cancro colorretal metastático (CCRm). Esta brochura foi desenvolvida em colaboração com doentes oncológicos, associações de doentes e profissionais de saúde especialistas em cancro.

Por vezes, as conversas com profissionais de saúde sobre a sua doença podem ser confusas e avassaladoras. Muitas vezes, existem várias informações para assimilar. Poderá haver aspetos da sua doença dos quais simplesmente não querará falar. Pode ser difícil pensar no futuro ou ter conversas sobre o seu plano de tratamentos.

A brochura MyDialogue pretende tornar estas conversas mais simples e facilitar a partilha de decisões que terão impacto na sua vida e na sua saúde.

O seu profissional de saúde conhece os tratamentos que lhe pode oferecer e os respetivos riscos e benefícios. O doente conhece o seu corpo. Tem as suas próprias experiências, valores e objetivos. Sabe o que quer da sua vida. Caso esteja disposto(a) e seja capaz,

pode partilhar decisões de tratamento, em parceria com o seu médico ou enfermeiro.¹⁻⁴

A brochura MyDialogue tem como objetivo ajudá-lo(a) a comunicar com os profissionais de saúde, para que, tanto quanto seja possível e desejar, possa participar nas decisões sobre os seus cuidados de saúde.

Este material foi desenvolvido com a colaboração especial de:

- *Alberto Sobrero, médico oncologista (Itália)*
- *Claire Taylor, enfermeira oncológica (Reino Unido)*
- *Barbara Moss, doente com CCRm e membro da associação de doentes Digestive Cancers Europe*
- *Mark Moss, cuidador de saúde e membro da associação de doentes Digestive Cancers Europe*
- *Maja Juznic Sotlar, membro da associação de doentes Digestive Cancers Europe*



MyDialogue

Tomada de decisões partilhada: Trabalhar com o seu profissional de saúde para chegar a decisões adequadas para si

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

Preparação para conversas com os profissionais de saúde

- Como posso tirar o máximo partido das 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?

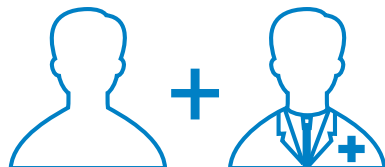
Avaliar o seu plano de tratamentos entre consultas

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

Glossário de termos

DICA

Nenhuma pergunta é uma pergunta sem sentido quando se trata de cancro – pergunte tudo o que quiser!



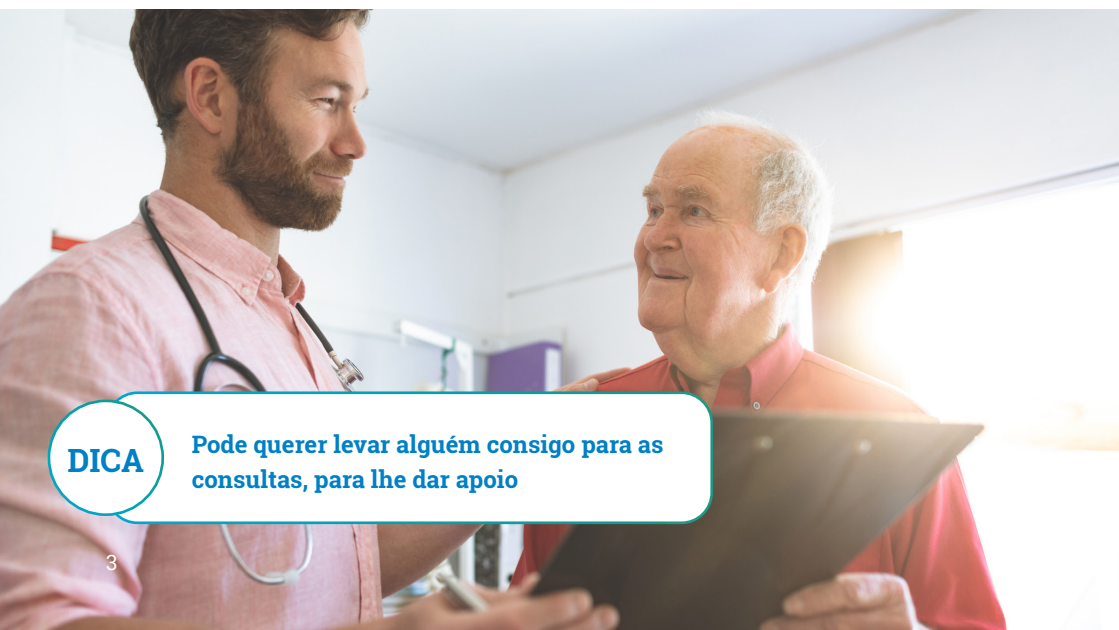
Tomada de decisões partilhada: Trabalhar com o seu profissional de saúde para chegar a decisões adequadas para si

A tomada de decisões partilhada é a conversa que acontece entre um doente e um profissional de saúde para a tomada de decisões de saúde em conjunto, tendo em conta:⁵

- As suas preferências, as suas experiências pessoais, os seus objetivos e os seus valores;
- A opinião 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 comparece a uma consulta médica, pode querer ter uma discussão importante, que aproveite ao máximo a experiência e o conhecimento do seu profissional de saúde, ao mesmo tempo que pode falar sobre as suas próprias dúvidas ou preocupações.⁶

Como doente, é livre de participar no processo de tomada de decisão partilhada, se assim o 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 si.



DICA

Pode querer levar alguém consigo para as consultas, para lhe dar apoio

Doente

Conhecimento pessoal

Conheço o meu próprio corpo e as 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 riscos e benefícios de cada uma das opções



Partilhar: O doente e o seu profissional de saúde partilham conhecimentos. Partilhe o que é importante para si – 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 potenciais riscos e benefícios 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 quero do meu plano de tratamentos?



O que me preocupa mais?

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

Exemplos de perguntas



De que forma estas diferentes opções terão impacto na minha vida?



O que significam estas opções para mim?



Que riscos estou disposto(a) a correr?



Quais podem ser os efeitos indesejáveis?

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

Preparação para conversas importantes com os profissionais de saúde

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

Pode querer começar por pensar nas suas perguntas e preocupações. Estas podem estar diretamente relacionadas com o seu plano de tratamentos ou com o impacto que o diagnóstico de CCRm pode ter na sua vida.

O meu diagnóstico:

- O que significa para mim o diagnóstico de CCRm?
- Quais são as minhas hipóteses?
- O que irá acontecer a seguir?
- Posso ter algumas informações para levar comigo?
- Posso pedir uma segunda opinião?

Os meus compromissos:

- Posso continuar a trabalhar se 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 contacto?
- Quem mais poderá responder às minhas perguntas?
- Existe mais algum apoio disponível?
- Existe aconselhamento disponível para mim e para a minha família?

Alterações:

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

Cada pessoa é diferente e a sua experiência é única – estas são algumas sugestões e não constituem uma lista exaustiva.

DICA

Pode querer gravar as suas consultas para rever mais tarde.

Pergunte ao seu médico se isto é possível.



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

DICA

Utilize um caderno específico para anotar as perguntas quando estas surgirem e leve-o consigo para as consultas!



Avalie de que forma o seu plano de cuidados de saúde está a funcionar

Entre as consultas, pode querer reservar algum tempo para:

- Pensar em como correu a sua última consulta;
- Avaliar quão bem o seu plano de cuidados de saúde está a funcionar – dadas as suas próprias preferências, objetivos e valores;
- Prever situações e planear a sua próxima consulta.

Após a minha consulta:

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

O meu plano de cuidados de saúde até agora:

- Compreendo o meu plano de cuidados de saúde?
- O plano corresponde aos meus objetivos e preferências pessoais?
- O meu tratamento está a funcionar e quero continuar?
- Estou a sentir efeitos indesejáveis e sei como geri-los?

A minha próxima consulta:

- Quando e onde é a minha próxima consulta?
- Existe algo que possa fazer para me preparar para a próxima consulta (por exemplo, monitorizar sintomas e efeitos secundários do tratamento)?
- Quero perguntar mais alguma coisa na próxima consulta?



Cada pessoa é diferente e a sua experiência é única – estas são algumas sugestões e não constituem uma lista exaustiva.

DICA

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



Use este espaço para anotar quaisquer outras perguntas ou preocupações que possam surgir...

DICA

Pode sempre pedir uma segunda opinião se achar que é necessário



Glossário de termos

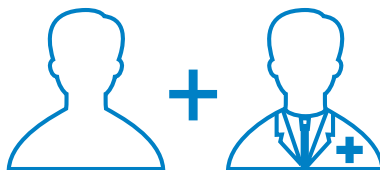
Este glossário foi concebido para o(a) ajudar a compreender alguns dos termos relacionados com o CCRm que são utilizados com maior frequência.

Não é uma lista abrangente, podem ser utilizados outros termos por profissionais de saúde.

- **Abdómen** – a parte do corpo que contém o estômago, intestinos e outros órgãos, por vezes designada por “barriga”;
- **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 ao 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 divisão ;
- **Cólon** – um órgão comprido semelhante a um tubo – a parte do sistema digestivo onde a água é removida dos alimentos digeridos;
- **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 abdómen. 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 da parte superior do tubo digestivo;
- **Primeira linha, segunda linha** – o tratamento de primeira linha é o padrão, preferencial ou primeiramente administrado para uma doença; o seu médico pode então sugerir um tratamento de segunda linha, ou um terceiro, se o anterior 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 cancro;
- **Ileostomia** – uma operação cirúrgica na qual a parte do intestino chamada íleo fica ligada a uma abertura no abdómen. Isto permite que as fezes saiam do corpo;
- **Íleo paralítico** – uma condição em que existe uma falta de movimento no sistema digestivo;

DICA

Se o seu médico ou enfermeiro disser uma palavra que não compreende, peça-lhe que a explique com termos simples



- **Cancro metastático** – um cancro que se espalhou do local primário para outras partes do corpo;
- **Cuidados paliativos** – cuidados prestados para melhorar a qualidade de vida dos doentes e famílias que enfrentam uma doença potencialmente fatal;
- **Peritoneu** – um revestimento que cobre a parede do abdómen 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;
- **Radioterapia** – um tipo de tratamento que utiliza raios de alta energia para matar as células cancerígenas e impedi-las de crescer e de se dividirem;
- **Reto** – a última parte do sistema digestivo, que termina no ânus;
- **Hemicolectomia** – uma operação cirúrgica para remover parte do cólon;
- **Tomada de decisões partilhada** – A conversa que acontece entre um doente e o seu profissional de saúde para chegarem a uma escolha de cuidados de saúde, em conjunto;
- **Estoma** – uma abertura na superfície do abdómen 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 esta está criticamente doente.

O Conselho Diretivo do SHAPE:

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

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

Agradecemos ao nosso parceiro pela perspetiva dos doentes e informações – *Digestive Cancers Europe* – e aos seus membros pela sua colaboração.

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> (último acesso 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 (último acesso 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> (último acesso em outubro de 2019).