



## **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.<sup>1-4</sup>

**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?

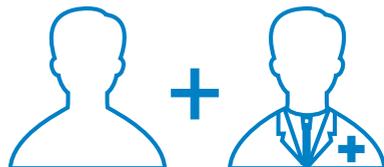
## Avaliar o seu plano de tratamentos entre consultas

- 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!**



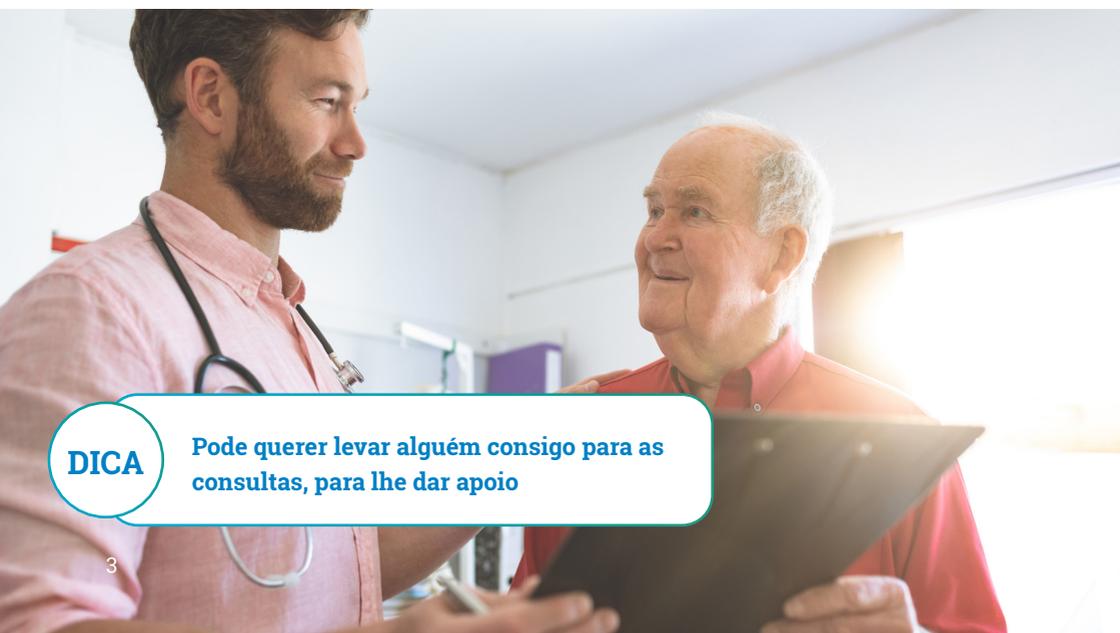
# Tomada de decisões partilhada: Trabalhar com o seu profissional de saúde para chegar a decisões adequadas para si

**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:<sup>5</sup>

- 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.<sup>6</sup>

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](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).