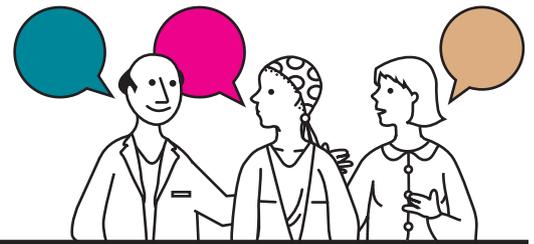


Executive Summary

Palliative care in its own discourse: A focused ethnography of professional messaging in palliative care

Carla Reigada (1,2), Maria Arantzamendi (1,2), Carlos Centeno (1,2, 3)

- (1). ATLANTES Research Group; Institute for Culture and Society; University of Navarra (Spain).
- (2). Health Research Institute of Navarra (IdISNA) (Spain).
- (3). Palliative Medicine Department, Clínica Universidad de Navarra (Spain).



INTRODUÇÃO

» A mensagem original dos cuidados paliativos (CP) concentra-se no cuidado total, em ajudar a viver até a pessoa morrer. Hoje, essa mensagem é substituída e associada a sentimentos de medo, ansiedade e morte, em vez de compaixão, apoio ou cuidados adequados.

» A sociedade ainda tem medo de pronunciar o nome “cuidados paliativos” e as unidades especializadas são identificadas como “locais da morte” em vez de “locais da vida”, destinados a tratar pessoas em sofrimento.

» Este problema dificulta a implementação, o desenvolvimento e integração dos cuidados paliativos em todo o mundo.

» É essencial identificar que mensagem os profissionais de CP transmitem aos doentes e outros profissionais de saúde.

» Este estudo surge da hipótese de que um conhecimento profundo de como esses profissionais transmitem os valores dos CP a doentes e cuidadores, pode ajudar a desenvolver estratégias de comunicação específicas e contribuir para uma compreensão mais precisa e real destes cuidados.

Objetivo do estudo: compreender que mensagem transmitem os profissionais de cuidados paliativos, explícita ou implicitamente, na sua prática clínica diária.

MÉTODO

» Etnografia focalizada: foram realizadas 242 horas de observação participante em três equipas de CP de três regiões diferentes de Espanha.

» Foi feita uma observação contínua diária em cada equipa pelo mesmo investigador (CR). Foram registadas notas de campo e conversas informais com os profissionais de CP.

» Foi utilizado um diário reflexivo para ajudar a amadurecer processo de observação e os conceitos analisados.

» Foi realizada uma análise temática das anotações de campo e dos documentos internos consultados com base na seguinte questão de investigação: “Qual é a mensagem sobre CP que estes profissionais transmitem aos doentes e cuidadores na sua prática diária?”

» Este estudo foi aprovado (no. 2018.009) pela Comissão de Ética da Universidade de Navarra (UNAV).

RESULTADOS

Os profissionais de CP transmitem três mensagens centrais durante a interação clínica diária com doentes e familiares:

» i) Somos uma equipa: centrada no teu bem-estar;

» ii) Tu és importante: queremos conhecer-te como pessoa;

» iii) A família importa: eles também são importantes para nós.



Mensagem 1. Somos uma equipa: centrada no teu bem-estar



1.1. Somos uma equipa multidisciplinar

» Os profissionais de CP apresentam-se como uma equipa, trabalhando juntos para dar resposta às necessidades do paciente.

» Eles explicam “o que fazem” em vez de “quem são”, transmitindo um objetivo comum: ajudar o paciente.

» A expressão de apresentação “somos a equipa de cuidados paliativos”, foi usada seletivamente nas conversas. No entanto, estes profissionais usam explicitamente no cartão de identificação e nos cartões de visita (onde se lê o termo “cuidados paliativos”), para explicar ao paciente / família que estão disponíveis para resolver quaisquer problemas.

(A equipa de CP cuida de uma jovem hospitalizada) Além de toda a ansiedade que a paciente apresenta, parece não haver relacionamento familiar. A equipa decide que o psicólogo a visitará hoje. “Olá, com está hoje? O Dr. A, o médico da nossa equipa, falou-me sobre si. Eu sou a psicóloga da equipa e gostaria de conversar consigo. Poderia ser?”



Executive Summary

Palliative care in its own discourse: A focused ethnography of professional messaging in palliative care



1.2. Somos especialistas em controle sintomático

» Os profissionais de CP transmitem de uma forma direta que podem ajudar a controlar os sintomas durante situações agudas assim como, ajudar a evitar possíveis situações futuras. Era comum ouvir a expressão: “Estamos aqui para que não tenha dor”.

» Era comum avaliar sintomas usando escalas de avaliação diferentes, reavaliando os sintomas com os doentes como forma de prevenção.

» Os profissionais de CP realçaram que era crucial chegar ao paciente, melhorar sua situação clínica e não causar mais sofrimento. Por esse motivo, as equipas justificaram por unanimidade a sua atitude em evitar o uso do termo “cuidados paliativos”, pois isso pode torná-los indesejados pelo paciente. Eles compartilharam a ideia de que o mais importante era demonstrar a sua capacidade de resolver problemas.

“Tem que ser algo progressivo. A nossa apresentação é a porta de entrada e isso pode ser feito começando com a questão dos sintomas ou não. Temos experiência de ser rejeitados quando queremos aprofundar o discurso ... Temos que entrar devagar.”



Mensagem 2. Tu importas: queremos conhecer-te como pessoa



2.1. Queremos conhecer-te como a pessoa que és

» Os profissionais de CP suscitam as conversas com seus doentes para ouvir as suas histórias de vida, isto ajuda a entendê-los melhor ao mesmo tempo que promovem um relacionamento simétrico, de pessoa para pessoa.

» Estes profissionais investem tempo com os seus doentes sem demonstrar sinais de pressa, mesmo que frequentemente sejam vistos a andar rapidamente pelos corredores.

» Os comportamentos e conversas destes profissionais com os doentes transmitem disponibilidade, aceitação incondicional, acolhimento e escuta ativa.

A equipa visita uma paciente em casa. Eles sabem que ela tem dificuldade em dormir. O médico ajoelha-se junto à cama e pergunta ao paciente: “Como estão as suas flores?” (a paciente era florista de profissão e tem um jardim na sua casa, do qual tem muito orgulho) - “Ah!” (suspira, sorri) “Muito bem!” (responde a paciente) - “Não, não. Não estou a falar dessas flores [aponta para o jardim]. Refiro-me às flores mais bonitas que a senhora tem, as suas filhas.” Juntos começam a falar sobre a família, sobre as suas necessidades e o apoio que podem precisar.



2.2. Queremos saber sobre a tua experiência com a doença

» Os profissionais de CP preocupam-se com o percurso da doença e os sintomas que daí resultam.

» A sua conduta profissional é feita de uma forma ativa na resolução de problemas clínicos e no tratamento das preocupações dos doentes. Eles consideram os desejos dos doentes e familiares durante o processo da doença e discutem as decisões que precisam de ser tomadas, por uma mensagem de disponibilidade.

» As atitudes dos profissionais de CP visam cuidar do paciente no percurso da doença, estabelecer um relacionamento terapêutico, pessoal e profissional com este, baseado na confiança e na dedicação.

“É fundamental conhecer a causa do sofrimento dessa pessoa para compreender a melhor maneira de aliviá-la. Eu vejo-a como sendo uma pessoa que sofre e que eu posso ajudar clinicamente. Conhece-la permite-me identificar os seus recursos internos. Isso pode ajudar a lidar com a doença”.



Executive Summary

Palliative care in its own discourse: A focused ethnography of professional messaging in palliative care



Mensagem 3. A família importa: eles também são importantes para nós



3.1 Estamos aqui para minimizar o sofrimento da família |

3.2 Queremos apoiar os cuidadores

- » Os profissionais de CP tentam de forma proativa aprender mais sobre a família e a situação do paciente. Eles estão sempre em alerta aos sinais de sofrimento.
- » Ajudam as famílias a cuidar do paciente, a lidar com conversas difíceis e a facilitar a compreensão e a aceitação do percurso da doença.
- » Os profissionais de CP demonstram vontade em ajudar no que a família precisar. A intenção última é intervir e reduzir o sofrimento de todos os envolvidos, tornando tolerável a dor física e emocional.

Durante uma conferência familiar, a cuidadora diz que não dirá à mãe, que está num lar, que o seu pai está a morrer. A equipa senta-se com ela para ajudá-la nesta difícil decisão, para que (como discutem mais adiante) ela não se sinta mal com esta decisão quando o pai morrer. “Ela tem o direito de saber, não acha?” (equipa paliativos). A filha chora e diz: “Não sei o que fazer.” A equipa quer ajudá-la a decidir mostrando-lhe

como ela pode comunicar esta notícia à mãe: “Se a sua mãe não perguntar sobre o seu pai, não se preocupe. Mas se ela tiver momentos conscientes em que pergunta sobre ele e por que ele não a visita, podemos tentar dizer-lhe a verdade. Por exemplo, transmita que ele não está bem e que provavelmente não a visitará tão brevemente e assim, progressivamente, se falarmos naturalmente, o diálogo acontece.”

Embora implicitamente, estas três mensagens principais são transmitidas através de uma atitude de presença e disponibilidade para o paciente e sua família. Talvez se possa considerar que a mensagem que os profissionais de CP transmitem é:

“Sou um(a) profissional de saúde disposto(a) a cuidar-te (a uma pessoa com uma doença grave e a uma família que sofre) e ajudar-te em qualquer coisa que te preocupe. Quero ajudar-te a viver, tratando-te como a “pessoa completa que és” e gradualmente ajudar-te a adaptar à situação.”

CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo reforçam a complexidade da comunicação profissional. Parece haver uma cultura

comum, baseada nos mesmos valores que aparecem nas mensagens que os profissionais de CP transmitem aos doentes e suas famílias. O conhecimento dos profissionais sobre o conceito de CP para o paciente, fá-los abdicar da sua identidade para alcançar o paciente e a família e criar um relacionamento que facilite o bem-estar. O objetivo dos profissionais de CP é cuidar o paciente durante o percurso da sua doença, aliviando o sofrimento e apoiando a sua família. Estas mensagens são transmitidas através da disponibilidade e uma atitude de aceitação da pessoa doente. No entanto, não nomear e discutir explicitamente o objetivo dos cuidados paliativos e a sua utilidade com os doentes e suas famílias pode perpetuar mitos e falta de conhecimento sobre CP. As conclusões deste estudo são potencialmente transversais a outros países europeus.

REFERENCE

Reigada C, Arantzamendi M, Centeno C. (2020). Palliative care in its own discourse: a focused ethnography of professional messaging in palliative care. BMC Palliative Care, 19(88):1-10. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00582-5>

Corresponding author:
creigada@unav.es



Principais mensagens que os profissionais de Cuidados Paliativos transmitem aos doentes e famílias

Reigada C, Arantzamendi M, Centeno C.

Palliative care in its own discourse: a focused ethnography of professional messaging in palliative care. BMC Palliative Care; 2020, 19(88):1-10. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00582-5>.

