DIRETRIZES DE INTERVENÇÃO PARA COMUNICAÇÃO DE TEMAS DELICADOS QUE ENVOLVEM DILEMAS E DECISÕES EM DEMÊNCIA

Fernanda Gouveia-Paulino, Fernanda R. Ivanesciuc Braga e Gabriel Tudda Saraiva –
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC-SP - BRASIL
fegouveia@pucsp.br

INTRODUÇÃO:

A expectativa de crescimento de casos de demências justifica investimento em cuidados adequados a longo prazo. O estresse e sobrecarga familiares diante de mudanças intensas e multifatoriais prejudica as interações sociais de pacientes e temas difíceis, envolvendo dilemas e decisões, ainda são pouco explorados e envolvem tabus. Revelação diagnóstica, interação social, sintomas comportamentais, autonomia, auxílio no cuidado e moradia e luto foram temas abordados no estudo.

MATERIAIS E MÉTODO:

participaram do estudo 99 profissionais de saúde com diferentes formações acadêmicas e tempo de experiência no cuidado de demências e 187 familiares cuidadores brasileiros. Foi utilizado formulário online para investigação ampla de posicionamentos diante dos dilemas e dificuldades além de etapa de coleta de dados qualitativa, com discussão em grupo com ambos os públicos, com investigação de estratégias de abordagem de temas.

RESULTADOS:

- Temas Delicados (TDs) são frequentes no cuidado e de difícil enfrentamento.
- Interesse em capacitação nos TDs foi de 93% dos profissionais e 97,3% dos familiares, mesmo os com mais de 10 anos de experiência.
- Profissionais de saúde precisam estar mais preparados para orientações não padronizadas que considerem o contexto e história do paciente e inclua familiar cuidador.

Figura 1 – Grau de dificuldade assinalado nos TDs pelos profissionais e familiares cuidadores

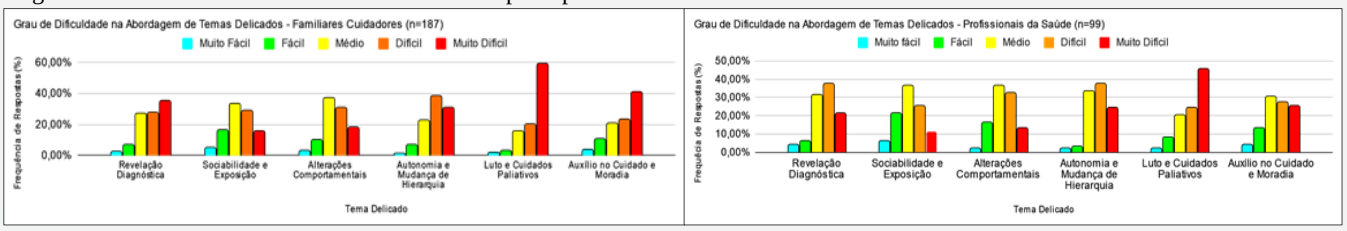

Figura 2 – Interesse em capacitação dos profissionais e familiares

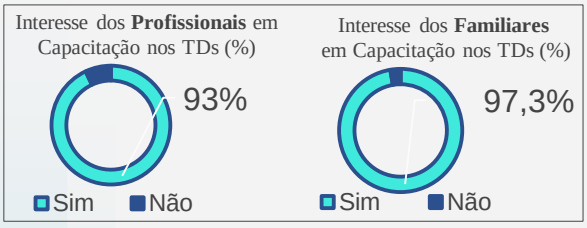

Figura 3 – Abordagem dos TDs pelos profissionais de saúde e familiares cuidadores

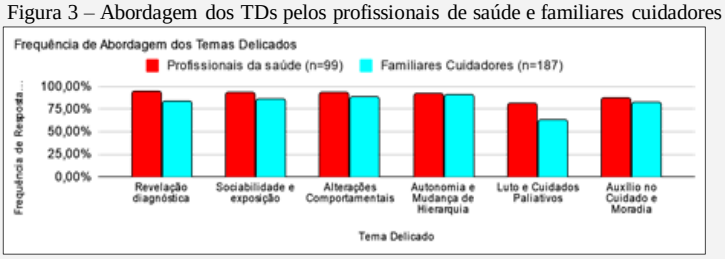

Tabela 1 – Diretrizes Para a Elaboração de Material Informativo

Diferentes recursos de comunicação, produção de material para além da via escrita
Depoimentos inspiradores favorecem identificação
Dados Informativos com base científica aumentam a credibilidade
Formação de rede: diálogo entre familiares cuidadores e profissionais de saúde
Oferta de apoio frente a possíveis mobilizações
Oferta de temas enquanto convite de aprofundamento , respeitando possíveis dificuldades e resistências
Leveza e foco nos benefícios, vantagens e ganhos
Favorecer aceitação da DA e abordar caráter evolutivo da doença.
Diversidade de opiniões: favorecer pluralidade de pensamentos e consequências; considerando várias abordagens possíveis
Desenvolver pensamento crítico, estimulando a reflexão e antecipação de cenários
Considerar múltiplas tarefas do cuidador e possíveis impactos emocionais que ele experiencie, visando promoção de autocuidado

CONCLUSÃO:

- Sobrecarga familiar pode ser minimizada se profissionais e cuidadores estiverem melhor preparados para desafios previsíveis no cuidado.
- Diretrizes foram identificadas para favorecer a comunicação e capacitar para a tomada de decisões coerentes, que reduzam o estigma das demências e otimizem potenciais remanescentes, incentivando o enfrentamento das diferentes etapas da DA.
- Material informativo interativo está sendo criado e testado como ferramenta para favorecer decisões e comunicação profissionais-cuidadores.