

Guia Lila para o suporte ao autocuidado

Lila Saúde - navegação oncológica
2023 - Julho

©2023 Lila Saúde. Todos os diretos reservados

Sumário

1-Introdução 3

2-Promoção do autocuidado: educação para a saúde 5

3-Implantação de programas de suporte ao autocuidado 7

4-Promoção de uma cultura participativa no cuidado 8

5- Formação de profissionais de saúde para o suporte ao autocuidado 9

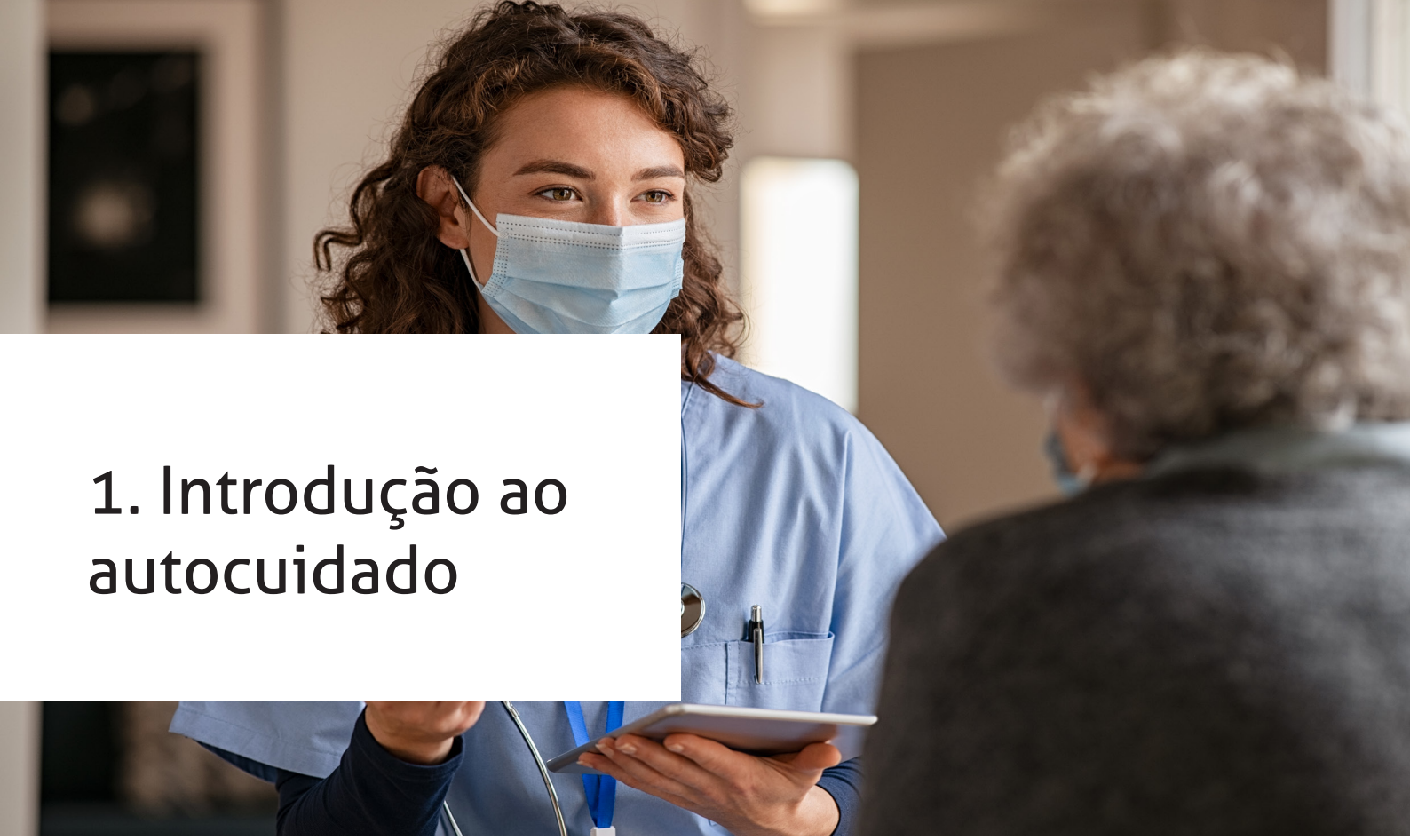
6-Comunicação como pilar fundamental para o suporte ao autocuidado 10

7-Métricas para o suporte ao autocuidado 12

8. Papel do autocuidado para o Sistema de Saúde 13

9-Quem Somos 14

10-Referências 15



1. Introdução ao autocuidado

Hábitos, estilo de vida e práticas alimentares podem interferir na condição de saúde

A necessidade de cuidar da própria saúde é algo comum a todos nós – e é ainda mais verdadeiro para pessoas enfrentando condições crônicas de saúde.

Hábitos, estilo de vida e práticas alimentares, por exemplo, podem interferir na condição de saúde e nos desfechos clínicos de forma expressiva.

Chamamos de autocuidado[1] essa tarefa que todos tem de cuidar da sua saúde. Mas não se trata de uma tarefa exclusivamente dos que querem preservar a saúde ou que enfrentam algum diagnóstico.

Os profissionais de saúde têm muito a contribuir para o autocuidado, ajudando o paciente crônico a navegar as águas – não raro turbulentas – de sua enfermidade. Este texto é voltado a apoiar todos aqueles que se interessam e se preocupam com o "cuidar" de si e dos demais.[2]



Hábitos, estilo de vida e práticas alimentares podem interferir na condição de saúde

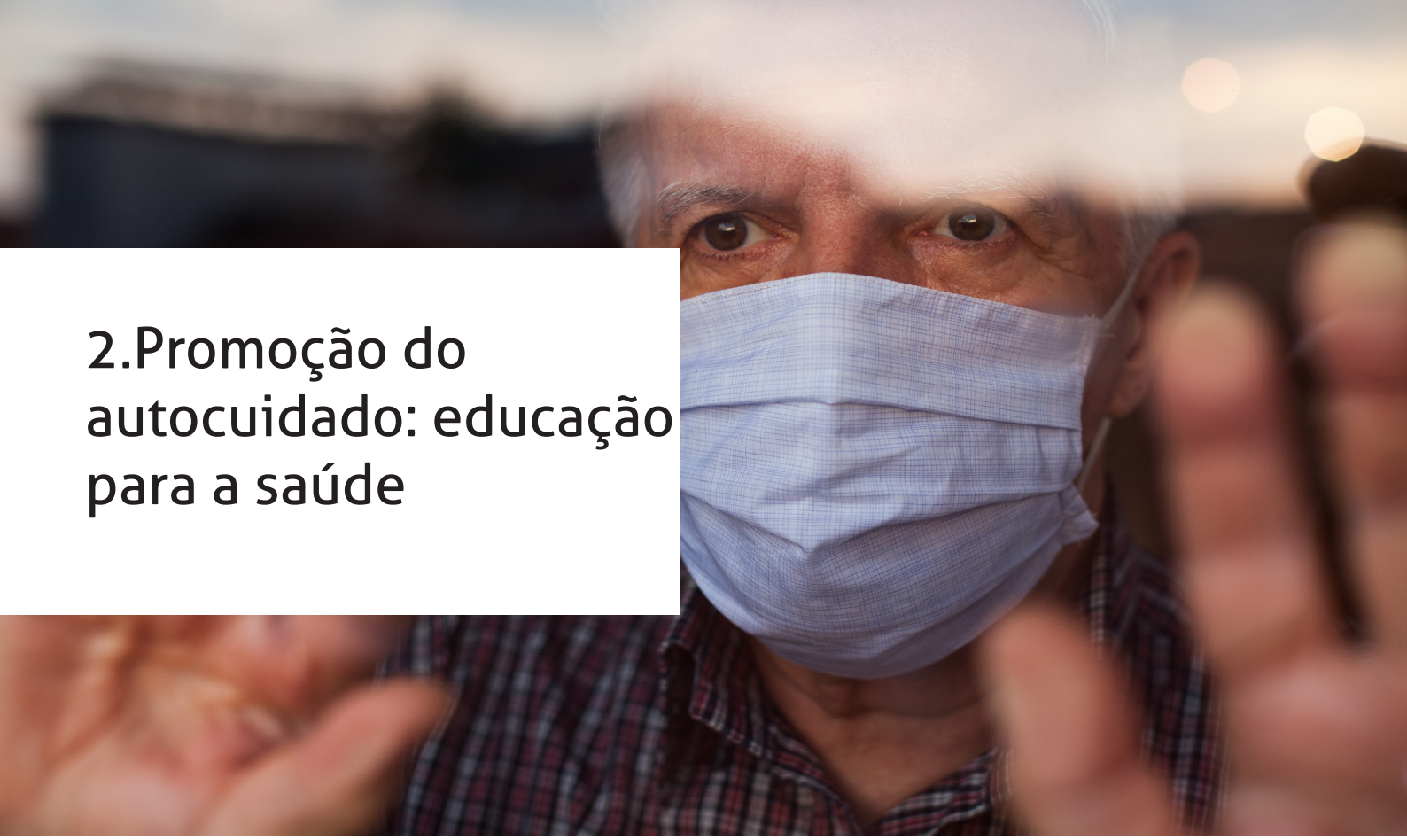
Em termos técnicos, o autocuidado é a capacidade de um indivíduo gerenciar seus sintomas, tratamento, mudanças no estilo de vida e consequências físicas e psicossociais impostas por uma condição crônica de saúde.

Isto significa mobilizar seus recursos cognitivos, comportamentais e emocionais na busca pela melhor qualidade de vida possível.[3] O desenvolvimento dessa capacidade envolve o reconhecimento e a notificação de sintomas e efeitos colaterais dos tratamentos, a identificação de sinais de recrudescimento da doença e a adoção de mudanças no estilo de vida para reduzir riscos.

Fatores socioeconômicos, de saúde mental, comprometimento cognitivo, idade e a própria enfermidade podem limitar o engajamento no autocuidado.

Para pessoas enfrentando situações incuráveis, o autocuidado supõe cuidados paliativos para alívio de múltiplos sintomas e do sofrimento emocional, bem como os ajustes decorrentes de um potencial declínio funcional e da perda de autonomia. Nestes casos, o autocuidado pode ir além de um paciente disposto e aderente, requerendo uma rede de suporte composta por familiares e/ou cuidadores.[4]

Em função dos desafios envolvidos, o suporte ao autocuidado – do inglês self-management support – se torna um elemento essencial. É preciso reconhecer a realidade do paciente e do seu ambiente para oferecer a ele condições de facilitar o autocuidado, sempre buscando a melhor versão possível para sua jornada.



2.Promoção do autocuidado: educação para a saúde

Pacientes saindo de tratamentos complexos ou com doenças crônicas precisam de apoio

Os avanços terapêuticos dos últimos anos transformaram diagnósticos anteriormente tidos como "de curta sobrevida" em condições crônicas e de manejo predominantemente ambulatorial ou domiciliar.[5] Temos além disso um crescente número de pessoas cujo tratamento já foi encerrado e que vivem apenas em acompanhamento clínico.

Além das marcas físicas, emocionais e sociais deixadas pelo diagnóstico e pelos tratamentos, é muito comum que tenham muitas dúvidas com relação à sua condição e ao futuro.

Essa imensa população necessita de suporte para o aprendizado sobre seu autocuidado, de forma a promover um estilo de vida que previna novos agravos à saúde e facilite a adaptação à nova realidade pós-terapêutica.

Este suporte geralmente abrange quatro dimensões[6]:

- Gerenciamento de aspectos como medicamentos e sintomas
- Suporte a questões emocionais como raiva, depressão, aceitação, ansiedade e medo da recidiva
- Adaptação e ajuste de papéis na vida, incluindo a vida profissional
- Necessidade de ajustes de comportamento e estilo de vida para promover a saúde

Para se auto cuidar, o paciente crônico muitas vezes precisa de ajuda

Algumas iniciativas ajudam no processo de fortalecer o paciente e prepará-lo para o autocuidado – tais como o fornecimento de conteúdos e cursos presenciais ou on-line, o registro de sintomas por parte do paciente e o treinamento para mudança de estilo de vida.[7] Pacientes com câncer, por exemplo, podem se beneficiar de práticas voltadas para fortalecimento de suas habilidades em resolução de problemas de saúde, planos de ação, adaptação e ajuste à novas situações de vida.

Tudo isso contribui para a capacidade de gerenciar as flutuações inerentes à doença ou relacionadas aos efeitos adversos do tratamento. Facilita também as tomadas de decisão sobre a utilização de recursos terapêuticos e a colaboração com os profissionais de saúde, aprofundando o relacionamento entre a equipe de saúde e os pacientes.

Há evidências científicas[8] que identificaram os efeitos positivos do autocuidado em termos de eficácia e custo-benefício para pacientes e seu entorno, incluindo a melhora da qualidade de vida, o controle da doença e a redução de visitas aos serviços de emergência e internações.[9] As evidências também indicam que este suporte favorece o controle da dor e a redução da fadiga e da ansiedade, além de melhorar o manejo da toxicidade dos tratamentos[10].





3. Implantação de programas de suporte ao autocuidado

O suporte ao autocuidado deve ser objeto de estratégias bem definidas

Os benefícios decorrentes do suporte ao autocuidado para a evolução de pacientes crônicos são indiscutíveis, mas é preciso definir uma estratégia para sua implementação na prática clínica.

Neste sentido, alguns eixos de ação devem ser considerados:

- Preparar os pacientes em tratamento ativo e em seguimento pós-tratamento – bem como familiares e cuidadores – para um processo ativo de autocuidado
- Estabelecer o suporte ao autocuidado em todas as linhas de tratamento
- Fornecer treinamento aos profissionais de saúde para se sentirem preparados para oferecer este suporte
- Fortalecer a credibilidade do suporte ao autocuidado com base em uma métrica de performance
- Aprimorar as evidências de efetividade do autocuidado e do seu suporte na população de pacientes crônicos
- Expandir o acesso aos programas de suporte ao autocuidado para o maior número de serviços

A definição de uma estratégia clara para a capilarizar os conceitos de suporte ao autocuidado é fundamental para o sucesso deste tipo de programa. Pacientes e profissionais de saúde precisam compreender o processo, seus objetivos e as competências a serem desenvolvidas para tal.



4. Promoção de uma cultura participativa no cuidado

É essencial que o paciente se torne mais autônomo e ativo na dinâmica do autocuidado

O processo de colaboração contínua entre profissionais de saúde e pacientes, sobreviventes e familiares é fundamental para que os resultados positivos sejam duradouros, criando uma cultura de empoderamento e capacidade de autocuidado[11].

Para tal, é preciso preparar todos os envolvidos de forma a construir uma nova cultura de cuidado participativo[12].
Treinamento de profissionais em comunicação participativa e decisão compartilhada e para a orientação clara aos pacientes para o autocuidado

- Oferta de suporte psicológico quando necessário, de modo que o paciente possa assumir um papel ativo
- Estímulo por parte dos gestores, recompensando profissionais e pacientes pelos esforços colaborativos

Nesse cenário, o papel dos profissionais de saúde é de suma importância. Além da responsabilidade de informar, eles precisam aprender com o paciente, desenvolvendo uma compreensão mútua da doença, seus determinantes e seu tratamento. Com isso, cria-se uma interdependência que permite aos pacientes se tornarem gradativamente mais autônomos e ativos na dinâmica do autocuidado.



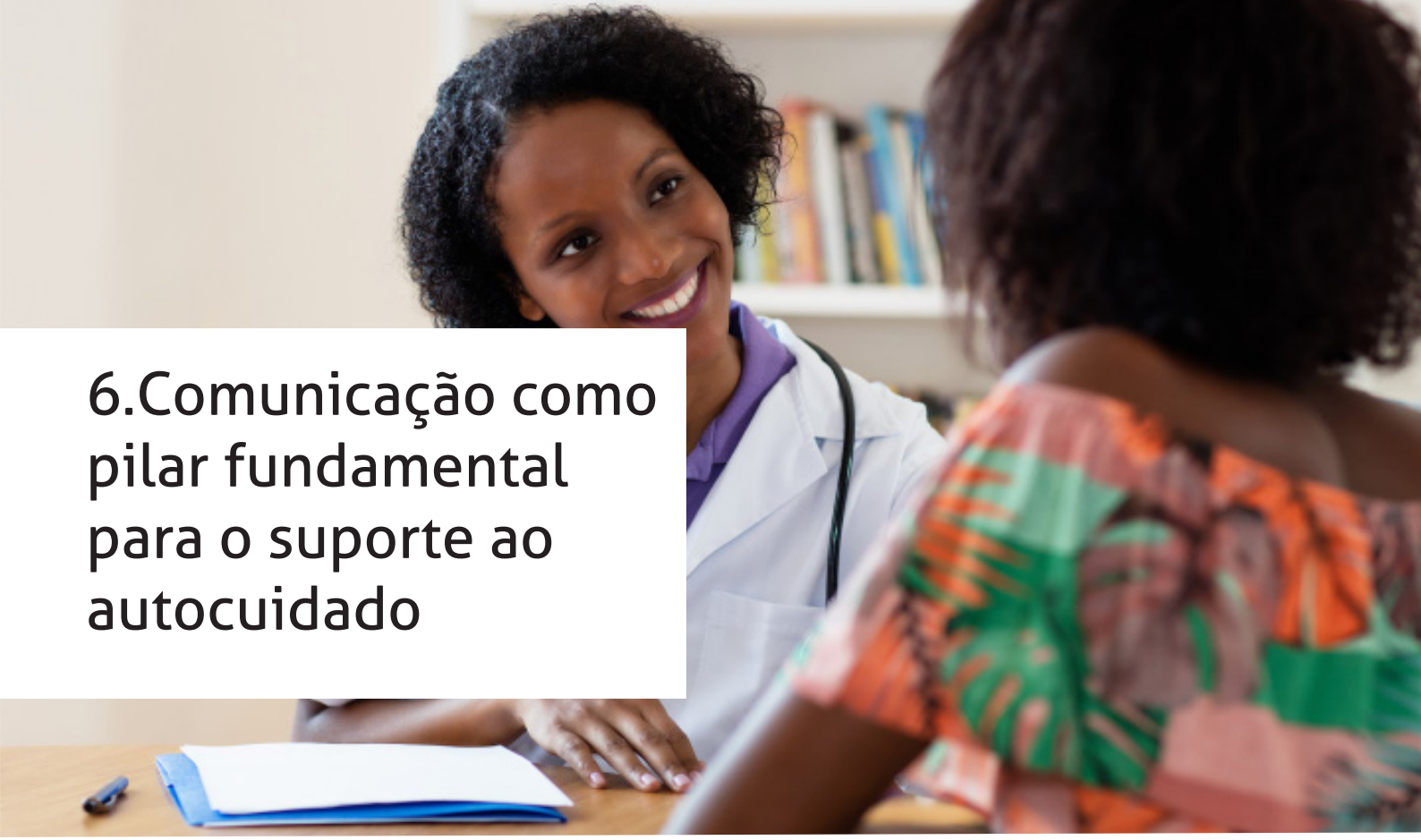
5. Formação de profissionais de saúde para o suporte ao autocuidado

Os profissionais devem se preparar para apoiar o paciente crônico no autocuidado

Há diferentes técnicas para aconselhar pacientes em autocuidado – como a chamada 5As [avaliar, aconselhar, acordar, assistir, arranjar] ou as entrevistas motivacionais[13]. Mas os profissionais de saúde precisarão ser treinados para incorporá-las na rotina, principalmente devido à natureza episódica e rápida da prestação de cuidados para pacientes crônicos.
A formação deve ir além da aquisição de habilidades para incluir caminhos clínicos claros sobre as responsabilidades da equipe, o realinhamento dos cuidados e a colaboração de todos no fornecimento coletivo do suporte. Alguns pontos críticos devem ser abordados:

- Fundamentos teóricos da mudança de comportamento de saúde
- Habilidades para treinar pacientes no uso sustentado de autocuidado
- Adaptação das rotinas para aplicação prática do suporte ao autocuidado

É necessário um processo de integração robusto, que inclua toda a equipe, incorporando o tema na orientação dos novos quadros e como parte dos percursos de desenvolvimento profissional contínuo. As comunidades que lidam com diferentes doenças crônicas precisam consensar os currículos necessários e incorporá-los em programas de graduação ou pós-graduação[14]. Em alguns casos, o conhecimento internacional básico e as competências já desenvolvidas podem ser adaptadas para o treinamento de oncologistas clínicos, por exemplo.



6.Comunicação como pilar fundamental para o suporte ao autocuidado

O suporte ao autocuidado demanda uma comunicação eficiente entre pacientes e profissionais de saúde

Uma comunicação clara e assertiva entre pacientes crônicos e profissionais de saúde fora do ambiente hospitalar é parte essencial e um grande desafio do processo de suporte ao autocuidado. No Brasil, percebemos uma lacuna de estrutura e organização na comunicação fora do ambiente hospitalar em todo o sistema de saúde (tanto público quanto privado). Na busca de atender esta demanda de comunicação, nota-se tentativas do uso de instrumentos como telefone e Whatsapp mas que são insuficientes, haja vista não serem desenhadas para as peculiaridades do tema.

Este tema impõe diferentes desafios em termos de gestão. Em primeiro lugar, a segurança de dados é um problema crítico. Sistemas abertos como o WhatsApp têm a vantagem de serem universais, mas podem permir que a informação e os diálogos com dados sensíveis possam "escapar" para outros ambientes, podendo inclusive serem postados nas redes sociais.



Em segundo lugar, as organizações de saúde precisam evoluir para um melhor registro dos atendimentos remotos. É importante documentar as trocas efetivamente realizadas entre pacientes e profissionais de saúde de modo que as condutas dos atendimentos fiquem registradas. Além de um maior controle sobre o atendimento proporcionado, as lacunas existentes dificultam a comprovação para fins de possível cobrança e até o dimensionamento das equipes para os serviços fornecidos.

Em terceiro lugar, no atendimento remoto as queixas dos pacientes não são filtradas. Ao lado de perguntas de natureza mais trivial, os pacientes muitas vezes trazem questões que, se não respondidas adequadamente, podem ter impacto por exemplo em termos do comparecimento aos serviços de emergência.

Felizmente, sistemas de telemedicina inteligentes podem contribuir muito, trazendo tranquilidade e eficiência no suporte ao autocuidado[15]. Aplicativos e sistemas integrados conseguem hoje organizar e classificar os reportes de pacientes, priorizando as situações por criticidade e registrando as condutas e orientações fornecidas nos atendimentos.



7. Métricas para o suporte ao auto-cuidado

Para gerar evidências, o impacto do suporte deve ser medido

Para que as organizações ofereçam o suporte ao autocuidado no tratamento do câncer e de outras condições crônicas, é necessário definir uma política de indicadores para estes programas. Por exemplo, métricas relativas à adesão dos pacientes e dos profissionais e às mudanças de comportamento dos pacientes capturam o grau de envolvimento de todos com esta estratégia. Ainda, o suporte ao autocuidado pode ser entendido como uma plano de cuidado com foco na mudança de comportamento em saúde.

Pode vir a ser incluído em padrões de acreditação e avaliados na perspectiva dos desfechos e da experiência relatados pelo paciente conforme os conceitos de Patient Reported Outcomes (PRO) e Patient Reported Experience Measures (PREMs)[17].
Registros na perspectiva do paciente permitem aferir a eficácia do autocuidado e avaliar o seu engajamento[18]. Os dados de PRO são importantes para tratamentos com toxicidade e contribuem também para o acompanhamento de longo prazo, incluindo os sobreviventes (survivorship) no continuum do cuidado baseado em um relacionamento.



8. Papel do autocuidado para o Sistema de Saúde

No Canadá, o manejo de pacientes com doenças crônicas é um serviço remunerado

A transformação do ecossistema de saúde vai muito além dos profissionais de saúde: trata-se de uma mudança cultural e um desafio de toda a sociedade. Estratégias de autocuidado para temas recorrentes (sintomas, dúvidas sobre o tratamento, comportamento e medo de recidiva) mitigam a necessidade de consultas, aliviando a pressão sobre o sistema e o estresse dos pacientes[19].
O suporte ao autocuidado deve ser iniciado o quanto antes, de forma a emponderar os pacientes por meio de uma agenda compartilhada entre eles e a equipe de saúde. Cada encontro é uma oportunidade de adoção de uma atitude que fortaleça as capacidades individuais para o autocuidado. Deve-se também individualizar os pacientes de acordo com uma estratificação de risco baseada na fase de seu diagnóstico (precoce ou avançado) e em termos das modalidades de tratamento a que ele está sendo submetido. Busca-se a transformação de um sistema reativo que atende demandas evitáveis para um proativo que educa e reduz risco[20]. Isto exige mudanças nas práticas dos profissionais, nas organizações e nas políticas e protocolos de cuidados. Estratégias de incentivos e reembolsos para o suporte ao autocuidado serão importantes. Em países como o Canadá, a avaliação e o manejo de pacientes com doenças crônicas já são serviços remunerados[21].

9. Quem somos

A Lila Saúde nasceu da convicção de que a colaboração continuada entre pacientes, familiares e profissionais de saúde traz benefícios importantes para todos os envolvidos. Evidências científicas robustas se acumulam e justificam nosso projeto de colaborar para a transformação do ambiente da saúde. Atuando como um canal de comunicação seguro e eficaz, a ferramenta facilita a solução de dúvidas, o reporte de sintomas, o monitoramento da evolução do tratamento, o registro de todas as informações e uma troca mais ágil e fluída entre os envolvidos.



10. Referências

[1] Ao invés de autocuidado, é comum encontrarmos a expressão auto manejo, derivada do inglês "self-management". Nesse texto, usaremos apenas o termo autocuidado, mais frequente no Brasil.

[2] Esse artigo foi inspirado pelo artigo: D. Howell et al. Management of Cancer and Health After the Clinic Visit: A Call to Action for Self-Management in Cancer Care. JNCI J Natl Cancer Inst (2021) 113(5): djaa083.

[3] Barlow JH, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. Patient Educ Counsel. 2002;48(2):177–187.

[4] Vassilev I, Rogers A, Blickem C, et al. Social networks, the 'work' and work force of chronic illness self-management: a survey analysis of personal communities. PLoS One. 2013;8(4): e59723.

[5] Phillips J.L. e Currow D.C. Cancer as a chronic disease. Collegian. 2010;17(2):47–50.

[6] Howell D. Supported self-management for cancer survivors to address long-term biopsychosocial consequences of cancer and treatment to optimize living well. Curr Opin Support Palliat Care. 2018;12(1):92–99.

[7] D. Howell et al. Management of Cancer and Health After the Clinic Visit: A Call to Action for Self-Management in Cancer Care. JNCI J Natl Cancer Inst (2021) 113(5): djaa083.

[8] Barakat S, Boehmer K, Abdelrahim M, Ahn S, Al-Khateeb AA, et al. Does health coaching grow capacity in cancer survivors: a systematic review. Pop Health Manage. 2018;21(1):63–81.

[9] Hammer MJ, Ercolano EA, Wright F, Dickson VV, Chyun D, Melkus GD. Self-management for adult patients with cancer: an integrative review. Cancer Nurs. 2015;38(2): E10–26.

[10] Franek J. Self-management support interventions for persons with chronic disease: an evidence-based analysis. Ont Health Technol Assess Ser. 2013;13(9): 1–60.

[11] Franek J. Self-management support interventions for persons with chronic disease: an evidence-based analysis. On Health Technol Assess Ser. 2013;13(9): 1–60.

[12] Boland L, Bennett K, Connolly D. Self-management interventions for cancer survivors: a systematic review. Support Care Cancer. 2018;26(5):1585–1595.

[13] Mudge S, Kayes N, McPherson K. Who is in control? Clinicians' view on their role in self-management approaches: a qualitative metasynthesis. BMJ Open. 2015;5(5):e007413–e007413.

[14] Howell, D., Mayer, D. K., Fielding, R., and Eicher, M., Verdonck-de Leeuw, I. M., Johansen, C., et al. (2021). Management of cancer and health after the clinic visit: a call to action for self-management in cancer care. J. Natl. Cancer Institute 113, 523–531. doi: 10.1093/jnci/djaa083.

[15] Howell, D., Mayer, D. K., Fielding, R., and Eicher, M., Verdonck-de Leeuw, I. M., Johansen, C., et al. (2021). Management of cancer and health after the clinic visit: a call to action for self-management in cancer care. J. Natl. Cancer Institute 113, 523–531. doi: 10.1093/jnci/djaa083.

[16] Fonte: Howell, D., Mayer, D. K., Fielding, R., and Eicher, M., Verdonck-de Leeuw, I. M., Johansen, C., et al. (2021). Management of cancer and health after the clinic visit: a call to action for self-management in cancer care. J. Natl. Cancer Institute 113, 523–531. doi: 10.1093/jnci/djaa083.

[17] Jonathan Matusitz & Gerald-Mark Breen (2007) Telemedicine: Its Effects on Health Communication, Health Communication, 21:1, 73-83, DOI: 10.1080/10410230701283439. [18] Saita E, Acquati C, Molgora S. Patient engagement in cancer care. Promoting patient and caregiver engagement to care in cancer. Frontiers Psychol. 2016;7: 1660.

[18] Saita E, Acquati C, Molgora S. Patient engagement in cancer care. Promoting patient and caregiver engagement to care in cancer. Frontiers Psychol. 2016;7: 1660.

[19] Basch E, Barbera L, Kerrigan CL, Velikova G. Implementation of patient- reported outcome in routine medical care. Am Soc Clin Oncol Educ Book. 2018; 38(38):122–134.

[20] Stockard J, Mahoney ER, et al. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. Health Serv Res. 2004;39(4, pt 1):1005–1026.

[21] Gruber-Baldini A, Velozo C, Romero S, et al. Validation of the PROMISVR measures of self-efficacy for managing chronic conditions. Qual Life Res. 2017;26(7): 1915–1924.

[22] Dunne S, Coffey L, Sharp L, et al. Investigating the impact of self- management behaviours on quality of life and fear of recurrence in head and neck cancer survivors: a population based survey. Psychooncology. 2019;28(4): 742–749.

[23] Stuifbergen AK. Building health promotion interventions for persons with chronic disabling conditions. Fam Community Health. 2006;29(1 suppl): 28sY34s.

[24] Acessado em 20/01/2023: https://www.dr-bill.ca/blog/ohip/how-to-bill-e078-the-chronic-disease-premium#:~:text=successfully%20in%20Ontario.-,What%20is%20E078%3F,and%20overall%20care%20and%20management.