

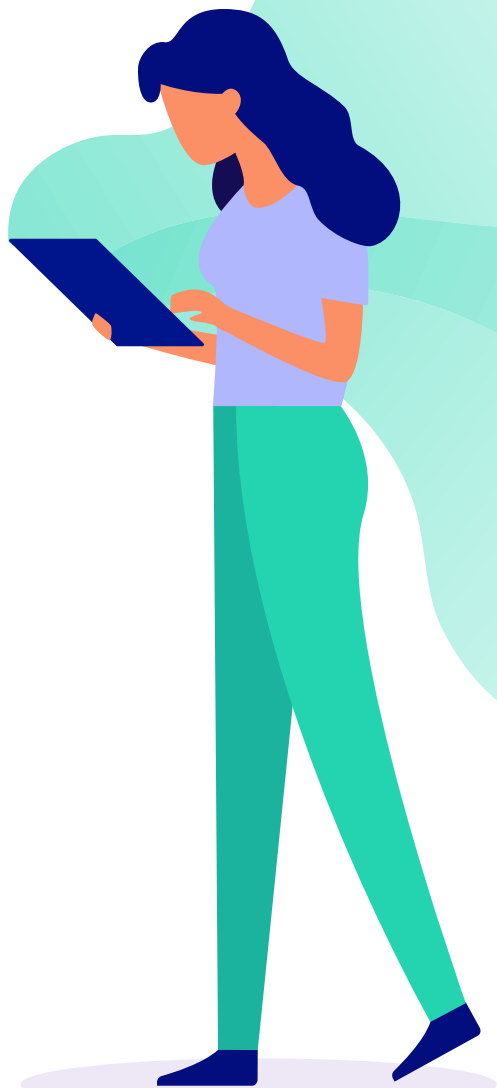


Manual do Cuidador


DOENÇA ONCOLÓGICA




ÍNDICE




 01.
OS CUIDADORES
— pág. 3

 02.
O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO
— pág. 7

 03.
A IMPORTÂNCIA DO ACOMPANHAMENTO FÍSICO E EMOCIONAL
— pág. 10

 04.
PROBLEMAS MAIS COMUNS
— pág. 18

 05.
CUIDADOS A TER PARA MANTER A DOENÇA CONTROLADA
— pág. 20

 06.
O PAPEL DOS PROFISSIONAIS ESPECIALIZADOS
— pág. 24



médis

01.

OS CUIDADORES

De um modo geral, **são os próprios familiares que cuidam do doente oncológico**. É esse o seu caso? Então é um **cuidador informal**. Mas sabia que também existem os **cuidadores profissionais**? A distinção reside no grau de especialização.



Cuidador informal

Pessoa que assume **a assistência de um familiar ou amigo doente com alguma incapacidade** que, sem a sua ajuda, não conseguiria cumprir as funções básicas do dia a dia.



Cuidador formal/profissional

Pessoa com **formação especializada para dar assistência** a indivíduos com diferentes limitações.

Sendo cuidador formal ou informal, o seu papel é da máxima importância, uma vez que os cuidadores...

Providenciam os cuidados necessários



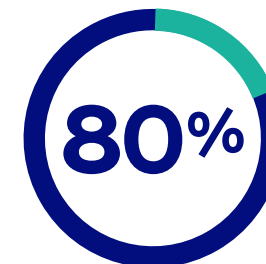
Permitem **evitar o internamento** que, na ausência de um cuidador, seria fundamental para assegurar a qualidade de vida do paciente



É muito importante que a sociedade perceba que cuidar de pessoas com cancro **exige dos cuidadores uma dedicação total** e conhecimentos que, muitas vezes, não conseguem providenciar. **A formação especializada é essencial** porque só assim poderão dar a resposta mais adequada a **todas as necessidades do doente** ao longo do processo da doença.



SABIA QUE...



dos cuidadores, na Europa,
são familiares diretos

827 mil

é o número estimado de cuidadores
informais em Portugal

4 mil milhões de euros

Avaliação do trabalho anual
dos cuidadores informais portugueses



médis

02.

O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO



médis

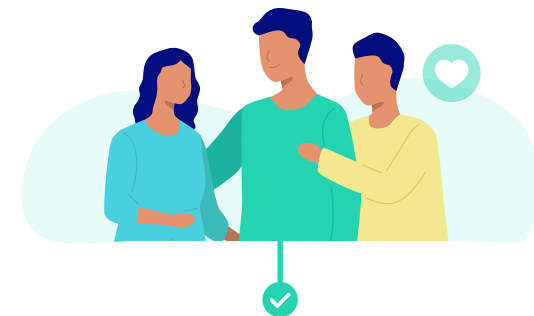
O diagnóstico de cancro tem um impacto enorme na família, que tem de enfrentar não só a doença mas **os efeitos decorrentes do tratamento**. É inegável que este diagnóstico conduz o doente e os seus familiares cuidadores a um **processo de dor, de sofrimento e de medo de aproximação da morte**.



Provavelmente já refletiu sobre **como a sua vida irá mudar** (se é que já não sofreu alterações) e ganhou preocupações que antes não tinha. Isto porque, ao cuidar de uma pessoa com cancro, especialmente **quando se trata de um familiar**, pode experienciar uma **mudança profunda...**



Na organização de toda a **estrutura familiar**



Das **necessidades** físicas, emocionais e sociais

Se cuida de uma pessoa com cancro, é normal que se sinta cansado ou até mesmo desgastado. Afinal, são muitas as tarefas que tem a seu cargo.

Planear os **cuidados diários básicos**



Fazer o **agendamento de consultas** e outros tratamentos complementares



Garantir que todas as **necessidades diárias recebem a devida atenção** e são supridas



Auxiliar na altura de tomar banho, hidratar o corpo, tomar medicação, fazer as refeições, trocar de roupa, mudar fraldas, ir ao médico, fazer compras, entre outros



Ajudar nas **tarefas de casa**



Garantir a **ingestão de todos os nutrientes essenciais** e preparar as refeições



Ser capaz de **prestar primeiros socorros** em caso de necessidade



Demonstrar **empatia perante as adversidades** diárias



Possuir **capacidade de reação** para problemas que exigem soluções imediatas



Ter **estabilidade emocional**



Ter **disponibilidade** para acompanhar o doente em **diferentes horários**





médis

03.

A IMPORTÂNCIA DO ACOMPANHAMENTO FÍSICO E EMOCIONAL



Apesar de ser um trabalho difícil e muitas vezes **parecer que é o único capaz de o fazer**, uma vez que conhece os gostos e hábitos do doente, a verdade é que não está sozinho. Por esse motivo, a componente de **acompanhamento psicológico a familiares e/ou cuidadores** dos doentes com cancro é essencial. Não tenha receio de pedir ajuda para si, se sentir necessidade.

Este profissional especializado poderá trabalhar consigo...



O medo de perder o doente



As **reações psicológicas** que resultam da **doença e dos tratamentos** aos quais o paciente tem de ser submetido



A sua **compreensão do quadro clínico** do paciente



O **relacionamento com a equipa médica**



A forma de **enfrentar e lidar** com as adversidades

É especialmente pertinente desenvolver...



A perceção que tem da doença

É essencial que conheça **as implicações e limitações que a doença origina**: desde sintomas a estádios e mudanças que surgem ao longo do tempo.



O ajustamento social e emocional

A mudança dos hábitos e rotinas diários exige uma **capacidade de adaptação** que se reflete não só ao nível das **atividades diárias** mas também do **impacto que essas mudanças têm emocionalmente** em si e nos doentes.



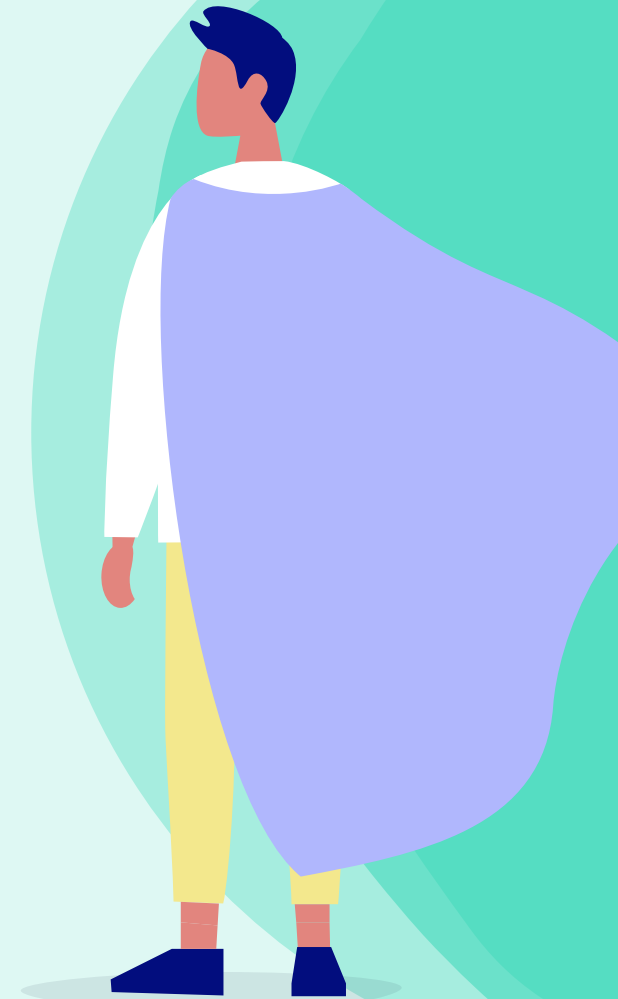
O modo como se lida com a situação

Apesar de a **informação precisa sobre a patologia** ser essencial, tem de haver uma compreensão extra que só é alcançável através da **empatia**.



Potenciais conflitos familiares relacionados com a doença

Não havendo desinformação e estando esclarecidas todas as dúvidas, **é mais fácil evitar conflitos** e proporcionar uma **maior tranquilidade** que beneficia doente, cuidador e restantes familiares.



10 conselhos que o cuidador deve ter em mente

1.



PROMOVA A AUTONOMIA DO DOENTE

Ajude-o sempre que for necessário mas, na medida do possível, incentive-o a **desempenhar por si próprio as atividades diárias**.

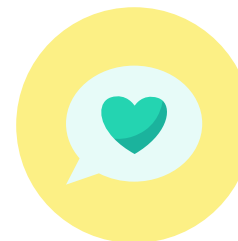
2.



NÃO DEIXE QUE O DOENTE SE DESCUIDE

É importante que se certifique que o doente adota **um estilo de vida saudável** e que o incentive a ir às **consultas de acompanhamento**.

3.



APOIE O DOENTE QUANDO ESTE SE SENTIR EM BAIXO

Procure amparar o doente quando este dá sinais de que se sente derrotado ou quer desistir. O **discurso negativo** pode ser o sinal mais evidente, mas esta atitude também pode decorrer da **incapacidade de realizar tarefas**.

4.



PROCURE A AJUDA DE UM PROFISSIONAL

O apoio psicológico desempenha um papel de grande importância. **Doente e cuidador estão frequentemente sob stresse** e a ajuda de um profissional é imensurável.

5.



ACEITE A REALIDADE

Infelizmente, a recuperação do doente oncológico nem sempre acontece. Nestes casos, tanto o doente como o cuidador têm de aceitar essa realidade e **procurar formas saudáveis de lidar com ela**.

6.



CUIDE DA SUA SAÚDE

O desgaste físico é inevitável. É fundamental que, além de cuidar do doente, **lide com o seu cansaço**, procurando formas de o evitar ou atenuar. Não descure a sua saúde.

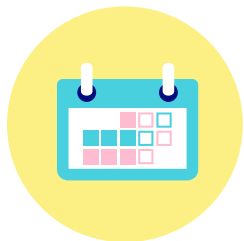
7.



MANTENHA UMA ATITUDE POSITIVA

Embora não devam ser dadas esperanças infundadas, é essencial manter uma **atitude positiva** e fazer os possíveis por **transmitir essa atitude ao doente** mesmo nos momentos mais difíceis.

8.



TENHA ATENÇÃO REDOBRADA

Qualquer pessoa que esteja doente está **física e emocionalmente debilitada**. Uma pessoa que dependa de terceiros e tenha um tumor merece atenção redobrada. **Tome nota de qualquer alteração ou sintoma** mesmo que não lhe pareçam dignos de registo.

9.



INFORME-SE

Tendo em conta que os cuidadores são pessoas que assumem o papel **sem, na maioria dos casos, possuírem qualquer formação específica**, é ainda mais importante assegurar que, além do apoio físico, **são capazes de assegurar outros cuidados**.

10.



TENHA CONSCIÊNCIA DO QUE O ESPERA

O doente oncológico precisa de **apoio constante**. Embora muitas vezes os familiares sejam a única opção para cuidar do paciente, é importante que **tenha noção das tarefas que o esperam**. Tomar conta de um doente pode tornar-se um trabalho a tempo inteiro.

+ COMO A MÉDIS PODE AJUDAR

Em algumas opções de seguro, a Médís disponibiliza consultas de psicologia ao segurado ou ao agregado familiar em consultório ou ao domicílio.

Onde pode pedir ajuda

Existem associações de apoio tanto para doentes como para quem cuida deles, como a Acreditar ou a Liga Portuguesa Contra o Cancro.

Estas associações pretendem **reforçar a confiança dos doentes oncológicos e cuidadores** em relação ao futuro e devem ser encaradas como um **apoio essencial** para conhecer a doença, obter apoio, esclarecimentos e respostas para o momento que está a viver.



A importância da psicologia e outras terapias

Existem algumas associações de psicólogos que já fazem **formação específica** para cuidadores e/ou familiares. Estas são **ações muito pertinentes para os cuidadores**, uma vez que podem facilitar um melhor ajustamento à doença.



Grupos de apoio a familiares e cuidadores

Ex.: Técnicas de terapia familiar e dinâmicas de grupo



Cursos de formação para familiares

Ex.: Estratégias para lidar com os doentes e com a doença (psicoeducação)



Workshops com dinâmicas e abordagens de técnicas complementares

Ex.: *Mindfulness*



Felizmente, lidar com o cancro não é algo que tem de fazer **sozinho**. Claro que, para o doente, ter uma cara conhecida e familiar a tomar conta dele é mais reconfortante, mas soluções como **as unidades de cuidados continuados, de cuidados paliativos e multidisciplinares de dor** podem facilitar o seu trabalho.

Estas unidades surgiram devido à necessidade de...

- ✓ Aliviar o **sofrimento**
- ✓ Manter a **integração social e familiar**

Com os objetivos de...

- ✓ **Centrar os cuidados** no doente
- ✓ **Dar apoio** aos cuidadores e/ou familiares
- ✓ Fornecer, através de uma **equipa multidisciplinar**, cuidados físicos e suporte emocional e social
- ✓ **Reduzir o sofrimento** de todos os envolvidos
- ✓ **Reforçar a autoestima** do doente
- ✓ Tornar positiva a visão que o doente tem do **futuro**

04.

PROBLEMAS MAIS COMUNS

Existem alguns problemas habituais nas pessoas com doença oncológica com que também os familiares e cuidadores são forçados a lidar.



DEPRESSÃO

(que origina, em muitos casos, vontade de desistir da vida e dos tratamentos)

ALTERAÇÕES ANALÍTICAS OU DESCOMPENSAÇÃO DE SINTOMAS (que impedem a realização de tratamentos)

ANOREXIA


(falta de apetite)

NÁUSEAS E VÓMITOS

(após os tratamentos de quimioterapia)

QUEIMADURAS DE PELE

(durante os tratamentos de radioterapia)



Por outro lado, **os cuidadores também podem vir a experienciar algumas dificuldades**. Se está a cuidar de um familiar que sofre de uma doença oncológica terminal, certamente reflete com frequência sobre a possibilidade

de um dia ter de vir a lidar com a sua perda. No entanto, poderá também experienciar **alterações na sua própria saúde**, nomeadamente ao nível da ansiedade, da depressão e até do aumento das taxas de mortalidade (Ferrario *et al.*, 2004).

05.

CUIDADOS A TER PARA MANTER A DOENÇA CONTROLADA

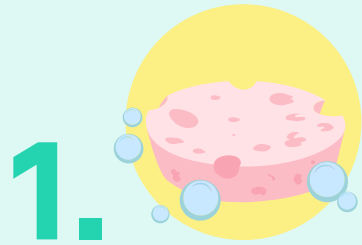
Um cuidador devidamente informado e treinado pode prevenir complicações e, simultaneamente, consegue **gerir melhor a descompensação de sintomas sem necessidade imediata de intervenção**

de uma equipa multidisciplinar, evitando também a institucionalização desnecessária do doente. Para isso, necessita de ter ou desenvolver conhecimentos aprofundados sobre diversas áreas.



+ **COMO A MÉDIS PODE AJUDAR**
Na linha Médís poderá encontrar uma equipa de enfermeiros, disponível 24 horas por dia, que o vão acompanhar e garantir uma resposta personalizada às suas necessidades.

10 conselhos para cuidar melhor do doente oncológico

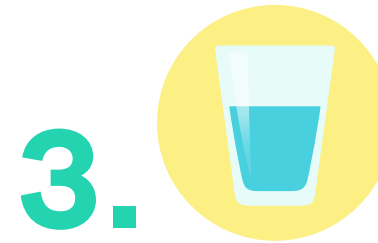


CUIDE DA HIGIENE DO DOENTE

Enquanto for possível, dê-lhe **banho de chuveiro**. Quando já não for possível, não poupe esforços para dar banhos de esponja diários.

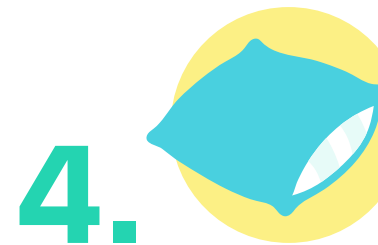


SE O DOENTE USA FRALDA, MUDE-A FREQUENTEMENTE



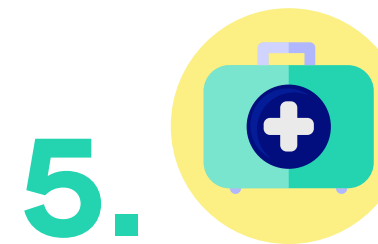
GARANTA A HIDRATAÇÃO DO DOENTE

Com a ingestão de **água** e aplicação de **loções hidratantes** na pele.



MUDE A ROUPA DE CAMA E DE DORMIR

Tenha sempre a preocupação de evitar pregas, com a frequência necessária e, se possível, **diariamente**.



USE LUVAS, MEDICAMENTOS E MATERIAL ADEQUADO

Sempre que tiver de **tratar de feridas** ou fazer outros tratamentos.

6.



MASSAJE O DOENTE

Particularmente as zonas do corpo que passam mais tempo em contacto com o colchão. E **hidrate-as bem** para evitar feridas.

7.



NUNCA FALHE MEDICAMENTOS

Ou os respetivos horários.

8.



ANOTE AS DÚVIDAS QUE LHE VÃO SURGINDO

Coloque-as depois ao médico assistente durante a **consulta de acompanhamento**.

9.



ALIMENTE O DOENTE DE ACORDO COM AS INDICAÇÕES MÉDICAS

Embora seja comum que este perca o apetite, **não force a alimentação**. Por outro lado, também não permita que esta seja insuficiente e pouco nutritiva. **Se for necessário, opte pela alimentação líquida**.

10.



ANOTE DIARIAMENTE OS RESULTADOS DOS EXAMES E DAS MEDIÇÕES



médis

06.

O PAPEL DOS PROFISSIONAIS ESPECIALIZADOS



médís



Como resposta ao desejo que muitos doentes têm de permanecer o máximo tempo possível em casa, existem empresas privadas que **prestam os mais variados serviços domiciliários a doentes oncológicos e respetivas famílias.**

Através de profissionais especializados (nomeadamente **enfermeiros, médicos, cuidadores, psicólogos e outros técnicos**), estas empresas propõem-se a responder a todas as necessidades destas pessoas, independentemente do estágio da doença.



COMO A MÉDIS PODE AJUDAR

Em algumas opções de seguro, a Médís disponibiliza um conjunto diferenciado de serviços para os doentes e cuidadores, nomeadamente transportes de doentes, serviços de higiene e de alimentação.





médis

Ligações úteis

Se é cuidador de uma pessoa com cancro, obtenha mais informações nestes *sites* e linhas de apoio.

Serviço Nacional de Saúde

www.sns.gov.pt

IPO Lisboa

www.ipolisboa.min-saude.pt

Direção-Geral da Saúde

www.dgs.pt

IPO Porto

www.ipoporto.pt

Liga Portuguesa Contra o Cancro

www.ligacontracancro.pt

Cancro Online

www.cancro-online.pt

Associação Portuguesa de Investigação em Cancro

www.aspic.pt

World Cancer Research Fund International

www.wcrf.org

Linha médis
Apoio 24 horas
218 458 888
medis.pt

Poderá tirar as suas dúvidas através da linha Médis, onde será atendido por uma equipa de enfermeiros disponíveis 24h por dia, 365 dias por ano. Um serviço permanente de informação, aconselhamento e encaminhamento de cuidados de saúde.

Agradecimentos

Todos os conteúdos deste guia foram preparados e validados com a preciosa colaboração de:

João Rombo

Diretor da IberSaúde

Júlia Machado

Psicóloga no Hospital Lusíadas Porto



médis