

CUIDANDO DO CUIDADOR

▶ MANUAL ABRALE

GUIA PARA FAMILIARES E
CUIDADORES DE PACIENTES
ONCOLÓGICOS



Manual - CUIDANDO DO CUIDADOR

Realização: ABRALE - Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia
Conteúdo revisado pelo Comitê de Psicologia da Abrale.

IMAGENS E VETORES
Arquivo Abrale, Blink Studio e Shutterstock

OUTUBRO / 2023

ÍNDICE

| | |
|---|--------|
| A ABRALE | pág.04 |
| Serei cuidador de um paciente oncológico, e agora? | pág.07 |
| Sobre o linfoma | pág.09 |
| Sobre a leucemia | pág.10 |
| Sobre o mieloma múltiplo | pág.11 |
| Sobre a síndrome mielodisplásica | pág.12 |
| Redes de apoio | pág.13 |
| Cuidando de mim - Cuidado ao outro não exclui o autocuidado | pág.19 |
| Como unir o cuidado ao paciente com a vida cotidiana? | pág.24 |
| Ferramentas práticas do autocuidado | pág.30 |

A ABRALE

100% de esforço onde houver 1% de chance

A ABRALE (Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia) é uma organização sem fins lucrativos, criada em 2002 por pacientes e familiares, com a missão de oferecer ajuda e mobilizar parceiros para que todas as pessoas com câncer e doenças do sangue tenham acesso ao melhor tratamento. Para alcançar esses objetivos, a ABRALE atua em todo o país em quatro frentes:

- **Apoio ao paciente** – O departamento é formado por profissionais especializados para atender a todos os pacientes do Brasil, auxiliar no esclarecimento de dúvidas quanto à doença e seu tratamento, e também oferecer apoio psicológico, jurídico e nutricional.
- **Políticas públicas** – Atua na área de advocacy para, junto aos órgãos responsáveis, aprimorar a atenção às doenças hematológicas. Nosso propósito é melhorar o desfecho dos tratamentos das doenças do sangue no país.
- **Educação e informação** – Por meio de diferentes canais (revista, redes sociais, site, manuais) mantém os pacientes e familiares informados sobre as doenças do sangue e seus tratamentos. As campanhas de conscientização buscam alertar toda a população sobre a importância do diagnóstico precoce. Com o projeto de educação à distância, OncoEnsino, também oferece capacitação aos profissionais da saúde.
- **Pesquisa e monitoramento** – O Observatório de Oncologia, plataforma on-line desenvolvida pela Abrale para o monitoramento de dados públicos, possibilita avaliar as políticas de saúde e sua aplicação na sociedade. As pesquisas com os pacientes, profissionais da saúde e médicos, trazem informações relevantes sobre a terapêutica aplicada no país.

Sempre que precisar, entre em contato conosco pelo 0800 773 9973, (11) 3149-5190 ou abrale@abrale.org.br. Também será um prazer recebê-lo em nossa sede, localizada na Rua Dr. Fernandes Coelho, 64 - 13º andar – Pinheiros, São Paulo/SP.

Mais informações em www.abrale.org.br



Aponte o seu celular para o QR Code e veja as informações completas no site.



 **EU**
FAÇO PARTE
da **LUTA**
CONTRA O
CÂNCER
www.abrae.org



Guia do cuidador

Caro(a) cuidador(a), esta cartilha foi construída especialmente para você. O objetivo é oferecer-lhe apoio ao longo de todo o período em que estiver cuidando de um ente querido.

Entendemos que quando um familiar ou amigo adoecer, todos em torno são afetados. Para ajudar a lidar com essas mudanças, este guia apresenta dicas, informações e inspiração àqueles envolvidos nos cuidados com o paciente.

Sabendo que este momento não é fácil, mas que poderá ser mais leve e menos angustiante por meio da adoção de práticas de autoconhecimento, autocuidado e comunicação, agrupamos, com todo o carinho, valiosas informações sobre tais temas.

Esperamos ajudar em seu caminhar, fazendo com que esta sua jornada garanta não só o bem-estar do paciente, mas também a qualidade de vida do cuidador e de toda a família.

E se precisar de qualquer auxílio adicional, entre em contato pelo 0800 773 9973, (11) 3149-5190 ou abrale@abrale.org.br

EQUIPE ABRALE



Serei cuidador de um paciente oncológico, e agora?

1.1 Como se sentir mais seguro e tranquilo para oferecer apoio

Melissa Pereira – Gerente de Apoio ao Paciente Abrale

Diante do diagnóstico do câncer, diversos sentimentos podem vir à tona. Medo, ansiedade e insegurança são alguns deles.

Este é um momento de mudança, em que novas informações aparecem na vida do paciente e de todos os que estão em volta, causando muitos questionamentos. O tratamento é o principal deles, pois exigirá inúmeros exames - alguns invasivos e dolorosos -, interrupção das atividades cotidianas e internações de longo período.

Nesta fase, os sentimentos podem ser bastante variados. Cada pessoa reage de uma maneira: alguns se sentem bem ao falar sobre seus medos e ansiedades, já outros optam por não falar. Tem aqueles pacientes que preferem obter informações sobre a doença e o tratamento, outros não.

Não há regras e receitas de como é melhor lidar com tal situação, e você, como cuidador, deve sentir o momento e respeitar o espaço que o paciente necessitar. Mas saiba que estamos aqui! Neste guia, separamos algumas informações que podem ajudá-lo a lidar melhor com as suas emoções em cada uma das etapas que o tratamento dispõe.



Confira também este episódio da TV Abrale -
Vou cuidar de um paciente oncológico. E agora?

– Estou com muito medo! Estou muito ansioso!

A confirmação do diagnóstico de câncer não é fácil, pois esta notícia carrega consigo uma sobrecarga psicológica significativa. Frente à incerteza sobre o prognóstico, você pode se sentir bastante ansioso e com medo, já pensando em tudo o que seu ente querido vai passar. Além disso, o que é novo muitas vezes assusta, porque ainda não sabemos como lidar.

Como enfrentar o medo e ansiedade:

- Procure profissionais preparados para ouvir o relato de seus anseios e medos. Eles podem ajudar a identificar e reforçar os mecanismos para lidar com as situações que você está enfrentando.
- Identifique as redes de apoio social que você pode acionar para buscar suporte emocional. Uma pessoa de confiança pode também escutar e acolher seus sentimentos.

– Estou me sentindo deprimido

Vários fatores podem desencadear sentimentos de angústia e tristeza em quem possui algum familiar com câncer. Todos estes processos têm um impacto importante, causando estresse e desorganização emocional. Muitas vezes, dentro deste contexto, fica difícil diferenciar a preocupação e a tristeza pertinente ao momento de um processo de depressão.

Para poder distinguir o sentimento de tristeza comum, que pode acometer a todos diante de uma situação difícil, da depressão, que se caracteriza por um transtorno com sintomas específicos, você pode procurar um psicólogo, profissional capacitado para lhe ajudar em momentos como este.

Como cuidador, é importante que esteja bem emocionalmente para passar ao paciente a confiança e segurança para lidar com todo processo do diagnóstico e tratamento. Ele precisa ter em você uma referência, espelho de força e coragem! Por isso, mesmo que considere este o pior momento, e apresente sentimentos como raiva e tristeza fortalecidos, não pode transparecer ao paciente.

A dica é que, caso sinta necessidade de chorar, chore. Você tem todo direito de se sentir assim. Desabafe com algum amigo ou outro familiar, isso também ajudará a aliviar o estresse. Procure ajuda de um psicólogo, se sentir que não conseguirá lidar com todo esse processo sozinho.



1.2 Conhecendo o câncer

Sobre o linfoma

O linfoma acontece quando os linfócitos e seus precursores que moram no sistema linfático, e que deveriam nos proteger contra as bactérias, vírus, dentre outros perigos, se transformam em malignos, crescendo de forma descontrolada. Esse tipo de câncer pode acontecer em qualquer idade.

O sintoma mais comum do linfoma é o aumento indolor dos gânglios (carocinhos), que aparecem, na maior parte dos casos, na região do pescoço, axilas e virilha. O paciente também pode apresentar febre, suores noturnos, perda de peso e coceira na pele.



Os diversos tipos de linfomas têm comportamento e grau de agressividade distintos. Eles podem ser divididos em dois grandes grupos: linfoma de Hodgkin (LH) e linfoma não-Hodgkin (LNH). A principal diferença entre eles é que o LH é caracterizado pela presença de células grandes e facilmente identificáveis no linfonodo acometido, conhecidas como células de Reed-Sternberg. Já o LNH não tem um tipo celular característico.

Hoje, há diferentes opções de tratamento: quimioterapia, radioterapia, transplante de medula óssea, imunoterapia e CAR-T Cell.

As informações completas estão em: www.abrale.org.br



Sobre a leucemia

A leucemia é um tipo de câncer que acomete a medula óssea, responsável pela produção das células do sangue, dentre elas os glóbulos brancos, que defendem o corpo contra vírus, bactérias, dentre outros perigos.

A leucemia acontece quando, por um erro genético, a medula passa a produzir uma grande quantidade de glóbulos brancos defeituosos (sem função).

São quatro os principais tipos:

- Leucemia mieloide aguda (LMA)
- Leucemia mieloide crônica (LMC)
- Leucemia linfóide aguda (LLA)
- Leucemia linfóide crônica (LLC)

As leucemias agudas se desenvolvem rapidamente e o tratamento deve ser iniciado prontamente. Já as leucemias crônicas têm um desenvolvimento mais lento e muitas vezes não há necessidade de iniciar o tratamento ao diagnóstico.

Os principais sinais são: anemia, enfraquecimento, febre, sangramentos com facilidade, hematomas na pele, infecções recorrentes, dores ósseas e aumento dos nódulos linfáticos e baço.



Dentre os tratamentos, podem ser utilizados quimioterapia, terapia alvo, transplante de medula óssea e CAR-T Cell.

As informações completas estão em: www.abrale.org.br

Sobre o mieloma múltiplo (MM)

O mieloma múltiplo é um câncer da medula óssea que afeta certos tipos de glóbulos brancos, chamados plasmócitos. Esta célula está presente normalmente na medula óssea de indivíduos saudáveis e desempenha um importante papel no organismo, sendo a célula responsável pela produção de anticorpos e proteínas que participam da defesa contra micro-organismos.

Os plasmócitos defeituosos acumulam-se na medula óssea, formando os plasmocitomas - considerado um "tumor maligno" por se tratar de um aglomerado de células defeituosas a atrapalhar o bom funcionamento das células saudáveis.

Os plasmocitomas são, então, tumores formados por um aglomerado de plasmócitos anormais. Eles podem crescer tanto dentro do osso (intramedular) como fora dele (extramedular).

Diversos sintomas podem estar presentes ao diagnóstico, sendo os mais comuns cansaço e fraqueza, dores ósseas constantes na coluna, com irradiação para as pernas e região glútea, fraturas ósseas espontâneas, mau funcionamento dos rins e infecções de repetição.

O tratamento pode ser feito com quimioterapia, transplante de medula óssea, imunoduladores, inibidores do proteassoma, imunoterapia, bifosfonatos e CAR-T Cell.

As informações completas estão em:

www.abrale.org.br



Sobre a síndrome mielodisplásica (SMD)

A síndrome mielodisplásica, ou mielodisplasia, corresponde a um grupo de doenças do sangue. Seu início ocorre na medula óssea, quando as células passam a apresentar problemas em sua produção e amadurecimento. Com a medula óssea superovoadada de células imaturas, também conhecidas como blastos, a produção das células saudáveis passa a ficar comprometida.

A mielodisplasia pode ser classificada em primária e secundária e, em alguns casos, pode evoluir para uma leucemia mieloide aguda.

Anemia, fraqueza, palidez, sangramentos espontâneos e febre constante são alguns dos sintomas.

As informações completas estão em: www.abrale.org.br



Redes de apoio

Agnes Sewo - Psicóloga do Comitê de Psicologia Abrale

De repente você se percebe em uma situação que nunca tinha vivenciado. A partir daquele momento em que ouviu do médico sobre o diagnóstico de câncer, imagino que tenha passado muitos pensamentos na sua cabeça, sentimentos variados, e você ficou um tempo sem entender ao certo o que estava acontecendo.

Mas saiba que é possível se organizar diante de tudo isso.

Mudança das atividades do dia-a-dia, cansaço da sessão longa de quimioterapia, contas para pagar, transporte da sua casa até o hospital, medicamentos, consultas nos médicos, são alguns dos assuntos que a maioria dos cuidadores pensa desde o início do diagnóstico e principalmente durante o tratamento.

A partir do momento em que você disse que iria ajudar o paciente, acompanhar nas consultas, durante a internação e nas sessões de quimioterapia e/ou radioterapia, surge uma grande responsabilidade, que é a de estar junto com o paciente. E parabéns pelo seu carinho, amor e dedicação!

Mas você deve ter percebido que acompanhar um paciente oncológico não é uma tarefa fácil. Muitas vezes é cansativo, estressante, angustiante, pois acontecem muitas situações em pouco tempo e cada um de nós tem uma maneira de reagir.

E então você deve pensar: “eu não posso deixar de cuidar dele(a). Disse que estaria sempre junto, em todos os momentos! Não posso fraquejar, voltar atrás! E o que os outros vão pensar se eu for para casa e descansar?”

Respeitar seus limites é muito importante! Até que ponto você aguenta acompanhar todas as consultas, aplicação de medicamentos, internações? Perceber que você tem se sentido muito cansado além do normal, que não está conseguindo dormir bem, se alimentar, com a cabeça pesada, podem ser alguns sinais de que está repleto de atividades para fazer e que talvez não esteja conseguindo dar conta de todas elas sozinho(a).

O fato de estar acompanhando o paciente já mostra que você é um(a) parceiro(a), pois está com ele nos momentos mais difíceis, mais alegres, mais dolorosos... Mas é preciso saber também quando se retirar e recarregar suas energias um pouco!



2.1 A importância da comunicação para o cuidador

Tatiana Bukstein Vainboim - Psico-oncologista, presidente da Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia

Sociedades científicas, como a Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia, possuem uma preocupação com o processo da comunicação e em todos os níveis de intervenção, que têm, como direito humano, a diminuição da dor física e psíquica. Vamos a uma pergunta importante: como você tem se comunicado? Isso mesmo, como você tem falado com o paciente e sua equipe multiprofissional?

Esse assunto é muito importante, pois é por meio da comunicação que podemos nos entender e compreender o que o outro está querendo transmitir.

Neste capítulo, iremos falar especificamente sobre a comunicação como instrumento da Psico-Oncologia, uma área dentro da Psicologia que objetiva oferecer o suporte emocional a pacientes oncológicos e seus familiares.

A palavra **comunicação** vem do latim *communicare*, que significa ter algo comum, repartir, compartilhar. Após um tempo, esta palavra ganhou novos sentidos, como o de estar em contato ou em uma relação com alguém. Sendo assim, a boa comunicação pressupõe ter algo em comum com uma pessoa ou ter uma disposição ao compartilhamento do que possuímos.

A comunicação é muito importante no cuidado em saúde, visto que a informação sobre a doença, além de ser direito do paciente, pode melhorar a adesão ao tratamento. Isso porque quando a pessoa sabe ao que vai ser submetida, pode colaborar mais, além de se preparar melhor para enfrentar a situação.

Existem vários fatores psicológicos e sociais presentes na situação que envolvem o manejo do câncer. Ou seja, em como lidar de uma melhor maneira com todas essas mudanças que você, cuidador, e o paciente, estão enfrentando neste momento. E vale lembrar que isso é algo muito importante e que merece todo o suporte e apoio de uma equipe preparada!

O panorama da informação correta e da comunicação (verbal e não verbal) fará toda a diferença na qualidade de vida dos envolvidos. A boa comunicação irá ajudar você a administrar melhor suas dores e sofrimentos, respeitando a dignidade do ser humano e a personalidade de cada um.

Procurem tirar todas as suas dúvidas. Ainda que possa pensar que seja uma pergunta “simples ou boba”, toda dúvida merece ser esclarecida. Não volte para a casa, após a consulta, com vários pontos de interrogação. Pergunte tudo!

Desde o nome do medicamento, o tipo de exame, para que serve, qual será o procedimento, o preparo antes da cirurgia, os possíveis efeitos da quimioterapia ou da radioterapia. Tudo!



Uma vez que a família do paciente e os cuidadores familiares “adoecem” juntos, a Organização Mundial da Saúde (OMS) considera ser necessário uma unidade de cuidados, o que leva à inclusão dos familiares no atendimento psicológico, pois estes não são vistos somente como os que oferecem os cuidados, mas também como os que precisam deste suporte profissional.

A ajuda psicológica às famílias é considerada **essencial**, pois os familiares também sofrem, sentem medo, angústia, têm dúvidas e incertezas diante do futuro. Neste primeiro momento é normal não estar preparado para receber tanta informação, tanta mudança na rotina, na sobrecarga de suas novas atividades!

O desafio em preparar o cuidador é grande e de fundamental importância a fim de que não adoça física e emocionalmente. Pelo contrário, o objetivo é que a equipe possa fortalecê-lo, do ponto de vista psicológico, para lidar com o processo de adoecimento do ente querido.

A boa comunicação entre pacientes e familiares/cuidadores é considerada de extrema importância para todos, incluindo a equipe profissional.

Com o fortalecimento da SBPO, por meio da união de profissionais comprometidos, certamente conseguiremos produzir mais conhecimentos e aumentar a divulgação de informações extremamente importantes.

2.2 Pergunte ao médico

Tatiana Bukstein Vainboim - Psico-oncologista, presidente da Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia

É muito importante que o cuidador do paciente oncológico tenha acesso às informações sobre o tratamento e que também possa tirar todas as dúvidas com a equipe de saúde responsável. Seguem algumas perguntas interessantes, que podem ser feitas ao médico:

- Como cuidador(a), quais as minhas funções e responsabilidades?
- O tratamento será coberto pelo plano de saúde ou pelo SUS?
- O que mostram os testes sanguíneos e de medula óssea? Como esses resultados se comparam com o “normal”?
- Quando o paciente precisará fazer estes exames novamente?
- Que tipo de tratamento será necessário para o caso do paciente?
- Quais os possíveis efeitos colaterais que o paciente pode apresentar durante o tratamento?
- O que pode ser feito para amenizar esses efeitos colaterais?
- Com que frequência e por quanto tempo o paciente necessitará de acompanhamento médico?
- Quais as perspectivas após o tratamento?
- Quais os cuidados que o paciente precisa ter em casa?



2.3 Organizando o cuidado ao paciente

Tatiana Bukstein Vainboim - Psico-oncologista, presidente da Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia

Se você é cuidador, e também parte da família do paciente, este capítulo tem informações que lhe serão bem úteis!

Ajudar alguém que amamos traz uma ótima sensação, não é mesmo? Porém, se não conseguirmos equilibrar este cuidado, vamos nos sobrecarregar com as várias funções, não apenas na responsabilidade com o paciente, mas também nas atividades de casa e com os outros membros da família.

Já pode ter passado pela sua mente pensamentos como “eu já pedi ajuda para outras pessoas, mas ninguém tem tempo” ou “não sou eu quem devo pedir ajuda, o outro precisa perceber a necessidade de ajudar”.

Sabemos que o diagnóstico do câncer surge de repente, sem aviso, e em qualquer momento da vida. Para que o cuidador não fique muito cansado, a ponto de ter sua saúde fragilizada, **pedir ajudar é essencial!**

Algumas dicas:

- Procure conversar com as outras pessoas da família, falar sobre como está sendo a rotina com o paciente e como você tem se sentido nos últimos tempos (muito cansaço, sono, irritação, estresse).
- Pergunte para as pessoas da família ou amigos em que você confie se algum deles pode lhe ajudar, ficando algumas horas com o paciente, para que você, cuidador, possa ter um momento de descanso, sair um pouco do hospital, se alimentar bem.
- Se algumas pessoas falarem que não têm tempo, pergunte novamente se é possível mudar o horário do trabalho ou de demais atividades, pois o tratamento do câncer precisa do cuidado de muitas pessoas!

Pensando nesta melhor divisão das tarefas, você, que é o cuidador principal, não precisará ficar com todas as atividades que envolvem o paciente e conseguirá se organizar melhor para cuidar da sua saúde como um todo, seja do corpo ou mente.

2.4 Atendimento psicológico para o cuidador

Agnes Sewo - Psicóloga do Comitê de Psicologia da Abrale

Pensando de maneira ampla na organização da família, para que ninguém fique sobrecarregado, é importante que cuidemos também do suporte emocional de todos os cuidadores.

Você até pode já ter pensado não ser necessário conversar com o psicólogo, porque se sente bem. Mas, analise melhor!

Como primeiro passo, é importante entender quem é o psicólogo. O trabalho deste

profissional é ouvir o que o paciente e o cuidador têm a falar sobre os momentos de suas vidas. Os psicólogos estudam o pensamento, o comportamento, as emoções do ser humano, em todas as fases, desde à infância, passando pela adolescência e idade adulta, até à velhice.

No caso do cuidador, o principal objetivo é ajudá-lo a entender melhor o que está pensando, o que está sentindo para, assim, poder dividir e confiar em uma outra pessoa, com a certeza de que não será julgado pelo que falar.

O psicólogo oferece sua atenção, seu carinho, seu cuidado a todas as pessoas que precisam, seja o paciente, seu familiar ou amigos. Ele também conversa com toda a equipe multiprofissional para poder entender um pouco mais sobre a saúde e a vida do paciente acompanhado.

O atendimento psicológico pode acontecer em locais diferentes, como no quarto do paciente, em um canto do corredor do hospital, em uma sala do ambulatório, durante a quimioterapia, na UTI, na sala de espera ou até mesmo em um consultório. Todos podem passar com o psicólogo!

Uma das principais dúvidas que a maioria das pessoas tem é: “o que falar com o psicólogo?”

Bem, durante a conversa podem surgir vários temas, como dúvidas em relação ao tratamento, efeitos da quimioterapia, dificuldades que sentem para se adaptar a uma nova rotina, além de sentimentos como medo, ansiedade, preocupação, sensação de angústia, culpa, irritação, entre outros. Poder compartilhar o que está sentindo e o que está pensando com um profissional preparado é muito bom, pois conseguirá ajudá-lo a lidar com o peso que sente às vezes.

Os cuidadores podem sentir dificuldade na comunicação com o paciente, com a equipe multiprofissional ou até mesmo com outros cuidadores. Nesse momento, o psicólogo também poderá auxiliar para que estas relações sejam as melhores possíveis, facilitando a conversa e o entendimento entre todos.

Você que é cuidador de um paciente oncológico, saiba que é uma pessoa **muito importante na vida dele(a)**! Em você, é possível encontrar suporte e apoio nos momentos difíceis, desde o acordar, até a hora de dormir.

Por isso, não deixe de obter apoio de um psicólogo! Se permita receber esse cuidado, esse carinho, esse momento para poder falar sobre o que está sentindo. **Você também merece todo o amor desse mundo!**



Cuidando de mim - Cuidado ao outro não exclui o autocuidado

Agnes Sewo - Psicóloga do Comitê de Psicologia Abrale
Vera Bilfuco - Psicóloga clínica e psico-oncologista

O câncer está no paciente, mas o diagnóstico também é da família. Quando o familiar recebe a informação sobre a doença, ainda cercada pelo preconceito de uma grande parte das pessoas que não sabem ao certo do que se trata, geralmente o que acontece é a atenção ficar voltada/focada no cuidado ao paciente, prejudicando o autocuidado de quem cuida.

Todo o cuidado ao paciente é valorizado, e muitas vezes esquecemos que temos, por obrigação e dever, também nos cuidarmos, caso contrário vamos ter dois ou mais doentes, ao invés de um só.

É muito importante que também tenha um momento para cuidar de você! Pensar na sua qualidade de vida é passo fundamental.

Quando o paciente percebe que não é um peso para a família e que seus entes queridos também estão conseguindo viver sua rotina, sem grandes mudanças, isso o conforta e ele consegue encontrar mais força e fé para continuar seu tratamento.

Lembre-se que paciente e cuidador fazem parte de uma equipe, com funções e papéis importantes. Por isso, o cuidador também deve entender que sua saúde está ligada ao seu bem-estar físico, emocional, social e espiritual.



3.1 Cuidando da saúde e da qualidade de vida

Agnes Sewo - Psicóloga do Comitê de Psicologia da Abrale

A partir do momento em que você começa a cuidar de outra pessoa, é crucial que se lembre da importância do autocuidado com a saúde como um todo! Mas para isso, precisamos aprender quando nossa saúde não está indo muito bem, o que estamos sentindo, enfim, conhecer mais sobre o nosso corpo, para, então, saber como podemos cuidar melhor de nós.

Quando você lê ou ouve a palavra **saúde**, qual é a primeira coisa que pensa? Geralmente, pensamos na saúde do nosso corpo físico, como por exemplo, nossa alimentação, nosso sono, a prática de atividades físicas, entre outros. Mas o significado de saúde está relacionado com várias áreas da vida.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), “saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença”. A sensação de bem-estar é quando nos sentimos bem, tanto no nosso físico, apresentando disposição para realizar atividades, ter uma boa noite de descanso, mas também na parte emocional.

Quanto mais você receber o apoio de amigos, familiares e profissionais, mais se sentirá bem acolhido, com muito amor e mais seguro para enfrentar o que vier pela frente!

SAÚDE FÍSICA. Aqui, a atenção está toda voltada para o seu corpo. Como tem se sentido? Muito cansado? Com sede? Com sono? Perceber alguns sinais que o corpo mostra é importante para que possa começar a pensar e a mudar algumas maneiras de se cuidar.

O que você come no seu dia-a-dia é fundamental para que se sinta disposto, com energia, para mais um dia que começa ao lado do paciente! Além disso, praticar atividade física, que seja uma caminhada rápida, também ajudará a manter a saúde em dia.

SAÚDE EMOCIONAL. Como vimos no capítulo “Apoio Psicológico”, é muito importante que o cuidador procure ajuda e atendimento com um psicólogo para melhor entender suas emoções. Realmente é muito valioso falar e aprender a lidar com os sentimentos.

Muitas vezes, você quer mostrar que está firme e forte, até porque o paciente confia no seu apoio. Mas realmente é importante que os cuidadores possam conversar, desabafar, chorar e rir junto com o psicólogo.

SAÚDE SOCIAL.

Pensar no ambiente social em que o cuidador vive também é essencial. Afinal, para termos uma sensação de bem-estar, é preciso estar em um espaço tranquilo e respeitoso.

O local pode ser desde o hospital em que o tratamento é realizado, até a fila do banco, ônibus, padaria, enfim, qualquer lugar. Mas, muito além de apenas um espaço, a saúde social está ligada a como você se relaciona com as outras pessoas.

SAÚDE ESPIRITUAL.

Este é um tema que também deve ser abordado. Lembrando que não necessariamente a espiritualidade está ligada a algum tipo de religião ou crença. Mas ter fé, acreditar em algo ou alguém, ajuda a fortalecer.



3.2 A importância do autoconhecimento e autocuidado para quem cuida

Debora Genezini Costa - Psicóloga do Instituto Cuid(ar)

Vanessa Besenski Karam - Psicóloga Clínica

A tarefa de cuidar de um familiar com algum tipo de câncer não é fácil e, muitas vezes, exige muito de quem está no papel do cuidador principal. E se este estiver sobrecarregado, pode influenciar de uma maneira negativa na rotina do cuidado ao paciente.

Isso acontece porque, quando cuidamos de alguém, podemos ter sentimentos bons e ruins, como por exemplo, se sentir feliz por poder ajudar o paciente, e culpa por achar que não está fazendo o seu melhor no cuidado ao outro.

Ter esses sentimentos bons e ruins é natural, faz parte do ser humano!

Os profissionais de saúde, quando estão em atendimento, acabam concentrando o seu foco no paciente, e realizam seus procedimentos e técnicas para o melhor cuidado. Muitas vezes, o cuidador é deixado de lado dos acontecimentos, e não há alguém ao lado do cuidador para ouvir, perguntar se ele precisa de algo...

Se pensarmos que cuidamos melhor quando estamos bem, este assunto é muito importante! Vamos pensar nas orientações dadas pelos profissionais que trabalham nos aviões, nas quais pedem para o passageiro colocar a máscara de oxigênio primeiro em si e depois em quem precisa de ajuda.

O cuidado com o cuidador vem antes do cuidado ao outro, isso se chama **AUTOCUIDADO!** Mas você sabe o que é o autocuidado? É o comportamento, a ação de cuidar, realizada de um modo **ativo** e **responsável** pela própria **qualidade de vida**.

Quando falamos sobre o autocuidado, destacamos seis hábitos:

- Busque informações sobre saúde em fontes confiáveis (sites, profissionais da área, revistas)
- Tente manter sua rotina de exames e consultas no médico, junto ao paciente
- Pratique atividades físicas (corrida, caminhada, alongamento)
- Se alimente bem! Beba água, coma frutas e legumes
- Mantenha a limpeza! Lave suas mãos, lave os alimentos antes de comer, tome um banho relaxante
- Evite riscos, como cigarro e bebida alcoólica



Se receber um bom suporte emocional, isso poderá ajudar a lidar melhor com todas as tarefas que você faz pelo paciente e o que pode fazer para cuidar melhor de você!

Reconhecer os próprios limites é extremamente importante, quando falamos sobre o autocuidado. E para isso precisamos ter uma boa dose de **AUTOCONHECIMENTO**.

Para entender melhor sobre o que é o autoconhecimento, podemos pensar juntos aqui sobre como você se sente em relação a você mesmo e ao outro. Quando conseguimos perceber os nossos sentimentos em nós e com os outros, nós aliviemos alguns sentimentos que nos incomodam, como o medo e a angústia.

Agora que você já aprendeu sobre a importância de cuidar de VOCÊ e de reconhecer seus limites e necessidades, vamos apresentar algumas atividades para que tudo isso seja colocado em prática!

1) Diário de Bordo: pode ser um caderninho que tenha em casa ou que consiga comprar. É um local para registrar por escrito e/ou desenhos seus sentimentos, dificuldades, superações. Pode registrar experiências e aprendizados do seu dia-a-dia como cuidador. É como se fosse uma conversa íntima, de você com você. Um confessor, no qual ao escrever, estará se ouvindo, organizando seus pensamentos, seus sentimentos. Vale registrar experiências desafiadoras e também as exitosas e ler de tempos em tempos.

2) Maleta de Primeiros Socorros: para esta elaboração, olhe para a maleta e preencha os espaços com aquilo que faz você se sentir bem. Pode ser ações, lugares, encontros, objetos, lembranças, pessoas, animais. Por exemplo, dançar, ouvir música, tomar um banho restaurador, comer uma boa comida. Não há regras: pode deixar de usar espaços, fazer outros espaços ou repetir por vezes o que é importante para si. É a sua maleta, e nela deve haver o que faz sentido para você!

3) Termômetro das Emoções: com ele, você vai se autoanalisar! A cada dia nós acordamos de um jeito e as diferenças vão influenciando em nosso humor. Por isso, é importante você saber como está se sentindo!

“Não existe exercício melhor para o coração do que se inclinar e levantar as pessoas.” (John Holmes). Aquela pessoa que você cuida carrega gratidão e se abastece de seu cuidado e isto não é só de um dos lados, pois ao doar a ela seu tempo e ao ajudá-la a ficar melhor, também se abastecerá!



Como unir o cuidado ao paciente com a vida cotidiana?

Apoio Jurídico Abrale

Em meio a tantas informações novas em relação ao diagnóstico oncológico, como você, cuidador, pode aprender a lidar melhor, do ponto de vista social e jurídico?

A Constituição Federal de 1988, em seu artigo 6º, coloca a saúde entre os direitos básicos dos cidadãos. A partir de então, foram criados dispositivos legais específicos que atendem pacientes de doenças graves e que necessitam de atenção e de cuidados além daqueles dados para as enfermidades mais comuns.

– Direito a acompanhante

A portaria nº 1.820/2009 do Ministério da Saúde prevê ao paciente *“o direito a acompanhante, pessoa de sua livre escolha, nas consultas e exames”* e também assegura *“o direito a acompanhante, nos casos de internação, nos casos previstos em lei, assim como naqueles em que a autonomia da pessoa estiver comprometida.”*

- **Idoso** - De acordo com o Estatuto do Idoso, a pessoa com mais de 60 anos, internada ou em observação, tem *“assegurado o direito a acompanhante, devendo o órgão de saúde proporcionar as condições adequadas para a sua permanência em tempo integral, segundo o critério médico”*, sendo que *“caberá ao profissional de saúde responsável pelo tratamento conceder autorização para o acompanhamento do idoso ou, no caso de impossibilidade, justificá-la por escrito.”*
- **Criança e adolescente** - Já o Estatuto da Criança e do Adolescente dispõe que todos os menores de idade devem estar acompanhados em consultas médicas. Nas internações, o acompanhamento deve ser em tempo integral por um dos pais ou um responsável. São consideradas como crianças, as com idade inferior a 12 anos e adolescentes com idade entre 12 e 18 anos.
- **Acomodações e refeições** - É importante destacar que tanto no SUS quanto nos planos de saúde, o acompanhante tem direito a acomodações adequadas e às principais refeições durante a internação, contudo, em diversos hospitais públicos os leitos são insuficientes, inclusive para abrigar os pacientes, não existindo, em muitos casos, local adequado para o acompanhante.

– Faltas no trabalho

A legislação trabalhista prevê, em seu artigo 473 da CLT, as hipóteses em que o empregado poderá deixar de comparecer ao serviço sem prejuízo do salário, tais como no caso de falecimento de cônjuge, ou nascimento de filho entre outros.

A doença do paciente empregado, devidamente comprovada por meio de atestado médico, também é forma legal de abono de faltas, não podendo ocorrer descontos em sua remuneração, em conformidade com o art. 159, Parágrafo Único, do **Decreto nº 10.854, de 2021**. Nesse contexto, é comum que os médicos também emitam atestados para os funcionários que estão como acompanhantes de familiares doentes.

Nessas hipóteses, o documento serve como declaração que ateste a necessidade de determinada pessoa em acompanhar alguém doente, em casa ou no hospital, por este precisar de cuidados especiais, durante certo período.

Todavia, até 2016, a legislação trabalhista ou previdenciária não previa a questão do **abono de faltas** do empregado que se ausentasse do trabalho para acompanhar seu dependente em uma consulta médica ou internamento, independente de idade ou condição de saúde.

A Lei 13.257/2016 trouxe novidades quanto ao abono de faltas em virtude de **atestado de acompanhamento médico** (aquele que é fornecido à mãe ou ao pai que acompanha o filho ou cônjuge até o médico), ao incluir os incisos X e XI no art. 473 da CLT, abaixo transcrito:

Art. 473. O empregado poderá deixar de comparecer ao serviço, sem prejuízo do salário:

(...)

X - até 2 (dois) dias para acompanhar consultas médicas e exames complementares durante o período de gravidez de sua esposa ou companheira.

XI - por 1 (um) dia por ano para acompanhar filho de até 6 (seis) anos em consulta médica.

Além da previsão legal acima, é preciso se atentar para os Acordos e Convenções Coletivas que tendem a garantir situações mais benéficas, como complemento às dispostas em lei ou até pelos próprios procedimentos internos das empresas que podem estabelecer tal garantia.

– Abono dos dias excedentes

O empregador não tem a obrigação de abonar os dias excedentes aos previstos legalmente, conforme exposto anteriormente. Por outro lado, há uma busca em manter a qualidade de vida e condições saudáveis de trabalho para seu empregado, condições estas que podem ser ameaçadas pela enfermidade na família, já que poderá refletir diretamente no seu desempenho profissional.

Se a lei, acordo ou convenção coletiva não disciplina a obrigação do empregador em aceitar o atestado de acompanhamento médico por mais dias, torna-se uma escolha do empregador em aceitar ou recusar os dias excedentes.

A empresa poderá determinar ainda que os atestados de acompanhamento de outros membros da família (pai, mãe, irmão e etc. - que vivam sob sua dependência) somente justificam a ausência do período, mas não abonam, tornando necessário que estas horas sejam compensadas dentro de um determinado prazo para não haver prejuízos salariais.

Assim, uma vez ausente na lei, bem como não havendo previsão em Acordo ou Convenção Coletiva no âmbito sindical, o empregador poderá abonar ou não a referida falta ao trabalho a seu critério, devendo ter a empresa o bom-senso como norte para analisar o caso apresentado pelo seu funcionário, ou seja, verificando se realmente o colaborador é a única pessoa disponível no âmbito familiar para acompanhar aquele paciente, se este é indispensável naquele momento, etc.

O empregador pode utilizar critérios subjetivos para analisar cada caso que se depare, a partir do momento em que inexistem regras legais no âmbito trabalhista que o obrigue a abonar falta de empregado, mediante a apresentação de atestado médico de acompanhante.

No entanto, o gestor de Recursos Humanos deve estabelecer um procedimento interno, regulamentando as condições para que todos sejam beneficiados. Não há como aceitar de um departamento ou pessoa e de outro não, conforme suas convicções.

Embora o Estatuto da Criança e do Adolescente exija a presença dos pais ou representantes legais acompanhando o filho menor de idade durante as consultas médicas e internações, a legislação trabalhista não prevê esta situação, cabendo ao empregador abonar ou não, conforme visto anteriormente. O mesmo ocorre para o cuidador de pessoas idosas, com mais de 60 anos, em que também é obrigatório seu acompanhamento.

Portanto, estas situações devem ser negociadas diretamente com o empregador, tentando descontar as faltas excedentes nas férias, banco de horas ou, até mesmo, solicitando licença não remunerada dependendo do tempo de recuperação do paciente, cabendo sua aprovação ao empregador.

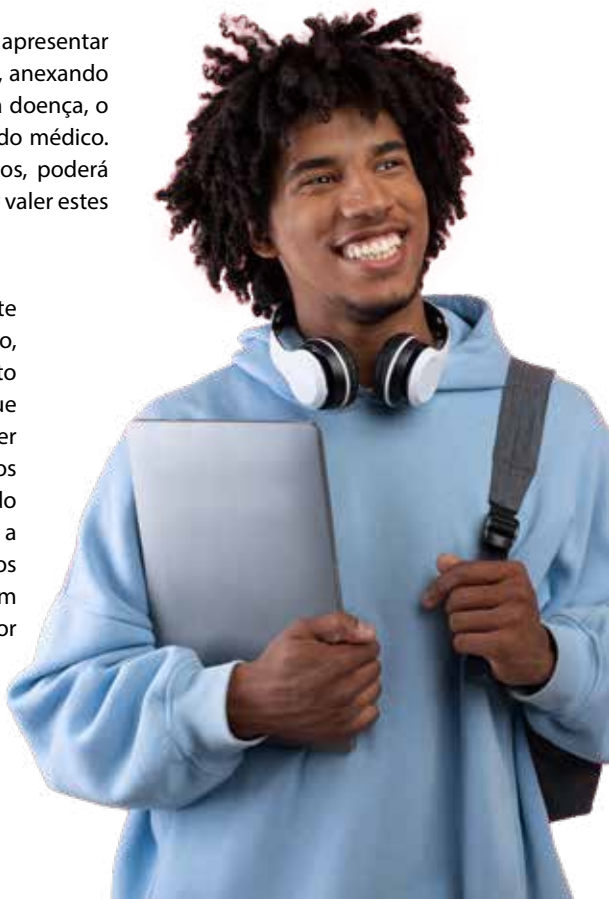
– Faltas às aulas

A lei (Decreto-Lei 1044/69 e Lei 12796/2013) garante tratamento excepcional aos alunos portadores de doenças ou limitações físicas incompatíveis com a frequência aos trabalhos escolares, de qualquer nível de ensino, desde que se verifique a conservação das condições intelectuais e emocionais necessárias para o prosseguimento da atividade escolar em novos moldes.

Todo estudante, de qualquer idade ou nível de ensino, cuja capacidade intelectual esteja preservada, acometido por doença que o impeça de frequentar a escola, poderá compensar a ausência às aulas e às provas, por meio de exercícios domiciliares com acompanhamento da escola, sempre que compatíveis com seu estado de saúde e a possibilidade do estabelecimento de ensino.

Para tanto, o interessado deverá apresentar requerimento à instituição de ensino, anexando o relatório médico detalhado sobre a doença, o tratamento a ser realizado e o atestado médico. Caso não aceite os atestados médicos, poderá recorrer ao Poder Judiciário para fazer valer estes direitos.

Contudo, a lei não abrange o estudante cuidador do paciente. Neste caso, recomendamos que entre em contato com a instituição de ensino e explique sobre a impossibilidade de comparecer às aulas, apresentando documentos que comprovem ser cuidador do paciente oncológico, requerendo a compensação das faltas por trabalhos escolares feitos em casa. Mas, é bom que se saiba que esta concessão é por liberalidade da instituição de ensino.



– Direitos e benefícios dos acompanhantes/cuidadores

O tratamento, mesmo quando fornecido pelo SUS, é caro e demanda o uso de muitos remédios, insumos, suplementos e alimentação específicos. Para fazer face a esses gastos, a legislação brasileira assegura aos portadores de neoplasia maligna – câncer e outras doenças graves – alguns direitos especiais. Parte desses direitos são extensivos aos cuidadores, conforme veremos a seguir.

1. SAQUE DO FGTS - O trabalhador com câncer pode realizar o saque do FGTS. Se o(a) filho(a) é diagnosticado(a) com câncer, os pais também podem sacar o FGTS. A solicitação deve ser feita em uma agência da Caixa Econômica Federal, sendo necessário apresentar os documentos pessoais originais e os exames diagnósticos.

2. PIS/PASEP - Podem sacar o PIS/Pasep os pacientes com câncer e trabalhadores que tiverem dependentes nessas condições (maridos e esposas, filhos, irmãos menores de 21 anos e pais) previamente registrados no INSS ou no IR. O PIS pode ser retirado na Caixa Econômica Federal e o PASEP no Banco do Brasil pelo trabalhador cadastrado no PIS/PASEP antes de 1988.

3. LOAS – A Lei Orgânica de Assistência Social garante um benefício de um salário-mínimo mensal ao idoso com 65 anos ou mais, que não exerça atividade remunerada, e ao portador de deficiência incapacitado para o trabalho e para uma vida independente. **Crianças de zero a 10 anos e adolescentes entre 12 e 18 anos têm os mesmos direitos.** Para ter direito ao benefício, outro critério fundamental é de que a renda familiar seja inferior a $\frac{1}{4}$ (um quarto) do salário-mínimo. Este amparo assistencial é intransferível, não gerando direito à pensão a herdeiros ou sucessores.

O beneficiário não recebe 13º salário. Para solicitar o benefício, a pessoa deve fazer exame médico pericial no INSS. Informações sobre as documentações necessárias você pode obter ligando para o 135 ou pelo site: www.previdencia.gov.br



4. ISENÇÃO DE IPI – O paciente de câncer que ficou com alguma seqüela em membros superiores e inferiores, e estiver incapacitado de dirigir, poderá pedir isenção de IPI na aquisição de carro adaptado em nome de um representante, que poderá ser seu cuidador.

5. TRANSPORTE GRATUITO – O acompanhante também terá direito à isenção de transporte público, de acordo com as normas de cada município, se comprovada a limitação de autonomia do paciente, declarada no laudo médico.

6. DISPENSA DO RODÍZIO – A liberação do rodízio de veículos em São Paulo beneficia as **pessoas em tratamento contra o câncer e proprietários de veículos que transportam o paciente**. Neste caso, a relação entre as pessoas necessitadas e o condutor deve ser comprovada pela dependência. Para requerer a isenção é necessário obter o formulário no Departamento do Sistema Viário.

7. TFD - Tratamento Fora de Domicílio é um benefício que os usuários do Sistema Único de Saúde podem receber quando o seu Município ou Estado não têm condições de oferecer o tratamento necessário. As despesas permitidas pelo TFD são aquelas relativas a transporte aéreo, terrestre e fluvial; diárias para alimentação e pernoite para paciente e **acompanhante (se este se fizer necessário)**, devendo ser autorizadas de acordo com a disponibilidade orçamentária do Município/Estado.

O pagamento de despesas para deslocamento de acompanhante somente será autorizado quando houver indicação médica.



Ferramentas práticas do autocuidado

5.1 Como lidar com as emoções

Agnes Sewo - Psicóloga do Comitê de Psicologia da Abrale

A palavra emoção vem do latim, que significa energia em movimento. Pensando deste modo, a emoção existe para dar novos ares para nossa vida!

As emoções acontecem quando queremos demonstrar como estamos nos sentindo naquele momento e podem ajudar você, cuidador, a aprender a se conhecer melhor em relação ao que sente e pensa.

Estes sentimentos surgem a partir de estímulos, acontecimentos externos que geram determinadas respostas e comportamentos diante daquela situação.

Existem basicamente quatro emoções:



1 - Alegria: é a emoção principal de todas! Ela funciona como nosso combustível diário para lidar com os momentos difíceis.



2 - Tristeza: aquela sensação de que algo não vai indo bem e às vezes nem sabemos ao certo porque estamos nos sentindo daquela maneira.



3 - Medo: é um sentimento com base naquela sensação de instinto. Ele funciona como um mecanismo de proteção contra algo que possa nos ameaçar.



4 - Raiva: é uma emoção parecida com a irritação, uma energia interna que impulsiona a pessoa a superar as dificuldades.

Todos nós nascemos, sentimos e aprendemos essas quatro emoções básicas. Ao longo das nossas vidas, passamos por várias experiências que nos trazem boas memórias, lembranças tristes e momentos que nunca gostaríamos de lembrar.

Esses acontecimentos fazem com que possamos aprender sobre os outros sentimentos que somos capazes de sentir, como a culpa, ansiedade, angústia e frustração.

Ao longo deste guia, falamos sobre a importância de os cuidadores procurarem apoio para se conhecer melhor e aprender a lidar com o que sentem, iniciando, assim, um processo de autocuidado.

E quando falamos das emoções, é fundamental lembrar que, embora elas façam parte de nós, é possível escolher a forma que iremos lidar com cada uma delas diante de determinada situação.

As sensações de medo e tristeza, por exemplo, todos nós sentimos em algum momento. Porém, não podemos deixar que tomem conta, a ponto de nos impedir a fazer algo.

5.2 Quando o cuidador deve procurar o médico

Ana Lucia Benito - Psiquiatra clínica

Muitas vezes a pessoa que cuida do paciente com câncer passa por mudanças em sua vida profissional, econômica e social.

O cuidador acaba assumindo muitas atividades, como realizar as compras da casa, organizar as finanças e atividades da vida diária do paciente (como banho e alimentação), além de tarefas como troca de curativos, administração de medicamentos, oferecer conforto, apoio emocional e acompanhamento nos atendimentos médicos. Mas para realizar todas essas atividades é essencial que o cuidador não deixe de cuidar de si mesmo e, para isso, é importante estar atento a sua saúde física e psíquica.

Alguns pontos que devem ser observados são:

• Dor e cansaço

Existe uma sobrecarga em assumir tantas atividades e em alguns momentos o paciente pode precisar de ajuda para se levantar, caminhar ou fazer sua higiene pessoal. Isso exige muita atenção do cuidador, inclusive para evitar o risco de quedas, e pode acabar causando dores e a sensação de cansaço físico. Importante estar atento para esses sinais, que podem melhorar com a realização de atividade física e alguns momentos essenciais de descanso e lazer.

• Cuidados médicos de saúde

Apesar do cuidador estar sempre entrando e saindo de hospitais, visitando médicos e administrando medicamentos, pode acabar esquecendo da própria saúde física e deixar de realizar seus exames preventivos ou até mesmo abandonar seus tratamentos por esquecimento ou por sentir que não tem tempo. Fique atento aos seus exames de rotina e uso de medicamentos!

• Sono

Dormir bem é muito importante para a saúde física e psíquica. A falta de sono pode contribuir para problemas como obesidade, pressão alta, diabetes, depressão e ansiedade. O sono é tão importante quanto comer de forma adequada, praticar exercícios físicos e ingerir água ao longo do dia. Mas vários fatores podem afetar o sono de quem está cuidando de um paciente com câncer, como horários de remédios, dificuldade da pessoa doente dormir ou até mesmo a tensão de sentir-se preocupado em dormir e deixar de estar atento a alguma necessidade que o paciente tenha durante a noite. Algumas dicas podem ajudar:

- Tenha uma rotina de dormir e acordar em horários regulares
- Atividade física não deve ser realizada próximo à hora de dormir
- Vá para a cama apenas quando estiver com sono e, se deitar e não estiver conseguindo dormir, é melhor levantar, realizar alguma atividade relaxante e só retornar para a cama quando estiver sentindo sono
- Use a cama apenas para dormir
- Não faça uso de substâncias estimulantes durante a noite (café, refrigerantes, cigarro, alguns tipos de chás, etc.)
- Não vá dormir com fome, mas também não coma demais. Um lanche leve pode ajudar no sono
- Evite o uso de celular, TV, tablet ou outros aparelhos luminosos próximo à hora de dormir
- Durma em um ambiente confortável, escuro e silencioso



• Depressão e ansiedade

O diagnóstico e tratamento do câncer causam uma série de emoções no cuidador, entre elas, tristeza e medo. Normalmente, esses sentimentos acompanham alguns momentos da doença, melhoram em outros e assim vão caminhando durante toda a trajetória. Mas algumas vezes esses sintomas podem se tornar muito constantes e intensos e prejudicar tanto o paciente quanto quem cuida dele. Alguns sintomas que podem indicar a procura de ajuda de um profissional são:

Depressão - sensação frequente de tristeza ou irritabilidade, desânimo ou falta de interesse, diminuição da energia, sensação de não sentir mais prazer em atividades que anteriormente fazia com que se sentisse alegre e alterações do sono e/ou apetite.

Ansiedade - preocupações e medos excessivos, dificuldade para relaxar, irritabilidade ou sensação de “nervosismo”, tensão muscular, dificuldade de concentração, cansaço, pensamentos negativos e sintomas físicos como sensação do coração disparar, dificuldade de respirar, dor de cabeça, náusea ou vômito, cólica e diarreia, tontura, tremores e sudorese entre outros.

Na dúvida, o importante é conversar com um profissional para discutir as possibilidades de ajuda e tratamento.

5.3 A importância da boa alimentação para o cuidador

Comitê de Nutrição Abrale

Nutricionista coordenadora: Bianca Stachissini Manzoli

Nutricionistas: Ana Maba; Eloisa Massaine.; Isabelle N.; Juliana M. N.; Marina N. R.; Rafaela M. de F

Cuidador, agora chegou o momento de falarmos sobre a importância de sua alimentação.

Sabemos que entre tantas tarefas como cuidador, a boa alimentação muitas vezes pode ser deixada de lado, seja pela falta de tempo ou até mesmo perda de apetite. Mas saiba que a alimentação correta é um dos fatores que tem maior influência na saúde e no bem-estar dos indivíduos. A manutenção de um estado nutricional adequado e a alimentação equilibrada estão associadas a um processo de envelhecimento saudável.



– E quanto à saúde básica do cuidador?

Maus hábitos alimentares, insônia, estresse e depressão são problemas frequentemente encontrados entre os cuidadores. Por isso, algumas mudanças podem ser fundamentais para ajudar a manter o equilíbrio físico e emocional, e a boa alimentação é uma delas.

Segundo o Ministério da Saúde, uma alimentação saudável é aquela que reúne as seguintes características: é acessível e não é cara, valoriza as variedades das preparações alimentares usadas tradicionalmente, é equilibrada em quantidade e qualidade, naturalmente colorida e segura, do ponto de vista da higiene.

Para ajudar, reunimos dez passos com orientações práticas sobre como ter uma alimentação saudável!

DICA:

Comece escolhendo aquele passo que lhe pareça mais fácil, interessante ou desafiador e procure segui-lo todos os dias. Não é necessário que você tente adotar todos eles de uma vez e também não é preciso seguir a ordem dos números sugerida.

1º passo: faça pelo menos três refeições (café da manhã, almoço e jantar) e 2 lanches saudáveis por dia. Não pule as refeições! Beba de 6 a 8 copos de líquidos durante os intervalos das refeições, como água, chás, sucos, para evitar a desidratação e melhorar o hábito intestinal. A higiene oral deve ser rigorosa e habitual após cada refeição.

2º passo: inclua diariamente 6 porções do grupo de cereais nas refeições, como arroz, milho e trigo, pães e massas; tubérculos como a batata; raízes como macaxeira/inhame. Dê preferência aos grãos integrais como aveia, gérmen de trigo, pão integral e aos alimentos na sua forma mais natural.

3º passo: coma diariamente pelo menos 3 porções de legumes e verduras como parte das refeições e 3 porções ou mais de frutas nas sobremesas e lanches.

4º passo: coma feijão com arroz todos os dias ou, pelo menos, 5 vezes por semana. Esse prato brasileiro é uma combinação completa de proteínas e bom para a saúde.

5º passo: consuma diariamente 3 porções de leite e derivados e 1 porção de carnes,

aves, peixes ou ovos. Retirar a gordura aparente das carnes e a pele das aves antes da preparação torna esses alimentos mais saudáveis!

6º passo: consuma, no máximo, 1 porção por dia de óleos vegetais, azeite, manteiga ou margarina.

7º passo: evite refrigerantes e sucos industrializados, bolos, biscoitos doces e recheados, sobremesas doces e outras guloseimas como regra da alimentação. Coma-os, no máximo, 2 vezes por semana.

8º passo: diminua a quantidade de sal na comida e retire o saleiro da mesa.

9º passo: beba pelo menos 2 litros (6 a 8 copos) de água por dia. Dê preferência ao consumo de água nos intervalos das refeições.

10º passo: torne sua vida mais saudável. Pratique pelo menos 30 minutos de atividade física todos os dias e evite as bebidas alcoólicas e o fumo.

DICA:

As frutas são excelentes fontes de fibras, vitaminas, minerais e vários outros compostos que contribuem para a prevenção de muitas doenças.

– Cuidados higiênicos necessários com os alimentos

É importante destacar que, segundo a Organização Mundial de Saúde, mais de 60% dos casos de doenças de origem alimentar acontecem devido ao descuido higiênico-sanitário de manipuladores, das técnicas inadequadas de processamento e da deficiência de higiene da estrutura física, de utensílios e equipamentos.

Abaixo, alguns cuidados que devem ser tomados:

- Quando comprar os alimentos observe com atenção a qualidade e frescor de frutas, verduras, legumes, carnes, peixes e ovos. Verifique se a embalagem não está danificada, pois isso permite a entrada de micro-organismos que podem causar doenças. Observe sempre a data de validade antes de comprar e consumir qualquer alimento e mantenha-os nas temperaturas recomendadas nos rótulos.

Todas as embalagens comerciais e enlatadas devem ser lavadas com sabão neutro antes de irem para a geladeira, freezer ou armários.





- Nunca prove alimentos que pareçam estar estragados ou tenham odor estranho
- Beba somente água filtrada ou fervida
- Lave bem as mãos antes de comer ou preparar os alimentos
- Não manipule os alimentos quando houver ferimentos nas mãos e mantenha as unhas aparadas e limpas e os cabelos presos
- Ao cozinhar, mantenha as mãos longe da boca, cabelos e nariz e evite usar anéis, brincos e pulseiras, pois eles podem levar micro- organismos aos alimentos
- Descongele as carnes deixando-as previamente na geladeira e nunca congele novamente
- A bancada e os utensílios utilizados no preparo dos alimentos também devem ser lavados antes de sua utilização
- Higienize as frutas e verduras em uma solução de hipoclorito de sódio

5.4 Importância do lazer

Comitê de Fisioterapia Abrale

O lazer pode ser entendido como aquele tempo que sobra entre os afazeres diários, para a prática de atividades prazerosas.

E você, cuidador, tem tirado esse tempo para você?

É importante que saiba reconhecer seus limites físicos e emocionais e, embora exista uma escassez de tempo para cuidar da própria saúde, é preciso aprender a organizar a rotina de forma que possa realizar seu autocuidado, lazer e relações interpessoais.

Primeiro, o cuidador não é insubstituível e deve buscar a colaboração de outras pessoas (familiares, amigos ou vizinhos) com quem possa dividir suas responsabilidades e assim ter um tempo livre para se cuidar, se distrair e recuperar a energia aplicada no cuidado ao outro.

Apesar de clichê, a frase “é preciso estar bem para cuidar do outro” é verdadeira. Por isso, momentos no seu dia para descansar, relaxar, praticar atividade física e de lazer, como ginástica, caminhada, trabalhos manuais (pintura, crochê), dançar, fazer uma leitura, ouvir música, entre outros é **FUNDAMENTAL!**

Sabemos que pode ser muito complicado encontrar um momento para se divertir, seja por falta de tempo e até mesmo problemas financeiros. Mas saiba que é possível se distrair de forma bem simples, como assistir a um bom filme no quarto ou até mesmo realizando exercícios de alongamento em casa, como estes que mostraremos a seguir:



- 1) Sente-se em uma cadeira ou banco, mantendo os pés apoiados no chão, a coluna reta e os braços suavemente apoiados sobre os joelhos. Leve a cabeça para baixo, sinta o alongamento dos músculos da nuca e costas. Mantenha o alongamento por 20 segundos, relaxe e volte à posição inicial.
- 2) Na mesma posição inicial usada no exercício anterior, olhe para o teto, mantenha o alongamento por 10 segundos, relaxe e volte à posição inicial.
- 3) Deitado ou com as costas apoiadas, entrelace os dedos e levante os braços acima da cabeça. Mantenha o alongamento por 20 segundos e volte, relaxando os braços.
- 4) Estique o braço para o lado oposto e, com ajuda da outra mão, o segure, mantendo-o alongado por 20 segundos. Repetir dos dois lados.

Aquele que você ama e cuida com tanto carinho irá reconhecer o quanto esse tempo dedicado a você faz diferença. Estar bem vai refletir positivamente no seu papel como cuidador!

5.5 Cultivando a espiritualidade - Fé e esperança

Agnes Sewo - Psicóloga do Comitê de Psicologia Abrale

Ver uma pessoa que tanto se ama receber um diagnóstico difícil, como o do câncer, faz com que pensamentos indagativos comecem a surgir. O principal deles: por que isso está acontecendo com ele(a)?

E, muitas vezes, cuidador e paciente procuram as respostas na espiritualidade, seja em figuras religiosas que se identificam, ou apenas na fé e crença em algo maior.

A espiritualidade é universal, ou seja, não necessariamente depende de uma religião específica para que aconteça. Envolve valores pessoais e íntimos, com base no que dá sentido à vida, trazendo o crescimento pessoal e o pensar sobre as experiências vivenciadas. E esta pode ser uma ótima ferramenta para possibilitar a reflexão, além de também oferecer um norte para todas as dúvidas.

Quando pensamos no adoecimento por câncer, a parte espiritual do cuidador precisa ser olhada e cuidada com o mesmo carinho que as questões físicas! Fé e esperança são sentimentos que podem fortalecer em momentos de dificuldade.

“Em meio a minha luta, eu pude descobrir que por amor somos capazes de tudo, se buscarmos forças na minha fé temos a capacidade de equilibrar nossa mente e nossas emoções” (L.S. – mãe de paciente)

5.6 REIKI

O Reiki durante a jornada oncológica

César Ramos Caminha - Reikiano e consultor de Planejamento Estratégico

Precisei ir ao médico e durante o tempo que fiquei no hospital, me percebi em uma situação inesperada. Era um dia em que naquela unidade haviam vários pacientes oncológicos. Me senti um estranho no ninho, e com um problema muito menor que todos os outros.

Resolvi, então, olhar com mais atenção para este ambiente e percebi os pacientes recebendo suporte de seus familiares e, claro, equipe multiprofissional. Logo entendi a complexidade da situação e ao mesmo tempo meu coração se encheu de emoção: notei que aqueles pacientes (jovens e adultos), que passam pela experiência de uma doença com características específicas e desafiadoras, estavam sendo atendidos por pessoas muito especiais.

Logo me veio a reflexão: **quem cuida dos cuidadores? Como manter seu equilíbrio emocional, energético e mental?** Afinal, os pacientes estavam enfrentando corajosamente uma das doenças mais difíceis para nós, humanos, enquanto também recebiam todo o apoio daquelas pessoas, cuja a qualidade do cuidado dependia diretamente de sua saúde, em todos os aspectos.

Ficou clara a **importância** de uma rede de suporte aos cuidadores, com a participação de profissionais reikianos.

O Reiki é uma terapia natural japonesa, criada em 1922 por Mikao Usui, médico e monge budista, que tinha como objetivo diminuir o estresse, promovendo o

relaxamento, revitalizando a energia e o bem-estar global do indivíduo. O Reiki é transmitido por meio da posição das mãos e seu significado é uma energia de vida invisível, que no momento da aplicação por um profissional transpassa de um indivíduo para outro, e aumenta o padrão energético da pessoa que recebe!

Esta terapia tem como principais benefícios:

- Redução do estresse e ansiedade
- Equilíbrio dos hormônios e diminuição dos sintomas de estresse
- Redução das toxinas do organismo
- Equilíbrio emocional
- Aumento da criatividade
- Aumento da calma, tranquilidade e serenidade
- Melhora do autocontrole
- Diminuição da impulsividade
- Fortalecimento do sistema de defesa do corpo
- Diminuição dos sintomas da depressão e da síndrome do pânico

Hoje, esta terapia já é aplicada no SUS, assim como em hospitais privados. Acredito que não estamos sozinhos nesta caminhada a favor da vida! Conte com a ajuda do Reiki para aumentar seu bem-estar.

“Se a mente estiver no caminho correto e saudável, o corpo físico será fortalecido naturalmente” Mikao Usui – Criador do Reiki

5.7 Benefícios da meditação e yoga

Gabriela Manzano - Farmacêutica, terapeuta floral, profª de yoga e meditação

O yoga é originado na Índia e a palavra significa unir, religar ou juntar. Yoga é, então, a união do corpo com a mente e da mente com a alma.

Por meio desta prática, podemos nos concentrar em nós mesmos, livres de outros tipos de pensamentos, e nos observar em nossa real natureza, em um estado tranquilo.

Para isso, são trabalhados exercícios corporais e respiratórios, relaxamento e meditação. Podemos observar vários benefícios relacionados com o equilíbrio físico, emocional e mental, tais como: alívio das tensões acumuladas no corpo, diminuição da ansiedade e estresse, aumento da alegria e disposição, relaxamento físico e mental e melhora da concentração.



Aqui vão algumas dicas para você, que é cuidador, ter um momento para cuidar do seu corpo e da sua mente!

Se houver a possibilidade, procure um local para frequentar aulas que duram por volta de 1 hora, pelo menos duas vezes por semana. Podemos também praticar em casa. Segue uma atividade simples de meditação para ajudar a reduzir o estresse e a ansiedade:

- Procure um local tranquilo e arejado, sente-se no chão com as pernas cruzadas ou em uma cadeira. Repouse as mãos sobre as coxas ou joelhos, mantenha a coluna reta, solte os ombros para trás e para baixo, mantenha o queixo paralelo ao chão, relaxe o rosto e feche os olhos. Busque encontrar uma postura firme e ao mesmo tempo relaxada.
- Esteja presente no ambiente e observe todas as partes do corpo, desde os pés até a cabeça. Observe a respiração, a entrada e a saída do ar pelas narinas. Observe sem controlar ou alterar o seu ritmo. Permita que a respiração aconteça livremente. Esteja presente no corpo e na respiração.
- Agora, comece a observar os seus pensamentos, sentimentos e sensações que surgem e desaparecem. Observe o que está sentindo. Este é o momento presente e não o que acontece no momento. O momento presente é o que fica. Foque a sua atenção naquilo que fica. Muitas vezes (e é normal) nos perdemos na nossa história de vida e aí você retoma novamente à prática, trazendo de volta a sua atenção para o corpo e para a respiração e comece novamente a observar pensamentos, sentimentos e sensações. Quantas vezes forem necessárias.
- Você pode programar um alarme suave para finalizar a sua prática. Comece com uns minutinhos e depois vá aumentando o tempo (10, 20, 30 minutos) de acordo com sua possibilidade.
- Ao finalizar, abra os olhos suavemente e saia da postura, devagar.

Você pode também realizar a prática do yoga em outros momentos do seu dia. Como, por exemplo, durante tarefas simples como lavar a louça, cozinhar, caminhar de um local para o outro, na espera de uma fila, no trânsito ou elevador.

Com o tempo, a prática será incorporada à sua rotina e você viverá mais feliz!



5.8 O uso das mandalas no cuidado emocional

Matheus Madson - Terapeuta

Em uma língua muito antiga da Índia, o sânscrito quer dizer círculo. Ou seja, são formas circulares que surgem sempre do centro para fora e que contêm os mais variados desenhos e símbolos em seu interior.

Muitas culturas em todo mundo utilizaram, e ainda utilizam, as mandalas como símbolos de **cura**, **proteção** e, principalmente, de **meditação**. Um exemplo disto são os filtros dos sonhos, que são um dos tipos de mandalas mais utilizadas hoje em dia e que eram produzidas por nativos da América do Norte para afastar pesadelos e espíritos malignos.

As cores e os símbolos utilizados, assim como a experiência de se fazer uma mandala, são bem particulares.

Cada indivíduo terá uma sensação e emoção próprias. Quando se está fazendo uma mandala, seja como for, você está se concentrando em uma tarefa única e no **momento presente**, o que ajuda a organizar e **acalmar os pensamentos**. Por isto é uma atividade indicada para quem sofre com algum tipo de **estresse** ou **ansiedade**.

Outro benefício é a intenção que você coloca na sua mandala. Enquanto está produzindo, é possível direcionar seus objetivos e pensamentos. Por exemplo, você pode desejar ter mais saúde, adquirir novos hábitos e, ao terminar, caso decida pendurá-la em algum lugar da casa, vai sempre trazer lembranças sobre aquilo que você tanto objetivou.

Agora chegou o momento de colocar a mandala em prática! Com as dicas a seguir, será possível produzir a chamada "Olhos de Deus". Para isso, basta ter em mãos dois palitos de churrasco e lã (a cor é de sua escolha).

Passo 1 – Junte os dois palitos lado a lado e dê um nó com a lã no meio dos dois.

Passo 2 – Abra os palitos, como se estivesse formando uma cruz.

Passo 3 – Dê duas voltas no centro da cruz, pegando as duas diagonais.

Passo 4 – Agora, basta enrolar a lã nos palitos, dando sempre uma volta por cima do palito mais próximo.

Passo 5 – Quando a mandala estiver bem preenchida, enrole os quatro cantos dos palitos e dê um nó sempre ao final de cada ponta, até que todas estejam preenchidas.

Passo 6 – Na última ponta, faça um laço, para que você possa pendurar sua mandala.

Passo 7 – Você pode fazer uma franja e colocar no palito oposto ao laço que irá segurar a mandala.

Pronto! Sua mandala foi finalizada.

5.9 Musicoterapia

“Musicoterapia é a arte de compartilhar, expandir e irradiar a mais pura energia positiva. Esse dom que nos foi presenteado por uma força divina, usado de forma adequada, tem o poder de transformar um instante em algo eterno”.

Jeimes Rubens

Musicoterapia é o uso da música em um período de tratamento, reabilitação ou prevenção de problemas de saúde, com o objetivo de promover bem-estar.

Esta técnica pode ser realizada entre um indivíduo - ou um grupo de pessoas - e um musicoterapeuta, profissional qualificado para empregar esta prática. Não é necessária uma formação ou treino musical para recorrer à musicoterapia.



O musicoterapeuta atende às necessidades específicas de cada pessoa, as quais podem ser físicas, emocionais, mentais ou sociais. Um dos grandes benefícios da musicoterapia é ser um instrumento para facilitar o relacionamento, a expressão, a organização, a aprendizagem, a mobilização e o relaxamento.

Ajuda a desenvolver capacidades e habilidades para promover a sua qualidade de vida! Por meio deste trabalho, é possível ajudar na melhor administração de um sintoma do câncer, dor ou desconforto e, principalmente, no suporte emocional.

A música é a energia que a alma necessita para todos os momentos de nossas vidas. Sejam eles felizes ou tristes. Sempre haverá um tema, uma composição que irá colocar um sorriso ou uma lágrima de saudade em nosso rosto. É muito mais fácil sentir a música do que falar de música, pois cada um reage de forma diferente quando sente e ouve.

Reserve um momento para você! Pesquise aquela música que lhe faça sentir bem, leve e confortável.

AGRADECIMENTOS

É com muito carinho que agradecemos a todos os profissionais que participaram deste guia, doando um tempo de seu trabalho para ajudar cuidadores de pacientes oncológicos a vivenciar o dia a dia com maior qualidade e bem-estar.

Referências

- BOWLBY, J. Apego e perda: Apego - A natureza do vínculo. São Paulo: Martins Fontes, vol. 1, 1969/2002.
- TINOCO, V. Maternidade prematura: repercussões emocionais na vivência da maternidade. [tese] São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2013.
- BECK, A.R.M, LOPES M.H.B.M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. Rev. Bras. Enferm. v. 60, n. 6, p. 670-7, nov-dez, 2007
- Maslow, A. H. A theory of human motivation. Psychological Review, 50: 390-6,1943.
- BAUDOUX, Dominique. O grande manual da aromaterapia de Dominique Baudoux. 1 ed. rev. e atual. Belo Horizonte. Ed. Laszlo, 2018.
- FARRER-HALLS, Gill. Guia completo dos óleos essenciais: como usar os óleos essenciais para a saúde, a beleza e o bem-estar. São Paulo: Editora Pensamento Cultrix, 2018.
- Materiais em PDF do André Ferraz – curso pele de pétalas, 2018.
- Schoppan, Luciane. Material didático do curso: Aromaterapia: bases para a prática. Terraflor e Vishwa aroma, outubro de 2018.
- FRANCHOMME, Pierre; La Science de l'aromathérapie. Vol. I, Romenia: Aromathéa, 2004.
- GUIMARAES, Hélio Penna and AVEZUM, Álvaro. O impacto da espiritualidade na saúde física. Rev. psiquiatr. clín. [online]. 2007, vol.34, suppl.1, pp.88-94. ISSN 0101- 6083. <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832007000700012>.
- Kovács, M. J. (2007). Contribuições de Elizabeth Kübler-Ross nos estudos sobre a morte e o morrer. In D. Incontri & F. S. Santos (Orgs.), A arte de morrer: Visões plurais (pp. 207-216). São Paulo: Comenius.
- Liberato, R. P., & Macieira, R. C. (2008). Espiritualidade no enfrentamento do câncer. In V. Carvalho, M. H. P. Franco, M. J. Kovács, R. P. Liberato, R. C. Macieira, M. T. Veit, M. J. B. Gomes & L. H. C. Barros (Orgs.), Temas em psico-oncologia (pp. 414-431). São Paulo, SP: Summus.
- Saad, M., Masiero, D., & Battistella, L. R. (2001). Espiritualidade baseada em evidências. Acta Fisiátrica 8(3), 107-112.





**Ajude-nos a dar continuidade à
esse importante trabalho!**

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE LINFOMA E LEUCEMIA
100% de esforço onde houver 1% de chance.

www.abrale.org.br | abrale@abrale.org.br | 0800 773 9973



Realização:



Apoio:



/abrale



@abraleoficial



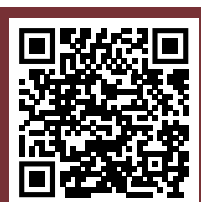
@abraleoficial



Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia



@abraleoficial



www.abrale.org.br
abrale@abrale.org.br
0800-773-9973