

CONFORTO DE CUIDADORES DE PACIENTES COM CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO



OBJETIVO

Essa cartilha tem como objetivo apresentar e discutir formas de consciência sobre o conforto do cuidador.

Quem cuida muitas vezes não presta atenção no excesso de atividades que realiza, deixando de lado o cuidado de si mesmo.

Esperamos que com essa leitura você, cuidador, possa se lembrar de como você é importante, e de quão importante você é para o paciente, sua família e comunidade.

DESCANSO

Nos parece contraditório, porém é necessário saber descansar. As preocupações e as atividades do dia a dia costumam esgotar a nossa energia, transformando as atividades de lazer ou de descanso, desgastantes.

Muitas vezes o cuidador responde pelo paciente, sabe todos os seus remédios, os horários, as consultas, porém, ele se esquece do próprio cuidado.

Procure respeitar o seu corpo, os seus limites e as suas vontades. Sabendo que com as atividades de cuidado do paciente você terá menos tempo para o descanso, é importante:

- Buscar qualidade de descanso;
- Encontrar locais confortáveis para descansar;
- Não fumar;
- Beber com moderação;
- Manter rotinas pessoais.



TRABALHO

Para os cuidadores que não trabalham, o cuidado do paciente se transforma em sua atividade principal, demandando a maioria de seu tempo, entre consultas, exames e cuidados com o paciente. Para os cuidadores que trabalham, estes precisam se desdobrar para encaixar as atividades de cuidado na rotina de trabalho, e o trabalho nas rotinas de cuidado.

Sabemos que nem todos os empregadores compreendem a carga física e emocional que demanda o cuidado de um paciente com câncer. Porém, a comunicação clara das atividades que você presta ao paciente e a descrição dos horários em que você precisa se ausentar podem auxiliar no maior entendimento em seus respectivos empregos.

AMBIENTE

Sabemos que muitos cuidadores não se sentem bem no hospital ou na sala de espera do ambulatório. Este é um ambiente que remete a diversos sentimentos e sensações que podem gerar ansiedade. É importante saber que isso é completamente normal e muitas outras pessoas também passam por isso. Você verá muitas pessoas conversando, outras em silêncio, e assim como você, cada uma tem uma história e também podem estar angustiadas de estar neste local.

Aproveite para conhecer os profissionais que trabalham no hospital (secretários, enfermeiros, psicólogos e médicos) e também as áreas físicas dentro do ambulatório e do salão de quimioterapia. Saber onde estamos e quem está ao nosso lado pode aliviar muito essas emoções.



IDADE

Os cuidadores mais experientes podem apresentar diversos mecanismos de enfrentamento frente ao adoecimento de um familiar próximo.

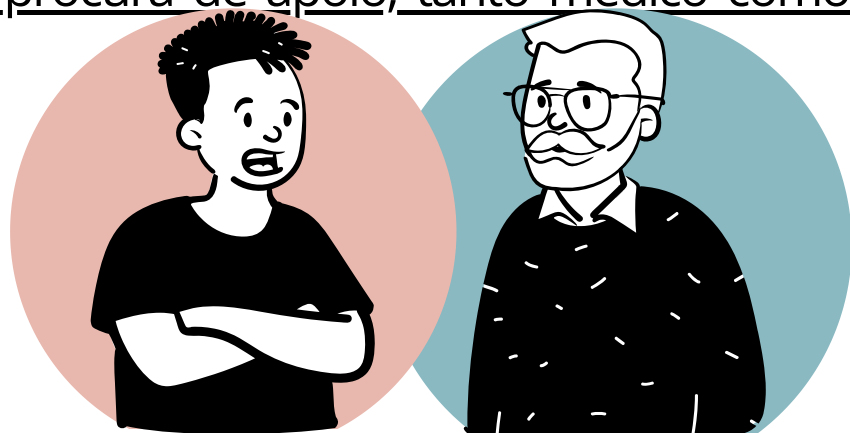
Muitas vezes, eles já cuidaram de outros familiares, conhecem a rotina hospitalar e os cuidados específicos da doença, mas, podem apresentar dificuldades nas questões físicas, referentes aos cuidados com a higiene (por exemplo, tomar banho) e movimentação do paciente que necessita de cadeira de rodas ou maca.

Mesmo com todo esse conhecimento, é importante observar se houve mudanças de humor ou comportamentais que podem estar associadas à ansiedade ou depressão.

Para cuidadores jovens, a questão física é o seu ponto forte. Eles conseguem ajudar nas diversas tarefas que lhe são atribuídas e o desgaste demora a aparecer.

Porém, as peculiaridades de um diagnóstico de câncer podem afetar esses cuidadores de forma muito relevante, levando à piora da qualidade de vida, do grau de seu conforto, e influenciando o surgimento de sentimentos angustiantes, depressivos e um esgotamento emocional grave.

Logo, em ambos os casos, prestar atenção às alterações físicas e psicológicas, e possível procura de apoio, tanto médico como psicológico, é indicado.



FUTURO

Somos sempre responsáveis por nós, e nesse momento, o cuidador também o é por uma outra pessoa. Mas a responsabilidade deve ser colocada não somente nos cuidados com o paciente e a sua rotina hospitalar, mas também em sua própria saúde física e mental.

Além disso, tratamentos são tentativas de combater uma doença, com potencial de melhoras, estabilidade ou pioras.

Devemos nos concentrar no que conseguimos controlar, como por exemplo os horários, os medicamentos e a higiene do paciente. Esses são aspectos controláveis, diferente do percurso da doença e seu prognóstico.

O futuro é realmente incerto, então, nos concentremos no que conseguimos fazer hoje por nós e por aqueles próximos a nós.

FAMÍLIA

Todas as famílias têm problemas, mas em momentos de crise e dificuldade conseguimos identificar os familiares que estão aptos a nos auxiliar nas demandas específicas do cuidado do paciente assim como no dia a dia.

Assim, tente encontrar quem compõe o seu círculo de confiança, que pode ser formado por familiares ou amigos próximos. A preocupação que sentimos pelo outro pode ser recíproca e devemos procurar ambientes de confiança e segurança.





VITÓRIA OU DERROTA?

Essa é uma questão polêmica que preenche os cuidadores e os pacientes com câncer de dúvidas e frustração. O lema é "VENCER O CÂNCER"; porém quem não consegue se curar, por exclusão, é um perdedor? **Achamos que não!** Essa não é uma batalha e sim um tratamento. Mesmo quando muitos disserem que não há mais o que se fazer, existem abordagens como os cuidados paliativos, que tem como objetivo a promoção da qualidade de vida, o controle da dor e de outros sintomas tanto do paciente como de seu familiar e cuidador.

Logo, não é sobre vencer ou perder, e sim estar ao lado do outro com o máximo de conforto e bem-estar pelo tempo que tivermos.

ESPIRITUALIDADE

Mesmo que muitas vezes não abordados em consultas, o que o cuidador compreende como sua espiritualidade é muito importante neste momento.

O adoecimento de alguém próximo nos faz questionar muitas coisas, entre elas, a nossa própria espiritualidade. Saiba que a maioria dos hospitais oferece um serviço de capelania, com profissionais prontos para conversar com você sobre esses temas, porém, não se limite a discutir isso somente com os profissionais da saúde.

Isso ajuda a compreender melhor o cuidador, sua visão de mundo e suas crenças, podendo ser algo que ele gostaria de discutir, mas sente que não tem espaço ou que isso não é um assunto do ambiente hospitalar. É, sim!



CONFORTO

Todos esses temas que abordamos nessa cartilha nos levam ao conforto.

A forma como descansamos e trabalhamos, o ambiente que estamos inseridos, a nossa idade, os nossos pensamentos sobre o futuro e a nossa espiritualidade, tudo isso faz parte de quem somos.

Conhecendo mais sobre nós, podemos saber o que é conforto para nós, como queremos ser cuidados, como queremos ser ouvidos e quais de nossas singularidades gostaríamos de discutir.

Todos nossos profissionais de saúde estão prontos para tirar as suas dúvidas e tentar prover o máximo de conforto para você e seu familiar.

Conforto e bem-estar: quem se conhece, sabe se cuidar!

Autores:

Daniel Paixão Pequeno

Karla Cristina Gaspar

Juliana Carron

Gustavo Jacob Lourenço

Programa de Pós-graduação em Oncologia

Faculdade de Ciências Médicas

Universidade Estadual de Campinas

