

# Um guia para cuidar de alguém com cancro colorretal







# De cuidadores para cuidadores

Você cuida. Você cuida de alguém com cancro colorretal.

Pode ser o seu parceiro, o seu filho ou outro familiar, um amigo, um vizinho – o termo “Cuidador” pode incluir diferentes pessoas nas mais variadas situações.

No entanto, para alguém com cancro do intestino, você é um ente querido, alguém que é fundamental para o ajudar a gerir o dia-a-dia e alguém que está a desempenhar um papel vital nos seus cuidados.

Nós também cuidamos. E nós preocupamo-nos consigo, o nosso colega Cuidador.

Este Guia foi redigido por Cuidadores e doentes que vivem com cancro colorretal. Vivemos

muitos momentos desafiantes que o cuidar de alguém com cancro colorretal pode trazer (e muitos momentos positivos também).

Embora o nível de cuidados necessários possa variar consideravelmente, de acordo com o estadió, a gravidade da doença e das suas próprias circunstâncias pessoais. A experiência é diferente para todos. Esperamos que este Guia contenha informações que lhe sejam úteis e tranquilizadoras. Nem toda a informação será relevante ou indicada para a sua própria situação pessoal, mas simplesmente use o conteúdo que se aplica a si.

Em nome dos doentes com cancro colorretal e Cuidadores em todo o mundo, agradecemos-lhe pelo que faz. Você está a desempenhar um papel fundamental, não só para a pessoa de quem cuida, mas para a sociedade como um todo.

**Obrigado por ser cuidador.**



**TENHA EM ATENÇÃO:** este folheto não deve substituir nem alterar as indicações e conselhos que lhe são dados pelo seu profissional de saúde. Se tiver alguma dúvida de carácter médico, não hesite em discuti-la, assim que puder, com o seu profissional de saúde.

# Índice



## 1. Cuidar de alguém

O que significa ser um Cuidador?

Prestar cuidados à distância

Concro colorretal – Um guia para cuidadores



## 2. Aspetos médicos

Após o diagnóstico

Cuidar de alguém com um estoma

Opções de tratamento

Ensaio clínicos

Ajudar o doente a tomar a medicação

Estar atento aos efeitos secundários

Interromper o tratamento



## 3. Aspetos psicológicos e emocionais

Pessoas diferentes vão lidar com a doença de forma diferente

Tente falar, falar,...

Habitue-se a lidar com a angústia, indignação, ressentimento, remorsos e com sentimentos de culpa e de vergonha.

Estes aspetos fazem com que o cuidador e o paciente possam ter momentos frequentes de desânimo



## 4. Aspectos sociais

Permanecer ligado

Atuar como um “porteiro” para o doente

Apoiar no novo entendimento de vida sexual e intimidade bem como apoiar no relacionamento com as crianças.

Tente retirar também tempo de férias para si próprio.



## 5. Aspectos práticos

Impacto na vida quotidiana

Planeamento com antecedência

Equipamento útil

Funções em casa

Dieta e nutrição

Exercício físico



## 6. Trabalho/aspectos financeiros

Impacto no trabalho

Confirme os seus direitos

Apoio financeiro



## 7. Pedir ajuda

Você não está sozinho

# 1. Cuidar de alguém com cancro do intestino





## O que significa ser um Cuidador?

A menos que seja a sua actividade profissional permanente, as pessoas não optam por ser Cuidadores. É uma situação que nos é imposta, sugerida ou inevitável. Pode acontecer muito subitamente e, geralmente, não recebemos nenhuma formação ou instrução para o efeito. “Fazemos e pronto”. Apenas estamos disponíveis para esta tarefa.

De facto, muitos de nós nem sequer pensamos em nós próprios como Cuidadores; cuidar de alguém é apenas o “nosso foco”. Particularmente para companheiros e familiares, é apenas o acto “esperado” a fazer se alguém próximo de nós estiver gravemente doente.

## **No entanto, é importante que reconhecamos o nosso papel como Cuidadores.**

Por um lado, dá um nome ao papel importante que desempenhamos. Com as horas e esforço envolvidos ao cuidar de alguém, é frequente que se transforme num trabalho a tempo inteiro por si só. É importante que reconhecamos isso e que outros também o sintam.

Em segundo lugar, isto significa que estamos mais propensos a identificar e aceder aos nossos direitos. Embora estes variem significativamente de país para país, os Cuidadores normalmente têm direitos. É importante saber quais são e aceder à assistência a que temos direito.

## **Qual é o meu papel e quanto do meu tempo irei dispensar?**

O nível de cuidados exigido está relacionado com diversos fatores, especialmente com a fase do cancro colorretal, o prognóstico, o resultado de qualquer cirurgia, se o doente necessita de um estoma e a idade e nível de independência do doente.

É melhor que você e o doente se possam sentar e falar para determinar se ele ou ela podem cuidar de si próprios, o que será feito em conjunto consigo e em que circunstâncias o seu papel como Cuidador será considerado absolutamente essencial. Estabelecer esses papéis e definir limites desde o início será extremamente benéfico para ambos.

A principal tarefa do Cuidador, de uma forma geral, não é uma tarefa médica, embora provavelmente haja elementos de assistência médica, tais como, tratamento de feridas, a administração de medicamentos, o tratamento de sondas de alimentação, etc, para os quais poderá ser necessário apoio e orientação de profissionais de saúde. O seu papel principal será o de ajudar a orientar e apoiar o doente em todos os aspetos da doença. O seu papel será provavelmente o de prestar apoio prático, psicológico, social, emocional e espiritual. As atividades diárias podem envolver o acompanhamento do doente a consultas médicas, preparar refeições, gerir assuntos financeiros ou apenas estar presente para falar e ouvir.

Se o cancro colorretal de um doente estiver numa fase

avançada, é provável que o doente necessite de um apoio reforçado e diferenciado. Pode haver muitas coisas que o doente poderia fazer antes que já não consegue, e que podem agora recair sobre si. Pelo menos durante algum tempo, o seu próprio papel no dia-a-dia pode alterar-se significativamente.

Da mesma forma, não precisa de mudar tudo na sua vida. Muitos doentes ainda continuam capazes de fazer muitas das coisas que faziam antes do diagnóstico. Trata-se de encontrar o que é adequado para cada pessoa.

Da sua perspetiva, também dependerá da sua própria situação e da quantidade de tempo que pode dedicar de forma realista aos cuidados. Por exemplo, se estiver a cuidar de um dos seus pais e se tiver uma família jovem e trabalha a tempo inteiro, é provável que tenha menos tempo do que algumas pessoas. É importante ser realista consigo mesmo e com o seu ente querido, para que possa conseguir obter outra ajuda/assistência numa fase inicial, se necessário.

**Lembre-se de que pode sempre falar com um profissional de saúde ou Associação de Doentes em qualquer momento; eles estão lá para o apoiar.**

## As vantagens de cuidar de alguém

Embora possa ser muito desafiante, muitos Cuidadores concordam que existem aspetos positivos ao cuidar de alguém. É uma experiência que altera a vida, que nos faz reavaliar as nossas vidas e relações, aproximando-nos frequentemente do doente, o que pode ser muito gratificante para o próprio desenvolvimento pessoal e humano do Cuidador. Ser cuidador também pode ajudar a ter uma perspetiva melhor sobre outros acontecimentos da vida – após enfrentar algo desafiante como o cancro colorretal. Nem sempre nos preocupamos com as pequenas coisas da vida.



**Nem todos os Cuidadores vivem com o doente ou até mesmo nas proximidades. Às vezes, temos de prestar cuidados à distância, devido ao trabalho, à família ou a outros compromissos.**

**Se este for o seu caso, tenha em mente o seguinte:**

1.

**Marque um horário regular para os telefonemas.**

Se possível, tente estabelecer uma rotina regular para quando irá entrar em contacto com o doente. A regularidade dá a ambos paz de espírito.

2.

**Tenha um plano implementado, se algo correr mal.**

Se o doente alguma vez tiver um problema, é importante que saiba o que fazer e quem contactar. Cheguem a acordo sobre um plano em conjunto.

3.

**Certifique-se de que tem todos os principais contactos à mão.**

Se estiver preocupado, seja por algo que o doente diga ao telefone ou se não tiver notícias dele durante algum tempo, tenha à mão uma lista de pessoas que possa contactar. Pode ser o seu profissional de saúde, um familiar, um amigo ou um vizinho.

4.

**Pondere obter apoio profissional.**

Se o doente viver sozinho (ou viver com alguém que não possa cuidar do doente sozinho), pode precisar de apoio profissional intermitente. Pondere falar sobre a possibilidade de uma avaliação com o doente.

# Cancro colorretal – Um guia para cuidadores

Antes de entrarmos nos elementos práticos de cuidar de alguém com cancro do intestino, gostaríamos de começar com um assunto muito importante – VOCÊ.

É essencial que nunca subestimemos o papel importante que é de cuidar de alguém com cancro colorretal.

O que faz é muito significativo e tem... um impacto altamente positivo, não apenas no próprio doente, mas na sua rede mais abrangente – amigos e familiares – e na sociedade como um todo.

Com isso em mente, gostaríamos que se lembrasse de um conjunto de princípios que são essenciais para o(a) ajudar a cuidar de si tão bem como da pessoa de quem cuida.

**Lembre-se, cuidamos melhor dos outros quando sabemos cuidar de nós próprios.**

- ♥ Temos sempre de arranjar tempo para nós próprios. Devemos tentar continuar a fazer as coisas de que gostamos, mesmo que não envolva a pessoa de quem cuidamos. Nunca deve haver qualquer culpa associada. Cuidamos melhor dos outros quando cuidamos de nós próprios.
- ♥ Como Cuidadores, fazemos o melhor trabalho que conseguimos. Nem sempre vai correr na perfeição; isso é impossível. Mas devemos sempre lembrar-nos de ter muito orgulho no que fazemos.
- ♥ Podemos ter de estabelecer limites claros sobre as funções entre o Cuidador e o doente. Se houver algo com que não nos sintamos à vontade para fazer, temos de comunicar isso e procurar apoio.
- ♥ Temos sempre de pedir ajuda quando precisamos. Ninguém pode cuidar de alguém com cancro colorretal sozinho. Nunca tenha receio nem se sinta constrangido em pedir ajuda.
- ♥ Também temos de cuidar de nós próprios. Não devemos negligenciar as nossas próprias necessidades de cuidados de saúde e consultas.
- ♥ É importante que o nosso papel seja reconhecido por outros (por ex., família, amigos e profissionais de saúde). Nunca tenha receio de comunicar o que o seu papel de Cuidador implica, de modo a que as outras pessoas possam entender e pôr-se no seu lugar.
- ♥ As emoções difíceis são normais. A dada altura, podemos sentir raiva, perturbação, depressão ou ansiedade. Teremos dias bons e dias maus. Somos todos humanos. Nos dias em que ficarmos aborrecidos ou zangados, temos de tentar não nos sentir culpados. A pressão a que estamos sujeitos enquanto Cuidadores pode ser significativa.
- ♥ Devemos reconhecer que cuidar de alguém também pode ser extremamente gratificante e, por vezes, pode mesmo ser divertido e emocionante. Quando vemos que aquilo que fazemos tem um impacto positivo no doente, podemos (e devemos) sentir um enorme sentimento de realização e orgulho.
- ♥ A informação é um direito nosso. Podemos ter um papel central a desempenhar nos cuidados do doente e os profissionais de saúde devem sempre respeitar isso e fornecer-nos as informações necessárias para ajudar a cuidar do doente.
- ♥ É um direito nosso procurar e receber apoio psicológico, se e quando necessário, para evitar o chamado “burnout” ou esgotamento.

## 2. Aspectos médicos

### Após o diagnóstico

Alguém próximo de si foi recentemente diagnosticado com cancro colorretal.

O diagnóstico de cancro colorretal é baseado nos exames que o doente terá realizado (por ex., colonoscopia, exames clínicos, de radiologia e laboratoriais).

**Você provavelmente deve ter muitas perguntas:**



**O que é?**

**A pessoa de quem cuida vai sobreviver?**

**Quais são as opções de tratamento?**

**Durante quanto tempo eles precisam de tratamento?**

**Qual será o meu papel?**



A incerteza – o desconhecido – pode fazer com que se sinta emotivo ou receoso. Isto é perfeitamente normal. O período inicial durante o diagnóstico e o tratamento inicial (muitas vezes, cirurgia) é geralmente o mais desafiante.

Nas fases iniciais, tente obter o máximo de informação possível sobre os aspetos médicos. Ouvirá muita gíria médica ao longo de todo o percurso de tratamento. Se ouvir uma palavra ou frase que não entende, basta perguntar ao profissional de saúde com quem está a falar.

Para saber mais sobre “o que é o cancro colorretal”, visite o website DiCE.

“

**Achámos que o primeiro ano foi o mais difícil, ao tentar aprender tantas coisas novas e adaptar-se à nova situação com alta pressão e emoções ao rubro. Demora apenas algum tempo a assentar as ideias e a adaptarmo-nos, mas chegamos lá. ”**

**Ed**  
Doente,  
Reino Unido



# Cuidar de alguém com um estoma

Às vezes, após a cirurgia, os doentes precisam de um estoma. O estoma é uma abertura no abdómen, que pode ser ligada ao sistema urinário ou digestivo para permitir que os resíduos (urina ou fezes) sejam desviados para fora do corpo.

Os estomas podem ser temporários ou permanentes e são descritos de acordo com o órgão no qual são criados. Quando o estoma é criado no cólon, para a eliminação de fezes ou secreções, chama-se colostomia.

Pode ser muito difícil para um doente. Eles podem sentir que estão a perder uma parte do corpo e podem sentir-se muito inseguros sobre a aparência. Você também pode ter preocupações. Provavelmente ambos vão precisar de tempo para se adaptarem. Este período de adaptação pode demorar dias, semanas ou meses, dependendo da pessoa.

Falem um com o outro. Fale com os profissionais de saúde. Não se sinta constrangido – os profissionais lidam com estomas constantemente. Pode mesmo existir um enfermeiro especializado em estomas disponível para conversar consigo.

Como Cuidador, pode desempenhar um papel importante para ajudar a tranquilizar o doente e fazer com que se sinta mais seguro ao realizar cuidados pessoais com o estoma.

## Opções de tratamento

Os profissionais de saúde terão de considerar muitos aspetos do doente e do cancro para decidir a melhor forma de tratamento.

O médico assistente irá aconselhá-lo a si e ao doente sobre a melhor abordagem a adotar. Pode ler mais sobre os vários tipos de tratamentos e sobre os diversos profissionais de saúde com os quais poderá entrar em contacto aqui.

Antes de iniciar um tratamento, fale em conjunto com o doente e com os profissionais de saúde sobre o objetivo de quaisquer tratamentos sugeridos. Converse sobre o que eles acham das probabilidades de o doente melhorar. Converse sobre o modo do tratamento a longo prazo – o que acontece se este tratamento falhar? O que acontece se tiver êxito? O que acontecerá depois? Faça perguntas sobre efeitos secundários e como lidar com eles se ocorrerem. Que sinais se devem ter em atenção?

## Ensaio clínicos

O profissional de saúde pode sugerir a possibilidade de um ensaio clínico ou pode ser algo que decide verificar por si próprio. Um ensaio clínico envolve testar um novo tratamento, embora não exista garantia de que será eficaz para a pessoa de quem se está a cuidar. Isto pode ser algo a considerar se outras opções de tratamento se esgotarem. O profissional de saúde poderá saber de ensaios clínicos que podem ser adequados para a pessoa de quem cuida.

“

É boa ideia conhecer todos os tratamentos disponíveis. Existem muitos, muitos tipos diferentes, mas pode fazer toda a diferença se estiver completamente informado. Não é fácil – é uma linguagem totalmente nova para a maioria das pessoas, mas vale a pena aprender.”

Barbara,

Doente, Reino Unido



# Ajudar o doente a tomar a medicação

A adesão – ou seja, tomar os medicamentos exatamente prescritos pelo profissional de saúde – é muito importante para garantir que o medicamento tenha o efeito total a longo prazo.

Claro que, se você ou a pessoa de quem cuida tiverem receios ou perguntas sobre um medicamento – por exemplo, efeitos secundários graves – então, marque uma reunião com o profissional de saúde.

**Caso contrário, aqui estão algumas dicas para ajudar a manter a adesão ao tratamento:**

## 1. Estabeleça uma parceria com os médicos que receitam medicamentos

Como Cuidador, tem o direito de estar envolvido em conversas com os médicos que receitam medicamentos (oncologista, médico, enfermeiro, farmacêutico) – ou seja, se tanto você como o doente concordarem que é isso que ambos querem. O seu envolvimento pode ajudar a facilitar as conversas sobre como o doente se está a sentir com a medicação, ou se está a sentir quaisquer efeitos secundários, por exemplo, o que por sua vez pode ajudar a obter a medicação adequada para o doente.

Acima de tudo, não espere até à próxima consulta se a medicação não estiver a funcionar ou estiver a causar efeitos secundários desagradáveis. Contacte de imediato o seu profissional de saúde.



## 2. Considere ferramentas de apoio

### **Cartão de comprimidos**

Como o número de receitas pode aumentar, mais difícil se pode tornar controlar quais os medicamentos a tomar, quando e como.

Poderá pedir um gráfico que inclua estes detalhes, ou criar um, tão simplificado quanto possível. Certifique-se de que inclui quem receitou o medicamento e as informações de contacto relevantes caso tenha perguntas ou receios.

### **Organizador de comprimidos**

Uma ferramenta simples, mas eficaz, é um organizador de comprimidos. No seu formato mais simples, estas são caixas com seções separadas identificadas para o dia da semana. As versões mais detalhadas incluem compartimentos para cada dia da semana dividido adicionalmente por hora do dia (por ex., pequeno-almoço, almoço, jantar, antes de dormir). Também pode ser um dispositivo digital, incluindo alarmes, dispensadores automáticos, ecrã com informações educativas, etc.

### **Aplicações para telemóvel**

Se você e a pessoa de quem cuida dependem muito do smartphone, uma aplicação de adesão à medicação – tal como a Medisafe Medication Management – pode ser a solução de que necessitam.

Estas apps podem disponibilizar notificações/lembretes agendados, rastreio da quantidade, alertas de recarga, advertências de interação medicamentosa, comunicação de efeitos secundários, etc

## 3. Verificar interações com medicamentos/ alimentos ou com produtos de ervanária

Convém sempre confirmar com o médico que receitou os medicamentos sobre interacções medicamentosas, alimentares ou produtos de ervanária. Geralmente, o médico e o farmacêutico já o terão verificado com os medicamentos prescritos, mas é boa ideia verificar duas vezes e aprender por si próprio sobre estes medicamentos.

“

**Se se estiver a preparar para o fim da vida, então, esse tempo é realmente muito importante. Nesta fase não vai querer passar o tempo com consultas constantes no hospital. Penso que os Cuidadores podem ajudar a lutar pelo que o doente realmente quer e precisa nesta fase – o que for mais adequado para ele.”**

*Barbara,*

Doente, Reino Unido



# Estar atento aos efeitos secundários

Os efeitos secundários das terapêuticas contra o cancro são relativamente frequentes – o profissional de saúde do doente deverá avisá-lo sobre os mais comuns e a maioria tende a ser ligeiro e algo com que o doente possa viver.

No entanto, por vezes ocorrem efeitos secundários mais graves e desagradáveis, para os quais deve estar atento. Os efeitos secundários graves são descritos como quando a “atividade diária é acentuadamente reduzida” e é necessária mais assistência do que o normal – se achar que o medicamento teve este efeito no doente, contacte o seu profissional de saúde.

# Interromper o tratamento

Se o cancro estiver muito avançado e o doente tiver tentado vários tratamentos sem sucesso, os profissionais de saúde podem sugerir que submeter-

se a outro novo tratamento não é a melhor opção. Os profissionais discutirão consigo e com o doente sobre a opção de interromper o tratamento e passar para cuidados paliativos.

Tomar a decisão de interromper o tratamento ativo para o cancro pode ser muito doloroso emocionalmente; é uma decisão difícil que exige reflexão ponderada.

Optar por interromper o tratamento ativo do seu cancro não significa que o doente está a desistir. Pelo contrário, é uma escolha ativa do doente viver os seus últimos tempos da forma que desejar.

Esta decisão não significa que o doente irá ter de interromper todos os tratamentos. De facto, alterar o foco do tratamento para a gestão dos sintomas dá uma maior prioridade a torná-los os mais confortáveis possível.

Os cuidados paliativos ou de apoio centram-se no conforto, na qualidade de vida e no bem-estar total do doente durante e após o tratamento anticancerígeno. Podem ser administrados em qualquer lugar, incluindo em casa, num hospital, através de cuidados em ambulatório ou em qualquer outro ambiente.

# Ao longo de todo o percurso de tratamento, continue a fazer perguntas

1.

**Peça um esclarecimento** da equipa médica para ambos, quando saírem do hospital para irem para casa.

2.

**Peça um resumo do tratamento:** após cada tratamento. Isto descreve o tratamento, o que acontecerá a seguir e os possíveis efeitos secundários do tratamento.

3.

**Faça perguntas:** faça do caderno o seu melhor amigo: leve um caderno consigo para as consultas. Anote todas as suas perguntas e faça-as. Anote tudo o que foi discutido. Pergunte ao médico se pode gravar a consulta e onde se deve dirigir mais tarde em caso de dúvidas.

4.

**Pergunte à pessoa de quem cuida o que ela acha:** fazê-la sentir que não está sozinha! Não tente proteger a pessoa de quem cuida mantendo-se estóico ou silencioso. Pergunte-lhe como ela se sente, discutam tudo em conjunto. Depois das consultas, conversem sobre o seu conteúdo. Anote novas perguntas, crie uma nova lista adaptada de perguntas, em conjunto.

5.

**Peça ajuda:** cuidar de alguém pode ser um trabalho a tempo inteiro. Pedir e aceitar apoio pode ser difícil, mas dará a outros entes queridos a oportunidade de cuidarem e se sentirem satisfeitos por o fazerem. Converse com familiares, entes queridos e amigos sobre quando e como eles podem ajudar e dê-lhes tarefas específicas, tais como, compras de mercearia, cuidar da casa ou ir levantar receitas.

“

No hospital, recebe o tratamento adequado, bons conselhos específicos e tudo isto está fora do seu controlo. Mas, de repente, em casa, tudo depende de si. Tem de usar o seu senso comum e fazer as coisas acontecerem. Não foi deixado explícito que o papel de cuidar de alguém seria transferido para mim quando saímos do hospital, foi mais uma materialização que se foi desenvolvendo.”

Mark

Cuidador,  
Reino Unido



# 3. Aspectos psicológicos e emocionais

**Cuidar de alguém pode ser desafiante e cada situação é diferente.**

Não há uma maneira certa ou errada de sentir. É provável que tanto você como a pessoa de quem cuida vão sentir um grande conjunto de emoções frequentemente difíceis durante a evolução da doença, incluindo stress, raiva, angústia, medo e ressentimento.



O mais importante é manter um diálogo aberto entre si e o doente, e que ambos encontrem formas de lidar com a doença quando se depararem com dificuldades.

“



**A comunicação é essencial. Agendar reuniões regulares entre o doente e o Cuidador é uma boa ideia para ter certeza de que têm oportunidades regulares para conversar.”**

**Dora,**  
Doente, Chipre

# Pessoas diferentes vão lidar com a doença de forma diferente

É importante notar que, tal como existem na sociedade muitos tipos de personalidades, isto se reflete na população de doentes para qualquer doença, incluindo o cancro colorretal. Diferentes pessoas reagem de maneira diferente ao diagnóstico e ao percurso do tratamento. Algumas vão recolher-se. Algumas vão lutar. Algumas vão manter-se positivas. Algumas vão tornar-se pessimistas. Algumas vão apreciar a ajuda de outras pessoas. Algumas vão afastar-se dela. Algumas pessoas vão permanecer exatamente na mesma antes e após o diagnóstico. Algumas vão mudar profundamente.

Naturalmente, tudo isto pode ter um grande impacto no Cuidador. Se a personalidade do doente se alterar, ou se o doente manifestar sinais de depressão, ansiedade, irritação ou ressentimento (tudo isto é normal e comum nesta situação), isso pode ser um choque para o Cuidador e pode ser extremamente desafiante.

Fale, fale e fale um pouco mais. A comunicação entre doente e Cuidador é essencial. Seja sincero consigo mesmo, de forma compreensiva. Falem sobre as coisas desde o início, antes de se acumular qualquer ressentimento. Falem um com o outro quando tiverem tempo e ambos estiverem calmos. Sejam solidários um com o outro e compreendam a forma como a outra pessoa se está a sentir. Isto pode ajudar a evitar que os ressentimentos se acumulem no futuro.

Encontre alguém com quem possa falar que não seja o doente. Cuidar de alguém pode ser bastante solitário e gerar isolamento. Para além de falar muito com o doente, também é importante que tenha outra pessoa – ou várias pessoas – a quem se possa dirigir e conversar sobre os seus sentimentos. Quer seja a sua família, o seu parceiro, um amigo ou um grupo social, tente encontrar alguém que esteja disposto a despende o tempo necessário para escutar atentamente.

Considere entrar em contacto com Associações de Doentes (Europacolón Portugal) ou fóruns de Cuidadores. Ninguém poderá compreender tão bem como alguém que está a passar pela mesma situação. Pesquise para ver se existem grupos de apoio locais com

quem você e a pessoa de quem cuida se possam associar. Em alternativa, pesquise na Internet para procurar fóruns de doentes ou Cuidadores online. Poderá ficar surpreendido com o número de pessoas que estão a passar por situações semelhantes à sua.

A Carers UK no Reino Unido tem um excelente fórum online, onde os Cuidadores podem conectar-se uns com os outros. Embora isto não seja específico do cancro colorretal, encontrará muitos Cuidadores de doentes com cancro colorretal.

[carersuk.org/forum](http://carersuk.org/forum)

“

**Um enfermeiro  
ou outro profissional  
de saúde poderá atuar  
como mediador para  
o ajudar a falar sobre  
temas difíceis.”**



## Lidar com a raiva e o ressentimento

É provável que, em algum momento, quem passa muito tempo a cuidar de alguém sinta irritação ou ressentimento em relação a alguém em algum momento. É perfeitamente normal.

O cancro parece injusto. Estraga os seus planos. Tem menos tempo para as coisas de que gosta. O futuro que planeou poderá ter mudado drasticamente. O doente também muda muitas vezes – talvez sinta muita dor, medo e esteja mais irritável por causa disso, ou talvez fique bastante deprimido, ou simplesmente não consiga fazer muito ou interagir consigo de forma significativa. Pode ser extremamente difícil lidar com o doente.

Misture todo o cansaço e stress associados a cuidar de alguém e é compreensível se ocasionalmente perder a calma ou começar a irritar-se mais do que o normal com essa pessoa.

Mas é importante encontrar uma forma de lidar com isso, antes que se acumule demasiado. Conforme mencionado acima, falar é a melhor forma de solução – quer seja com o doente ou com outra pessoa. Deite tudo cá para fora da forma mais calma possível. Se for difícil falar sobre isso, experimente escrever. Talvez você e o doente possam ambos escrever uma lista das vossas frustrações e dificuldades e usá-la como base para conversar. Considere escrever o seu próprio diário para ter um “escape” para as suas emoções.

# Lidar com sentimentos de culpa

Infelizmente, a culpa é um sentimento muito comum entre os doentes e os Cuidadores. Os doentes ocasionalmente sentem-se culpados pela quantidade de tempo e energia que o Cuidador tem de dedicar à sua doença, sentindo-se como um “fardo”. Os Cuidadores podem sentir-se culpados se ficam irritados ou frustrados com o doente.

Não vale a pena ficar preso a sentimentos de culpa. Tente pensar positivamente. Lembre-se das coisas boas que está a fazer pela pessoa de quem cuida.

Tente falar com alguém que não esteja envolvido nos cuidados do doente, que possa dar-lhe o ponto de vista objetivo de que precisa – você está a fazer um excelente trabalho e não há necessidade de se sentir culpado. Além disso, tente falar com outros Cuidadores se puder, pois eles conseguirão entender exatamente o que está a passar.



“



**A culpa é uma sensação comum, mas que pode ser muito perigosa. Por vezes, não quero falar sobre os meus sintomas porque não quero queixar-me e acrescentar confusão. O meu marido já faz tanto. Mas por não ter dito nada, podia ter morrido devido a uma infeção grave. A comunicação aberta entre doente e Cuidador é muito importante.”**

**Barbara,**

Doente, Reino Unido

# Lidar com sentimentos de constrangimento

É muito normal que doentes e Cuidadores se sintam constrangidos ao falar sobre o cólon, hábitos intestinais e idas à casa de banho. Estes são assuntos íntimos para muitas pessoas. Pode ser difícil para duas pessoas – quer sejam companheiros, familiares ou amigos – terem de repente de começar a falar sobre estes tópicos. Comece talvez por envolver nas conversas os profissionais de saúde envolvidos no seu tratamento. Eles estão muito habituados a falar sobre estas coisas e, por isso, não tem de se sentir constrangido. Uma vez ultrapassada a barreira inicial, vai ver que se torna muito mais fácil e depressa terá uma conversa de forma natural.

# Depressão – está sempre a sentir-se em baixo?

É normal sentir-se um pouco em baixo de vez em quando, mas se verificar que estes sentimentos não desaparecem e que se sente constantemente em baixo ou com vontade de chorar, isso pode ser depressão. Marque uma consulta com o seu médico de família para falar sobre o assunto. O médico pode encaminhá-lo para um especialista ou receitar medicação.

# 4. Aspectos sociais

## Manter-se ligado

Cuidar de alguém pode fazê-lo sentir bastante isolado e sozinho. Pode ocupar muito tempo e pode tornar-se difícil estar com outras pessoas.

É importante que esteja com outras pessoas, se puder. Se parar gradualmente de estar com outras pessoas, isto poderá fazer com que seja mais difícil voltar a falar com elas e elas podem achar que você prefere não ser contactado. Se possível, agende um encontro regular com outras pessoas, mesmo que seja apenas uma ou duas vezes por semana.

Se for difícil encontrar-se com pessoas por qualquer razão, tente falar no telefone ou pelo Skype, ou falar online com pessoas que talvez estejam a atravessar uma experiência similar. Nunca deve sentir como se estivesse completamente sozinho – não está. Haverá sempre alguém para o apoiar.



## Agir como um “porteiro” para o doente

Muitos amigos e família não querem incomodar o doente diretamente, por isso, telefonam ao Cuidador para perguntar como estão as coisas. Isto pode ser muito penoso para o Cuidador. Algumas pessoas fazem perguntas ao Cuidador que não se atrevem a fazer ao doente (sobre o prognóstico e efeitos secundários, etc.).

Outras pessoas podem abordá-lo com comentários que podem ser considerados inadequados, exacerbando por vezes sentimentos de culpa (por ex., “ele ou ela não comeu como deve ser, não come quantidade suficiente de fibras ou fruta?”), ou podem ter sugestões de tratamento. O Cuidador atua como o “guardião” para estas situações, tentando proteger o doente e, por vezes, não está disposto a discutir alguns comentários menos apropriados com o doente.

Isto pode ser desafiante e emocionalmente esgotante. Em última análise, haverá amigos e familiares que são autênticos cuidadores, que colaboram consigo e o ajudam sempre que puderem. Identifique estas pessoas e passe mais tempo com elas e menos tempo a lidar com perguntas invasivas, se possível.

## Impacto no sexo/vida íntima

Muitos doentes com cancro colorretal e os seus companheiros têm relatado um impacto na sua vida sexual. Os efeitos da cirurgia ou radioterapia podem ter um impacto físico – os homens poderão ser menos capazes de ter uma ereção e as mulheres podem sentir a sua vagina mais pequena ou mais seca, o que afeta a capacidade e disposição para ter relações sexuais. Além disso, muitos doentes não sentem desejo de ter relações sexuais enquanto estão a realizar tratamentos e os doentes com estoma podem sentir-se inibidos ou ter receios sobre a sua imagem corporal.

Por vezes, é preciso apenas um pouco de tempo para se adaptar às situações, e você e o seu parceiro ou parceira podem ultrapassar esta situação em conjunto. Pode haver outras formas de desfrutar da sua vida sexual. Continuem a falar e demonstrem empatia e compreensão um com o outro.

Cuidamos melhor dos outros quando cuidamos de nós próprios.

## Impacto nas crianças

Muitas crianças passam por situações em que a sua mãe, pai, um irmão ou avô, ou outra pessoa de quem são próximas, tem cancro.

É importante incluir as crianças e jovens em conversas sobre doenças que afetam um dos pais ou outro familiar próximo.

Existem muitos conselhos sobre como informar crianças que a mãe ou o pai tem cancro e o que isto significa (por exemplo, no apoio para pessoas com cancro da mama MacMillan). Se precisar de mais apoio, entre em contacto com o seu profissional de saúde ou com um centro de cuidados paliativos ou centro de aconselhamento local.

Apesar da sua juventude, notará que as crianças e jovens ainda precisam de sentir que são importantes na situação e a necessidade de informação das crianças é frequentemente subestimada.

Tente estar aberto e dar informações, adaptando o que diz à idade e fase de desenvolvimento da criança.

As crianças frequentemente têm episódios de emoções que mudam rapidamente; num momento podem ficar zangadas ou tristes, no outro podem brincar alegremente. Esta é uma reação completamente normal.

Pode sempre pedir ajuda a um profissional de saúde (por ex., um enfermeiro) para comunicar com as crianças sobre o assunto.

Os adolescentes e jovens adultos podem ficar vulneráveis quando um dos seus pais ou outro membro da família ou um amigo próximo é diagnosticado com cancro. Talvez lhes possa dar algumas tarefas práticas para ajudá-los a sentir que estão a ajudar, tais como, tarefas domésticas, mas certifique-se de que não os sobrecarrega.

Mantenha as escolas, clubes e amigos das crianças informados sobre a situação.

# Encontre tempo para si

Cuidar de alguém com cancro colorretal pode ser um trabalho a tempo inteiro. Pode ser cansativo e emocionalmente esgotante. Dedique uma grande quantidade de tempo à pessoa de quem cuida, mas também tem de arranjar tempo para si.

Reserve um dia ou noite por semana regularmente em que possa sair ou dedicar algum tempo a algo que adora – pode ser tocar um instrumento ou um passatempo ou participar num grupo ou clube ou apenas passar uma noite com amigos.

Também pode precisar de algum tempo afastado – quer seja apenas durante um dia ou noite, ou mesmo algo mais demorado como umas miniférias. Se achar que é disso que precisa, tente encontrar uma solução prática para quando estiver ausente e converse sobre isso com o doente. Talvez outra pessoa (outro familiar ou amigo, ou um profissional) possa tomar conta do doente durante algum tempo.

**Nunca deverá sentir-se culpado por arranjar tempo para si. Lembre-se, cuidamos melhor dos outros quando cuidamos de nós próprios.**



## Férias

Por vezes, quando cuida de alguém com cancro colorretal, a ideia de ir de férias com a pessoa de quem cuida pode parecer improvável, mas à medida que o tempo passa deve tentar ponderar fazer uma pausa. Pode ser extremamente benéfico para ambos.

Nos primeiros meses após a cirurgia, o doente pode ter de estar sempre em contacto com o hospital (por ex., a uma hora de viagem), por isso, ir mais longe pode ter de esperar até que o profissional de saúde autorize

Os profissionais também podem aconselhá-lo sobre quaisquer considerações específicas, particularmente relacionadas com a terapêutica que o doente está a tomar. A pessoa de quem cuida provavelmente cansa-se facilmente, portanto, é aconselhável minimizar a quantidade de caminhadas e esforço durante uma viagem.

Se estiver a planear uma viagem ao estrangeiro, é importante que o médico escreva uma nota de

explicação em inglês, detalhando o quadro clínico do doente e qualquer medicação que o doente esteja a utilizar. Esta informação é importante caso o seu ente querido adoeça durante uma viagem. Também evitará que tenha quaisquer problemas na alfândega, se tiver seringas e/ou outro equipamento consigo.

Se a pessoa de quem cuida tem um estoma, certifique-se de que leva sacos e outros equipamentos extra antes de viajar. Se for viajar de avião, certifique-se de que tem os artigos essenciais (por ex., sacos de estoma extra, toalhetes, placas, saco para fraldas, roupa interior de reserva) na bagagem de mão, apenas para ficar descansado, caso ocorra uma perda ou fuga de resíduos.

Alguns sistemas de transporte disponibilizam iniciativas de “cordões ocultos”, para que um doente com uma condição “oculta” possa usar um cordão que ajuda o pessoal da transportadora a perceber que a pessoa pode precisar de assistência, sem causar alarido. Poderá valer a pena verificar se existe algo parecido no seu país ou no país para onde vai viajar.

## Seguro de férias

Verifique o seu seguro de férias antes de viajar. Muitas seguradoras mostram-se relutantes em fazer seguros para doentes com cancro, ou a qualquer pessoa com uma condição clínica preexistente, porque consideram que existe uma maior probabilidade de apresentarem um pedido de indemnização. A solução geralmente é as seguradoras fazerem um seguro da viagem, mas excluindo a cobertura de qualquer sinistro que esteja relacionado com cancro. Se estiver preocupado, pode ser possível obter uma cobertura abrangente, incluindo quaisquer cuidados relacionados com cancro, mas provavelmente irá pagar um prémio elevado.

## Cartão Europeu de Seguro de Doença

Se tiver – ou for elegível para – um Cartão Europeu de Seguro de Doença (CESD), certifique-se de que o leva consigo quando viajar. O cartão é emitido gratuitamente e permite que qualquer pessoa que esteja segurada ou abrangida por um sistema de segurança social dos países do EEE e Suíça possa receber tratamento médico noutro estado-membro de forma gratuita ou a um custo reduzido, caso seja necessário tratamento durante a visita.

“

**As férias podem parecer a última coisa que lhe vem à cabeça, mas podem fazer toda a diferença do mundo. É bom tentar passar algum tempo fora, se puder.”**

Ed

Doente,  
Reino Unido

# 5. Aspectos práticos

## Impacto na vida quotidiana

Cuidar de alguém com cancro colorretal pode ter um grande impacto na sua vida quotidiana. Pode ocupar muito do seu tempo – você não só cuida das necessidades do dia-a-dia do doente, como provavelmente realiza muitas tarefas práticas que agora o doente tem menos capacidade para fazer.

Tudo isto pode ter um grande impacto no seu próprio trabalho e carreira, na sua vida social, na forma como passa o dia e nas suas finanças.

Mas lembre-se, embora cuidar alguém com cancro colorretal vá alterar quase de certeza elementos da sua vida, não tem de dominar por completo a sua vida. O seu primeiro instinto pode ser tentar fazer tudo pela pessoa de quem cuida, mas de vez em quando é importante avaliar as coisas e viver a sua vida também. Lembre-se, nós cuidamos melhor dos outros quando cuidamos de nós próprios.



“

**É boa ideia estabelecer os limites para as funções do Cuidador e do doente antecipadamente, para que ambos se sintam à vontade com esses limites.”**

**Dora,**  
Doente, Chipre

## Planeamento com antecedência

Qualquer doença grave traz consigo o medo do desconhecido. O que vai acontecer no futuro? Será que eles vão melhorar? Como vou lidar com isto se eles piorarem? Haverá também momentos em que o inesperado acontece – uma bolsa de colostomia pode romper ou há uma deterioração repentina da saúde – que não é possível prever.

Por isso, tente manter o controlo das coisas que são previsíveis. Planeie com antecedência, anote uma lista de coisas que tem de fazer. Mantenha um calendário ou diário eletrónico de todas as consultas hospitalares. Tente minimizar o stress em torno das tarefas domésticas diárias, como fazer compras, se tiver um tempo limitado para sair de casa, encomende online. Pode manter um livro com cerca de 20 receitas que você e o doente apreciem para minimizar o tempo gasto a preocupar-se com o que vai cozinhar. Faça o que puder para facilitar a sua vida, agora e no futuro.

Além disso, se uma situação de emergência, acontecer, tem o que precisa para lidar com a situação? Por exemplo, tem os números dos profissionais de saúde registados no seu telefone ou anotados em algum lugar facilmente acessíveis? Tente planear com antecedência e mantenha-se o mais preparado possível.

# Equipamento útil

Podem existir alguns equipamentos que pode ter em casa para facilitar a vida ao doente e a si mesmo, especialmente se o doente estiver a recuperar de uma cirurgia ou vive com cancro colorretal em fase avançada. Poderá ser necessário equipamento para ajudar o doente a deslocar-se e auxiliar nas tarefas do quotidiano, tais como, usar a casa de banho ou aumentar o seu conforto.

Os exemplos incluem estruturas para sanita/ assentos elevados (para facilitar a ida à casa de banho após cirurgia) e um colchão ou roupa de cama especializada (os suores noturnos são muito comuns no cancro porque o sistema imunitário está a tentar lutar contra o cancro e o corpo produz suor em excesso como medida de arrefecimento. Evitar roupa de dormir e lençóis sintéticos pode ajudar, tal como mudar para alternativas com enchimento de algodão ou lã, que têm uma capacidade superior na gestão da humidade).

As associações de doentes locais podem dar-lhe conselhos sobre equipamentos médicos ou até mesmo alguns dos equipamentos.

“

**Quando tinha força,  
quis ajudar a cozinhar  
um pouco – mesmo  
que fosse apenas  
picar cebolas –  
apenas para me sentir  
útil e parte da família  
novamente.”**

*Barbara,*

Doente,  
Reino Unido

# Funções em casa

Algumas pessoas com cancro colorretal precisam de mais ajuda nas tarefas diárias, tais como, tomar banho, vestir-se e cozinhar. Muitas não serão capazes de fazer as tarefas domésticas que faziam anteriormente, porque podem sentir-se fracas ou cansadas por causa dos sintomas ou efeitos secundários do tratamento.

A pessoa de quem está a cuidar provavelmente será menos capaz de realizar tarefas diárias, como trabalhos domésticos, jardinagem, fazer compras, cozinhar, conduzir e cuidar de outros familiares. Pode sentir que fica tudo nas suas costas, mas não tenha receio de pedir ajuda a outros familiares e amigos.

Além disso, não ponha pressão desnecessária sobre si mesmo. Talvez nem tudo tenha de ser feito com a mesma qualidade que anteriormente, por exemplo, a casa não tem de estar sempre impecável e não faz mal nenhum deixar o jardim crescer um pouco mais que o normal. Como Cuidadores, não podemos fazer absolutamente tudo, e é uma questão de dar prioridade ao que é mais importante para si e para pessoa de quem cuida.

## Dieta e nutrição

A dieta é extremamente importante para pessoas com cancro colorretal, por isso, é provável que você tenha um papel importante em ajudar o doente a comer os alimentos adequados.

Após a cirurgia, o seu ente querido poderá ser aconselhado a começar com uma quantidade muito baixa de fibras na sua dieta e a introduzi-las lentamente.

O cancro colorretal e o seu tratamento podem afetar a dieta, a digestão, o apetite e o paladar da pessoa, dependendo da extensão da cirurgia e tratamento atual/anterior.

Por exemplo, as pessoas com um estoma podem ter de alterar a sua dieta para garantir o seu funcionamento de forma mais eficaz.

Existem diferenças significativas entre indivíduos em termos do tipo e do grau de problemas nutricionais que podem surgir.

Por vezes, não há necessidade de alterar a dieta – se a pessoa de quem cuida não tiver sintomas, não há problema em seguir uma alimentação normal.

Se houver necessidade de alterar a dieta, uma dieta devidamente adaptada pode reduzir significativamente os sintomas (embora possa não ser possível eliminá-los por completo).

Peça para consultar um nutricionista, que avaliará e adaptará a dieta com base nas necessidades do doente.

Existe um excelente recurso sobre dieta e nutrição no website do Bowel Cancer UK. e Europacoln.PT. Recomendamos que passe alguns minutos a ler estas informações. A página pode ser consultada aqui: [www.europacoln.pt](http://www.europacoln.pt)

**[bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/living-with-and-beyond-bowel-cancer/diet-after-treatment](http://bowelcanceruk.org.uk/about-bowel-cancer/living-with-and-beyond-bowel-cancer/diet-after-treatment) e solicite uma consulta grátis.**



## Mantenha um diário alimentar

Uma boa maneira de saber quais os alimentos que causam problemas é manter um diário alimentar. Tanto você como o doente podem simplesmente ter um caderno ou anotar no telefone ou iPad os ingredientes de cada refeição, e anotar se houver algum problema, e quando. Isto irá ajudá-los a identificar as causas prováveis de quaisquer problemas. Também é útil anotar as quantidades para compreender quando a tolerância a determinados alimentos está a aumentar.



## Exercício/Actividade física

A atividade física pode ser benéfica para pessoas que vivem com cancro colorretal. Existem evidências que demonstram que a atividade física regular melhora o bem-estar, a força muscular e a mobilidade. Também pode ter influência nos efeitos secundários do tratamento, não esquecendo a melhoria da sensação de autocontrolo.

Mas o doente não deve exceder-se. O nível de atividade que o seu ente querido pode realizar é afetado pelo tratamento em curso, pelo tempo decorrido desde o tratamento anterior (por ex., cirurgia, quimioterapia) e também pela medicação (como analgésicos). Os doentes devem sempre “ouvir o seu corpo”.

Lembre-se, exercício físico não significa ter de ir ao ginásio. Um passeio pelo jardim, levar o cão a passear, exercícios de respiração ou ioga podem ser benéficos e enquadrar-se no que doente é capaz de fazer.

**O seu papel como Cuidador é encorajar quando a motivação para exercício existe, mas também assegurar que o doente não excede os limites.**

# 6. Trabalho/ aspectos financeiros

## Impacto no trabalho

Equilibrar cuidados não remunerados e o trabalho pode ser desafiante. Para pessoas que cuidam de alguém com cancro colorretal, o tempo necessário pode ser significativo, causando um grande impacto no trabalho. Algumas pessoas têm de reduzir as horas no trabalho ou até mesmo abdicar totalmente do trabalho para cuidar de alguém a tempo inteiro.

Converse com o seu empregador. Pode haver algo que eles possam fazer para ajudar. Um estudo mostrou que as três principais intervenções que as pessoas consideraram mais úteis ao cuidar de alguém enquanto estavam a trabalhar são a) um empregador ou gestor solidário, b) trabalho flexível e c) licença remunerada para assistência entre cinco a dez dias (Carers UK). Confirmar Segurança Social Local

Explique a sua situação ao seu empregador (a um responsável dos RH e ao seu próprio gestor) e aos seus colegas e descubra que apoio está disponível. Também é aconselhável informá-los de que pode haver dias em que não irá conseguir ir trabalhar ou em que tem de sair mais cedo, com muito pouca antecedência.



# **Confirme os seus direitos. Consulte a Europacolon Portugal. Associação de apoio a doentes do cancro digestivo em PT**

Como Cuidador, pode ter determinados direitos laborais no seu país. Estes podem incluir o direito de solicitar contratos de trabalho flexível e o direito de baixa não remunerada para cuidar de dependentes em caso de emergência. Estes direitos são diferentes de país a país – reserve tempo para descobrir quais são os direitos no seu país.

## **Reforma antecipada e retiradas de fundo de pensão.**

Normalmente tem de esperar até ter uma determinada idade, antes de poder começar a receber a sua pensão. Mas em caso de reforma antecipada porque está a cuidar de alguém, poderá ser possível ter acesso à sua pensão mais cedo.



## Os seus direitos a apoio financeiro

Pode ter direito a alguma forma de apoio financeiro. Uma tendência comum em alguns países é a introdução de pagamentos em dinheiro, como apoio aos Cuidadores. Estas medidas estão a ser gradualmente introduzidas, pois os governos reconhecem progressivamente o papel inestimável que os Cuidadores desempenham (que também reduz significativamente o impacto sobre o sistema de saúde).

**Reserve tempo para descobrir quais são os seus direitos no seu país. A sua organização local de doentes poderá ser capaz de o ajudar.**



“

Em caso de  emergência durante a noite, ainda tinha de ir trabalhar no dia seguinte. Isto pode ter um grande impacto nos níveis de energia e na concentração. ”

Mark

Cuidador,  
Reino Unido

# 7. Pedir ajuda

Nunca está sozinho nesta “viagem”. Existem diversas organizações – Associações de doentes (Europacolón Portugal), grupos de doentes com cancro colorretal e grupos de cuidadores – criadas para prestar assistência a pessoas que vivem com cancro colorretal e seus Cuidadores. Abaixo encontra algumas das organizações europeias que servem como organizações generalistas para grupos nacionais, para que possa encontrar uma organização local para si.

Além disso, a assistência social local trabalha com pessoas que precisam de ajuda e apoio numa situação de vida difícil. O título e função de um “assistente social” podem diferir entre as instituições na Europa e os serviços podem ser organizados de maneira diferente em diferentes países, mas se precisar de apoio, faça pesquisas sobre os serviços locais de apoio social disponíveis.

---

## Organizações europeias

- **Digestive Cancers Europe (Cancros Digestivos Europa)** [digestivecancers.eu](http://digestivecancers.eu)
- **European Cancer Patient Coalition (Coligação Europeia de Doentes com Cancro)** [ecpc.org](http://ecpc.org)
- **EuroCarers (Cuidadores da Europa)** [eurocarers.org](http://eurocarers.org)







[digestivecancers.eu](http://digestivecancers.eu)



O nosso sincero agradecimento aos nossos patrocinadores pelo apoio a este importante projeto.

---