Ser um cuidador de transplante

Quando um ente querido precisa de um transplante, em geral, os papéis e as responsabilidades de todos os membros da família mudam. À medida que você passa pelo processo do transplante com seu ente querido, é importante que também cuide de si próprio, para que possa se manter saudável.

Esta ficha técnica explica a você:

- quem pode ser um cuidador;
- o que faz um cuidador;
- como cuidar de si mesmo;
- recursos para ajudá-lo.

Quem é um cuidador?

Um cuidador é alguém que estará presente para apoiar e cuidar do ente querido durante todo o processo de transplante. Como um cuidador, você desempenha um papel importante no tratamento e na recuperação do paciente. Na realidade, a maior parte dos centros de transplante exigem que um cuidador seja identificado antes do transplante.

Um cuidador pode ser:

- um cônjuge ou companheiro(a);
- filhos adultos;
- irmãos;
- pai/mãe;
- amigos(as) ou colegas de trabalho.

Às vezes, um grupo de pessoas trabalha em conjunto como cuidadores. Mesmo que você seja o principal cuidador, tente encontrar tarefas para compartilhar com outras pessoas.

Quando um grupo compartilha o papel de cuidador, é importante que todos conversem entre si para manter a organização. Essas ferramentas gratuitas podem ajudar:

- LotsaHelpingHands.com – Oferece um calendário on-line privado, para que os cuidadores possam ver qual ajuda é necessária e quando.
- ShareTheCare.org – Oferece recursos e suporte para cuidadores.

O que um cuidador faz antes do transplante?

Mesmo antes do transplante, seu ente querido pode precisar de ajuda e apoio extra. Aqui estão algumas coisas que você pode fazer para ajudar:

Assistência médica:

- Estar com eles durante as consultas médicas para ouvir e fazer perguntas.
- Pedir aos médicos para explicar as escolhas de tratamento, resultados de exames e medicamentos.
- Manter um registro de todos os tratamentos em um notebook ou dispositivo eletrônico.
- Conversar com seu ente querido para que ele entenda os objetivos do tratamento.

Finanças:

- Descobrir o que o plano de saúde cobrirá e o que você ou seu ente querido precisarão pagar.
- Perguntar à assistente social ou coordenador financeiro sobre outras ajudas financeiras.
- Ajudar a planejar como pagar as despesas do transplante que não são cobertas.
- Ajudar a manter o seguro-saúde e outros benefícios ativos.

Apoio emocional:

- Estar presente para ouvir, falar, ou simplesmente estar ao lado de seu ente querido.
- Perguntar sobre suas preocupações e ajudar a criar um plano para lidar com elas ou resolvê-las.
- Fazer coisas que ambos gostem de fazer.
- Ajudar na comunicação com os amigos e familiares de seu ente querido.

"AO ENTRAR NESSA E SABER QUE VOCÊ SERÁ O CUIDADOR PRINCIPAL, PROVAVELMENTE, PRECISARÁ TER UM CUIDADOR TAMBÉM."

– Steve, cuidador de sua esposa, Patsy

O que um cuidador faz depois do transplante?

O dia em que o paciente deixa o hospital pode trazer emoções contraditórias. Às vezes, os cuidadores se sentem aliviados por atingir esse marco na recuperação. E, às vezes, os cuidadores se sentem preocupados em deixar os cuidados prestados no hospital.

Lembre-se de que a recuperação leva tempo. Talvez você tenha mais coisas para fazer agora e precise de mais ajuda.

Antes de deixar o hospital, não deixe de perguntar à equipe de saúde:

- Como cuidar de seu ente querido em casa
- O que fazer se houver uma emergência
- A quem contatar caso haja perguntas

Assim que chegar em casa do hospital, observe se há novos sintomas e informe o seu médico imediatamente.

Você também pode ter que:

- Ajudar seu ente querido a tomar os medicamentos certos nas horas certas
- Cuidar do acesso venoso central, verificando se ele ainda está no lugar
- Levar ele(a) às consultas no hospital ou na clínica, às vezes em cima da hora
- Proteger ele(a) de infecções, mantendo a casa limpa e cuidando das crianças e animais de estimação
- Cozinhar os alimentos com segurança e ajudá-lo a seguir todas as regras sobre o que é seguro comer

Lembre-se de que talvez você precise estar disponível 24 horas por dia, 7 dias por semana, caso seu ente querido precise de ajuda médica imediatamente.

Reserve um tempo para você

Quando você está concentrado em cuidar de seu ente querido, é fácil se esquecer de suas próprias necessidades. Mas, uma das coisas mais importantes que você pode fazer, é cuidar de si mesmo. Veja algumas dicas:

- Reserve um tempo para si mesmo todos os dias. Mesmo que seja por apenas 15 minutos, faça algo que o ajude a se sentir descansado.
- Converse com alguém de sua confiança. Se a pessoa com quem você normalmente conta para obter apoio emocional é o paciente transplantado, provavelmente ele(a) não poderá apoiá-lo(a) agora. Procure o apoio de amigos ou familiares, outros cuidadores ou grupos de apoio.
- Peça ajuda. Esteja pronto para delegar algumas de suas tarefas diárias e semanais a amigos e familiares que queiram ajudar.
- Faça algo que ama. Escolha algo que lembre partes da sua vida que possam ter ficado de lado enquanto se concentra em cuidar.
- Seja gentil com você mesmo. Lembre-se de que você está administrando muita coisa.

Recursos para você

Converse com alguém que possa ajudar:

- Entre em contato um Navegador TMO do paciente:
  - Ligue: 1 (888) 999-6743
  - E-mail: patientinfo@nmdp.org

Converse com alguém que entenda:

- Conecte-se com outros cuidadores:
  - Acesse: nmdp.org/peerconnect
  - Acesse: nmdp.org/supportgroups

A cada momento, estamos aqui para ajudar

O NMDP℠ tem uma equipe dedicada a prestar informações e apoio para você antes, durante e após o transplante. Você pode entrar em contato com o Centro de apoio ao paciente para esclarecer suas dúvidas sobre o transplante, solicitar apoio de profissionais ou de colegas ou receber gratuitamente material informativo para pacientes.

Ligue: 1 (888) 999-6743

E-mail: patientinfo@nmdp.org

Internet: nmdp.org/one-on-one

A situação clínica, a experiência de transplante e a recuperação de cada indivíduo são únicas. Consulte sempre a sua equipe de transplante ou clínico geral com relação à sua situação. Estas informações não pretendem nem devem substituir as avaliações ou recomendações médicas.

© 2024 National Marrow Donor Program. All Rights Reserved.
NP20177; APRIL 2024; PORTUGUESE