

---

# Eurocarers' Cancer Toolkit



## Conjunto de dicas e instrumentos acerca dos cuidados relacionados com o cancro

Dicas e instrumentos para pessoas que  
cuidam de alguém com cancro (da mama)



---

# **Eurocarers' Cancer Toolkit**



# Introdução

## “O diagnóstico do cancro surpreende e surge de forma inesperada – vira a vida toda de pernas para o ar.”<sup>1</sup>

Se está a cuidar de um parente ou amigo com cancro, é possível que tenha muitas perguntas sobre a doença e o que ela significa para o seu ente bem como para si próprio/a. Poderá sentir que é difícil enfrentar a situação, tanto emocionalmente como em termos práticos.

Independentemente de estar a cuidar de um parente a tempo inteiro ou apenas de vez em quando, à distância ou na presença do doente, desenvolvemos esta “caixa de ferramentas” a pensar em si. E mesmo que não responda a todas as suas dúvidas, esperamos que sirva para:

- Fornecer-lhe alguma informação essencial;
- Ajudá-lo/a a fazer o balanço da situação;
- Encorajá-lo/a avaliar e organizar o apoio de que necessita.

Enquanto parente de uma pessoa com cancro, desempenha um papel essencial na vida dessa pessoa. Dar-lhe apoio durante estes momentos tão difíceis pode servir de fonte de satisfação

pessoal mas também pode trazer muitos desafios.

As pessoas que prestam cuidados a um ente querido que sofre de uma doença crónica ou de uma incapacidade são designadas por “cuidadores informais”. Estima-se que sejam mais de 100 milhões na Europa.

**Esta caixa de ferramentas para os “Cuidadores das pessoas com cancro”** baseia-se na experiência adquirida e no conhecimento dos cuidadores informais que prestam cuidados a pessoas com cancro, bem como de doentes de cancro e profissionais da saúde de toda a União Europeia. Baseia-se em evidência científica na e está de acordo com as recomendações apresentadas a nível da UE pela comunidade oncológica.

Além disso, as fichas de informação nacionais fornecem detalhes sobre os seus direitos e o apoio disponível para os cuidadores de pessoas com cancro numa série de países.

**“Um diagnóstico cria tensão na família – você precisa de tempo para recuperar e analisar os novos papéis, as novas perspectivas, os novos desafios. Para além disso, é essencial compreender o prognóstico e a fase atual do cancro diagnosticado.”**

**100**  
milhões  
na Europa

<sup>1</sup> Todas as citações são o resultado de um inquérito e de entrevistas a cuidadores informais que prestam serviço a pessoas com cancro e foram realizadas pelos Eurocarers, entre novembro e dezembro de 2017.



# Lidar com os cuidados prestados



## O que é o cancro?

O cancro é o nome de um grupo de doenças relacionadas entre si caracterizado pelo crescimento excessivo de células. Estas células crescem para fora das suas fronteiras comuns; invadem as partes adjacentes do corpo e disseminam-se a outros órgãos. Estas células em excesso são capazes de se multiplicar sem parar e podem formar lesões anormais, em geral denominadas por tumores. Outros termos que é habitual ouvirmos são tumores malignos e neoplasmas. Na verdade, existem inúmeros subtipos e cada um requer uma estratégia de gestão específica.

### Existem mais de 200 tipos diferentes de cancro

**que afetam quase todas as partes do corpo,** e cada um deles tem o seu próprio nome e tratamento correspondente. Ao crescerem, algumas células dos tumores cancerígenos libertam-se e viajam pelo corpo através do sangue ou pelo sistema linfático, formando novos tumores em partes distantes do corpo longe do tumor original. Este aspeto torna o cancro numa doença grave e com enormes desafios. Sempre que isto ocorre, chama-se cancro metastático, ou seja, o processo pelo qual as células cancerígenas se disseminam a outras partes do corpo é denominado por metástase. Em relação a muitos tipos de cancro, também se poderá chamar de cancro no estágio IV.

## Segunda

causa de morte no mundo

O cancro é a segunda principal causa de morte no mundo e foi responsável por 8,8 milhões de mortes no mundo em 2015. Na União Europeia, cerca de 1,3 milhões de pessoas morreram de cancro em 2014. O que representa uma incidência de mais do que um quarto (26.4%) do número total de mortes.

A boa notícia é que existem novos tratamentos inovadores que estão a ajudar as pessoas a eliminar a doença ou a transformar o cancro numa doença crónica controlada e possível de gerir. A realidade é, porém, que as pessoas curadas, bem como as que sofrem de cancro crónico poderão vir a precisar dos cuidados prolongados de cuidadores, do mesmo modo que as pessoas que estão a seguir um tratamento ativo.



## O que é o cancro?

### Fatores de risco

Uma série de fatores individuais e ambientais ficaram em destaque na investigação como estando associados a um maior risco de cancro. São então: **tabaco, químicos (carcinogéneos), obesidade, infeções, exposição às radiações e doenças autoimunes**. Alguns hábitos alimentares, designadamente elevado consumo de carne vermelha, consumo crónico de álcool e exposição prolongada a aditivos alimentares são também considerados como podendo estar na origem de um risco mais elevado de cancro. Além disso, a hereditariedade pode influenciar o risco.

O **prognóstico** é o curso de ação mais provável que irá seguir o cancro. É determinado por uma série de fatores, incluindo o tamanho, a localização e o estágio da doença, o tipo de cancro, as opções de tratamento e a sua eficácia, a idade da pessoa e o seu estado de saúde....



“O cancro é uma condição variável com ciclos de tratamento prolongados. Assim, o cuidador poderá ter que prestar cuidados de forma interrompida devido aos períodos de remissão ou consoante a natureza dos tratamentos.”

## Compreender os principais tipos de tratamento

À pessoa que sofre de cancro poderão ser-lhe propostos os vários tipos de tratamento listados a seguir:



### Cirurgia

a cirurgia envolve extrair parte ou a totalidade do cancro através de uma operação. É um tratamento importante no caso de muitos cancros.



### Terapias hormonais

as terapias hormonais funcionam ao alterar a produção ou a atividade de hormonas específicas no corpo.



### Quimioterapia

a quimioterapia recorre a medicamentos para tratar muitos tipos diferentes de cancro. O tratamento é em geral feito através e uma injeção numa veia ou com comprimidos ou cápsulas.



### Terapias (biológicas) direcionadas

as terapias (biológicas) direcionadas interferem com a forma como as células cancerígenas crescem e se dividem.



### Radioterapia

a radioterapia recorre ao uso de raios de alta energia, em geral raios x e raios similares (tais como eletrões) para tratar o cancro.



### Transplante de células estaminais e da medula óssea

os transplantes de células estaminais e da medula óssea são usados com uma dose elevada de quimioterapia para tratar e controlar alguns cancros.

## O que é o cancro?

### Terapias curativas / paliativas e cuidados de apoio

A maioria das pessoas que sofrem de cancro fazem quimioterapia, cirurgia ou terapia de radiação. O objetivo das terapias curativas é eliminar todas as células cancerígenas e “curar o cancro,” o que resulta numa “remissão completa.” Remissão completa significa que os testes, exames físicos e scans mostram que todos os sinais do cancro desapareceram. Consoante as características do tumor, os objetivos do tratamento poderão incluir igualmente o controlo da doença, em vez de a curar.



O cuidado paliativo é dirigido às pessoas que sofrem de uma doença incurável, ou seja, em que cura já não é possível. Também poderá ser usado para pessoas que sofrem de uma doença complexa e precisam que os seus sintomas sejam controlados. Apesar destes doentes estarem em geral numa fase avançada e progressiva, este nem sempre é caso. O cuidado paliativo tem como objetivo melhorar a qualidade de vida destes doentes e das suas famílias, através da prevenção, do alívio do sofrimento e de outros problemas associados à doença.

### O que é o cancro da mama?

Existem diferentes tipos de cancro da mama.

**Carcinoma ductal “in situ” (CDIS)** é a forma mais precoce de cancro da mama estando as células cancerígenas localizadas nos ductos da mama. Estas células encontram-se (in situ) e não estão ainda disseminadas pelo tecido normal da mama. A mamografia é o melhor método para diagnosticar o cancro da mama nesta fase precoce.

**O carcinoma lobular in situ (CLIS)** não é um cancro da mama, embora o seu nome possa ser enganador. As mudanças nas células que revestem os lóbulos mostram que a mulher tem um maior risco de desenvolver cancro da mama. Embora a maioria das mulheres com CLIS não chegue a contrair cancro. Precisam, no entanto, de fazer visitas médicas regulares e mamografias.

**80%**

dos cancros invasores  
são cancros ductais

**Cancro da mama invasivo** significa que as células cancerígenas se disseminaram para fora do revestimento dos ductos ou lóbulos e para o tecido mamário vizinho. Cerca de 80% dos cancros invasores são cancros ductais, ou seja, com origem nos ductos da mama. Aproximadamente 1 em cada 10 cancros da mama invasivos (10%) manifesta-se nos lóbulos da mama. Este tipo pode por vezes ser difícil de diagnosticar numa mamografia devido à forma como se propaga. Algumas mulheres poderão precisar de fazer uma ressonância magnética nuclear (RMN).

Tipos de cancro da mama pouco comuns

**Cancro da mama inflamatório:** quando as células cancerígenas crescem e bloqueiam os canais minúsculos (veias linfáticas) na pele da mama. A mama fica nessa altura inflamada e inchada.

**A Doença de Paget:** quando a pele fica avermelhada, escamosa (como um eczema) ao redor do mamilo. As mulheres com a doença de Paget da mama podem ter CLIS ou cancro da mama invasivo.

## O que é o cancro?

### Uma doença generalizada



Apesar de também afetar os homens, o cancro da mama é o cancro com maior incidência nas mulheres europeias. É estimado que 1 em cada 8 mulheres na União Europeia irá desenvolver cancro da mama antes dos 85 anos de idade. Uma média de 20% dos casos de cancro da mama na Europa ocorre em mulheres com menos de 50 anos de idade; 37% em mulheres entre os 50–64 e os restantes casos em mulheres com mais de 64 anos de idade. Por consequência, o cancro da mama afeta muitas mulheres durante o período em que estas se dedicam ao trabalho e a criar a família.

Estima-se que 91.585 mulheres morreram de cancro da mama em 2012 na União Europeia. O número crescente de casos de cancro da mama poderá estar relacionado com as mudanças dos estilos de vidas: por exemplo, um estilo de vida mais sedentário, aumento do peso, obesidade e mudanças sociológicas, mas também o fato das mulheres terem menos filhos e mais tarde.

O prognóstico é definido por uma série de fatores, incluindo o tamanho do cancro da mama, o estágio do cancro da mama, o tipo de cancro da mama, a idade da pessoa e o estado de saúde .... Tratamentos novos e inovadores estão a ajudar as pessoas diagnosticadas com cancro da mama a viver mais anos do que no passado. Ainda assim, o cancro da mama pode voltar ou espalhar-se a outras partes do corpo depois do tratamento.

É possível que queira saber mais sobre a doença e os tratamentos. Apesar de muitos Websites (sítios na Internet) fornecerem informação sobre o cancro, é importante que se baseie em informação que seja fidedigna. Verifique as fontes de informação referenciadas na ficha de informação do seu país, se disponível, ou peça ao seu médico de família para lhe fornecer fontes de informação que sejam consistentes.



**1/8**

1 em cada 8 mulheres na União Europeia irá desenvolver cancro da mama

**20%**

menos de 50 anos de idade



## O percurso do cuidador da pessoa com cancro

*“O meu conselho seria estar bem informado previamente sobre o que a função de cuidador significa concretamente, i.e., quais são as tarefas, os riscos e a carga de trabalho. Ser cuidador é uma decisão séria. Tenha bem em atenção todos os aspetos e esteja pronto/a para se prevenir contra eventuais dificuldades.”*

### Uma variedade de papéis

Cada situação é específica e irá depender do tipo de cancro, do prognóstico, e da situação familiar... e até que ponto o seu ente querido está pronto para falar abertamente sobre a doença e pedir ajuda. Nesta situação, as pessoas que estiveram a prestar cuidados a uma pessoa com cancro, descrevem alguns dos papéis e tarefas que lhes incumbiram habitualmente.

Primeiro, ajudam a pessoa diariamente já que a autonomia da mesma ficou reduzida devido à doença. O que significa ajudar a fazer as compras, a cozinhar e a limpar, a tratar das questões administrativas, mas também ajudar a pessoas nos seus cuidados pessoais sempre que necessário.



Os cuidadores prestam ainda um apoio emocional à pessoa com cancro e familiares. Na verdade, são muitas vezes eles o que têm uma comunicação aberta com a pessoa que sofre de cancro e outros membros da família, parentes e amigos próximos, sobre o diagnóstico do cancro e o prognóstico. Quando estão a apoiar um parente que sofre de cancro, os cuidadores interagem e colaboram com os profissionais dos cuidados de saúde e estão envolvidos nas discussões a respeito das opções de tratamento.

No caso de se tratar de um tratamento no domicílio, os cuidadores poderão assegurar a coordenação das intervenções dos cuidados de saúde, facilitar a aceitação da pessoa ao tratamento (por exemplo certificando-se que a pessoa vai às consultas, toma os seus medicamentos, bem como levar a cabo várias tarefas relativas a cuidados de saúde, tais como dar injeções, mudança de pensos e ajudar a gerir os efeitos secundários do tratamento).

*“Tenho sido a ligação entre o mundo exterior e o doente, (...) expliquei o tratamento e os detalhes do prognóstico sempre que o profissional da saúde não teve tempo para o fazer, participei na gestão da casa e das atividades.”*

Apoiar uma pessoa com cancro poderá ainda envolver ter que contribuir ou ajudar a gerir os custos financeiros relacionados com a doença e o seu tratamento, e planear a situação em relação a cuidados futuros.

## O percurso do cuidador da pessoa com cancro

### Enfrentar o estigma

“A doença ainda representa uma certa barreira para as pessoas ativas saudáveis”.



As pessoas que prestam apoio a uma pessoa com cancro são muitas vezes confrontadas com atitudes negativas relativamente ao cancro ou são vítimas de discriminação na sua vida social ou no local de trabalho. Este tipo de atitudes advém sobretudo devido à falta de informação e conhecimento sobre o cancro e sobre o papel dos cuidadores.

Quando se trata de **Cancro da mama**, as pessoas poderão ter um falso entendimento e pensar que hoje em dia a cura é fácil, e, por conseguinte, subestimam a importância do tratamento, bem como a ameaça à vida e o cansaço ou fadiga que poderão estar associados com o próprio diagnóstico e com o tratamento subsequente. Estas opiniões poderão também verificar-se em relação a outros membros da família, amigos e empregadores.

### Avaliar o tipo de apoio de que precisa e encontrar formas de se organizar

“Peça ajuda a outros cuidadores, profissionais, família e amigos. Muitas vezes subestimamos até que ponto os familiares e amigos estão dispostos a ajudar.”



Pense nas verdadeiras necessidades do seu ente querido, e de que maneira podem evoluir com o passar do tempo. Prestar cuidados a uma pessoa com cancro pode significar assumir vários papéis e tarefas, em relação a alguns dos quais você poderá não estar preparado. Poderá sentir que está sob pressão para assumir este papel. As atividades relacionadas com os cuidados poderão ainda ser difíceis de combinar com as suas responsabilidades profissionais e pessoais. Poderá ter que pedir apoio à sua família, amigos e vizinhos, descobrir informação sobre apoio estatutário, ou pedir apoio a organizações da sociedade civil.

No caso dos jovens que prestam cuidados a um parente estes poderão precisar ainda de apoios específicos que lhes permitam construir a sua própria

vida graças à educação e às atividades sociais.

Quando il cancro colpisce un componente di una famiglia, l'intera famiglia ne risente. Il sostegno emotivo può quindi essere necessario per tutti i membri della famiglia.

Prestar apoio a um ente querido que sofre de cancro pode revelar-se arrebatador; na verdade, é possível que venha a sentir muitas emoções diferentes. Pode até achar ser útil tentar falar sobre as suas emoções com a pessoa a quem está a prestar apoio, se pensar que é importante, e com outras pessoas de fora. Se estiver a sentir-se isolado, poderá encontrar apoio junto das organizações da sociedade civil que ajudam pessoas com cancro. Esta ajuda pode ser presencial, online ou por telefone.

## O percurso do cuidador da pessoa com cancro

**“Toda a família foi afetada quando o meu marido teve cancro, mas a atenção estava concentrada apenas no doente.”**

Quando o cancro afeta um membro de uma família, toda a família sente o impacto. Nessa altura todos os membros da família poderão precisar de apoio.



### **Seja você próprio.**

Não pode esconder a sua alma e o seu sofrimento.

## Lidar com a incerteza

Gerir estes vários papéis torna-se ainda mais difícil devido à natureza irregular da doença, bem como das necessidades da pessoa, em particular porque que poderão ter que andar para a frente e para trás entre tratamentos, períodos de recuperação e altos e baixos. A incerteza sobre a situação da pessoa com cancro poderá durar vários anos, daí que seja importante atender às suas próprias necessidades e projetos tanto quanto possível. Além de tudo o resto, estas necessidades e projetos são uma fonte de energia, desvio, e apoio social e financeiro.

**“O meu conselho seria não suspender demasiadas coisas na sua vida, apesar da incerteza.”**



## Cancro da mama

As pessoas com cancro da mama são na maioria mulheres. Muitas delas estão ainda a criar os seus filhos e a cuidar da família ou a tomar conta de outros parentes (pais, netos ...). Você poderá ter que assumir este papel, ou encontrar outra pessoa para assumir estas responsabilidades. Tente discutir com a pessoa a melhor maneira

de gerir as tarefas habituais com os cuidados do doente. Se achar que é difícil ou se não se sentir confortável em fazê-lo, não deve hesitar em pedir ajuda externa.



## O valor de ser um/a cuidador/a e viver bem

O cuidador tem, por vezes, dificuldade em cuidar de si próprio. As prioridades vão-se alterando à medida que o estado de saúde da pessoa dependente se agrava e os cuidados pessoais do cuidador acabam por ficar em último lugar numa lista de tarefas árduas. Cuidar de um ente querido não é simples, mas é importante valorizar a sua qualidade de vida. **Um cuidador que se sinta bem, física e psicologicamente, irá prestar melhores cuidados.**

Nesta lista encontra algumas sugestões para cuidar melhor de si:

Tente ter uma **dieta equilibrada**;

**Encontre tempo durante o dia** para um momento de lazer, mesmo que seja uma hora ou menos, e aproveite para fazer algo de que gosta (ler o jornal, tomar um banho relaxante, aprender uma língua nova, fazer exercício, dar um passeio ou ir às compras);

**Telefone regularmente a um amigo ou familiar.** Mantenha o contacto com as pessoas que lhe são importantes;

**Faça pausas regulares.** Tire um dia de folga uma vez por mês. Peça ajuda a um familiar/amigo ou contrate uma agência de cuidados ao domicílio que cuide da pessoa a seu cargo durante esse período;

Sempre que não se sentir bem (mentalmente ou fisicamente), deve **procurar o apoio do seu médico de família**;

**“Ricorda che questa è una maratona piuttosto che uno sprint!”**



fazer algo de que gosta

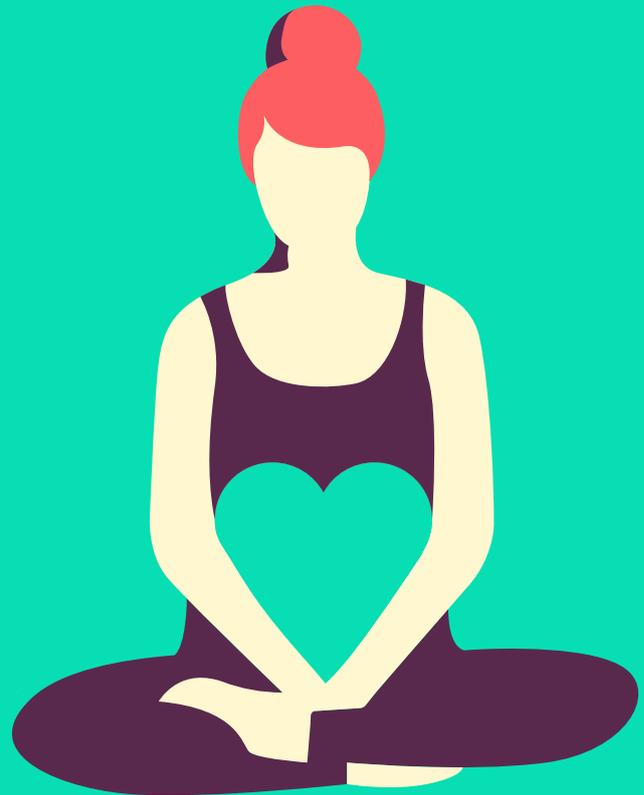
**Faça exercício regularmente.** Não é necessário dedicar muito tempo, 30 minutos suficientes. Se tiver internet, pode procurar um vídeo com exercícios de que goste e praticar em paralelo;

**Crie uma rede de apoio.** Entre em contacto com outros cuidadores que estejam a passar por dificuldades semelhantes e participe em terapias de grupo ou individuais. Este tipo de encontros irão ajudá-lo a lidar melhor com emoções como a ansiedade, a depressão ou a culpa.



# Manter um bom nível de bem-estar

(saúde física e mental)



# Lidar com o stress e a depressão

## Lidar com o stress

O stress faz parte do dia a dia, mas para muitos cuidadores pode ser um fator de risco para a saúde.

Os elevados níveis de tensão são causados pelas duras exigências da prestação de cuidados, pelo tempo e energia que estas exigem e pelas próprias expectativas do cuidador. Nem todos os aspetos do stress são negativos, uma vez que este nos pode deixar alerta para potenciais perigos e estimular-nos a atingir um objetivo ou terminar uma tarefa. No entanto, a pressão pode tornar-se demasiado intensa e persistente, fazendo com que o cuidador sinta que perdeu totalmente o controlo e é incapaz de lidar com os problemas. Pode também começar a sentir-se cada vez mais exausto, tenso e irritável, o que irá afetar as relações mais próximas.

O primeiro passo para lidar com o stress é ser capaz de identificar a sua causa

O cuidador pode estar tão absorvido pelas suas responsabilidades que não reserva tempo para si.

Uma vez identificados os sintomas de stress (ver abaixo), deve intervir rapidamente e não ignorá-los na esperança que estes desapareçam naturalmente. Falar sobre como se sente pode ajudá-lo a encontrar uma solução eficaz para a eliminação destes sintomas.



**Os sintomas mentais** podem incluir ansiedade, raiva, depressão, perda de apetite, sonolência, crises de choro, cansaço e dificuldade de concentração.



**Os sintomas físicos** podem incluir dores no peito, câibras, espasmos musculares, tonturas, agitação, tiques nervosos e falta de ar.

Alguns destes sintomas podem afetar a sua saúde a longo prazo e colocá-lo em risco de tensão arterial elevada, o que pode conduzir a ataques cardíacos e AVCs.

## Lidar com o stress e a depressão

### Lidar com a depressão

Há pequenas coisas que pode fazer para enfrentar a depressão. A eficácia destas soluções varia de acordo com o indivíduo, mas indicamos-lhe aqui algumas sugestões que o podem ajudar.



**Partilhe o que está a sentir.** Se se sente deprimido deve falar com alguém em quem confie e não reprimir as emoções;



**Faça exercício físico.** Saia de casa, nem que seja para um passeio. Uma simples caminhada pode ajudá-lo a dormir. Tente manter-se ativo com uma rotina de exercícios, passeios, atividades domésticas ou bricolage; Isto pode ajudá-lo a evitar os pensamentos depressivos;



**Tenha uma dieta saudável e evite o álcool** pois este pode piorar os sintomas da depressão;



**Fale com pessoas que tenham superado esta doença** e ouça as suas experiências de modo a descobrir o que as ajudou a ultrapassar a depressão. Grupos de autoajuda podem apoiá-lo e dar-lhe conselhos, bem como ensinar-lhe técnicas de relaxamento e informá-lo sobre terapias complementares;



**Mantenha a esperança.** Lembre-se que está a passar por uma doença que já foi superada por muitas pessoas. Embora lhe possa custar a acreditar, os sintomas acabarão por passar.

## Lidar com o stress e a depressão

### Tratamento

Caso apresente sintomas de depressão, deve marcar uma consulta com o seu médico. É importante que este passo seja dado o mais cedo possível para que possa começar um tratamento na fase inicial da doença e sentir-se melhor rapidamente. Se o seu médico achar que tem uma depressão ligeira, é possível que ele lhe peça apenas para voltar a marcar uma consulta dentro de poucas semanas. No entanto, se o seu médico achar que precisa de tratamento, há dois tipos de terapêutica que ele pode prescrever:



**Um período curto de medicação.** Pode ser-lhe receitado um antidepressivo por um breve período de tempo para que se comece a sentir melhor (estes medicamentos podem demorar entre 2 a 4 semanas até fazer efeito).

Estes medicamentos são muito eficazes e podem ajudá-lo a melhorar mas é possível que tenha de ajustar as doses ou mudar de antidepressivo até descobrir qual o mais indicado para si.

Se o seu médico entender que está gravemente deprimido, pode sugerir um tratamento com antidepressivos e psicoterapia. Procure diversas opiniões e pondere sobre as suas opções antes de iniciar qualquer tratamento.



**Um tratamento através do diálogo,** como a psicoterapia. Este tipo de tratamento oferece a possibilidade de falar dos seus sentimentos e das dificuldades que sente e pode ajudá-lo a gerir melhor o stress e a depressão.

### Técnicas de relaxamento

Quando pensamos em relaxamento, pensamos em geral em fazer realizar atividades que gostamos, por exemplo, dormir, ver televisão, sair com os amigos. É verdade que darmos tempo a nós próprios pode servir de relaxamento, mas também existem **técnicas específicas que nos ajudam a reduzir o stress rapidamente** mesmo que estejamos no trabalho ou até numa paragem de autocarro, tais como técnicas respiratórias de

relaxamento, relaxamento progressivo dos músculos, meios digitais, Tai Chi entre outras. Peça ajuda a profissionais da saúde.



## Manter o seu estado de saúde

A atividade física é essencial para manter um nível apropriado de saúde e bem estar, especialmente se dedica muito tempo e esforço à prestação de cuidados. A prática regular de exercício físico ajuda a relaxar, a ganhar algum tempo pessoal e a lidar com o stress. A longo prazo, ajuda a reduzir o risco de doenças crónicas relacionadas com o coração, acidentes vasculares, hipertensão e diabetes, entre outras.

Isto não significa que tem de ir a um ginásio ou frequentar aulas de um qualquer desporto: sabemos que é complicado conciliar as tarefas de cuidador com outras atividades pessoais. **O mais importante é manter-se ativo regularmente e evitar comportamentos que possam influenciar negativamente a sua saúde.**

Alguns conselhos para manter e melhorar a sua condição física:



**Transforme o exercício numa atividade social:** a atividade física é mais divertida se for feita com companhia. Corra com amigos e faça ginástica em grupo. Isto permite-lhe conhecer pessoas e fazer novos amigos.



**Crie uma rotina:** praticar atividade física não deve ser aborrecido, contudo é importante estar inserido numa rotina. Isto ajuda-o a organizar o dia a dia e as suas tarefas como cuidador, bem como a ter uma vida mais estruturada.



**Limite o tempo dedicado a atividades passivas:** ver televisão ou navegar na internet é divertido mas procure evitar que se transformem nas atividades principais durante os seus tempos livres. O corpo precisa de movimento!



**Utilize meios de transporte alternativos.** Todos conhecemos a importância que os carros têm para uma série de tarefas, mas não se esqueça: sempre que possível, utilize os transportes públicos, ande a pé ou de bicicleta.



**Aumente a atividade física gradualmente.** Lembre-se de respeitar os seus limites físicos e não esgote o seu corpo. Se quer aumentar o nível de atividade, trace um plano cujos objetivos possam ser alcançados gradualmente e num prazo razoável.

Lembre-se de consultar o médico de família ou profissional de saúde sobre o tipo e a quantidade de atividade física que melhor se adequam ao seu corpo. Não se esqueça de ir regularmente ao médico e esteja atento aos sinais que o seu corpo lhe transmite e que possam estar relacionados com um nível elevado de stress ou problemas de saúde. Deve evitar adiar a marcação de consultas e verificar o seu estado de saúde com frequência.

# Prestar os cuidados e trabalhar



## Trabalhar enquanto se presta cuidados a uma pessoa não é tarefa simples.

Tentar cumprir prazos no emprego e ser um cuidador dedicado causa um nível de stress que nem sempre é fácil de gerir. Um dos fatores chave para conciliar a prestação de cuidados com o trabalho é dar a conhecer a situação aos colegas e aos empregadores. Estes podem não ter a mínima noção daquilo que está a passar e precisarem de mais informação.

Nesta secção irá encontrar alguns conselhos para o ajudar neste desafio.

Se este é o seu caso, pode estar exausto e sentir que está a conciliar dois empregos. No entanto, trabalhar pode ser importante para o seu bem-estar, para a sua situação financeira e para a sua vida social.



Há coisas que pode fazer para lidar com a pressão do trabalho e da prestação de cuidados. Como cuidador empregado, é provável que necessite de apoio, muitas vezes em diferentes níveis e diferentes momentos. Isto pode ir desde ter acesso a um telefone para verificar o estado da pessoa a seu cuidado a usufruir de uma folga para assistir o seu familiar quando este sair do hospital.

A boa notícia é que os cuidadores têm direitos estatutários, e cada vez mais empregadores têm consciência dos benefícios de apoiarem os seus trabalhadores nesta situação.

**cada vez mais empregadores têm consciência dos benefícios de apoiarem os seus trabalhadores nesta situação**

## Os direitos dos cuidadores no emprego

A maior parte dos trabalhadores que concilia funções como cuidador deve ter garantidos os seguintes direitos:

- direito a pedir um horário de trabalho flexível;
- direito a dispensas em caso de emergência;
- direito a licença parental no caso de ter um filho;
- direito a não ser discriminado ou perturbado.

**As suas condições de trabalho podem afetar estes direitos.** Se, por exemplo, for trabalhador por conta própria, tiver um contrato temporário ou estiver empregado através duma agência, pode não ser abrangido por estes direitos. Se for esse o caso é importante que procure aconselhamento.



## Os direitos dos cuidadores no emprego

### Um bom empregador

Além daqueles que são os seus direitos, o empregador pode oferecer apoio adicional. Isto deverá estar expresso no contrato de trabalho e nas políticas da empresa. Por exemplo, poderá ter a possibilidade de coordenar dispensas com o seu empregador, remuneradas ou não, que cubram períodos de cuidados intensivos.

Se está a pensar desistir do seu emprego ou fazer uma pausa na carreira, permita-se a manter as opções em aberto, garantindo que consegue regressar ao manter-se em contacto com o mundo do trabalho. Alguns empregadores oferecem licenças associadas ao tempo de serviço e que podem ser ou não pagas. Verifique qual é a política da empresa onde trabalha.

Muitos cuidadores são da opinião que a possibilidade de fazer trabalho flexível é o tipo de apoio mais útil, por isso não hesite em falar com o/a seu/sua chefe a este respeito. O trabalho flexível poderá incluir poder trabalhar a partir de casa, horário condensado (i.e. trabalhar durante mais horas, mas menos dias) ou começar e terminar o trabalho mais cedo/tarde.



# Está a pensar deixar o seu emprego?

Se está a pensar deixar de trabalhar, é importante ponderar todas as consequências.

Pense nas coisas de que está a desistir e se quer realmente abdicar delas:



Consegue viver com menos dinheiro?



Vai perder alguma competência importante se deixar de trabalhar?



Quer abdicar da independência e da vivência social que o trabalho lhe proporciona?



Qual é o impacto no seu direito à reforma se deixar de trabalhar agora?

Pense em formas de contornar estes problemas. É possível:



Solicitar um horário flexível?



Gozar uma licença paga ou não paga para pensar nas suas opções a longo prazo?



Pedir um apoio adicional da segurança social?



Fazer uma pausa na carreira?

Contratar cuidados?

## Falar com o empregador

Lembre-se que os empregadores valorizam membros da equipa que sejam qualificados, experientes e empenhados e estão interessados em mantê-los. O seu empregador pode ser capaz de o ajudar de maneiras que ainda não considerou. Discuta a sua situação diretamente com o empregador, com o departamento de Recursos Humanos ou com o representante da associação sindical ou de pessoal.

## Solicite apoio para os cuidados

A Segurança Social e o departamento de ação social do seu município podem dar apoio aos idosos ou às pessoas incapacitadas e seus cuidadores. Peça uma avaliação do seu caso para averiguar o apoio que lhe pode ser dado.





## Os direitos dos cuidadores no emprego

### Informe-se sobre a possibilidade de contratar assistência privada

Se não for possível obter a ajuda da segurança social, ou lhe forem atribuídos subsídios (em vez de serviços) é possível que consiga contratar serviços de assistência. Para obter este serviço pode contactar uma agência ou recrutar alguém diretamente.



### O direito à escolha

Lembre-se que recorrer a serviços de apoio para continuar a trabalhar pode criar conflitos e/ou gerar sentimentos de culpa. Deve optar pelo que achar mais correto para si e para os outros. Se decidir desistir do seu emprego, tenha a certeza que analisou todas as opções como, por exemplo, fazer uma pausa na carreira ou pedir a reforma antecipada.

## Regressar ao trabalho

Se perdeu o emprego ou deixou de trabalhar por causa das responsabilidades como cuidador, pode querer regressar ao trabalho quando esse papel terminar, ou decidir conciliar estas duas tarefas.



### Reconhecer capacidades

Se ainda não tem a certeza daquilo que gostaria de fazer, **comece por identificar as suas competências e interesses**. Pense no que aprendeu com:



Qualquer trabalho pago que já fez;



As tarefas e responsabilidades relacionadas com o seu papel como cuidador, como pai/mãe e com a gestão da casa;



Quaisquer outras atividades que faça como, por exemplo, trabalho voluntário.



O que gosta de fazer;



Como gostaria de aplicar as suas competências;



As atividades que costumava fazer e de que sente falta como, por exemplo, o seu antigo emprego.

## Regressar ao trabalho

### Reconhecer capacidades

Pode sentir que precisa ganhar confiança para utilizar as suas competências de forma inovadora. Existem diversos cursos de formação disponíveis em temas como a gestão de stress, aumento da confiança e assertividade.

Pense sobre aquilo que os empregadores desejam e valorize as suas competências e a sua experiência. Identifique as valências que adquiriu como cuidador e procure aquelas que vão de encontro às necessidades dos empregadores. Entre elas podem incluir-se:



**A capacidade de gerir um orçamento;**



**A capacidade de gerir o tempo;**



**A capacidade de planeamento e resolução de problemas;**



**A capacidade de gestão de prioridades, de organização e de negociação.**



**Comunicar com os profissionais**



**Prestar cuidados i.e. prestar cuidados especiais e tarefas relativas aos cuidados de saúde**



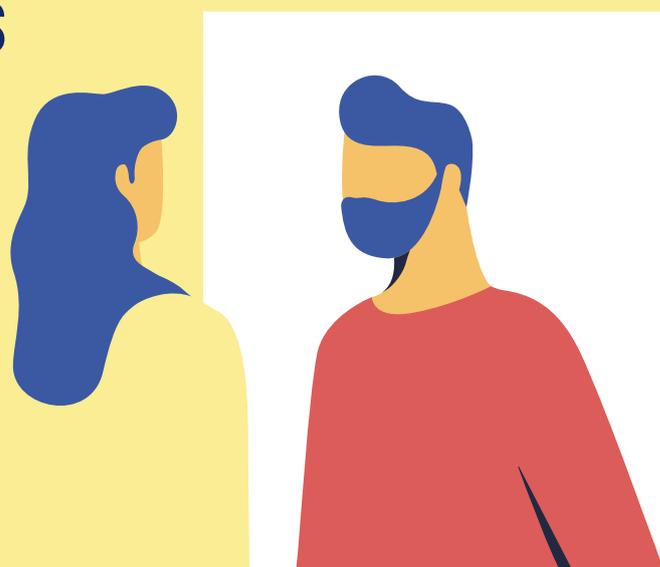
**Ouvir e dar apoio emocional**

Refleta sobre os seus objetivos a curto e a longo prazo e faça um plano para o que gostaria de vir a fazer. Assegure-se que o plano é exequível—além dos objetivos a longo prazo, inclua pequenas etapas.

Quando souber o que pretende fazer, deve procurar informação e apoio para alcançar esse objetivo.

— — — — —

# Fazer face ao cancro juntos nas diferentes fases da doença



# Tratamento do cancro

**“Tive dificuldade em descobrir se a medicação recomendada estava disponível no meu país”**

## Descobrir a informação correta e o melhor tratamento

Quando está a prestar apoio ao seu ente querido durante o diagnóstico e o tratamento, poderá sentir que é difícil navegar no meio da complexidade do sistema de saúde. Poderá ter que se tornar no defensor da pessoa com cancro para

que ele/ela possa aceder à informação correta e ao tratamento. Não hesite em contactar as organizações de doentes no seu país. Estas organizações são uma importante fonte de informação e poderão ajudá-lo/a ou direcioná-lo/a para conhecimentos relevantes.

## Tratamento no domicílio

**“Os cuidadores não devem subestimar as dificuldades. Contudo, também devem compreender que são capazes de realizar determinadas tarefas melhor do que teriam pensado.”**

Um número crescente de doentes é tratado em casa em vez de ficar no hospital. Em muitos casos, o tratamento em casa depende da disponibilidade e capacidade dos parentes poderem desempenhar um papel ativo. Poderá estar envolvida uma série de tarefas concretas: incluindo tarefas com cuidados pessoais, assegurar que a pessoa com cancro segue o tratamento (certificar-se que a pessoa toma os seus medicamentos, vai às consultas médicas...), coordenar as intervenções de saúde (marcar consultas, comunicar com os profissionais da saúde ...), completar as tarefas médicas como parte do tratamento curativo ou paliativo, ajudar a gerir os efeitos secundários de determinados tratamentos agressivos, contribuir para o bem-estar da

pessoa, ... estas tarefas poderão ser bastante técnicas e tornarem-se cansativas com o passar do tempo. Além disso, relativamente a alguns o tratamento pode ser muito complexo, em especial quando o cancro está associado a outras doenças.

Ter um papel ativo no contexto do tratamento em casa é, por conseguinte, uma decisão importante. Certifique-se que compreende bem as tarefas que estão envolvidas, e de que tem capacidade para as realizar. Peça informação detalhada e formação a profissionais da saúde sobre como gerir estas tarefas de forma segura e eficazmente. Poderão ainda existir vídeos de formação útil e folhetos. Não se sobrecarregue a si próprio. Descubra a ajuda que está disponível dos serviços de saúde ou de prestação de cuidados, para assegurar que você e o seu ente querido recebem o apoio estatutário a que têm direito.



## Tratamento do cancro

### Lidar com os efeitos secundários do tratamento

A pessoa a quem está a prestar os cuidados poderá sentir uma série de efeitos secundários durante o tratamento do cancro, designadamente cansaço extremo, perda de cabelo, problemas bocais, problemas em alimentar-se, dores. Algumas pessoas com cancro poderão não querer falar sobre as dores que sentem pois pensam que não ajuda. Mas existem em geral formas de gerir as dores, e quanto mais cedo for tratada a dor, mais eficaz é em geral o tratamento seguido. Você poderá ajudar a pessoa a quem presta cuidados acompanhando os efeitos secundários e as dores, e perguntando em seguida aos profissionais da saúde como lidar com as referidas dores.



### Alimentar-se bem é mais importante do que pensa

Durante o tratamento do cancro, muitas pessoas poderão ter problemas em comer (problemas bocais e de garganta, demasiado cansaço/a para cozinhar ou comer, alterações intestinais que afetam o regime alimentar da pessoa, sentir-se enjoado, azia e indigestão, alterações do apetite da pessoa, sabor ou cheiro ...). Além dos efeitos negativos na qualidade de vida de um doente com a cancro tanto durante e depois do tratamento, estes problemas poderão ainda causar perda de peso, que por sua vez poderá ter um impacto negativo sobre a eficácia do tratamento. Se necessário, peça conselho aos profissionais da saúde, incluindo nutricionistas especializados sobre a forma de garantir o equilíbrio nutricional da pessoa a quem está a prestar os cuidados.

### Contribuir para escolhas informadas

Um percurso através do cancro significa ter que fazer uma série de escolhas difíceis, designadamente no que respeita às opções de tratamento e organização. Embora muitas vezes as pessoas com cancro e seus parentes sintam que não têm qualquer controlo sobre a situação, a possibilidade de fazer escolhas informadas pode ajudar a ter um pouco desse controlo. Poderá ajudar a pessoa a quem presta os cuidados a fazer as escolhas informadas discutindo com ele/ela, tentando obter informação e conselhos, procurando uma segunda opinião médica... Também é importante que possa ajudar a pessoa a avaliar e descrever o que é importante para manter a sua qualidade de vida. O cancro e outros problemas de saúde poderão afetar a capacidade de uma pessoa para se expressar a si próprio/a e fazer escolhas, devendo neste caso a pessoa que

presta os cuidados procurar orientação ou aconselhamento jurídico.

Algumas decisões poderão ser muito difíceis de tomar. Assegure-se que não impõe a sua opinião à pessoa a quem presta os cuidados. Se alguma vez surgirem tensões na família sobre decisões a respeito do tratamento, não hesite em procurar apoio externo e aconselhamento. As organizações caritativas e de apoio no domínio do cancro dispõem frequentemente de um aconselhamento sobre Planeamento de Cuidados Avançados e outras ferramentas para ajudar os cuidadores a tomar decisões e a planear antecipadamente.



## Tratamento do cancro

### Ensaio clínico

A algumas pessoas é apresentada a possibilidade de participar num ensaio clínico, como parte do seu tratamento. Os médicos usam estes ensaios para melhorar o tratamento do cancro e os cuidados.

Há benefícios e riscos em participar num ensaio clínico. Durante e após o ensaio a pessoa tratada com cancro será acompanhada de perto. O que significa que a pessoa poderá ter que fazer exames com regularidade. Para algumas pessoas esta possibilidade é tranquilizadora. Outros pref-

erem não ter que se deslocar mais vezes ao hospital e não participar num ensaio. Não existe uma decisão certa ou errada sobre a participação num ensaio clínico. Você poderá ajudar a pessoa a quem presta cuidados a tomar esta decisão falando com ela/ele ou elaborando uma lista de prós e contras.



Ensaio clínico

### Comunicar com os profissionais da saúde

Enquanto pessoa que presta cuidados a uma pessoa com cancro, você faz parte da equipa de saúde e cuidados. É importante que estabeleça uma boa comunicação com os profissionais da saúde e de cuidados para que possa obter a informação, de que você e a pessoa de quem cuida necessitam.

Fazer perguntas poderá ajudá-lo/a a lidar durante o diagnóstico e o tratamento. Saber o que está a acontecer pode fazê-lo/a sentir que tem mais controlo sobre o seu papel enquanto cuidador/a.

É provável que tenha muitas perguntas. É útil estar preparado devendo elaborar uma lista de perguntas que deseja colocar. Não se preocupe em ter que colocar todas as perguntas de uma só vez. Terá outras oportunidades para o fazer. E também não é um problema colocar a mesma pergunta duas vezes. O mais importante é que compreenda o que o médico lhe está a dizer. Poderá ser útil estar presente com a pessoa com cancro quando ele/ela falar com os profissionais da saúde e tomar notas ou gravar a conversa quando o profissional da saúde falar.



## Tratamento do cancro

### Manter a relação

**“O cancro está demasiado medicado. Por vezes esquecemos a vertente humana e a nossa relação com a pessoas com cancro, independentemente da doença.”**

**“O humor é um bom medicamento e apesar de ter à sua frente uma pessoa gravemente doente, deixe-a que continue a sorrir-lhe.”**

Os cuidados a uma pessoa com cancro são muitas vezes prestados por parentes próximos (cônjuge ou filhos/as). O tratamento poderá ter um impacto sobre a personalidade da pessoa com cancro e criar tensões tanto em relação às relações como na dinâmica da família. Mesma que pareça difícil, é importante preservar tempo

de qualidade com o seu parente que vive com cancro, e partilhar momentos positivos pode ajudar a manter uma boa relação. Se achar que a sua relação está a ser demasiadamente afetada de forma negativa, não hesite em procurar aconselhamento e apoio.

O cancro poderá ser um desafio para a intimidade com o seu parceiro/a. Não se sinta envergonhado/a ou receoso/a em colocar perguntas aos profissionais da saúde sobre como gerir estas dificuldades. Qualquer profissional da saúde com quem falar já terá falado com um sem número de outras pessoas com os mesmos problemas. Estes profissionais existem para ajudar e é muito provável que já tenham ajudado outras pessoas em situações similares.

## A respeito do tratamento do cancro da mama



### Equipas multidisciplinares

É recomendado a nível da UE que os hospitais desenvolvam unidades especializadas em cancro da mama, equipadas com equipas multidisciplinares. Estas unidades devem ser as primeiras a ser consideradas quando se está a escolher onde fazer o tratamento do cancro.



### Apoio profissional

As implicações físicas do tratamento, que poderá significar a perda dos atributos femininos (cabelo, e seios nalguns casos ...), variações de humor devido aos medicamentos oncológicos, também poderão representar um desafio para a relação. Poderá ser necessário recorrer a apoio profissional.



### Apoio personalizado

Em relação aos homens com cancro da mama, a informação e a ajuda em geral disponíveis poderão parecer menos adequadas. Não hesite em procurar apoio personalizado.

## Gerir o encargo financeiro relacionado com a doença

Consoante a fase da doença, o cancro pode representar um elevado custo, em especial se estiver numa fase avançada e quando está associado a outras doenças. Além disso, a pessoa a quem presta os cuidados ou você próprio/a poderão ter que reduzir o seu tempo de trabalho, tendo como consequência a perda de rendimentos provenientes do trabalho. Concomitantemente, as despesas de saúde poderão ser apenas reembolsadas parcialmente e o custo dos medicamentos ou as terapias que servem para melhorar o conforto do doente poderão não ser comparticipados. Poderá ser necessário prever os custos adicionais como cuidados com as crianças ou pessoas idosas ou assistência ao domicílio, sempre que a pessoa com cancro deixa de poder gerir as suas responsabilidades familiares tal como fazia anteriormente. **As**

**preocupações com dinheiro poderão colocar pressão sobre a pessoa com cancro e o cuidador, afetando de forma negativa a qualidade de vida de ambos/as.**

Nestas circunstâncias, é importante planear com antecipação e procurar informação sobre o possível apoio financeiro ou aconselhamento sobre a gestão do orçamento junto das autoridades públicas, agências da segurança social, seguradoras, entidade patronal e organizações no domínio do cancro. Certifique –se que ponderou sobre todas as opções antes de pedir dinheiro emprestado.



## A sua vida após um período de cuidados

### Dar assistência a um sobrevivente

Cada vez mais pessoas com cancro recuperam da doença depois de um período de tratamento, o que é um alívio. Contudo, poderão continuar a precisar de apoio durante o período pós-tratamento. O tratamento poderá ter um efeito duradouro sobre o corpo e mente da pessoa tratada, e é importante que o médico de clínica geral seja informado sobre o tratamento seguido e seja capaz de ajudar a resolver os potenciais efeitos secundários. Da mesma forma, o medo de recaída poderá afetar fortemente não só o quotidiano da pessoa que foi tratada e que sofria de cancro como também o seu. O doente também poderá sentir-se abandonado pelo serviço

de saúde já que frequentemente os cuidados e o apoio cessam quando a pessoa com cancro é declarada como curada. Os cuidadores também podem passar por esta experiência.

A reintegração nas atividades normais (trabalho, estudos, lazer...) poderão ser um desafio para a pessoa, que poderá estar cansada e ter dificuldade em adaptar-se. **Poderá ser necessário tempo, bem como apoio médico e psicológico contínuo, antes de retomar a vida normal novamente.**



## A sua vida após um período de cuidados



### Após o cancro da mama

**“Muitos sobreviventes do cancro da mama têm dificuldade em aceitar a perda dos seios.”**

No caso das mulheres, a perda dos seios durante o tratamento pode causar uma tensão psicológica e dificuldades na sua vida emocional e sexual.

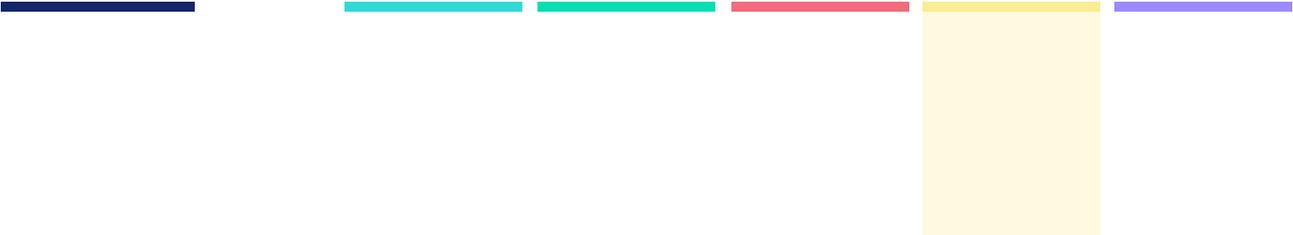
Depois do cancro da mama, algumas mulheres sofrem de falta de confiança e dificuldade em voltar “a ser quem eram”, ou voltar ao trabalho. Este elemento exige compreensão por parte dos empregadores e colegas. Em muitos casos, o apoio profissional pode revelar-se útil.

## Voltar a encontrar o seu próprio caminho

**“Tive que começar tudo de novo, pouco a pouco. Decidi centrar-me naquilo que sou capaz de fazer e que quero fazer e que me dá energia. Comecei por fazer coisas com os amigos.”**

Quer o seu ente querido tenha ultrapassado o cancro ou não, a experiência sentida durante os cuidados é em geral uma experiência difícil que pode mudar a vida das pessoas. É normal sentir-se extremamente cansado, ou até ligeiramente indisposto quando pára de prestar os cuidados. Frequentemente as pessoas continuam enquanto os cuidados são necessários sendo que o impacto integral só as atinge quando param efetivamente. Alguns cuidadores expressam a necessidade de reorganizar a sua vida e as suas prioridades. É possível que também tenha dificuldades em lidar com a perda, se a pessoa a quem prestavam os cuidados faleceu.

Se deixou de trabalhar para tratar do seu ente querido, poderá ser difícil regressar ao ativo. É importante entender que, apesar da sua experiência no domínio dos cuidados não ser oficialmente reconhecida, tem estado a desenvolver competências que são em geral apreciadas pelos empregadores (capacidades paramédicas, possibilidade de coordenar e comunicar com os profissionais da saúde, gestão de tempo e orçamento ...). **Um conselheiro de emprego poderá ajudá-lo/a a valorizar a sua experiência no mercado de trabalho** (consultar também a secção sobre Trabalho e Prestação de Cuidados).



## Cuidados paliativos e o fim da vida

Pode acontecer que o cancro da pessoa a quem presta os cuidados não responde ou deixou de responder aos tratamentos cuja finalidade é curar ou controlar e, nessa circunstância, é proposto um cuidado paliativo. Apesar de ser recomendado que haja continuidade dos cuidados, esta situação poderá implicar uma mudança da equipa de cuidados de saúde com quem está em contacto.

No caso de uma pessoa estar prestes a atingir o fim da sua vida, não hesite em solicitar informação mais precisa aos profissionais da saúde, em particular enfermeiras na área da oncologia e ao seu médico de família, sobre o que irá acontecer. Se a pessoa a quem presta os cuidados estiver a ser tratada em casa, certifique-se de que dispõe de toda a informação e a ajuda necessária com o tratamento e a gestão das dores.

**“A parte mais difícil foi perde-lo duas vezes: primeiro emocionalmente já que a sua personalidade mudou devidos aos efeitos secundários do seu tratamento e posteriormente fisicamente, quando faleceu.”**

Apesar de poder ser satisfatório acompanhar um ente querido até ao fim de vida, cuidar de alguém que está a morrer pode também ser emocional e fisicamente muito exigente. Sobretudo porque quem presta os cuidados já tem que fazer face a múltiplas perdas durante as diferentes fases da doença. Para prevenir um esgotamento e a solidão, poderá precisar de um apoio importante durante este período. Em alguns países, os cuidadores têm o direito de requisitar uma baixa específica ou benefícios que lhe permitam cuidar de um parente que está

a receber cuidados em fim de vida.

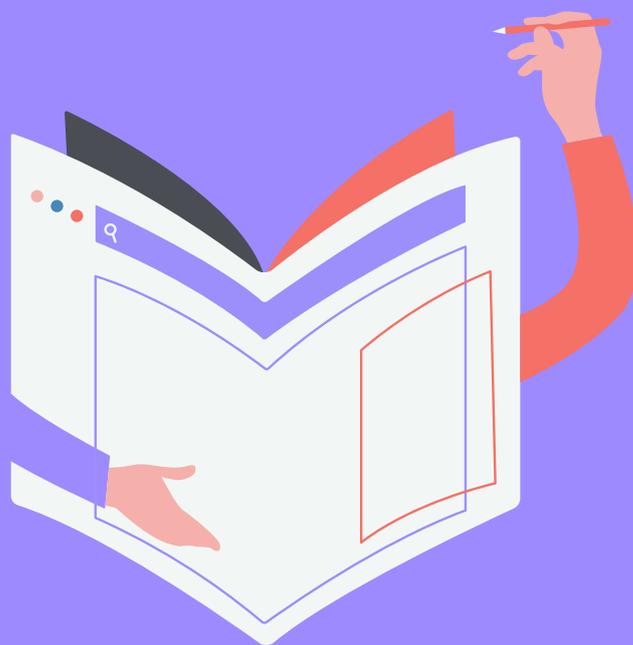
**“Deixámos de conhecer a morte e também deixámos de a aceitar.”**

Parentes diferentes poderão ter uma perceção diferente do estado de saúde do seu ente querido. Poderá ser útil ter uma conversa aberta com os profissionais da saúde para explicar o prognóstico e a possível trajetória, envolvendo a família alargada.

Muitas famílias enlutadas deverão gerir este desafio de vida juntamente com os seus recursos próprios e o apoio dos seus amigos e família. Mas a dor é frequentemente mal compreendida, pode revelar-se extremamente difícil e muitas pessoas nestas circunstâncias poderão sentir-se muito sós. É importante saber que pode recorrer a um apoio ligado ao luto após a morte de um ente querido e que poder ser útil durante esta provação. Em certos países, algumas pessoas têm o direito a requisitar benefícios específicos após a morte de um ente querido.

Depois de ultrapassada esta fase de sofrimento imediata, alguns cuidadores mais experientes pensam que é útil envolver-se em trabalho voluntário e participar em atividades de apoio a colegas ou de defesa de uma causa. Ao fazê-lo, estão a partilhar os conhecimentos e a dedicar-se à defesa de um maior reconhecimento do precioso contributo dos cuidadores informais para prestar apoio a pessoas com cancro.

# Referências e agradecimentos





# Referências

## Principais sítios web de informação

### Organizações internacionais

---

#### Organização Mundial de Saúde (OMS)

[www.who.int/cancer](http://www.who.int/cancer)

### Instituições Europeias

---

#### Parceria Europeia de Ação contra o Cancro

<http://www.epaac.eu/>

---

#### Iniciativa da Comissão Europeia sobre o Cancro da Mama

<http://ecibc.jrc.ec.europa.eu/>

---

#### Ação conjunta de controle do cancro

<https://cancercontrol.eu>

### Organizações da sociedade civil

---

#### Associação das Ligas Europeias Contra o Cancro

[europeanccancerleagues.org](http://europeanccancerleagues.org)

---

#### Cancer Caring Coping

[www.cancercaringcoping.com](http://www.cancercaringcoping.com)

---

#### Eurocarers

[www.eurocarers.org](http://www.eurocarers.org)

---

#### Associação Europeia de Cuidados Paliativos

[www.eapcnet.eu](http://www.eapcnet.eu)

---

#### Organização Europeia contra o Cancro

[www.ecco-org.eu](http://www.ecco-org.eu)

---

#### Coligação Europeia Contra o Cancro

[www.ecpc.org](http://www.ecpc.org)

---

#### Europa Donna

[www.europadonna.org](http://www.europadonna.org)

---

#### Sociedade Europeia de Enfermagem Oncológica

[www.cancernurse.eu](http://www.cancernurse.eu)

---

#### InformCare – o núcleo de informação para os cuidadores informais da UE

[www.eurocarers.org/InformCare](http://www.eurocarers.org/InformCare)

---

#### Macmillan Cancer Support

[www.macmillan.org.uk](http://www.macmillan.org.uk)



# Referências

## Bibliografia

---

### American Psychological Association

“Overcoming depression. How psychologists can help with depressive disorders.” 2016. <http://www.apa.org/helpcenter/depression.pdf>.

---

### Bouget, D., Spasova, S. and Vanhercke, B.

*Work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives in Europe. A study of national policies.* Brussels: European Commission, 2016.

---

### Caswell G, Hardy B, Ewing G, et al.

“Supporting family carers in home-based end-of-life care: using participatory action research to develop a training programme for support workers and volunteers.” *BMJ Supportive & Palliative Care* August 2017

---

### Coles A., Cartmell R.

“Informed choice in cancer pain: empowering the patient.” *British Journal of Community Nursing* 27 9 2013.

---

### DeSantis, C. E., Lin, C. C., Mariotto, A. B., Siegel, R. L., Stein, K. D., Kramer, J. L., Alteri, R., Robbins, A. S. and Jemal, A.

“Cancer treatment and survivorship statistics.” *A Cancer Journal for Clinicians* 2014.

---

### ECPC, Eurocarers.

*White Paper on Cancer Carers.* Brussels: ECPC, 2017.

---

### Europa Donna

Europe’s breast cancer advocacy organisation. “[www.europadonna.org](http://www.europadonna.org).” n.d.

---

–

“European Commission Initiative on Breast Cancer. European Quality Assurance Scheme for Breast Cancer Services Scope.” 2016. Available from <http://ecibc.jrc.ec.europa.eu/documents/20181/81787/ECIBC+European+QA+scheme+Scope+-+final+online+version.pdf/f36c46b1->

---

### Expert Group on Metastatic Breast Cancer.

*Policy Roadmap on Addressing Metastatic Breast Cancer.* Brussels, 2017.



# Referências

## Bibliografia

---

### Kielstra, P.

"The road to a better normal: Breast cancer patients and survivors in the EU workforce." 2017.

---

### Luengo-Fernandez R., Leal J., Gray A., Sullivan R.

"Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis." *The Lancet-Oncology* 14 October 2013.

---

### Macmillan Cancer Support.

*Eating problems and cancer. A practical guide to living with and after cancer.* 2017.

---

-.

*Hidden at home: the social care needs of people with cancer.* 2015.

---

-.

*Under pressure: the growing strain on cancer carers.* 2016.

---

### Manneh-Vangramberen M., Muscaritoli A., Molfino F., Scala F., De Lorenzo K., Christoforidi I.

"European survey of 907 people with cancer about the importance of nutrition." *Annals of Oncology, Volume 28, Issue suppl\_5* 1 September 2017.

---

### Pfizer

*Global Status of mBC - Decade Report.* 2015-2016.

---

### Schubart JR., Jane R., Kinzie M.B., and Farace E.

"Caring for the Brain Tumor Patient: Family Caregiver Burden and Unmet Needs." *Neuro-Oncology* January 2018.

---

### Stewart BW, Wild CP, editors.

*World Cancer Report.* Lyon: International Agency for Research on Cancer, 2014.

---

# Agradecimentos

Esta publicação foi desenvolvida pela Eurocarers, em cooperação com Coligação Europeia Contra o Cancro, a Sociedade Europeia de Enfermagem Oncológica e a Associação Europeia de Cuidados Paliativos.

Algum do conteúdo baseia-se em informação fornecida pela Macmillan Cancro Support.

**Contato:** Claire Champeix ([cc@eurocarers.org](mailto:cc@eurocarers.org))

---

A Eurocarers deseja agradecer a todos pelasua contribuição para este projeto: Charlotte Argyle (Macmillan Cancro Support), Alex Filicevas (ECPC), Pf. Elizabeth Hanson (Eurocarers), Petra Hoogendoorn, Julie Ling (EAPC), Alison Penny (National Bereavement Alliance, RU), Emma Woodford (EONS), e os membros do Grupo de Trabalho de Investigação da Eurocarers.

**Gostaríamos ainda de agradecer muito particularmente os cuidadores informais de pessoas com o cancro que de forma tão generosa aceitaram partilhar a sua experiência.**

A Eurocarers reconhece o apoio da Merck e da Pfizer na produção desta “caixa de ferramentas”. O âmbito e o conteúdo desta caixa de ferramentas são da única responsabilidade da Eurocarers.



---

**Eurocarers –  
Associação Europeia a trabalhar com os  
cuidados informais**  
3, rue Abbé Cuypers  
1040 Brussels  
[www.eurocarers.org](http://www.eurocarers.org)

