

# Manual do Paciente

## Você não está sozinho

Qualquer pessoa pode vir a desenvolver algum tipo de câncer ao longo da vida. No ano passado de 2008, mais de 1,3 milhões de novos cânceres foram diagnosticados nos Estados Unidos, de acordo com a American Cancer Society (Sociedade Americana de Câncer). Mas há esperanças: há centenas de milhares de sobreviventes do câncer, de vitoriosos neste exato momento.

Avanços recentes em diagnósticos, procedimentos cirúrgicos e opções de tratamento permitirão que muito mais pacientes vençam a doença, mantendo seu estilo de vida e programas normais.

Isso marca o início de uma nova e importante era para os pacientes, cuidadores e seus familiares.

## O tratamento

O tratamento do câncer pode ser feito através de cirurgia, radioterapia, quimioterapia ou transplante de medula óssea. Em muitos casos, é necessário combinar mais de uma modalidade e um tratamento contínuo após o tratamento inicial.

A escolha do tratamento, onde o tratamento é administrado, a frequência de check-ups e muitos outros aspectos do controle de sua doença são determinados por você e seu médico em conjunto. Quanto mais você souber, melhores serão suas decisões, e mais você se sentirá no controle do seu tratamento.

### O que é câncer?

Câncer é o nome dado a um conjunto de mais de 100 doenças que têm em comum o crescimento desordenado (maligno) de células que invadem os tecidos e órgãos, podendo espalhar-se (metástase) para outras regiões do corpo.

Fonte: Instituto Nacional do Câncer



O conhecimento sobre a sua doença o ajudará a se comunicar melhor com seu médico e enfermeira e aumentará sua confiança no tratamento que você recebe. Saber mais sobre a sua doença é um passo importante para lutar efetivamente contra a ela.

## Seu médico

Seu médico pode ser uma das melhores fontes de informação sobre sua doença e tratamento. Os médicos que se especializam no tratamento do câncer são conhecidos como oncologistas.

Após a realização de um diagnóstico inicial, não tenha medo de questionar seu oncologista. Você deve considerar também uma segunda opinião de outro médico que seja um especialista em câncer.

Seu médico não se ofenderá se você buscar uma segunda opinião. É uma prática comum. De fato, seu médico frequentemente dá segundas opiniões aos colegas de trabalho. Você pode não precisar realizar exames repetidos, pois frequentemente os resultados dos seus exames anteriores podem ser enviados ao segundo médico.

Raramente uma segunda opinião muda seu diagnóstico, mas pode lhe fornecer informações úteis e novas percepções sobre tratamentos alternativos.

## Informações e medo

Alguns pacientes acreditam que buscar informações de forma ativa sobre sua doença não é bom. Eles acreditam que o que quer que o médico diga será sempre o que precisam ou querem saber. Outros têm medo de aprender mais sobre sua doença. Especialmente as informações sobre estatísticas de sobrevivência os assustam.

É importante, contudo, lembrar-se de que essas estatísticas são baseadas em médias de população e são frequentemente baseadas em várias idades no momento em que são publicadas. Entretanto, as informações mais atualizadas e os fatores que afetam os riscos e benefícios do tratamento não são publicados. Seu médico e sua enfermeira lhe fornecerão essas informações.

Questionar é muito importante para amenizar o medo e a ansiedade e é a única forma verdadeira de se encorajar para tomar as melhores decisões para você e sua família.

Alguns pacientes acreditam que as informações sobre o câncer são apresentadas em termos médicos complicados, os quais eles não são capazes de entender. Mas muitas informações, incluindo os recursos recomendados nos manuais do Instituto Espaço de Vida são especificamente escritos para pacientes em uma linguagem fácil de entender.

Acreditamos que aprender mais sobre a doença e as opções de tratamento ajudará você. A história mostra que pacientes confiantes que trabalham ativamente para superar o câncer, frequentemente aumentam suas chances de sobrevivência, têm uma vida mais longa e aproveitam mais a vida.

## Pergunte ao Seu Médico

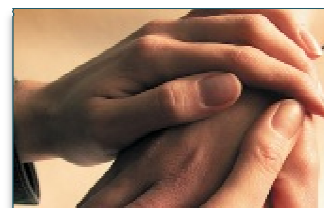
Se você ou alguém de sua família foi diagnosticado com câncer, é importante que se construa uma comunicação aberta com seus profissionais de saúde. Uma das melhores maneiras de fazer isso é perguntar.

É normal ter dificuldade em lembrar-se de todas as perguntas que você gostaria de fazer durante sua consulta. Por isso, é uma boa ideia manter uma lista de perguntas, bem como qualquer coisa que você tenha observado sobre seus sintomas, e levá-las com você em cada consulta.

No encarte você encontrará sugestões de perguntas que deve fazer ao seu médico.

## Respondendo ao diagnóstico

Ser diagnosticado com câncer vai muito além do dia em que seu médico lhe contou o diagnóstico. É um processo que continua e muda todo dia, nos dias bons e nos dias não tão bons. Uma das melhores maneiras de se evitar dias ruins é observar como seus sentimentos e respostas mudam com o tempo.



Ser diagnosticado com câncer é um evento importante, com mudanças pelo resto de sua vida. Para muitos, o diagnóstico é um alívio; depois de viver por muito tempo com os sintomas, agora seu médico sabe qual é a causa. Mas para muitos, a sensação de alívio se mistura com ansiedade e o medo.

No geral, pessoas diagnosticadas com câncer respondem de uma destas três formas: conformação, negação e adaptação.

### Conformação.

Se conformar em ter uma doença é uma maneira de abrir mão do controle. A conformação se difere de forma importante da aceitação, já que é baseada em sentimentos de desamparo. Quando você se conforma em ter câncer, a sua capacidade de manter o controle diminui. Mesmo que você siga seu plano de tratamento, monitore sua doença e apresente uma melhora em sua qualidade de vida, a atitude de conformação diminui seu aproveitamento destas conquistas. É normal sentir um pouco de desamparo quando confrontado por fatos



## Outros pacientes

Pacientes com câncer podem aprender muito um com o outro. A melhor maneira de fazer isso é participar de encontros com pacientes ou grupos de apoio e encontros multidisciplinares. Os grupos de apoio fornecem excelentes ambientes abertos para troca franca com outros pacientes e profissionais.

difíceis. Mas, ao reconhecer estes sentimentos e entender que eles são naturais, você pode diminuir sua tendência em relação à conformação, e ir em direção a aceitação verdadeira.

### Negação.

Algumas pessoas reagem a doenças se recusando a aceitar que haja algo errado. Uma forma mais sutil de negação é separar os sentimentos dos fatos; embora admitir que a vida com câncer vai se manter momentaneamente difícil, você ainda pode não aceitar seus sentimento em relação a isso. O problema com esta abordagem é que, mesmo que você não esteja ciente deles, os sentimentos ainda estão lá. E é preciso muito trabalho emocional para impedir que você os apresente.

A negação é geralmente baseada mais em medo ou raiva do que desamparo. Essas são emoções que podem ser especialmente difíceis ou parecerem inadequadas para serem expressas. É aqui que a relação com outras pessoas com câncer ou com outras doenças crônicas pode ter um valor imenso.

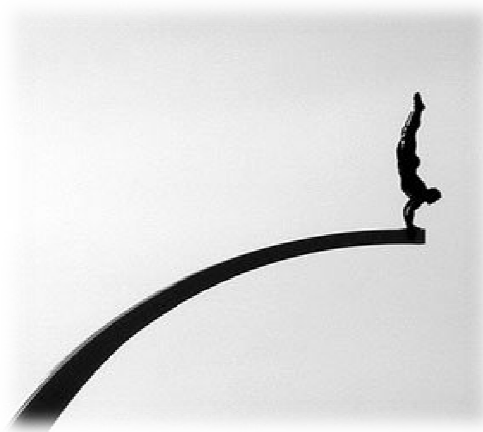
É preciso entender que estes sentimentos são naturais e que eles nunca irão desaparecer completamente. Ao expressá-los em um ambiente de apoio, você ganha energia, humor e uma sensação de paz. E mesmo que você não tenha acesso a um grupo de apoio, simplesmente reconhecer que é normal ter sentimentos desagradáveis pode fazer com que você se sinta melhor.

### Adaptação.

Conforme você é capaz de reconhece e lidar com suas tendências naturais em relação à conformação e a negação, você chegará a um estado emocional mais saudável. Ao invés de "se render" a doença, você assumirá o controle. Isso não significa que você não terá dias ruins, mas será bem menos provável que você tenha semanas ruins. A adaptação é um processo. É o trabalho emocional necessário para que você enfrente fatos difíceis, crie novas opções e aprenda novas habilidades. A adaptação necessita de esforço, e não é um estado permanente. Você precisa continuar a se esforçar todos os dias para enfrentar as consequências emocionais de ter uma doença crônica. A recompensa é a sensação de viver mais plenamente, e a possibilidade de que ao assumir o controle de sua vida emocional você terá mais energia para fazer as coisas que podem ajudar a melhorar seus sintomas e prognósticos.

## Lidando com contratempos

- Em sua jornada em direção à adaptação, haverá dias bons, nos quais você viverá o momento, confiante de que estar com câncer o tornou uma pessoa melhor. Inevitavelmente, também haverá contratempos. Alguns contratempos são físicos; outros emocionais. O que importa é a maneira com a qual você lida com eles quando eles acontecem.
- Um uso produtivo dos contratempos emocionais é refletir sobre qualquer sentimento não-resolvido ou memórias dolorosas com uma mentalidade positiva – você já enfrentou muita coisa e enfrentará isso também. Use estas oportunidades para expressar seus pensamentos internos para seus médicos ou entes queridos. Ou talvez você descubra que manter um diário faz mais o seu estilo.
- Outra maneira de se manter positivo é estabelecer metas pequenas e realistas. Seja honesto e se mantenha em sintonia com seu próprio corpo. Tente não se comparar aos outros ou a si mesmo antes do diagnóstico. Mantenha o foco no desenvolvimento de partes de sua identidade que não tenham a ver com a doença, como sua imaginação, seus sonhos e sua criatividade. Sim, você talvez tenha de ajustar seu trajeto ou pedir ajuda durante o caminho, mas lembre-se: Permitir que outros ajudem em sua vida não é um sinal de falha.



## Assumindo o controle

Independente do seu plano de tratamento atual, há coisas que você pode fazer para assumir um papel ativo no tratamento de sua doença.

Você pode discutir ações específicas com sua equipe médica, mas inicialmente, há 3 passos que você pode tomar para controlar sua doença:

- Construa uma relação forte e aberta com sua equipe médica
- Mantenha um cronograma regular de consultas
- Mantenha uma atitude positiva



## Construa uma Relação Forte e Aberta com sua Equipe Médica

A melhor maneira de assumir o controle sobre sua doença é estabelecer uma relação forte e aberta com seus médicos e enfermeiras. Os benefícios são inúmeros, mas algumas das razões para o desenvolvimento de uma parceria aberta com sua equipe médica incluem:

- Conseguir o melhor tratamento possível para você
- Controlar os efeitos colaterais do tratamento
- Estar consistente quanto ao estado de sua doença
- Ficar à vontade para falar de seus sintomas
- Se sentir confiante quanto a sua saúde

Algumas maneiras úteis para estabelecer e construir uma relação com sua equipe médica incluem:

- Sempre fornecer informações precisas sobre todos os sintomas que você apresenta, incluindo gravidade e alterações
- Informar sua equipe médica sobre qualquer medicação que você esteja tomando atualmente, suas alergias e hábitos alimentares
- Fazer todas as perguntas que surgirem em relação a sua doença, ao tratamento e sobre qualquer outro assunto que achar importante
- Manter um diário preciso dos sintomas e dos resultados dos exames

Durante as consultas, você e seu médico saúde podem monitorar:

- Seus resultados de exames
- Os efeitos do seu tratamento
- Os efeitos dos outros medicamentos no controle de qualquer doença associada (p. ex. hipertensão ou diabetes)
- Sua saúde e bem-estar geral
- Sua qualidade de vida

Você pode ajudar ainda mais seu médico mantendo-se ao se manter bem informado quanto a sua condição, e assumindo um papel ativo no seu tratamento. Mantenha-se atento ao surgimento de qualquer sintoma e tome sempre seu medicamento conforme indicado..

## **Mantenha um Cronograma Regular de Consultas**

Se comprometer a marcar e a manter seus compromissos médicos pode ajudar muito a estabelecer uma parceria com sua equipe médica. Planeje seu calendário do dia-a-dia antecipadamente, para que você não tenha que cancelar sua consulta médica.

## **Mantenha uma Atitude Positiva**

Manter uma atitude positiva é um dos melhores tratamentos não-médicos que você pode oferecer a si mesmo. Mantenha um ponto de vista positivo ao lidar com sua doença, bem como com situações sociais e ocupacionais.

Cada um de nós quer e precisa acreditar que seremos ajudados e “curados” independentemente do tratamento que for utilizada. É importante não deixar a frustração roubar sua determinação ou vontade de viver. Simplesmente aprenda com sua experiência e siga em frente.

**Lembre-se que você é mais do que sua doença.**

## **Sobre o Instituto Espaço de Vida**

**Que você tenha uma vida melhor, não importa o desafio que esteja à sua frente”.**

A primeira vez que me deparei com o câncer foi em 1997 quando minha mãe foi diagnosticada com mieloma múltiplo, um câncer da medula óssea ainda incurável.

Naquela época não havia informações em português voltadas à pacientes. Buscando na internet conheci a International Myeloma Foundation (Fundação Internacional do Mieloma) e lá encontrei apoio e informação que minha família e eu necessitávamos para poder encarar o tratamento de frente. Soubemos que não estávamos sozinhos e que havia esperança. E isto fez toda a diferença.

Em 2005, em uma parceria com a Dra. Vânia Hungria e Abilio Gunutzman, trouxe para o Brasil a International Myeloma Foundation - e hoje os pacientes, não só os pacientes do Brasil mas de toda a América Latina, tem acesso aos mesmos programas e serviços de apoio oferecidos pela International Myeloma Foundation nos Estados Unidos e Europa. A International Myeloma Foundation é a maior e mais antiga fundação dedicada ao mieloma múltiplo, e leva apoio e informação a mais de 175 mil membros em 115 países, com materiais educativos traduzidos em 16 idiomas.

Acreditava que fosse essa minha única missão, mas a vida é cheia de surpresas.



Em janeiro de 2008, através de uma mamografia de rotina, fui diagnosticada com câncer de mama. Passei de cuidadora à paciente.

Após me recuperar do tratamento e refletir, percebi que as coisas não acontecem por acaso. Apoiada na minha experiência à frente da International Myeloma Foundation Latin America e da minha experiência como cuidadora e como paciente, nasceu o **Instituto Espaço de Vida**.

Com um formato inovador e de fácil entendimento, as informações sobre diagnósticos, opções de tratamento e terapia de suporte proporcionarão melhores condições aos pacientes para que tenham acesso a um melhor tratamento, buscando a cura e a melhora na qualidade de vida - Porque a vida nos apresenta desafios nem sempre fáceis de serem vencidos, mas juntos somaremos forças, esperanças e fé e caminharemos lado a lado em direção a uma vida melhor.

Contem sempre conosco.



Christine J. T. Battistini  
Fundadora