

SER UM CUIDADOR DE TRANSPLANTE

Quando um ente querido precisa de um transplante, em geral, as vidas, os papéis e as responsabilidades de todos os membros da família mudam. Lembre-se, o processo de transplante é mais semelhante a uma maratona do que a um sprint. À medida que você passa pelo processo de tratamento do transplante com seu ente querido, é importante que também cuide de si próprio, para que possa se manter saudável.

LEIA PARA MAIS SOBRE:

- Quem pode ser um cuidador;
- O que um cuidador faz antes e depois do transplante;
- Como cuidar de si mesmo sendo um cuidador;
- Recursos para ajudá-lo a ser um cuidador.

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 os pacientes tenham um cuidador antes do transplante.

Um cuidador pode ser:

- Um cônjuge ou companheiro(a);
- Filhos adultos;
- Irmãos ou irmãs;
- Pais;
- Amigos ou colegas de trabalho.

Como cuidador, podem pedir a você que ajude com as necessidades médicas, financeiras e emocionais. O trabalho do cuidador pode parecer demasiado. Ajuda se você souber o que precisará fazer. Os médicos, enfermeiros e assistentes sociais do centro de transplante irão ajudá-lo a

entender melhor o seu papel. O Seja compatível (Be The Match®) também apoia os cuidadores com recursos e programas.

O QUE UM CUIDADOR FAZ ANTES DO TRANSPLANTE?

Quando alguém que você ama entra em um hospital para um transplante, você poderá passar o dia inteiro com ele, a maior parte da semana e, em alguns casos, toda a noite também. Mesmo antes do transplante, seu ente querido pode precisar de ajuda e apoio extra.

Para apoiá-lo em seus cuidados médicos, você pode:

- Estar com seu ente querido no hospital ou clínica durante as consultas com o médico para escutar 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 caderno;
- Conversar com seu ente querido para que ele entenda os objetivos do tratamento.

Para dar apoio financeiro, você pode:

- 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 plano de saúde e outros benefícios do paciente ativos.

Para dar apoio emocional, você pode:

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

O QUE UM CUIDADOR FAZ DEPOIS DO TRANSPLANTE?

Normalmente, o dia em que o paciente chega em casa depois do transplante é um dia feliz. Todos estão felizes em voltar para casa. Contudo, também pode ser assustador deixar a assistência constante prestada pela equipe de transplante no hospital. Seu ente querido pode precisar de muita ajuda. Muitos cuidadores descobrem que precisam fazer mais agora do que durante a permanência no hospital. Você pode se sentir pronto para que a vida seja mais normal, mas a recuperação pode levar bastante tempo.

Antes de deixar o hospital, a equipe de cuidados do hospital vai ensinar você:

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

Ao chegar em casa do hospital, uma das coisas mais importantes é ficar atento quanto a novos sintomas ou problemas e relatá-los ao médico imediatamente. Isso deve ser feito porque esperar para relatar tais sintomas pode levar a sérias complicações.

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;
- Levá-lo às consultas no hospital ou na clínica – algumas vezes sem planejamento;
- Protegê-lo de infecções, mantendo a casa limpa e cuidando das crianças e animais de estimação;

- Preparar comidas seguras e ajudá-lo a seguir as regras sobre o que é seguro comer.

Lembre-se, você pode precisar estar disponível todo o tempo, caso seu ente querido precise de ajuda médica imediata.

PODE HAVER MAIS DE UM CUIDADOR?

Frequentemente, uma pessoa é o cuidador principal. Às vezes, um grupo de pessoas pode trabalhar em conjunto como cuidadores. Mesmo se você for o cuidador principal, deverá tentar atribuir tarefas aos outros.

Quando um grupo compartilha a função de cuidador, organização e comunicação são as chaves para o sucesso. Você pode:

- Organizar uma comunidade de familiares e amigos para ajudar. Uma ferramenta on-line gratuita, chamada Lotsa Helping Hands, está disponível em lotsahelpinghands.com. Com este calendário de grupo particular na internet, as pessoas podem ver que ajuda é necessária e quando, para que todos possam contribuir para facilitar sua vida;
- Organizar uma equipe de cuidadores. Para ideias, visite ShareTheCare.org.

HÁ APOIO DISPONÍVEL PARA CUIDADORES?

Quando você está concentrado em cuidar de seu ente querido, é fácil se esquecer de suas próprias necessidades. No entanto, uma das coisas mais importantes que você deve fazer é cuidar de você mesmo, o que irá ajudá-lo a cuidar melhor de seu ente querido.

Aqui estão algumas sugestões para você:

- Reserve um tempo para si mesmo todos os dias, mesmo que sejam apenas 15 minutos. Converse com amigos ou passe alguns instantes longe de seu ente querido para fazer algo que o ajude a descansar;
- Encontre alguém com quem conversar e que possa dar apoio emocional a você. Se a pessoa com que você geralmente conta for o paciente transplantado, ele provavelmente não poderá desempenhar esse papel agora. Pode ser que você consiga encontrar apoio de amigos ou familiares, outros cuidadores ou grupos de apoio;
- Concentre-se no que é importante. Você não pode fazer tudo. Reserve sua energia para aquilo

que verdadeiramente importa para você e seu ente querido;

- Peça ajuda. Esteja pronto para delegar algumas de suas tarefas diárias e semanais a amigos e familiares que queiram ajudar;
- Faça algo que goste. Escolha algo que lembre partes da sua vida que possam ter ficado de lado enquanto se concentra em cuidar;
- Dê crédito a si mesmo pelo trabalho que está realizando. Às vezes, as pessoas se concentram no paciente e se esquecem de tudo o que você está fazendo.



RECURSOS GRATUITOS PARA CUIDADORES

O Seja compatível oferece muitos recursos gratuitos para ajudá-lo a cuidar de sua saúde, para que você possa ser mais eficaz ajudando seu ente querido.

Para saber mais sobre qualquer um dos programas listados abaixo, ligue para **1 (888) 999-6743** ou envie um e-mail para **patientinfo@nmdp.org**.

- Os coordenadores de serviços ao paciente fornecem instrução e orientação profissional pessoal, respondendo a perguntas, compartilhando recursos e dando apoio;
- O programa “Peer Connect” (Conecte colegas) coloca cuidadores em contato com outros cuidadores para darem apoio mútuo, seja por telefone ou por e-mail;
- Os programas “Caregiver’s Companion” (Companheiro de cuidador) e “Parent’s Companion” (Companheiro de familiar) combinam um kit de ferramentas útil com o apoio confidencial e personalizado de um orientador para ajudá-lo a gerenciar o estresse emocional e físico. Os programas são para cuidadores que estejam cuidando de um paciente transplantado e para pais que estejam cuidando de um filho durante ou após o transplante.

A CADA MOMENTO, ESTAMOS **AQUI PARA AJUDAR**

Ao longo do caminho do transplante, você não está sozinho. O Seja compatível (Be The Match®) está pronto para ajudar.

Nós oferecemos muitos programas e recursos gratuitos para apoiá-lo, assim como a seus cuidadores e seus familiares antes, durante e depois do transplante. Entre em contato conosco da maneira que seja melhor para você.

SAIBA MAIS: **BeTheMatch.org/patient**

E-MAIL: **patientinfo@nmdp.org**

PEDIDO: **BeTheMatch.org/request**

TELEFONE: **1 (888) 999-6743**

Nossos programas e recursos oferecem apoio em 11 idiomas, incluindo equipe bilíngue em espanhol, e há tradução disponível em mais de 100 idiomas.

VISITE: **BeTheMatch.org/translations**



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.