instituto

Oncoguia

Diário do tratamento

Sobre o Instituto Oncoguia

O Instituto Oncoguia é uma organização sem fins lucrativos (OSCIP) que existe para acabar com o preconceito, sofrimento e mortes causadas pelo câncer por meio de ações e projetos de educação, apoio, orientação e defesa dos direitos dos pacientes.

Trabalhamos para:

- Oferecer a informação mais completa e de qualidade sobre o mundo do câncer. Tudo sobre prevenção, exames, diagnóstico, tratamentos e muito mais.
- Ajudar o paciente com câncer com orientação especializada sobre os seus direitos e sobre como garanti-los na prática. Também esclarecemos dúvidas sobre problemas relacionados ao tratamento, efeitos colaterais e qualidade de vida.
- Informar e orientar a população em geral sobre a importância de cuidar da saude de forma ativa e responsável, realizando exames em dia e adotando hábitos de vida saudáveis.
- Propiciar a troca de experiências entre pacientes e familiares, engajando-os cada vez mais na causa do câncer.
- Diagnosticar e investigar problemas enfrentados pelos pacientes que convivem com o câncer, propor soluções sustentáveis e responsáveis, e, através de meios legais e éticos, desenvolver ações políticas, estrategicamente planejadas, para sensibilizar e influenciar os tomadores de decisão a promoverem as transformações necessárias.

Prezado(a) Paciente,

Receber o diagnóstico de um câncer não é fácil. Por isso, já é esperado que você fique um pouco atordoado(a) com a notícia e leve tempo até assimilar e aceitar todas as mudanças que ocorrerão em sua vida. Tenha calma e respeite o seu tempo. Permita-se viver o processo de entendimento e aceitação da doença.

É importante, porém, que não se deixe abater. Após o choque, é preciso encarar o diagnóstico e tratamento de frente e, para isso, a informação é uma grande aliada. Estudos revelam que pacientes informados sobre a doença e suas formas de tratamento tendem a lidar melhor com a situação e, em alguns casos, chegam a apresentar menos efeitos colaterais do que aqueles que simplesmente seguem as orientações médicas, sem entender ou questionar o contexto no qual estão inseridos.

Questione, participe, informe-se! Seja um paciente ativo e responsável! Sabemos que a informação pode lhe ajudar a se sentir mais seguro e participativo durante todo o processo que virá pela frente.

Para lhe ajudar a assumir uma postura ativa e responsável perante seu tratamento, o Instituto Oncoguia criou este Diário, que traz dicas úteis para lidar com o diagnóstico e suas implicações, oferece um panorama geral dos principais direitos e benefícios do paciente com câncer e possibilita organizar sua agenda de tratamentos e consultas, bem como listar as dúvidas que devem ser tiradas com o seu oncologista.

Use e abuse deste Diário! Ele foi feito para você e esperamos que o acompanhe e ajude durante todo o tratamento oncológico.

Entendemos, porém, que muitos pacientes preferem não se aprofundar sobre detalhes do tratamento que lhe será dado. Se você tem esse perfil, não se preocupe. Não há certo ou errado. Cada um enfrenta o câncer de uma forma, descubra o seu jeito e respeite seus limites. O importante é que você se sinta seguro(a) e tranquilo(a).

Grande abraço e, lembre-se, **você não está sozinho(a)!**

Equipe Instituto Oncoguia

índice

Informações pessoais 7
Onde posso me internar 10
Agenda de consultas, quimioterapias, outros 12

Dicas Oncoguia 15

Sobre o câncer e tratamentos 17
Monitorando seus efeitos colaterais! 18

Quando ligar para o médico? 20

Orientações gerais 20

Conversando com o médico 22

Conheça seus direitos 25

Anotações importantes 27

Seus dados

Nome: _____

Endereço completo: _____

_____

Telefone fixo e celular: _____

Data de nascimento: _____ Idade: _____

Outros: _____

Convênio: _____ Número da carteirinha: _____

Dados de familiar para contato

Nome: _____

Grau de parentesco: _____

Telefone fixo e celular: _____

Dados do meu oncologista

Nome: _____

Nome da enfermeira: _____

Endereço do consultório: _____

Telefones para contato: _____

E-mail para contato: _____

Dados do local onde realizo a quimioterapia

Nome: _____

Endereço: _____

Telefones: _____

Pessoa para contato: _____

Dados do local onde realizo a radioterapia

Nome: _____

Endereço: _____

Telefones: _____

Pessoa para contato: _____

Dados do local onde realizo: _____

Nome: _____

Endereço: _____

Telefones: _____

Pessoa para contato: _____

Dados do local onde realizo: _____

Nome: _____

Endereço: _____

Telefones: _____

Pessoa para contato: _____

Dados do local onde realizo: _____

Nome: _____

Endereço: _____

Telefones: _____

Pessoa para contato: _____

Dados do local onde realizo: _____

Nome: _____

Endereço: _____

Telefones: _____

Pessoa para contato: _____

Onde posso me internar?

Hospitais para internação

Nome Hospital: _____

Endereço Hospital: _____

Telefone Hospital: _____

Hospitais para internação

Nome Hospital: _____

Endereço Hospital: _____

Telefone Hospital: _____

Hospitais para internação

Nome Hospital: _____

Endereço Hospital: _____

Telefone Hospital: _____

Outros médicos

Nome: _____ Especialidade: _____

Endereço: _____

Telefone: _____

Outros médicos

Nome: _____ Especialidade: _____

Endereço: _____

Telefone: _____

Outros médicos

Nome: _____ Especialidade: _____

Endereço: _____

Telefone: _____

Outros médicos

Nome: _____ Especialidade: _____

Endereço: _____

Telefone: _____

Data/horário	Consultas/Quimioterapia/Outros

Data/horário	Consultas/Quimioterapia/Outros

Data/horário	Consultas/Quimioterapia/Outros

Dicas Oncoguia: especialmente para você que está enfrentando um câncer

- Sabemos que o impacto inicial do diagnóstico é difícil, mas vá com calma, pois você precisa se preparar para enfrentar a doença.

- Não tenha medo de conversar abertamente com o seu oncologista (seja cirurgião oncológico, seja oncologista clínico) sobre o seu diagnóstico, sobre o seu tipo específico de câncer (sim, existe mais de um tipo de câncer de pulmão, por exemplo) e os exames necessários para conhecê-lo. Pergunte também sobre todas as opções de tratamento para o seu caso para que juntos vocês possam definir o melhor pra você.

- Prepare-se sempre para a consulta e não leve dúvidas para a casa. Anote efeitos colaterais dos tratamentos e comente com seu médico.

- Saiba que após o diagnostico de um câncer é muito importante que o tratamento (cirurgia, quimioterapia ou radioterapia) seja iniciado logo. O prazo máximo previsto em lei para início do tratamento é de 60 dias a partir do diagnóstico. Mas em muitos casos é imprescindível começar antes. Por isso, a lei também permite que o médico peça que esse prazo seja reduzido dependendo da urgência do caso. Fique de olho no prazo e cobre do seu médico.

- O tratamento do câncer deve ser multidisciplinar sempre que possível, o que significa que a equipe de tratamento será composta por médicos de diferentes especialidades, e também por psicólogo, nutricionista, enfermeiras, entre outros.

- Se você não está se sentindo seguro e confortável com o tratamento proposto, procure uma segunda opinião.

- Altos e baixos emocionais podem acontecer e não devem ser ignorados. Se necessário, procure um psicólogo (ou um psico-oncologista).
- Converse com seu oncologista durante qualquer fase do seu tratamento sobre protocolos de pesquisa clínica. Pode ser uma opção a mais de tratamento para você!
- Informe-se sobre seus direitos e benefícios legais e saiba como garanti-los.
- Família e amigos são fundamentais nesse momento, mantenha-os sempre por perto.
- Se possível, continue trabalhando durante seu tratamento. Sentir-se útil é muito importante e lhe fará um bem enorme.
- Não deixe o lazer de lado: leia livros, assista filmes... Divirta-se!
- A realização de atividades físicas durante o tratamento do câncer é muito importante. Mas converse com o seu oncologista antes e é claro, respeite os seus novos limites.
- Não se esconda. Conte sua experiência e nos ajude a mudar a realidade do câncer no Brasil.
- Seja um PAR: um paciente ativo e responsável!
  E não se esqueça, Você não está sozinho(a)!

Histórico: Sobre o câncer e tratamentos
Tratamentos Realizados:

Local do câncer: _____

Data do diagnóstico: _____

Data da Cirurgia (se realizada): _____

Tipo de cirurgia realizada: _____

Resultado do anátomo-patológico: _____

Outras doenças (Importante relatar para o seu médico)

_____

_____

Outros medicamentos em uso
(Importante relatar para o seu médico)

_____

_____

Tratamentos: _____

Radioterapia: _____

Não precisei fazer ( )

ou Número de sessões: _____

Datas de início e fim: _____

Monitorando seus efeitos colaterais!

Anote aqui o nome dos seus medicamentos quimioterápicos e os possíveis efeitos colaterais acarretados.

Medicamentos	O que eu senti? (efeitos colaterais)

Dia que iniciou	Dia que parou	Quantas vezes

Quando devo ligar para o médico?

- Febre acima de 37,8o C.
- Sangramentos anormais.
- Aparecimento de manchas avermelhadas ou roxas na pele.
- Dor intensa no local da aplicação do soro ou da quimioterapia.
- Diarréia severa (mais de 3 episódios de evacuação líquida no período de 24 horas).
- Vômitos incontroláveis e recorrentes.
- Qualquer outro sintoma que lhe pareça severo e esteja lhe deixando preocupado.
- Como estarmos falando de um tratamento oncológico, sugerimos que você converse com o seu médico para que ele lhe certifique em que situações você deve entrar em contato.
- *Como cada caso é um caso, estes sintomas podem variar um pouco de paciente para paciente.*

ORIENTAÇÕES GERAIS

Não vá sozinho à consulta - são muitas informações e ter alguém por perto poderá lhe ajudar na compreensão de tudo o que for dito pelo médico, além de ajudá-lo (a) a relembrar tudo que foi discutido durante a consulta. Você e o seu acompanhante pode fazer anotações.

Se você não estiver entendo a explicação do médico, fale para ele – É muito importante que você esclareça todas as dúvidas durante a consulta. Se o médico estiver utilizando termos pouco familiares, peça para ele explicar com outras palavras. Trata-se de um linguajar novo, com termos bastante específicos, é normal que o paciente se sinta perdido de início.

Utilize este diário exclusivamente para o seu tratamento - serão muitas consultas (algumas com vários profissionais), exames e quimioterapias e/ou radioterapias. É preciso organizar toda a informação. Também não deixe de anotar as dúvidas que forem surgindo durante o tratamento, assim como as datas dos procedimentos e eventualmente, sintomas e ou alterações (efeitos colaterais) apresentadas nos intervalos do tratamento.

No dia do retorno, comece a consulta esclarecendo as suas dúvidas - É fundamental que você conte ao seu médico como se sentiu desde a última consulta (relate efeitos colaterais, quantas vezes e o que você tomou) e ou efeitos da quimioterapia. Se der, anote as respostas do médico ou peça para o seu acompanhante anotar.

Seja paciente - Várias consultas serão necessárias para que vocês (médico e paciente) estabeleçam uma boa relação e também para que você comece a entender o seu médico e se adaptar com o novo vocabulário que fará parte de sua vida durante o período de tratamento.

Busque informação de qualidade - caso você queria obter mais informações sobre o seu caso, peça para o seu médico lhe sugerir sites ou livros. E lembre-se: o Instituto Oncoguia também pode ajudar você! Atendemos via 0800 7731 999 e faleconosco@oncoguia.org.br de segunda a sexta, das 10h às 19h e temos uma equipe especializa que poderá orientá-lo (a).

Conversando com o médico

Roteiro de perguntas para as diferentes fases de seu tratamento
O objetivo deste roteiro é lhe ajudar na comunicação com o seu médico. O importante é não ficar com dúvidas!

Informações gerais sobre o câncer: estas perguntas iniciais servem para qualquer tipo de câncer e vão lhe orientar a preparar-se para o tratamento.

- Qual é o meu tipo de câncer?
- O que pode ter causado este tipo de câncer?
- Pode ser genético? Devo conversar com as pessoas da minha família?
- Como eu devo me preparar para iniciar este tratamento? Devo mudar alguma coisa na minha vida?

Sobre os Sintomas

- Como eu posso evitar ou diminuir esses sintomas no meu dia-a-dia?
- Existe alguma atividade que eu não devo realizar ou que eu devo evitar para que os sintomas não piorem?
- Se algum novo sintoma surgir ou piorar, como devo proceder?
- Em quais situações eu devo ligar para você?

Sobre o Diagnóstico

- Para que possamos confirmar o diagnóstico, quais exames e procedimentos serão necessários?
- Conhecer o marcador tumoral é importante no meu caso?

- Como eu posso me preparar para esses exames ou procedimentos?
- Onde eles serão realizados?

Estadiamento

- Qual é o estadiamento da minha doença? Como isso determina o tratamento do meu câncer?
- Minha doença pode progredir? E regredir?
- Qual é o meu prognóstico?
- Podemos falar em cura para o meu câncer?

Sobre o Tratamento

- Qual é o tratamento recomendado para a minha doença?
- Existem outras opções de tratamento?
- Como será o meu tratamento? Com que frequência? Quanto tempo durará o tratamento?
- Se for quimioterapia, qual é o nome do medicamento ou dos medicamentos?
- Quais efeitos colaterais eu posso esperar?
- Vai cair o meu cabelo?
- Quais os riscos e benefícios deste tratamento?
- Tenho metástases? Isso influencia no tratamento? O que acontece?
- Qual é o resultado esperado do tratamento?

- Quanto tempo durará cada quimioterapia?
- Vou sentir dor?
- Precisarei ficar no hospital?
- Daqui a quanto tempo, mais ou menos, poderei retomar todas as minhas atividades normais?
- Se for radioterapia, quais efeitos colaterais eu posso apresentar?
- Quanto dura cada sessão? Terei que fazer quantas sessões?
  Recursos de Suporte
- Existe na clínica ou no hospital, uma psicóloga para eu conversar?
- E dentista, para eu fazer uma prevenção de mucosite?
- E fisioterapeuta?
- Onde eu posso encontrar informações que me ajudem a lidar com o meu diagnóstico? Há sugestões de leitura e de sites?
- E os meus familiares, há algum trabalho oferecido a eles?
  Quando eu terminar o meu tratamento
- Em que situações devo ligar para a clinica?
- De quanto em quanto tempo devo marcar consulta de acompanhamento?
- De quanto em quanto tempo faremos exames de manutenção?

Conheça seus Direitos

O paciente com câncer, dependendo do preenchimento de determinados requisitos, pode usufruir de inúmeros direitos. Nem todos os direitos, porém, estão diretamente relacionados ao diagnóstico de câncer. Alguns benefícios legais decorrem da incapacidade para o trabalho, da presença de certos tipos de deficiência, da redução da mobilidade ou mesmo de outras condições estabelecidas em lei. Portanto, é preciso verificar, caso a caso, se o paciente preenche os requisitos legais.

Para saber mais sobre estes e outros direitos, visite www.oncoguia.org.br/direitos-dos-pacientes

1. Isenção do Imposto de Renda - Pacientes com câncer ou com outras doenças consideradas graves, têm direito à isenção do imposto de renda sobre os valores recebidos a título de aposentado- ria, pensão ou reforma, inclusive as complementações recebidas de entidades privadas e pensões alimentícias, mesmo que a doença tenha sido adquirida após a concessão da aposentadoria, pen- são ou reforma.

2. Isenção do IPTU - Como se trata de um imposto municipal, alguns Municípios já possuem legislação garantindo a isenção do IPTU para paciente com câncer, pessoas com deficiência ou idosos. O paciente deverá se informar na Secretaria das Finanças do seu Município sobre a existência desse direito.

3. Auxílio Doença - É um benefício mensal devido ao segurado pela Previdência Social (INSS) que ficar incapacitado temporariamente para o trabalho em virtude de doença ou acidente.

4. Aposentadoria por Invalidez – O paciente tem direito a este benefício desde que fique comprovada sua permanente incapacidade para o trabalho. A constatação da incapacidade dá-se por meio de perícia médica realizada pela Previdência Social.

5. Cirurgia de Reconstrução (pacientes com câncer de mama) - Todo paciente com câncer de mama que teve a mama retirada total ou parcialmente em decorrência do tratamento tem o direito de realizar cirurgia plástica reparadora. Por lei, tanto o Sistema Único de Saúde (SUS) como o Plano de Saúde são obrigados a realizar essa cirurgia.

6. Compra de Veículos (aquisição de carro adaptado) - O paciente de câncer com qualquer tipo de limitação física que o incapacite de dirigir veículo comum, poderá adquirir a Carteira Nacional de Habilitação Especial, para a condução de veículo especial adaptado às suas necessidades, com a isenção de IPVA, IPI, ICMS e IOF.

7. Acesso a medicamentos - A Constituição Federal conferiu ao Estado, por intermédio do Sistema Único de Saúde, o dever de garan- tir, a todos, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie, o direito à saúde de forma integral e igualitária, incluindo a assistência farmacêutica.

8. Saque do FGTS - Dentre outros casos previstos em lei, o saque do FGTS pode ser realizado pelo paciente com câncer, AIDS e em estágio terminal de outras doenças. Também pode ser sacado pelo titular da conta que possuir dependente – esposo(a), companheiro(a), pais, sogros, filho e irmão menor de 21 anos ou inválido – portadores daquelas doenças.

9. Isenção da tarifa de transporte coletivo urbano - A maioria das legislações municipais e estaduais garantem o direito à isenção da tarifa do transporte coletivo urbano para pessoas com deficiência. Em alguns locais, o direito à isenção dessa tarifa se estende a pacientes de determinadas patologias durante o tempo de duração de certos tratamentos. Sendo assim, é importante verificar na secretaria dos transportes da localidade onde reside o paciente, quais as hipóteses e requisitos previstos em lei para se obter a isenção da tarifa do transporte coletivo urbano.

10. Quitação da casa própria - A aquisição de imóvel financiado por instituições financeiras normalmente vem condicionada à contratação de um seguro habitacional, cujo prêmio é pago junto com as parcelas mensais do financiamento. Esse contrato de seguro costuma ter uma cláusula prevendo a quitação do saldo devedor nos casos de morte e invalidez permanente do contratante.

Outras anotações importantes:

Outras anotações importantes:

Outras anotações importantes:

Oncology Network®

Conectados pela saúde.

O nosso compromisso é com você!

0800 773 1666 » Programa Nacional de Apoio ao Paciente com Câncer

www.oncoguia.org.br

www.facebook.com/oncoguia

www.twitter.com/oncoguia