

## **Lição 7 – Além do escopo**

Nesta lição, queremos olhar para além do escopo do que normalmente é considerado cuidado, para as coisas que tendemos a não abordar quando discutimos a experiência do cuidador, mesmo que a afetem e possam impactá-la diretamente.

### **Uma crise dentro de uma crise - Doença do cuidador**

#### **Cenário 1 – Quando um cuidador passa por uma crise médica**

Os cuidadores tendem a estar tão focados nas necessidades do destinatário dos cuidados que não reconhecem as suas próprias necessidades de saúde. Adicionando o estresse constante a essa equação, você obtém uma pessoa com sistema imunológico suprimido e vulnerabilidade a doenças.

Sintomas como fadiga, irritabilidade ou tristeza podem ser sinais de um problema real de saúde.

Todo cuidador deve ter um plano de backup caso fique doente e não possa cuidar de seu ente querido. O plano de backup precisa incluir o seguinte:

- Uma equipe de cuidadores de apoio composta por pessoas que estejam prontas, dispostas e capazes de intervir caso o cuidador principal fique ausente por qualquer período de tempo. Entre os membros da equipe, deve haver pessoas que possam tomar decisões críticas (jurídicas, financeiras, seguros de saúde, consultar médicos), se necessário, no lugar do cuidador principal.  
Todos os membros da equipe devem conhecer uns aos outros e conhecer as funções e responsabilidades de cada um.
- Lista de contatos de emergência de familiares, amigos, vizinhos e horários em que poderão estar disponíveis caso a sua assistência seja necessária.
- List of pre-screened, competent home health care agencies the caregiver feels comfortable calling for help.
- Lista de agências de Home Care competentes e pré-selecionadas para as quais o cuidador se sente confortável em pedir ajuda.
- Ficha de saúde.
- Cópias do resumo da doença e dos formulários de informações de emergência.
- Lista dos médicos, suas localizações e números de contato, além de um cronograma de consultas médicas. Certifique-se de que o “substituto” esteja autorizado a falar com esses profissionais.
- O “substituto” deve acompanhar facilmente o destinatário dos cuidados.

## **Cenário 2 – Quando o Cuidador tem uma doença crónica**

Alguns cuidadores são destinatários de cuidados antes de se tornarem cuidadores, e alguns tornam-se destinatários de cuidados depois de serem cuidadores

Em ambos os casos, é importante poder pedir ajuda. Se o destinatário original do cuidado puder fornecer pelo menos um pouco de ajuda, é importante ser capaz de ter clareza sobre as próprias necessidades e limites, ao mesmo tempo que aceita a reciprocidade do cuidado.

Estas são algumas coisas a ter em mente quando o cuidador vive com uma doença crónica:

- Plano de backup para o destinatário dos cuidados
- Plano de backup para o cuidador (em caso de crise médica)
- Sistema de apoio ao cuidador
- Prática diária de autocuidado

## **Uma crise dentro de uma crise – desastre natural**

O dia-a-dia do cuidado já é bastante desafiador – lidando com um desastre pode ser devastador.

Um desastre pode ser:

- Terremoto
- Inundações
- Tornados
- Furacões
- Tempestades de inverno
- Evacuação devido a acidentes naturais
- Ondas de calor
- Incêndios domésticos
- Quedas de energia
- Derramamentos químicos
- Ataques terrorista
- Guerra
- Pandemia

É responsabilidade do cuidador identificar possíveis desafios e tomar as medidas necessárias para se preparar com antecedência. Uma das maneiras mais importantes pelas quais um cuidador pode minimizar o estresse e a ansiedade do destinatário dos cuidados em uma emergência é melhorando suas habilidades de enfrentamento e resiliência.

**O Modelo “High Five” de Preparação Psicosocial (Emerging Minds. Austrália)**

<p><b>1. Know the risks</b></p>	<p><b>2. Connect with others</b></p>	<p><b>3. Identify your strengths</b></p>	<p><b>4. Learn what to do in an emergency</b></p>	<p><b>5. Look after your life</b></p>
				
<p>Knowing about the risks and what you can do helps deal with a disaster more effectively should one occur.</p>	<p>Connecting with people can assist in dealing with the threat and protect people from adverse mental health. Connectedness helps families to get through the tough times.</p>	<p>Identifying strengths raises awareness of your own ‘tools’ or resources which you and your family can use. These may include a variety of thinking, feeling and coping strategies.</p>	<p>Psychological survival skills and practical actions work best together.</p>	<p>This means not letting the disaster, or preparations for a further threat, take over. The regular patterns of everyday life provide strong frameworks to see you through.</p>



Muitos cuidadores pensam que se falarem com os seus destinatários sobre a potencial ameaça de um desastre, irão assustá-los ou traumatizá-los. No entanto, falar aberta e honestamente e deixá-los saber que você está preparado e que tem um plano os ajuda a se sentirem mais seguros e protegidos. Também os ajudará a lidar com o impacto do desastre, caso este aconteça.

## **Uma crise dentro de uma crise – Pandemia – COVID-19 e pós-COVID**

2020 trouxe uma situação difícil para todo o mundo. As comunidades lutaram sem precedentes e de novas maneiras - lidando com o que estava acontecendo.

- Os cuidados médicos de rotina são fundamental na manutenção dos cuidados. De repente, as pessoas não conseguiram ter acesso aos cuidados de rotina. Para muitos dos doentes crônicos, deficientes e feridos, o hospital e o consultório médico são um refúgio seguro. Infelizmente, a ameaça de contrair a doença tornava esses locais inseguros.
- As pessoas ficaram mais isoladas do que nunca. Quarentenas e confinamentos em todo o mundo deixaram as pessoas sozinhas. De acordo com o Instituto Nacional do Envelhecimento, a investigação relacionou o isolamento social e a solidão a riscos mais elevados para uma variedade de problemas físicos e condições mentais: pressão alta, doenças cardíacas, obesidade, sistema imunológico enfraquecido, ansiedade, depressão, declínio cognitivo, doença de Alzheimer e até morte.
- Cuidadores, beneficiários de cuidados e outros membros da família enfrentaram perdas de emprego e dificuldades financeiras. Na Ásia-Pacífico, mais de 81 milhões de empregos foram perdidos devido à COVID-19, nos EUA, mais de 20 milhões, e na Europa, mais de 6 milhões. A segurança financeira e no emprego é a base fundamental para a paz de espírito. A falta de paz de espírito torna muito difícil cuidar de outra pessoa (ou de si mesmo).
- Organizações, organizações sem fins lucrativos e grupos de apoio tiveram que cancelar ou adiar os encontros, programas e eventos presenciais. Estes são meios para prevenir a solidão, criar sentido na vida e fontes de força e esperança. Eles são vitais para promover um sentimento de comunidade e dignidade.
- A Dra. Lucy McBride, da John Hopkins Medicine, criou a palavra FONO (Fear Of Normal - medo do normal) para um dos resultados do Pós-COVID. Relaciona-se com a mudança no sentido de segurança e conhecimento para um prazo mais longo de saber menos e incerteza.

Os cuidadores que conseguiram gerir com sucesso o cuidado dos seus entes queridos enfrentaram desafios e incertezas adicionais. Uma vez que é necessário apoio emocional e prático para que os cuidadores prosperem, os cuidadores devem encontrar constantemente formas criativas de se reabastecerem.

A COVID-19 e as outras catástrofes de 2020 enfatizaram a necessidade de ferramentas adicionais para a Caixa de ferramentas dos cuidadores

## **Cuidados num Contexto de Saúde mental**

Ser um cuidador de uma pessoa com uma doença mental tem muitos desafios.

Os cuidadores devem educar-se sobre a condição, os sintomas, as condições de crise, os gatilhos e o tratamento tanto do destinatário dos cuidados quanto de si mesmos. Os cuidadores que cuidam de alguém com doença mental devem ser capazes de lidar com mudanças de humor que às vezes podem ser violentas e inesperadas.

Esses cuidadores enfrentam o estigma, o preconceito e a ignorância em torno das doenças mentais.

## **PTSD (Post Traumatic Stress Disorder) - Transtorno de estresse pós-traumático**

Para cuidadores de pessoas com PTSD, compreender o PTSD é crucial para poder cuidar daquela pessoa que está lutando com isso.

Seis princípios que podem ajudar os cuidadores de PTSD:

1. Ouça com empatia e sem julgamento. Esteja preparado para estar disponível para ouvir nos termos da pessoa.
2. Esteja física e emocionalmente presente. Pessoas com PTSD muitas vezes se afastam de outras pessoas, levando ao isolamento social. A presença de entes queridos pode ser uma forma de apoio inestimável, desde que siga o exemplo da pessoa e respeite os seus pedidos e limites.
3. Crie um espaço seguro que seja confiável, sustentável e estruturado para apoiar a sensação de segurança da pessoa.
4. Reconheça os gatilhos para ajudar a pessoa a evitá-los ou a se preparar para eles tanto quanto possível.
5. Tenha um plano para recaídas e explosões para ajudar a difundir a situação.
6. Certifique-se de que a pessoa esteja recebendo ajuda profissional.

É importante lembrar que os cuidadores de pessoas com PTSD correm maior risco de trauma secundário, especialmente se eles próprios estiverem passando por estresse ou isolamento.

**Doenças demenciais (Alzheimer, demência vascular, demência mista, demência com corpos de Lewy e demência frontotemporal).**

Demência e Alzheimer são doenças progressivas.

Embora possam afetar todas as áreas da vida de uma pessoa, também são únicos da pessoa que os enfrenta, o que significa que a necessidade de cuidados especializados e personalizados torna-se muito importante.

Dado que a maioria das pessoas com Demência ou Alzheimer são idosos, os cuidados especializados e personalizados necessários somam-se aos cuidados já existentes para o familiar sênior, que por si só já exige muito.

Cuidar de alguém com demência ou Alzheimer requer o seguinte:

- **Cuidados físicos/necessidades básicas:** ajuda para tomar banho e arrumar-se, levantar-se e movimentar-se, caminhar, comer e atividades da vida diária.
- **Limpeza e cozinha:** ajuda nas tarefas domésticas, na lavagem e na preparação de refeições.
- **Assistência médica e nutricional:** ajuda para tomar medicamentos, ir ao médico, avaliar necessidades médicas, atender necessidades dietéticas, alergias, ingestão de líquidos e muito mais.
- **Interação social:** ajuda a permanecer socialmente conectado, proporcionando companheirismo e identificando necessidades emocionais.
- **Finanças:** ajuda no gerenciamento de finanças, pagamento de contas e muito mais.

Além disso, existem responsabilidades únicas que estes cuidadores enfrentam:

- **Educação:** os cuidadores devem ser informados sobre a condição, os sintomas e os protocolos de segurança. Isso permite que eles tomem decisões sobre buscar atendimento especializado em outra forma/local, planejem com antecedência e estejam preparados para cada situação
- **Apoio Emocional:** os cuidadores devem ser capazes de lidar com a ansiedade, desorientação, agitação e raiva do destinatário dos cuidados, enquanto lembram e aceitam que têm demência.
- **Adaptabilidade:** os cuidadores devem ser capazes de avaliar situações, perceber mudanças sutis no comportamento, nos sintomas ou no ambiente, avaliar o ambiente ao redor do idoso quanto à segurança

De acordo com o CDC Americano (Centro de Controle e Prevenção de Doenças), os cuidadores de pessoas com doenças demenciais prestam cuidados por mais tempo do que os cuidadores de pessoas com outros tipos de condições (79% versus 66%). Mais da metade (57%) dos cuidadores prestam cuidados há quatro anos ou mais.

## **Cuidadores no local de trabalho**

Os locais de trabalho enfrentam um desafio crescente à medida que cada vez mais funcionários são chamados a cuidar de familiares idosos ou doentes. Como resultado, algumas organizações começaram a trabalhar com Especialistas em Bem-Estar Corporativo para lidar com a questão do ponto de vista da organização.

70% dos funcionários em tempo integral são impactados pela prestação de cuidados.

80% dos funcionários que trabalham dizem que isso afeta sua produtividade.

25% dos cuidadores são Millennials

De acordo com o artigo da Harvard Business School (HBS) "COVID matou o local de trabalho tradicional. O que as empresas devem fazer agora?" a pandemia obrigou as organizações a dar destaque à saúde e ao bem-estar dos funcionários – e a mantê-los assim. Embora no passado a saúde e o bem-estar possam muitas vezes parecer referências de RH e não áreas de foco principal, a pandemia alterou essa dinâmica de uma forma muito real. Como resultado, hoje vemos cada vez mais organizações a concentrarem-se na saúde mental dos trabalhadores, a implementar políticas que permitem e incentivam a saúde física e a dar prioridade à segurança no ambiente dos trabalhadores.

Estima-se que 18 a 22% dos trabalhadores dos EUA prestam cuidados a um familiar idoso, doente ou deficiente, de acordo com o "Rosalynn Carter Institute for Caregivers", enquanto quase três quartos dos funcionários disseram ter algum tipo de responsabilidade atual de cuidado em 2019 no relatório da Harvard Business School.

Cuidar afeta o local de trabalho!

- Os funcionários cuidadores sofrem de depressão clinicamente significativa, graves perdas e perturbações do sono, ganho de peso, lesões, negligência nos cuidados pessoais e têm um risco aumentado de acidente vascular cerebral ou ataque cardíaco. Na verdade, a partir de maio de 2019, o burnout foi designado como um "fenômeno ocupacional" pela Organização Mundial de Saúde.
- Os funcionários que deixaram o emprego para cuidar não se limitam aos funcionários na faixa dos 40 e 50 anos. Um grande número de pessoas entre 18 e 25 anos já parou para cuidar. (HBR)
- 30% dos trabalhadores afirmam que as obrigações de cuidado afetam negativamente as suas carreiras.

(Difference Collaborative - <https://differencecollaborative.com/> )

Os cuidadores no local de trabalho tendem a procurar coaching para abordar o desempenho, o bem-estar e o stress relacionado com o trabalho. No entanto, é nossa responsabilidade abordar o elefante invisível na sala – o facto de serem cuidadores.

## CUIDAR. PORQUÊ?

### PARA QUÊ?

Algumas pessoas cuidam por um senso de obrigação. Algumas vêm de um lugar de amor e devoção (e para alguns essa obrigação é o mesmo que o sentimento de amor e devoção). O amor é o que os tira da cama pela terceira vez no meio da noite, ao ouvirem o chamado do seu ente querido. O amor é o que os leva a passar horas por semana organizando medicamentos. O amor é o que os incentiva a sentar e ouvir a mesma história continuamente. Outros têm razões diferentes, às vezes muito claras para eles e outras vezes não.

A sobrecarga de cuidados muitas vezes cria um espaço onde os cuidadores se desligam do maior recurso que possuem – o amor. No entanto, o ato de cuidar – prestar cuidado – é um ato de dar e de cuidar.

*De acordo com o Dicionário de Línguas Oxford:*

***Dar(To give)*** significa transferir livremente

***Cuidar(To care)*** significa fornecer o que é necessário para a saúde, o bem-estar, a manutenção e a proteção de alguém ou de algo.

Quando fazemos coaching de cuidadores, queremos ajudar o cliente a conectar-se a essa fonte interna de conexão que explica por que ele está cuidando e ajudá-lo a ser capaz de se conectar continuamente consigo mesmo, assim poderá fazer as melhores escolhas para si mesmo e estar no seu melhor.



1. **A Teoria da Concha e do Balde (The Dipper and the Bucket Theory)** (Don Clifton, 1907)

Cada um de nós tem um balde invisível. É constantemente esvaziado ou preenchido, dependendo do que os outros nos dizem ou fazem. Quando nosso balde está cheio, nos sentimos ótimos. Quando está vazio, nos sentimos péssimos. Cada um de nós tem uma concha invisível. Quando usamos essa concha para encher os baldes de outras pessoas – *dizendo ou fazendo coisas para aumentar suas emoções positivas* – também enchemos o nosso próprio balde. Por outro lado, quando temos pensamentos negativos ou críticas, ficamos com raiva ou demonstramos desdém, fazemos retiradas automáticas do nosso balde e daqueles que são os destinatários.

Quando este é um modo de vida dos cuidadores, eles estão constantemente a reabastecer os seus baldes, portanto a si próprios, e tal como o mar, as ondulações crescem e mais pessoas são afetadas – o destinatário dos cuidados, a equipa médica, outros membros da família, o trabalho....

**Dicas para encher o balde:**

1. Prevenir imersão do balde.
2. Iluminar o que é correto
3. Encontrar formas criativas de encher os nossos baldes
4. Usar livremente a nossa concha para encher o nosso balde
5. Dar inesperadamente
6. Inverter a Regra de Ouro (Fazer aos outros o que eles querem que lhes façamos)

Isto é especialmente difícil em tempos de crise e é também especialmente importante.

É por isso que as habilidades devem ser aprimoradas em todos os momentos.

---

*Esperança, é a única coisa mais forte que o medo.*

*President Snow, Jogos Vorazes. Suzanne Collines*

---

## **2. A Linguagem do Amor (baseado no trabalho de Gary Chapman)**

Com base nas Cinco Linguagens do Amor do Cuidado, de Gary Chapman, e em como o amor é dado e recebido nos relacionamentos, os cuidadores podem expressar seu amor de várias maneiras.

### **Palavras de afirmação –**

Falem palavras de apreço, encorajamento e amor um ao outro.

- O amor não registra o que está errado. Use gentileza em suas palavras um com o outro e deixe o passado ser isso; o passado.
- O amor não é exigente. Quando precisar de algo, faça um pedido e não uma exigência.
- Exprese gratidão pelo que foi feito e não se concentre no que não foi feito.

### **Tempo de qualidade –**

Passa algum tempo juntos

- Ouça. Faça contato visual e não faça multitarefas enquanto eles estiverem falando com você.
- Reconheça os sentimentos deles sem tentar "consertar" nada, observe a linguagem corporal deles e não interrompa. Esteja totalmente presente!
- Providencie ajuda nas tarefas domésticas para ter mais tempo de qualidade juntos.
- Reserve tempo para atividades de qualidade – sem mais desculpas.

### **Recebendo presentes –**

Permita-se aceitar e receber

- Aceite presentes com gratidão e amor, por menores que sejam, mesmo que você não goste deles.
- Honre a sabedoria de que um dos maiores presentes que você pode dar é o presente do "eu". Por isso, estejam presentes um para o outro e diminuam o ritmo! Tente não se apressar em concluir as tarefas, mas dê de si mesmo e do seu espírito.
- Traga um presente – um pequeno sinal de agradecimento por vocês estarem cuidando juntos.

### **Atos de serviço –**

- Venha de uma lugar de doação.
- Crie uma lista de coisas que gostaria de fazer para ajudar (trazer uma refeição, limpar os banheiros, lavar roupa, fazer compras) e pergunte qual dia seria bom para eles.
- Quando estiver visitando, olhe ao redor. Se houver uma vassoura à mão, comece a varrer enquanto fala. Se você notar que eles estão com poucos alimentos básicos quando você sair, corra até a loja; deixe essas coisas para eles durante sua próxima visita.
- Reúna um grupo de amigos e entreguem refeições semanalmente.

### **Toque Físico –**

- Encontre maneiras de oferecer-lhes a sua presença física através de um abraço, segurando a mão, acariciando suas costas ou esfregando suavemente seus ombros.
- Não evite o toque deles, mesmo que inicialmente você se sinta desconfortável.
- Ter algo macio para segurar pode ajudar alguém que deseja toque físico. Quando tiver que sair, leve um travesseiro para segurar ou um cobertor para colocar no colo. Isso pode ser um grande conforto.
- Quando você não puder tocar fisicamente (devido à distância, a uma doença ou a um vírus), planeje um tempo para ligações longas que sejam íntimas e próximas o suficiente para quase substituir o contato físico.

---

*Ouçã com os ouvidos da tolerância!  
Veja através dos olhos da compaixão!  
Fale com a linguagem do amor!*

*Rumi*

---

### **3. Conectando-se aos aspectos positivos do cuidado**

De acordo com a “American Psychological Association”, muitos cuidadores familiares relatam experiências positivas de cuidar, incluindo uma sensação de retribuir a alguém que cuidou deles, a satisfação de saber que seu ente querido está recebendo cuidados excelentes, crescimento pessoal e maior significado e propósito na vida de alguém. Além disso, alguns cuidadores sentem que estão a transmitir uma tradição de cuidado e que, ao modelarem a prestação de cuidados, os seus filhos terão maior probabilidade de cuidar deles, se necessário.

Dicas para se conectar com os aspectos positivos do cuidado incluem:

- Gratidão
- Atos aleatórios de bondade
- Conectando-se ao lugar de amor para o destinatário dos cuidados
- Lembrando tempos melhores
- Atenção plena e meditação

---

*A bondade é apenas amor com as botas de trabalho*

*Desconhecido*

---

*A oração da serenidade de um cuidador*

*Karen Osborne*

*Que eu receba o amor terno, de coração aberto necessário na jornada de cuidar, a força do corpo, a serenidade da mente, a clareza de propósito e a disposição de espírito para enfrentar as mudanças e desafios extraordinários, diários e constantes do cuidado com um sorriso e bom ânimo.*

*E, por favor, conceda-me a compaixão e a coragem para escolher o caminho certo através das inúmeras decisões, fazendo as melhores escolhas para o bem maior do meu ente querido, da minha família e de mim mesmo.*

*Permita-me saber que sou o suficiente, que faço o suficiente, e ao me entregar no nível mais profundo da alma, cuidando com diligência da minha própria saúde e bem-estar, também como prioridade, experimentarei as belas recompensas intrínsecas ao cuidado do outro.*

*Deixe-me buscar, encontrar e aceitar ajuda de familiares, amigos, comunidade e profissionais para a jornada de cuidar.*

*Deixe meu ente querido receber o presente do amor do meu coração e das minhas mãos com gratidão e cura.*

*Abençoe as mãos, corações e espíritos tanto do doador quanto do receptor no círculo de luz e vida e mantenha-nos cheios de gratidão e graça a cada dia.*