



CALMD

Unidade 4

O papel do/a cuidador/a



Cofinanciado pela
União Europeia

O apoio da Comissão Europeia para a produção desta publicação não constitui um aval do conteúdo, que reflete apenas as opiniões dos autores, não podendo a Agência Nacional e Comissão serem responsabilizadas por qualquer utilização que venha a ser feita da informação aqui contida.

Índice

O que é o/a cuidador/a?.....	4
O papel dos cuidadores.....	6
O sinal de angústia dos cuidadores.....	8
O fardo da doença.....	11
Cuide dos cuidadores. Abordagem baseada na comunidade.....	14
Estratégias de enfrentamento para cuidadores familiares.....	16
Recomendações e objetivos para cuidar de cuidadores e jovens com deficiência.....	18
Questionário.....	20





Kandinsky (Web)

"Na vida mental do indivíduo, alguém está invariavelmente envolvido, como um modelo, como um objeto, como um ajudante, como um oponente, e assim, desde o primeiro momento, a psicologia individual é ao mesmo tempo também psicologia social."

Freud, 1921

Introdução e Objetivos

Ser cuidador/a pode ser muito exigente e exige recorrer diariamente às reservas de energia, força, paciência e compaixão.

Objetivos do curso:

- reconhecer o papel do/a cuidador/a.
- prevenir a fadiga da compaixão.
- identificar o fardo da doença.
- facilitar o pedido de ajuda na sua própria área.

O que é o/a cuidador/a?

Um/a cuidador/a é uma pessoa que atende às necessidades ou preocupações de uma pessoa com limitações de curto ou longo prazo devido a doença, lesão ou deficiência. O termo “cuidador familiar” descreve indivíduos que cuidam de membros da sua família de origem, mas também se refere àqueles que cuidam da sua família de escolha. Podem ser membros da sua congregação, vizinhos ou amigos próximos. Os cuidadores familiares desempenham um papel significativo nos cuidados de saúde, pois muitas vezes são a principal fonte de informações valiosas sobre o paciente.

Para compreender a importância de um/a cuidador/a, pense nos cuidados de saúde como um banco de três pernas. Os cuidadores familiares servem como uma perna do banco; cuidadores profissionais (médicos, enfermeiros, etc.) atuam como outro; e o destinatário dos cuidados é a terceira perna. Sem as três pernas, os cuidados de saúde não podem ser tão eficazes quanto deveriam ser.

Ferramentas de vídeo

- <https://www.youtube.com/watch?v=oK8eYmJU7Y>

Questionário: é um/a cuidador/a?

Um/a cuidador/a familiar pode ser alguém que cuida do cônjuge ou dos pais, de um membro da família ou até mesmo de um amigo ou vizinho. Ajuda alguém?

- Transporta alguém para consultas médicas?
- Compra ou organiza medicamentos?
- Monitoriza a condição médica?
- Comunica com profissionais de saúde?
- Defende a pessoa junto de provedores ou agências?
- Ajuda a entrar e sair de camas ou cadeiras?
- Ajuda a vestir?
- Dá banho?
- Compra mercearia ou realiza outras compras?
- Realiza as tarefas domésticas?
- Preparação as refeições?
- Gere as finanças?

Se respondeu “sim” a algum dos exemplos listados acima, é um/a cuidador/a!

O questionário é uma ferramenta de autorreflexão e não uma ferramenta padronizada.

Permite refletir sobre as próprias experiências como cuidador/a e pode encontrar ferramentas e informações para se orientar melhor durante a formação.

¹ https://www.hopkinsmedicine.org/about/community_health/johns-hopkins-bayview/services/called_to_care/what_is_a_caregiver.html

O papel dos cuidadores

O envolvimento dos pais/responsáveis é essencial no processo de apoio à saúde mental da pessoa com deficiência, pois representa uma “ponte” entre a pessoa e a comunidade, de forma a facilitar a transição da dimensão familiar para a dimensão comunitária, fortalecendo assim a autonomia do indivíduo e porque as relações primárias de confiança permitem ao indivíduo expressar confortavelmente necessidades, mas também sentimentos de raiva e dor.

É particularmente importante que os pais/responsáveis tenham uma compreensão clara do problema/necessidade/desconforto que apresenta o/a jovem com deficiência intelectual e como intervir em casa ou ao ar livre sobre este problema. O trabalho de psicoeducação para adultos cuidadores nesta perspectiva visa capacitá-los a compreender melhor as reações de jovens adultos com sofrimento mental frente a situações stressantes, experiências pessoais e sentimentos, e compreender como intervir para ajudá-los a lidar com o quotidiano e as mudanças na vida.

Pessoas com sofrimento mental, como qualquer outro ser humano, percebem os sentimentos dos pais/cuidadores. E este é um elemento extremamente importante a considerar no serviço de cuidados (tanto dos adultos jovens como dos cuidadores).

Ajudar as pessoas a superar as suas preocupações/deficiências de saúde mental não é uma tarefa fácil e pode ser extremamente desafiante para a pessoa que presta ajuda.

Os pais/responsáveis podem sentir-se tão angustiados e stressados que o processo de autonomia do jovem adulto pode ficar comprometido.

O sinal de angústia dos cuidadores

A experiência do/a cuidador/a é frequentemente descrita pelos próprios cuidadores como uma experiência ambivalente.

Por um lado, existe o desejo de ajudar, de disponibilizar as próprias competências (quando o/a cuidador/a não é familiar), daí o sentimento de realização e apoio, de disponibilizar os próprios recursos para aliviar o sofrimento do familiar (quando o cuidador for membro da família). Por outro lado, especialmente quando o/a cuidador/a é um membro da família, este pode vivenciar esse papel não como uma escolha, mas como uma necessidade obediente à situação.

Ser cuidador familiar ou profissional exige um gasto de recursos a nível pessoal, ambiental e económico. O conjunto de situações que enfrentam é muitas vezes particularmente exigente tanto física como emocionalmente.

Em ambos os casos, os familiares e cuidadores profissionais podem sentir-se cansados, frustrados, ansiosos, oprimidos, tristes, solitários, ressentidos ou zangados. Às vezes, você também pode sentir-se culpado ou fracassado diante de uma carga emocional que se torna difícil de administrar. O/a cuidador/a é um ser humano como qualquer outro e pode admitir que chegou ao seu limite e por isso precisa de apoio para lidar com sentimentos de stress, raiva, solidão.

Os pais/cuidadores devem, portanto, ser encorajados a pedir ajuda, evitando focar-se nas necessidades e problemas da pessoa com deficiência mental/familiar, sem dispor de mais energia e recursos.

O/a cuidador/a pode ter de lidar com problemas tão diversos como o stress, a ansiedade e a depressão: estes são gerados pelo fardo da responsabilidade que recai sobre o cuidador, pelo envolvimento emocional que liga o/a cuidador/a ao “paciente”, pela incapacidade de fazer uma pausa e a sensação de frustração e desamparo que surge ao ver um ente querido em perigo.

Além dos sentimentos descritos acima, estes são outros sinais de alerta para um/a cuidador/a:

- dificuldade em relaxar e dormir;
- aumento das queixas físicas (dores musculares);
- diminuição do entusiasmo;
- dificuldades de memória e concentração;
- pensamento constante sobre problemas relacionados ao trabalho/cuidado;
- sentimento constante de inutilidade e ineficácia;
- falta de iniciativa;
- aumento da raiva;
- irritabilidade;
- pessimismo;

- agitação;
- ansiedade;
- fadiga física e mental;
- perda de motivação;
- insónias.

Estas manifestações de stress do cuidador podem ser designadas por Carga de doença, ou mais simplesmente Carga: por este conceito entende-se o estado que resulta da sobrecarga (psicológica ou física ou social) do cuidador.

Estes fatores não devem ser subestimados e devem ser medidos de forma adequada: a carga do cuidador não deve ser demasiado pesada, para evitar que afete negativamente a saúde e a qualidade de vida do cuidador. ²

Os serviços públicos e as intervenções sociais para deficientes intelectuais também têm a função de observar e apoiar os cuidadores.

² <https://www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/caregiver>

O fardo da doença

Este conceito situa-se especificamente entre a experiência pessoal e a responsabilidade comunitária. Carga de doença, ou mais simplesmente Carga, significa o estado que resulta da carga de cuidado (psicológica, física ou social) do cuidador. Pode ser analisado para o cuidador, a fim de identificar o nível de peso da carga de cuidado ou pode ser analisado na comunidade, a fim de planear as corretas intervenções políticas, sociais e de saúde.

A sobrecarga dos cuidadores de pessoas com transtornos afetivos inclui custos e a dor e o sofrimento dos indivíduos afetados. A carga pode ser percebida a partir de perspectivas sociais e privadas. Do lado subjetivo, não existe uma medida ideal de carga; evidências de amostras documentam o extenso custo e outros impactos negativos dos transtornos afetivos, tais como:

- relações familiares disruptivas;
- custos mais elevados de cuidados de saúde para condições comórbidas;
- taxas elevadas de suicídio;
- menor produtividade³.

O termo carga de doença do ponto de vista social descreve as consequências totais e cumulativas de uma doença definida ou de uma série de doenças prejudiciais no que diz respeito às deficiências numa comunidade. Essas consequências incluem aspetos de saúde, sociais e custos para a sociedade. A lacuna entre uma situação ideal, onde todos vivem livres de doenças e incapacidades, e o estado de saúde atual acumulado, é definida como o fardo da doença.⁴

Este conceito é útil para criar projetos sociais numa comunidade específica ou para o sistema de saúde, a fim de ajudar os cuidadores e a comunidade a apoiar pessoas com doenças/deficiências intelectuais. A melhor prática é envolver na avaliação do plano para a pessoa com deficiência intelectual o peso da doença do/a seu/sua cuidador/a, a fim de prever intervenções para eles e promover uma cooperação entre as famílias e a comunidade em geral.

Dicas Úteis

São muitas as variáveis envolvidas na realização desta atividade, como os diferentes contextos familiares, as necessidades da pessoa doente e a emocionalidade do cuidador, mas é possível identificar algumas dicas gerais que podem ajudar a apoiar este papel com mais serenidade:

- aprenda a expressar as próprias necessidades;
- permita-se a alguns momentos de descanso;
- esteja atento/a ao aparecimento de sintomas de sobrecarga;
- não seja demasiado duro/a consigo mesmo;
- compartilhe as suas emoções;

³ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12558002/>

⁴ https://link.springer.com/referenceworkentry/10.1007/978-1-4020-5614-7_297

- converse com outros cuidadores;
- peça ajuda a outras pessoas que possam substituir o/a cuidador/a em tarefas específicas;
- reconheça e aceite o facto de que precisa de ajuda e apoio.

No próximo capítulo, encontrará um vídeo de possíveis intervenções/dicas/enquadramento comunitário ou social que incluam cuidadores em direção a um caminho mais saudável.

Cuide dos cuidadores. Abordagem baseada na comunidade

Abaixo encontram-se algumas dicas para cuidar de cuidadores:

- Identificar os cuidadores que sofrem de sofrimento psicológico e encaminhá-los para a pessoa responsável pela prestação de apoio psicológico.
- Mobilizar recursos comunitários (família alargada, centros sociais, centros psicoeducativos, centros culturais) para apoiar a família na tarefa de cuidar. A abordagem comunitária da saúde mental é um componente significativo da assistência mental e social. E é terapêutico em si.
- As abordagens comunitárias à saúde mental e ao apoio psicossocial baseiam-se na compreensão de que as comunidades podem ser impulsionadoras dos seus próprios cuidados e da mudança e devem ser envolvidas de forma significativa em todas as fases das respostas de cuidados. Uma abordagem baseada na comunidade insiste que as pessoas que recebem cuidados e assistência tenham a oportunidade de participar nas decisões que afetam as suas vidas. Esta abordagem reconhece as competências e recursos dos indivíduos em causa e do seu ambiente de vida, esta abordagem permite que um apoio relevante possa ser fornecido de acordo com as necessidades do indivíduo e as características da comunidade em que ele ou ela vive. Finalmente⁵, os objetivos da abordagem comunitária são reforçar a dignidade e a autoestima das pessoas em causa e capacitar todos os intervenientes para trabalharem em conjunto para apoiar os diferentes membros da comunidade a exercer e usufruir dos seus direitos humanos.
- Oferecer grupos psicossociais para cuidadores discutirem dificuldades, preocupações e experiências contínuas, competências parentais, estratégias de sobrevivência e proporcionar um espaço para apoio mútuo.
- Psicoterapia (e acompanhamento) para cuidadores que sofrem de sofrimento psicológico moderado a grave (depressão).

⁵ <https://www.refworld.org/pdfid/47da54722.pdf>

Estratégias de enfrentamento para cuidadores familiares

Sugestões para cuidadores familiares do dia a dia:

- <https://www.youtube.com/watch?v=yXwQS3ory6E>

Sugestões para cuidadores familiares de uma pessoa com doença intelectual

- <https://www.youtube.com/watch?v=d0mFtYPJwhc>

Estratégias de enfrentamento dos cuidadores para cuidar de si mesmos:

- <https://www.youtube.com/watch?v=4jjQn-UbznQ>

O que significa realmente ser cuidador/a? Narrativa de uma experiência pessoal real:

- <https://www.youtube.com/watch?v=H3RQ9-hOuIE>

Recomendações e objetivos para cuidar de cuidadores e jovens com deficiência

De forma a oferecer uma intervenção psicossocial e educativa que tenha em conta tanto as necessidades do jovem adulto com deficiência como as do/a cuidador/a, é necessário:

- compreender o contexto de vida em que as pessoas vivem e trabalham;
- compreender os recursos e limitações da área;
- promover a saúde mental e estados de bem-estar;
- explicar aos pais/cuidadores os sintomas e reações comuns de stress e angústia relacionados com o papel de cuidador;
- envolver os pais no processo de autonomia e sentimentos vivenciados pelo jovem adulto com deficiência intelectual;
- descrever possíveis intervenções que podem ser realizadas pelos pais em casa;
- descrever possíveis intervenções de apoio (como, onde e quando) que o cuidador pode receber (aconselhamento em grupo ou individual);
- trabalhar na comunidade e não apenas na família

Objetivos do apoio ao/à cuidador/a:

- apoiar os pais/responsáveis, permitindo-lhes sentir-se apoiados no apoio aos jovens com deficiência mental;
- reforçar a importância de pedir ajuda e partilhar sentimentos num momento específico de dor e sofrimento;
- melhorar a relação entre cuidadores e jovens;
- aumentar as experiências e sentimentos positivos dos cuidadores e dos jovens.

Questionário

1. QUAL É O PAPEL DO/A CUIDADOR/A?

- É alguém que trabalha para apoiar uma pessoa com deficiências intelectuais.
- É alguém essencial no processo de apoio à saúde mental da pessoa com deficiência, pois representa uma “ponte” entre a pessoa e a comunidade.**
- É membro da família que apenas convive com a pessoa com problemas ou deficiências de saúde mental.

2. A CARGA DA DOENÇA É:

- O limite da doença dos cuidadores.
- O resultado da avaliação da carga de cuidados do/a cuidador/a (psicológica, física ou social).**
- O peso da pessoa com deficiência intelectual no ponto de vista do/a cuidador/a.

3. COMO CUIDAR DOS CUIDADORES?

- Culpe-os se tirarem um tempo para descansar.
- Sinta pena deles porque sacrificam as suas vidas.
- Explicar aos pais/cuidadores os sintomas e reações comuns de stress e angústia relacionados com o papel de cuidador e descrever possíveis intervenções de apoio (como, onde e quando) que o cuidador pode receber (aconselhamento em grupo ou individual).**

4. QUAIS DESTES SINTOMAS DEVE SER CONSIDERADO COMO INDICADOR DE ANGÚSTIA?

- Felicidade e sensação de equilíbrio interior.
- Dificuldade em relaxar e dormir, aumento de queixas físicas (dores musculares), diminuição do entusiasmo, dificuldades de memória e concentração, pensamento constante sobre problemas relacionados com o trabalho/cuidador, sentimento constante de inutilidade e ineficácia, falta de iniciativa, aumento da raiva, irritabilidade, pessimismo, agitação, ansiedade, fadiga física e mental, perda de motivação, insônia.**
- Nenhum da lista acima.

5. É CUIDADOR? Autoanálise

Um/a cuidador/a familiar pode ser alguém que cuida do cônjuge ou dos pais, de um membro da família extensa ou até mesmo de um amigo ou vizinho. Você fornece ajuda a alguém com:

- Transporta alguém para consultas médicas?
- Compra ou organiza medicamentos?
- Monitoriza a condição médica e de saúde?
- Comunica com profissionais de saúde?
- Defende pelo seu nome junto de fornecedores ou agências?
- Ajudar alguém a entrar e sair de camas ou cadeiras?
- Veste?
- Dá banho?
- Compra a mercearia ou realiza compras?
- Realiza as tarefas domésticas?
- Prepara refeições?
- Gere as finanças?



www.projectcalmd.com



virtualcampus



duepunti ●●



Cofinanciado pela
União Europeia

O apoio da Comissão Europeia para a produção desta publicação não constitui um aval do conteúdo, que reflete apenas as opiniões dos autores, não podendo a Agência Nacional e Comissão serem responsabilizadas por qualquer utilização que venha a ser feita da informação aqui contida.