

OS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM DEFEITOS CONGÊNITOS DO METABOLISMO (DCM): CUIDAR DE SI PARA PODER CUIDAR

Os nascimento de um filho é um dos acontecimentos mais significativos na vida do adulto em parte porque a chegada de um bebé a uma família está associada a mudanças muitas variadas, o que exige aos novos pais reajustes e adaptações.

Se isto é assim em todos os casos, tornar-se pai ou mãe de uma criança com problemas importantes de saúde exige a mobilização de muitos mais recursos, pessoais e outros, para enfrentar os desafios do dia a dia até porque os pais de crianças com doenças crónicas são normalmente os seus principais cuidadores.

Os cuidadores de uma pessoa dependente são a garantia da sua qualidade de vida o que gera entre todos um vínculo muito estreito e especial. Simultaneamente, a experiência de cuidar permite que o cuidador descubra capacidades e competências em si mesmo que desconhecia até então (habilidades, atitudes, etc.).

No entanto, cuidar não é uma experiência simples e se esse processo surge de modo inesperado, como acontece com estes pais, os cuidadores não costumam dispor das necessárias competências para cuidar de si mesmos e do filho doente.

Desse modo, confrontam-se com um desconhecimento global acerca da doença do seu filho e também sobre os cuidados específicos que este vai necessitar ao longo do tempo. Além disso sentem dificuldades em minimizar o impacto desses cuidados sobre a sua própria saúde e bem estar como cuidadores.

Esse impacto produz-se quer a nível psicológico e emocional face como também a nível prático já que são muitas as mudanças que há que integrar: alterações nas relações familiares, na vida profissional dos pais, na distribuição do tempo dos diferentes membros da família, nas suas relações sociais, na saúde dos próprios cuidadores, etc.

Todas estas alterações são geradoras de stress de modo que uma das prioridades do cuidador deve ser cuidar de si próprio, saber cuidar-se.

A NECESSIDADE DE AUTOCUIDADO

Do bom nível de saúde e bem estar dos pais que cuidam depende a qualidade e eficácia dos cuidados que prestam ao seu filho.

Um cuidador que esteja debilitado na sua saúde física, social ou emocional, necessariamente vai estar em piores condições para garantir os cuidados que o seu filho necessita. Estar bem consigo próprio e cuidar de si, significa estar em



melhores condições para cuidar do outro. Ambos são necessários para conseguir ter êxito na difícil e exigente tarefa que é cuidar de um filho doente.

Por isso, devemos ter presente que cuidar de si próprios é uma das nossas maiores responsabilidades dos pais enquanto cuidadores.

É possível que surjam muitas barreiras que dificultem esse autocuidado de que se destacam as crenças ou pensamentos erróneos. Seguem-se exemplos de alguns desses pensamentos errados:



- “É egoísta querer cuidar de mim mesmo e atender às minhas necessidades”.
- “Não preciso de pedir ajuda para cuidar. Eu consigo fazer tudo sozinho”.
- “Eu sou o único responsável pelo bem estar do meu filho”.
- “Se não sou eu a fazer as tarefas que há que fazer, ninguém as fará por mim”.
- “Ninguém cuida tão bem do meu filho como eu próprio”.

Estes pensamentos são erróneos e inadequados pelas seguintes razões:

Não é egoísta cuidar de si próprio. Cuidar de si significa ser capaz de cuidar melhor.

O cuidador principal não tem que enfrentar sozinho todos os problemas que venham a surgir. Ninguém é um super homem ou super mulher e toda a ajuda que se consiga aproveitar só vai trazer benefícios para todos os que estão envolvidos num contexto de cuidados. .

Uma carga excessiva de responsabilidades não é saudável nem pode ser assumida a longo prazo. Distribuir as responsabilidades e o cuidado é necessário e positivo.

Quando os cuidadores não cuidam de si próprios podem chegar a um estado de esgotamento ou de *burn-out*.

Se o esgotamento não é adequadamente atendido, o cuidador está, na verdade, maltratando-se a si próprio e colocando em risco a sua saúde física e mental. Para além disso, mais tarde ou mais cedo esta situação vai ter repercussões negativas na sua saúde.

PODEMOS PREVENIR O ESGOTAMENTO ?

Desenvolve-se aqui o conjunto de recomendações já sugeridos no item *cuidados do cuidador*.

Para evitar este esgotamento, há que prestar atenção a alguns fatores que podem estar na sua origem. O primeiro é, desde logo, a gravidade da doença do filho.

Sobre este aspeto o cuidador pode não conseguir interferir mas pode adotar algumas estratégias para evitar situações que invariavelmente geram tensão acrescida: a sobrecarga de tarefas, os horários prolongados e exigentes, o descuido da própria alimentação, o desrespeito pelos períodos de descanso, ignorar a possibilidade de usar as redes sociais de apoio, etc.

CONSELHOS BÁSICOS DE SAÚDE PARA OS CUIDADORES

Seguem-se alguns conselhos muito básicos para melhorar os cuidados da saúde (física e psicológica) dos cuidadores:

- “Considerar que o nosso estado de saúde é tão importante como o do nosso filho”.
- “Observar como frequência o modo como nos sentimos”. Com frequência, problemas emocionais, índices elevados de stress e tristeza podem originar problemas físicos. Não há um saúde mais importante que a outra – a saúde é física, psicológica e social.
- “Fixar metas realistas para nós próprios e para os nossos cuidados. Fixar metas inatingíveis vai-nos provocar inevitáveis sentimentos de frustração”.
- “Ser conscientes de tudo o que chegamos e conseguimos fazer ao longo de um dia. Assim, podemos dar valor a tudo o que já fazemos para cuidarmos dos nossos filhos. Devemos ser os primeiros a valorizar a nossa faceta de cuidadores”.
- “Face aos primeiros sintomas, devemos procurar auxílio médico”. Adiar a consulta de um especialista no caso concreto dos cuidadores está especialmente contraindicado.
- “A alimentação é essencial. Não devemos descuidar uma dieta saudável”:
 - Começar com um bom pequeno almoço e não permitir a desculpa de que não há tempo; está é a refeição mais importante do dia uma vez que o organismo está há muitas horas sem comer e necessita de energia para se colocar em ação.
 - Fazer quatro refeições por dia (três no mínimo) e levar o tempo que seja necessário para cada uma delas.
 - Beber água abundante.
 - Permitir que outros familiares colaborem na preparação das refeições e nas compras ao supermercado.
- “Fazer exercício pode evitar o aparecimento de muitos problemas. Se nos falta tempo, podem-se fazer muitos e variados exercícios saudáveis em casa ou, por exemplo, caminhar 15 ou 30 minutos diários”.
- “Descansar o suficiente. O descanso é uma dimensão importante de qualquer trabalho ou tarefa que temos que realizar”. Admistrar adequadamente os tempos de descanso e zelar para que estes sejam eficazes é tão importante como realizar as tarefas de cuidador. Descansar significa dormir mas também fazer pausas ao longo do dia (um banho, uns minutos de meditação ou ouvir uns minutos de música).
- “Não descuidar a nossa higiene e o nosso aspeto. Isso faz com que nos sintamos melhor e facilita que adotemos uma atitude positiva”.
- “Os familiares e amigos podem ser um dos nossos maiores apoios. Devemos contar com eles para que também cuidem de nós. As relações sociais são essenciais para manter um grau suficiente de bem estar, para nos desenvolvermos como pessoas e para dar e receber afetos. Devemos tentar cultivar essas relações e se temos pouco tempo para isso, devemos centrar-nos naquelas relações que nos sejam mais satisfatórias de modo a otimizarmos esses momentos”.
- “Racionalizar os pensamentos e sentimentos negativos. Atendendo à realidade da situação, devemos perguntar se os nossos pensamentos e sentimentos são razoáveis. Do mesmo modo, não devemos antecipar acontecimentos que não podemos controlar”.
- “Colocar um travão ao estado de ansiedade quando esta nos perturba de modo continuado. Para isso, podemos aprender exercícios simples de relaxamento, praticar uma respiração profunda e permitir-nos expressar os nossos sentimentos”.
- “Finalmente, a informação é uma grande aliada. Existem muitas fontes de informação sobre o modo como nos podemos cuidar, como manter um bom estado de saúde, como prevenir doenças, etc.”



O autocuidado e quem cuida é essencial para o seu bem estar pessoal e para poder oferecer uma melhor atenção à pessoa doente. A prevenção e deteção do esgotamento tem que ser um objetivo prioritário, tanto a nível individual como institucional, para evitar o sofrimento do cuidador e no limite, da pessoa cuidada.

Pequenas alterações da atitude e na organização do dia a dia podem trazer grandes benefícios na relação de ajuda.

Projeto: As Doenças Metabólicas Raras em Português, um projeto APCDG & Guia Metabólica.

Apoio económico: "Para ti, sempre: um CD de música, uma vida CDG", coordenado pela APCDG em 2014 e realizado em conjunto com famílias, amigos e profissionais CDG.

Coordenação da tradução: Vanessa Ferreira (Associação Portuguesa CDG e outras Doenças Metabólicas Raras, APCDG, Portugal), Mercedes Serrano e Maria Antónia Vilaseca (Guia Metabólica).

Tradução: Carla Maia, Centro hospitalar tamega e sousa, Portugal



Passeig Sant Joan de Déu, 2 08950

Esplugues de Llobregat
Barcelona, Spain

Tel: +34 93 203 39 59

www.hsjdbcn.org /

www.guiametabolica.org

© Hospital Sant Joan de Déu. All rights reserved.