

RevELAndo o autocuidado para cuidadores de pessoas com ELA

Conteudistas

Aline Alves de Souza

Ana Raquel Rodrigues Lindquist



Unidade 1

Informações gerais sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica e seu impacto sobre o Cuidador

Unidade 2

Estratégias para o autocuidado do Cuidador

Unidade 3

O papel do lazer e das redes de apoio na vida do Cuidador

Unidade 4

Cuidado profissional: quando buscar



Reitor

José Daniel Diniz Melo

Vice-Reitor

Henio Ferreira de Miranda

Diretoria Administrativa da EDUFRN

Maria das Graças Soares Rodrigues (Diretora)

Helton Rubiano de Macedo (Diretor Adjunto)

Secretária de Educação a Distância

Maria Carmem Freire Diógenes Rêgo

Secretária Adjunta de Educação a Distância

Ione Rodrigues Diniz Morais

Coordenadora de Produção de Materiais Didáticos

Maria Carmem Freire Diógenes Rêgo

Coordenação Editorial

Mauricio Oliveira Jr.

Gestão do Fluxo de Revisão

Fabiola Barreto Gonçalves

Gestão do Fluxo de Editoração

Mauricio Oliveira Jr.

Conselho Técnico-Científico – SEDIS

Maria Carmem Freire Diógenes Rêgo – SEDIS (Presidente)

Aline de Pinho Dias – SEDIS

Apuena Vieira Gomes - SEDIS

Célia Maria de Araújo – CE

Ione Rodrigues Diniz Morais – SEDIS

Lilian Giotto Zarus de Medeiros – CB

Ricardo Alexsandro de Medeiros Valentim – CT

Sulemi Fabiano Campos – CCHLA

Revisão Linguístico-textual

Francisco Leilson Silva

Revisão de ABNT

Edineide da Silva Marques

Diagramação

Pedro Figueiredo

Capa

Ana Beatriz Venceslau

Pedro Figueiredo

Catálogo da publicação na fonte
Universidade Federal do Rio Grande do Norte
Secretaria de Educação a Distância

Souza, Aline Alves de.

Autocuidado para Cuidadores de Pessoas com ELA [recurso eletrônico]
/ Aline Alves de Souza e Ana Raquel Rodrigues Lindquist. – 1. ed. –
Natal: SEDIS-UFRN, 2020.

6717 KB.; 1 PDF

ISBN 978-65-5569-265-5

1. Educação. 2. Educação - Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). 3.
Esclerose Lateral Amiotrófica - Cuidadores. I. Lindquist, Ana Raquel
Rodrigues. II. Título.

CDU 37:616
S729a

Elaborada por Edineide da Silva Marques CRB-15/488.

Sumário

Unidade 1 Informações gerais sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica e seu impacto sobre o Cuidador.....	06
Glossário	07
Aula 1 Conhecendo a Esclerose Lateral Amiotrófica.....	08
O que é a Esclerose Lateral Amiotrófica?.....	08
Principais acometimentos de um paciente com ELA?.....	08
Tipos de ELA.....	08
Diferentes fases dos pacientes.....	09
Aula 2 A atuação do cuidador do paciente com ELA.....	11
Você sabe o que é um cuidador? Que tipo de cuidador você é?.....	11
Atendendo as necessidades do paciente.....	11
Aula 3 Principais sobrecargas do cuidador.....	13
Quando o cuidador começa a sentir os efeitos da sobrecarga?.....	13
Como gerenciar a sobrecarga durante a progressão da doença?.....	14
Aula 4 A importância da organização da rotina.....	15
Gerenciando o tempo entre os deveres de cuidador e vida pessoal.....	15
Unidade 2 Estratégias para o autocuidado do Cuidador.....	20
Aula 1 Cuidando de si para cuidar do outro.....	21
Porque é importante se cuidar?.....	21
Criando hábitos saudáveis.....	23
Bons hábitos de higiene.....	23
Higiene física.....	24

Higienamental.....	24
Higiene do sono: por que dormir bem é tão importante?.....	26
Criando o ambiente propício para dormir melhor.....	26
Posicionamentos para dormir.....	27
Aula 2 Práticas de relaxamento.....	29
Qual a função do relaxamento no dia a dia?.....	29
Técnicas de relaxamento.....	29
Aula 3 A função do exercício físico para prática do autocuidado.....	31
Benefícios do exercício físico para saúde.....	31
Exercícios de alongamento.....	31
Exercícios aeróbicos.....	31
Exercícios resistidos.....	32
Unidade 3 O papel do lazer e das redes de apoio na vida do Cuidador.....	34
Aula 1 A importância do lazer.....	35
A importância de atividades de lazer.....	35
Quais atividades de lazer inserir no cotidiano?.....	35
Aula 2 Cultivando redes de apoio.....	37
Como as redes de apoio são importantes para o autocuidado?.....	37
Principais redes de apoio.....	37
Unidade 4 Cuidado profissional: quando buscar.....	39
Aula 1 Quando o cuidador deve buscar ajuda profissional.....	40
Fique atento aos sinais dados pelo seu corpo para buscar ajuda.....	40
Quais são os principais profissionais envolvidos no ato de cuidar?.....	40
Referências.....	43

UNIDADE 1

Informações gerais sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica e seu impacto sobre o Cuidador

Nesta unidade será possível entender um pouco mais sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica e suas diferentes formas de apresentação em cada indivíduo. Dessa forma, o aluno poderá compreender que cada caso evolui de forma distinta e tem necessidades específicas. Além disso, falaremos sobre como o cuidador pode lidar com os diversos tipos de sobrecarga gerada pelo cuidado ao paciente, quais estratégias podem ser adotadas para gerar uma rotina mais organizada e eficiente!

Objetivos:

- Descrever as principais características da ELA;
- Explicar o porquê pessoas com ELA precisam de um cuidador;
- Diferenciar os tipos de cuidadores e descrever o papel de cada um deles;
- Sugerir estratégias para melhorar a rotina do cuidador.



Glossário

AVD

Atividades de Vida Diária – são atividades realizadas no cotidiano como alimentar-se, vestir-se, tomar banho, caminhar, etc.

BIPAP

Bi-level Positive Airway Pressure – é um compressor que expande as vias aéreas superiores. Esse aparelho ajuda a minimizar o desconforto respiratório em pessoas com ELA.

ELA

Esclerose Lateral Amiotrófica.

AULA 1

CONHECENDO A ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

O QUE É A ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA?

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva. Isto quer dizer que a doença se torna mais grave com o passar do tempo após o diagnóstico. A ELA afeta células chamadas neurônios motores, responsáveis por enviar comandos para os músculos de todo o corpo, desde os músculos dos braços e pernas até os músculos responsáveis pela respiração. Os primeiros sintomas da ELA costumam aparecer após os 50 anos de idade, logo apresentando-se como uma doença mais comum nos homens.

PRINCIPAIS ACOMETIMENTOS DE UM PACIENTE COM ELA

As manifestações clínicas da ELA podem ser diferentes de uma pessoa para outra, pois não é uma doença que possui um padrão no aparecimento dos sinais e sintomas. Os principais acometimentos conhecidos até o momento são fraqueza dos músculos e atrofia, que é a perda do volume muscular. Essa fraqueza e atrofia levam à dificuldade na realização de movimentos voluntários como estender a mão para alcançar um copo ou andar. Além disso, a pessoa com ELA pode apresentar câibras frequentes, alterações na fala, dificuldade de deglutir e problemas respiratórios. O aparecimento desses sintomas depende da fase da doença, na qual a pessoa se encontra e também do acompanhamento por profissionais de saúde que ela realiza.

TIPOS DE ELA

Como já mencionado, a ELA é uma doença que causa problemas nos neurônios motores, responsáveis pela contração dos músculos e, conseqüentemente, pelos movimentos. Pessoas acometidas pela ELA não apresentam um padrão para o aparecimento dos sintomas. Entretanto, é possível classificar os sinais e sintomas desta doença em duas formas: a ELA com sintomas axiais e com sintomas bulbares. A seguir são descritas as características principais de cada grupo:

- Forma axial da ELA:

Essa apresentação da doença caracteriza-se por maior comprometimento dos membros do corpo. A pessoa acometida por esta forma da ELA apresenta diminuição da força e da massa muscular dos braços e pernas, câibras e progressivamente perde a capacidade de realizar as atividades do dia a dia, de forma independente.

- Forma bulbar da ELA:

Na forma bulbar há pouco ou nenhum comprometimento dos membros do corpo, porém é comum o comprometimento das funções de deglutição, fala e respiração. Frequentemente, os pacientes com esta forma de ELA necessitam do suporte ventilatório tipo BIPAP desde a fase mais inicial da doença.



ACESSO NA PLATAFORMA

Animação 1: Formas de apresentação da ELA

É importante ressaltar que o aparecimento dos sintomas depende da velocidade de evolução da doença e, apesar da expectativa de vida de 5 anos após o diagnóstico, muitos pacientes ultrapassam essa estimativa.

DIFERENTES FASES DOS PACIENTES

Os profissionais de saúde, principalmente o médico neurologista, utilizam alguns instrumentos para avaliar a evolução da ELA. Um dos instrumentos mais utilizados é a escala de estadiamento do King's College. Por meio desta escala, a pessoa pode ser classificada dentro de alguns estágios, que representam o quanto o seu corpo está afetado. Os estágios de 1 a 4 da escala representam quantas regiões do corpo estão atingidas pela ELA. Por exemplo, imagine que o paciente José está apresentando sinais da doença em um braço e uma perna, então, segundo a escala, ele está no estágio 2. Quanto maior o escore, maiores as limitações apresentadas e, devido a isso, há uma crescente necessidade da presença de um cuidador que possa auxiliar nos cuidados do dia a dia.

ESTÁGIO	DEFINIÇÃO
Estágio 1	Uma região funcionalmente envolvida (sintoma inicial)
Estágio 2	Duas regiões funcionalmente envolvidas
Estágio 3	Três regiões funcionalmente envolvidas
Estágio 4	Qualquer estágio acima + Necessidade de gastrostomia (4A) Ventilação não invasiva (4B)
Estágio 5	Morte

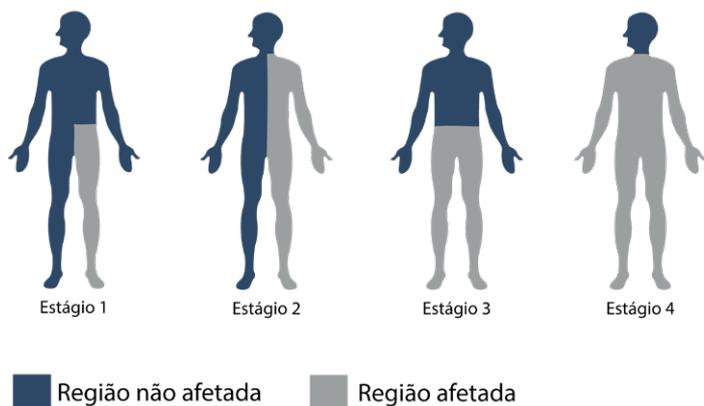


Figura 1 - Escala de estadiamento do King's College.

Descrição - Diagrama colorido composto por um quadro e quatro silhuetas de um corpo humano posicionado. Quadro com duas colunas: estágio e definição. Para estágio 1, definição: "uma região funcionalmente envolvida (sintoma inicial); para estágio 2, "duas regiões funcionalmente envolvidas"; estágio 3, "três regiões funcionalmente envolvidas"; estágio 4, "qualquer estágio acima mais necessidade de gastrostomia (4A) ventilação não invasiva (4B)" e estágio 5, "morte". As silhuetas, abaixo do quadro, apresentam destaque em cinza para regiões afetadas. A primeira silhueta, identificada por Estágio 1, destaca perna esquerda até lateral esquerda da cintura. Para o Estágio 2, parte esquerda da silhueta em destaque, do pescoço até o pé. Para Estágio 3, destaque no abdômen, quadril e membros inferiores. Para Estágio 4, destaque em todo o corpo, exceto cabeça. [Fim da descrição]

Resumindo, pessoas com diagnóstico de ELA apenas do tipo bulbar podem apresentar movimentos e força normais ou apenas um pouco diminuídos nos membros, porém apresentam maior dificuldade para engolir os alimentos e para respirar. Já pessoas com ELA do tipo axial apresentam maiores dificuldades para movimentar braços e pernas.

Como você pode ver, as características da pessoa com ELA podem variar bastante, assim como as demandas do cuidador. Além do tipo da doença, a fase em que a pessoa se encontra a tornará mais ou menos dependente do cuidador.

Agora que você já conhece as principais características de uma pessoa com ELA, podemos falar um pouco sobre o cuidador. Para isso, eu convido você a assistir a próxima aula deste módulo, intitulada "Atuação do cuidador do paciente com ELA".

AULA 2

A ATUAÇÃO DO CUIDADOR DO PACIENTE COM ELA

VOCÊ SABE O QUE É UM CUIDADOR? QUE TIPO DE CUIDADOR VOCÊ É?

Segundo a Classificação Brasileira de Ocupações (2010, p.94), o cuidador é aquele que “cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida” (BRASIL, 2008) . O cuidador pode estar ligado a instituições especializadas ou pode também ser alguém da família ou da comunidade que se disponha a prestar cuidados a pessoa com limitações, sendo essa atividade remunerada ou não.

De acordo com essas definições, o cuidador pode ser classificado como formal, caso ele tenha cursos de formação oficial como cuidador, ou informal, caso ele seja alguém da mesma família ou comunidade daquele que está sendo cuidado. Você conseguiu se identificar como um destes dois tipos de cuidadores?

ATENDENDO AS NECESSIDADES DO PACIENTE

Como já explicado na aula anterior, pessoas com ELA podem estar situados em diversos estágios da doença, que comprometem a sua funcionalidade de forma diferente. Assim, nos estágios iniciais da doença é comum que o cuidador seja um familiar, em sua maioria a esposa ou filha, que realizam as funções de acompanhar e auxiliar a pessoa a se cuidar. Nesse momento, o cuidador auxilia apenas nas atividades em que o paciente não consegue realizar sozinho.



ACESSO NA PLATAFORMA

Animação 2: Cuidador da pessoa com ELA

Com a progressão da doença, a necessidade do cuidador na vida da pessoa com ELA aumenta, pois cada vez mais ela se tornará dependente do seu cuidador para realizar as atividades mais básicas. Algumas das atividades mais comumente realizadas pelo cuidador estão relacionadas à alimentação, cuidados com a higiene, movimentação do paciente,

mudança de posições na cadeira ou leito, preparo de refeições e tarefas domiciliares, como limpeza da casa e entre outras.

Além das atividades designadas ao papel do cuidador também é preciso considerar o outro lado dessa pessoa, que precisa equilibrar seu trabalho como cuidador de alguém e suas responsabilidades pessoais e familiares. Essa dificuldade em lidar com todas as dimensões da vida do cuidador acaba produzindo um sentimento de sobrecarga, que pode progredir para sérios problemas de saúde e interferir nas suas motivações para o trabalho.



ACESSO NA PLATAFORMA

Animação 3: O cuidador secundário

Para entender um pouco mais sobre o que é a sobrecarga e seu impacto na vida do cuidador, acompanhe a próxima aula da unidade!

AULA 3

PRINCIPAIS SOBRECARGAS DO CUIDADOR

QUANDO O CUIDADOR COMEÇA A SENTIR OS EFEITOS DA SOBRECARGA?

A atividade de cuidar de pacientes crônicos, como aqueles com diagnóstico de ELA, pode ocasionar, nos cuidadores, níveis variados de sobrecarga, pois uma vez assumida a responsabilidade de cuidar, é comum que o cuidador valorize as necessidades da pessoa cuidada e deixe suas próprias necessidades de lado.

A sobrecarga do cuidador pode ser entendida como a diminuição do sentimento de bem-estar e ocorrência de problemas de saúde, tanto físicos quanto emocionais.

Em geral, quando o quadro clínico apresentado pela pessoa com ELA começa a se agravar, tornando-a mais dependente para funções básicas, o cuidador passa por uma transformação na sua própria vida. Estas mudanças envolvem aspectos:

- a) Emocionais - uma vez que o cuidado cotidiano leva ao fortalecimento de vínculos afetivos e maior intimidade, mas também aos conflitos; outro aspecto é que, em geral, o cuidador informal não se sente preparado para cuidar, o que pode gerar alto nível de estresse;
- b) Sociais - claramente perceptíveis pelo distanciamento entre o cuidador e seu círculo familiar e dos próprios amigos;
- c) Físicos – aspectos que são consequentes à sobrecarga física, à medida que o cuidador precisa realizar as atividades funcionais que não conseguem mais ser realizados pela pessoa cuidada, que sofre o impacto de precisar dividir o seu tempo de trabalho e descanso com mais uma demanda e das alterações as mudanças de vida impostas pela sobrecarga do cuidador podem ser causadoras de um adoecimento profundo e silencioso. Assim, é extremamente importante estar atento aos seguintes sinais e sintomas que podem indicar este processo de adoecimento: ansiedade, cansaço/fadiga, tristeza, baixa autoestima, irritabilidade, isolamento social e dores.



ACESSO NA PLATAFORMA
Animação 4: A sobrecarga do cuidador

Você se viu na situação descrita no vídeo? Quer aprender mais sobre como lidar com a sobrecarga? Vamos ao próximo bloco!

COMO GERENCIAR A SOBRECARGA DURANTE A PROGRESSÃO DA DOENÇA?

Com a progressão da doença, e, conseqüente aumento da sobrecarga, o cuidador também precisa atentar para a necessidade de ajustes na rotina familiar e tratamento. O manejo da sobrecarga pode ser realizado em diversas áreas da vida e, principalmente, através da inclusão de atividades na rotina que permitam ao cuidador cuidar também de si próprio. Pequenas mudanças no dia a dia podem diminuir o impacto da sobrecarga na vida do cuidador. Algumas sugestões são separar alguns momentos no dia para respirar, relaxar, realizar alongamentos.

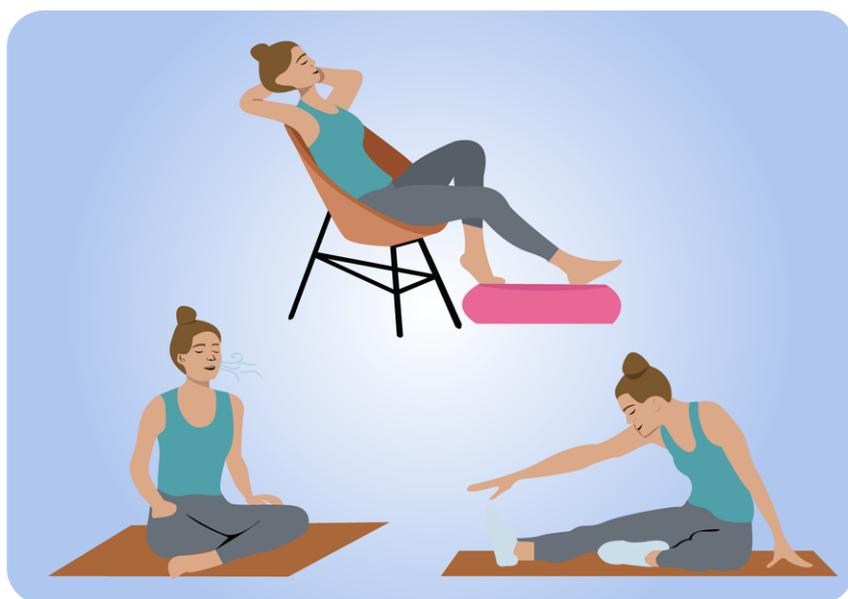


Figura 2 - Sugestões para diminuir a sobrecarga do cuidador.

Descrição - Ilustração colorida horizontal com três cenas de uma mulher branca, com cabelos castanhos presos, trajando blusa regata verde e calça cinza, em atividades de alongamento e relaxamento. Na primeira cena, mulher sentada em uma cadeira, apoiando os pés em uma almofada; na segunda, sentada em um tapete com as pernas cruzadas; e na terceira, sentada no tapete com a perna esquerda cruzada, estica o braço direito quase tocando os dedos na ponta do pé direito, estirado. [Fim da descrição]

Preste atenção no vídeo que iremos mostrar! Vamos lhe ensinar a fazer essas três atividades! Respirar, relaxar e realizar alongamentos!



ACESSO NA PLATAFORMA

Vídeo 1: Técnicas para relaxamento

Para lidar com a sobrecarga no ambiente do cuidado, seja você um profissional ou um cuidador informal, é possível utilizar algumas técnicas que buscam ajudar na organização do tempo e da rotina no dia a dia. Se você quer saber como isso é possível, fique ligado na próxima aula!

AULA 4

A IMPORTÂNCIA DA ORGANIZAÇÃO DA ROTINA

GERENCIANDO O TEMPO ENTRE OS DEVERES DE CUIDADOR E VIDA PESSOAL

A organização da rotina é um ponto importante na vida do cuidador tanto para lidar com as situações relacionadas ao ato de cuidar como para conseguir encaixar as necessidades de outras partes da sua vida pessoal e familiar no seu cotidiano. A distribuição das tarefas a serem realizadas pode ser feita utilizando-se cronogramas, agendas, quadros de anotações etc, pois assim é possível determinar o horário específico em que cada atividade será executada e também adicionar momentos de pausa para o cuidador durante o dia.

Vamos mostrar alguns modelos de cronogramas para você. Claro que você precisará ajustá-lo, de acordo com o quadro apresentado pelo paciente de quem você cuida, e também de acordo com sua própria rotina, mas eles lhe darão ideia de como organizar a sua rotina diária. Você tem a opção de organizar sua rotina na agenda do seu aparelho celular para que ele emita algum som no momento em que tiver alguma atividade para realizar.

Quadro 1

Atividades							
Horário	Domingo	Segunda	Terça	Quarta	Quinta	Sexta	Sábado
Consulta							
Fisioterapia							
Terapia ocupacional							
Fonoaudiologia							
Psicologia							
Caminhada e lazer							
Meu descanso							
Outros compromissos							

Quadro 2

Controle dos medicamentos do paciente				
Período	Medicamento	Horário	Quantidade	Observações
Manhã				
Tarde				
Noite				

Quadro 3

Controle dos medicamentos do cuidador				
Período	Medicamento	Horário	Quantidade	Observações
Manhã				
Tarde				
Noite				

Quadro 4

Atividades de Vida Diária	
Horários	Atividades
7h	Higiene pessoal (pentear cabelo, escovar os dentes, lavar o rosto)
7h30	Café da manhã
8h30	Banho
10h	Lanche
12h	Almoço
15h	Lanche
18h	Jantar
19h	Higiene pessoal (pentear cabelo, escovar os dentes, lavar o rosto)

Além da organização pessoal, o cuidador pode utilizar a estratégia de dividir as tarefas com outros familiares, que se tornam os cuidadores secundários, no caso do cuidador informal. Para entender um pouco mais sobre quem é o cuidador secundário é preciso saber que **Cuidador Principal** é aquele que tem mais responsabilidades e passa a maior parte do tempo com o paciente; **Cuidadores Secundários** são os familiares ou outros profissionais que revezam as atividades com o cuidador principal, com o objetivo de dividir as tarefas e a responsabilidade de cuidar.

DIVISÃO DE TAREFAS COM CUIDADORES SECUNDÁRIOS



ACESSO NA PLATAFORMA

Animação 5: Divisão de tarefas com cuidadores secundários

Para evitar a sobrecarga do cuidador principal é importante conscientizar familiares próximos, que podem atuar como cuidadores secundários, de que é necessário dividir as tarefas a serem realizadas como: acompanhamento às consultas, horário da medicação, entre outros. Esse processo de conversa com os outros familiares é importante pois é mais comum que o apoio familiar aconteça em situações de emergência e de maneira pontual, o que não caracteriza a divisão de tarefas com cuidador.

Para que isso seja possível é preciso organizar a divisão das tarefas de acordo com os horários livres que cada cuidador secundário tem durante a semana, já que muitos também terão suas responsabilidades pessoais para lidar.

Uma das estratégias que pode ser utilizada é organizar um cronograma, desenvolvido em conjunto com todos, no qual serão determinados os horários fixos que cada cuidador ficará responsável por realizar as atividades da pessoa com ELA. Esse cronograma pode ser atualizado semanalmente, seguindo o tempo que cada cuidador terá disponível para colaborar com as tarefas do cuidado.

Agora que você já ficou sabendo um pouco mais sobre maneiras de organizar seu tempo para realizar as tarefas e também como inserir outras pessoas nesse processo, convido você a acompanhar a próxima aula para conferir dicas de como organizar o ambiente durante as tarefas diárias do cuidado.

ORGANIZAÇÃO DO AMBIENTE PARA TAREFAS DIÁRIAS

As tarefas mais realizadas pelos cuidadores ao longo do dia estão ligadas à alimentação do paciente, administração de medicamentos e cuidados com a higiene pessoal. A eficiência na execução dessas tarefas está muito relacionada a organização de todos os elementos que compõe cada uma delas.

Na hora de atividades como o banho ou alimentação, por exemplo, é essencial organizar o ambiente. Assim, antes do banho, por exemplo, é recomendado separar todos os objetos que serão necessários antes de levar o paciente até o banheiro. Consequentemente, os produtos de higiene pessoal poderão estar distribuídos em locais de fácil acesso, o que irá facilitar o banho.

Durante a alimentação, realize apenas as tarefas que a pessoa não consegue, como cortar um alimento mais duro, deixando que ela mantenha o máximo de independência possível, no ritmo que ela conseguir. Para facilitar, já deixe a comida que precisa ser cortada em pequenos pedaços; tenha sempre um talher extra na mesa, caso a pessoa derrube o seu.

A administração dos medicamentos, com seus horários e dosagens, pode ser organizada através de um cronograma fixado em um local de fácil visão da casa ou também com despertadores programados no celular para os horários específicos. Outra dica é distribuir os medicamentos pela casa, de acordo com os principais locais que a pessoa fica durante o dia. Por exemplo, se seu José costuma passar a manhã na poltrona da sala, os remédios que são tomados de manhã podem estar guardados em uma prateleira da sala, como forma de facilitar o acesso.

Quadrinho 1 - Horários medicamentosos.



Descrição - Ilustração com cinco quadrinhos, apresentando rotina de medicação de um paciente com ELA. Quadro 1: sala de estar, com sofá vermelho, estante com livro e um calendário, fixado na parede, com marcações em X em algumas datas. Quadro 2: mulher branca, com cabelos castanhos longos, vestindo blusa laranja e calça azul, pega, da estante, uma caixa de remédios, com tarja vermelha. Quadro 3: móvel com gavetas ao lado de uma cama de casal. Sobre o móvel, um copo com água, um controle remoto e um telefone celular, que com ícone de relógio na tela. Quadro 4: destaque no telefone celular, com ícone de relógio e dois botões na tela, um verde e um vermelho. Mão com dedo indicador toca a tela do celular. Quadro 5: mulher oferece remédio e o copo de água a um homem branco, deitado na cama. Sobre a mulher, balão de fala: "tá na hora do seu remédio". Sobre o homem, balão de fala: "Humm." [Fim da descrição]

Como nesta unidade aprendemos sobre a sobrecarga na vida do cuidador e algumas formas de organizar a rotina para diminuí-la, na próxima unidade serão discutidas técnicas importantes para o autocuidado diário do cuidador. Ficou interessado? Então não perca a unidade 2!



ACESSO NA PLATAFORMA

Podcast: A importância da organização da rotina para o cuidador



ACESSO NA PLATAFORMA

Atividade Avaliativa Unidade 1

UNIDADE 2

Estratégias para o autocuidado do Cuidador

A rotina do cuidado, em especial do cuidador informal, é muito corrida nem sempre permite que as suas necessidades sejam atendidas. É importante lembrar, entretanto, que para cuidar do outro é preciso estar bem cuidado. Assim sendo, nesta unidade será discutida a importância do autocuidado entre os cuidadores de pacientes com ELA. Serão apresentadas diversas estratégias para implementar o autocuidado no dia a dia, com sugestões de atividades e exercícios a serem realizados.

Objetivos:

- Explicar a importância do autocuidado para o cuidador;
- Descrever e sugerir atividades importantes para o autocuidado;
- Incentivar a realização de práticas que melhoram a saúde do cuidador.

AULA 1

CUIDANDO DE SI PARA CUIDAR DO OUTRO

PORQUE É IMPORTANTE SE CUIDAR?

Vou iniciar esta aula lhe fazendo uma pergunta: você separa um tempinho do seu dia para cuidar de si mesmo? Não?! Então! Preste atenção no que vou lhe dizer: o ato de cuidar de si mesmo precisa fazer parte do seu estilo de vida; cuidar de si, vai ajudar você a preservar sua própria saúde.

O autocuidado é um processo que envolve todos os tipos de atividades que você faz ou atitudes que toma para cuidar de si mesmo, com o objetivo de melhorar sua saúde, vida e bem-estar. Se você acha que não tem tempo para cuidar de você, lembre-se de que o autocuidado é um pré-requisito para que você possa cuidar do outro da melhor forma possível.

Uma preocupação constante de quem cuida de alguém, principalmente do cuidador informal, é que quando ele dedica tempo para o autocuidado, está negligenciando o cuidar do outro. Mas uma coisa não exclui a outra. Cuidar de si significa ter mais saúde e disposição para cuidar de quem você ama. Outro aspecto importante a ser lembrado é que o autocuidado envolve diversas áreas da vida, por isso é importante que você dê atenção aos aspectos físicos, emocionais, mentais e sociais. Cuidando de si, você retardará ou evitará muitos dos problemas desencadeados pela sobrecarga.

Quadrinho 2





Descrição - Ilustração com nove quadrinhos apresentando a história de uma mulher. O nome dela é Marta (identificada pelo vídeo de animação). Ela acompanha o marido com ELA, chamado José, de pele clara e cabelos escuros. Quadro 1: Marta é branca, com cabelos castanhos longos, vestindo blusa laranja e calça azul, está em frente a uma farmácia, segurando uma bolsa. Quadro 2: Ela olha para a fachada de uma clínica com porta de vidro e com uma placa afixada: “Espaço Corpo e Mente. Oferecemos aulas de pilates, ioga e meditação”. Quadro 3: Marta já em frente à porta do “Espaço Corpo e Mente”. Acima dela, balão de fala: “Vou me matricular!”. Quadro 4: Ainda no mesmo lugar anterior, ela acrescenta a fala: “Mas com tantas as necessidades do meu marido para suprir acaba não sobrando tempo. Não posso ser egoísta e deixá-lo sozinho”. Quadro 5: Com semblante triste, ela caminha em direção a um carro azul. Quadro 6: Dentro do veículo, volante à esquerda, e painel do veículo à direita. Ela segura um celular, exibindo na tela texto “IRMÃ” e um botão verde com rótulo “LIGAR”. Quadro 7: Quadro dividido ao meio, mostra diálogo por telefone dela com sua irmã, que é branca, cabelos castanhos claros e curtos, usando vestido preto, com celular no ouvido. Sobre Marta, balão de fala: “Eu estava saindo da farmácia quando descobri o ‘Espaço Corpo e Mente’, com aulas de pilates, ioga e meditação”. No segundo balão de fala: “Fiquei muito interessada em fazer uma aula dessas, mas pensei: não posso deixar meu marido sozinho? E desisti antes de começar”. Quadro 8: Mesma cena anterior, agora com balão de fala sobre a irmã: “Não se preocupe! Vamos nos organizar para que você possa se cuidar um pouco”. E Marta se mostra com semblante alegre. Quadro 9: Marta abre a porta do “Espaço Corpo e Mente”. [Fim da descrição]

CRIANDO HÁBITOS SAUDÁVEIS

Você deve estar se questionando como pode incluir na sua rotina, já tão corrida, atividades de autocuidado, então vamos lhe dar algumas dicas:

- 1) O autocuidado precisa tornar-se um hábito na sua vida e hábitos são criados pela repetição;
- 2) Escolha, pelo menos 3 hábitos saudáveis, e que lhe dão prazer, para serem realizados todos os dias;
- 3) Defina o melhor horário e local para realizar as atividades que você escolheu;
- 4) Mantenha essas atividades por, pelo menos, 21 dias, até que elas sejam incorporadas a sua rotina.

BONS HÁBITOS DE HIGIENE

Infográfico 1



Descrição - Infográfico colorido com título "Bons Hábitos de Higiene", dividido em três colunas. Da esquerda para a direita, primeira coluna, em azul, com título "Higiene física", e texto logo abaixo: tomar banho e escovar os dentes diariamente, lavar as mãos com frequência e manter as unhas sempre limpas. Segunda coluna, em amarelo, com título "Higiene mental", e texto logo abaixo: Evitar o desenvolvimento de emoções negativas, cuidar da mente com atividades como ioga e meditação e buscar ajuda profissional. Terceira coluna, em rosa, com título "Higiene do sono", com texto logo abaixo: adotar posicionamentos adequados na cama, criar um ambiente propício ao sono e evitar utilizar dispositivos eletrônicos próximo ao horário de dormir. [Fim da descrição]

HIGIENE FÍSICA

Quando falamos em preservação da saúde, é quase impossível não tratarmos sobre o assunto da higiene física. Manter-se limpo irá manter você mais forte e saudável. Assim, torne os momentos de higiene prazerosos. Tomar banho diariamente, escovar os dentes, lavar as mãos antes e após refeições e após usar o banheiro são hábitos que precisam estar na sua rotina diária.



Atenção

Lembre-se de limpar as unhas e de evitar colocar a mão na boca, pois estas partes do corpo contêm muitas bactérias e esses hábitos podem causar sérios riscos à sua saúde.

HIGIENE MENTAL

A higiene mental está relacionada ao equilíbrio psicológico que é fundamental para que o sujeito tenha boa saúde mental. O cuidador, normalmente sobrecarregado com tantas atividades, pode desenvolver o hábito de queixar-se de tudo e de ver sempre o lado negativo da vida. Esta atitude poderá levá-lo a desenvolver sérios problemas de saúde mental, tais como depressão, ansiedade e baixa autoestima.



Saiba mais

O cuidado com a mente é tão importante quanto o cuidado com o corpo, pois quando a mente está saudável, tudo fica mais fácil. Com o objetivo de atingir a meta de manter a mente saudável e se desligar de momentos que levam a emoções negativas, podem ser desenvolvidas algumas atividades, como a prática de ioga e meditação, que atuam diretamente no ponto da higiene mental, tão necessária na vida do cuidador.

Nossa recomendação para que você minimize esses riscos é que crie o hábito do pensamento positivo e evite manter os pensamentos em fatos ruins e dolorosos. Ter alguém com quem conversar ou desabafar também pode ser uma boa alternativa.

Aprenda a dizer não e a compartilhar as tarefas do dia a dia com cuidadores secundários. Durma bem e realize atividade física diariamente. Uma pequena caminhada na vizinhança poderá lhe ajudar a manter a saúde mental.

Quadrinho 3 - Aula de ioga.



Descrição - Ilustração com dez quadros, mostrando o dia a dia de Marta. Quadro 1: Marta entra na clínica de estética 'Espaço Corpo e Mente', segurando um tapete vermelho enrolado. Quadro 2: Ela, de olhos fechados, sentada no tapete, com as pernas cruzadas e com as mãos repousadas sobre seus joelhos, fazendo meditação. Quadro 3: Agora em pé, ela enrola seu tapete. Outra mulher de pele branca, com cabelos ruivos, trajando blusa verde, calça cinza e segurando um tapete, se aproxima atrás dela. Quadro 4: Balão de fala sobre Marta: "Antes de me matricular nessa aula nunca tinha acreditado muito na ioga, acredita?". Quadro 5: Continua a fala de Marta: "Agora me sinto muito mais leve, menos estressada, e até as dores diminuíram." Quadro 6: Ela continua a fala: "E a sensação de bem-estar que fica é maravilhosa. Não me arrependo de ter entrado nessa aula!". Quadro 7: Em frente à fachada da clínica, ela despede da outra mulher dando tchau. Quadro 8: Na sala de uma casa, José está sentado na poltrona. Ao fundo, Marta entra pela porta, segurando o tapete. Quadro 9: Ela dá um selinho no marido e ele sorri. Quadro 10: Na cozinha, ela acena para a irmã. [Fim da descrição]

HIGIENE DO SONO: POR QUE DORMIR BEM É TÃO IMPORTANTE?

Ter boas noites de sono é essencial para descansarmos o corpo e a mente, nos recuperando para o dia seguinte. O sono também é um processo importante para fixar memórias, melhorar o metabolismo e prevenir doenças crônicas. Mesmo sendo uma necessidade fisiológica, o sono é uma parte importante do autocuidado. Uma noite bem dormida aumenta a disposição no dia seguinte, permite maior atenção às tarefas a serem realizadas, além de proporcionar uma sensação maior de bem-estar.

A rotina sobrecarregada do cuidador nem sempre permite uma noite de sono contínua e reparadora. Para tentar escapar dessas dificuldades é possível desenvolver alguns hábitos de sono mais saudáveis, que incluem desde a preparação da cama e travesseiros até o uso de dispositivos eletrônicos.

CRIANDO O AMBIENTE PROPÍCIO PARA DORMIR MELHOR

Uma informação que pode parecer óbvia, mas que é muito importante, é saber que a cama é o lugar para dormir. Por isso, é preciso evitar realizar outras atividades na cama, como comer, assistir tv, usar o celular, entre outras.

Para criar um ambiente mais agradável para dormir, é necessário apagar as luzes, inclusive as dos dispositivos eletrônicos, pois a luminosidade é um estímulo para se permanecer acordado. Também é preciso evitar dormir em locais muito barulhentos, pois eles diminuem a qualidade do sono e podem causar insônia.

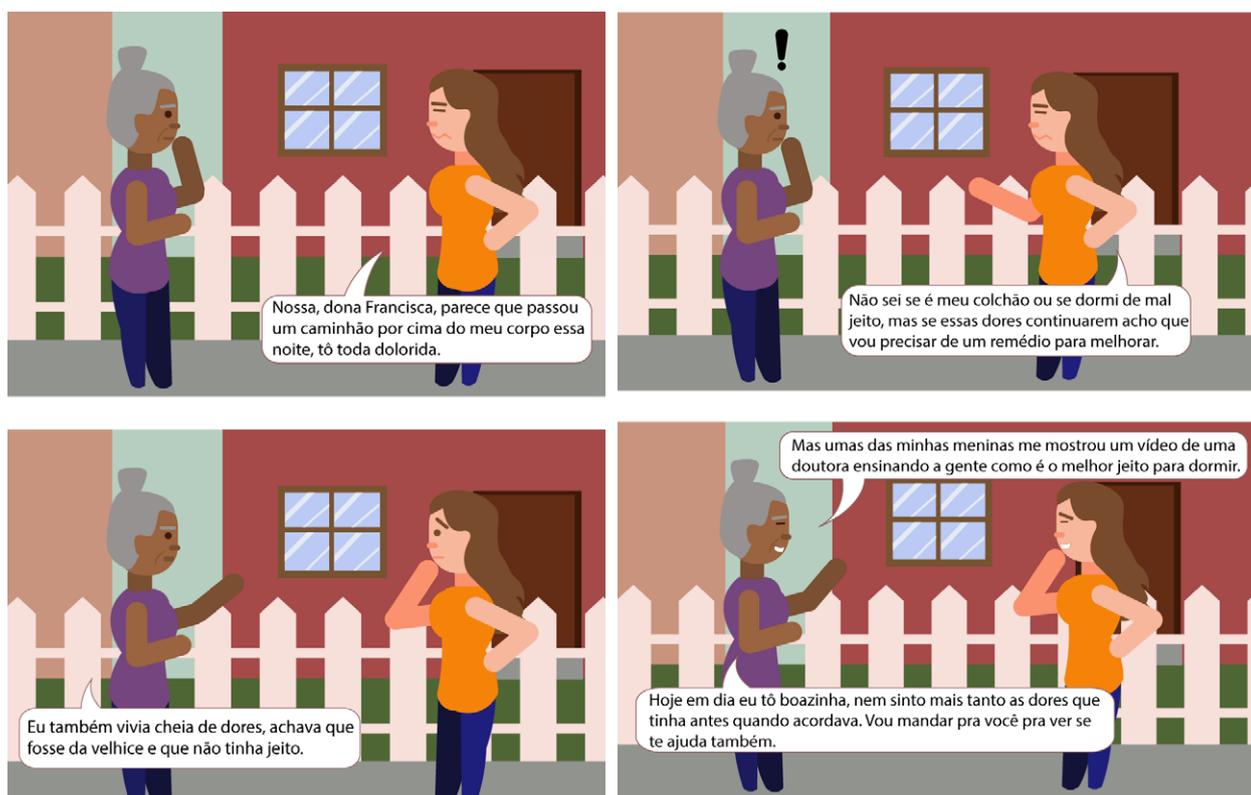
Outras dicas que podem ser aplicadas no dia a dia são relacionadas a criar uma rotina entre o horário de dormir e o de acordar, pois isso auxilia a regular o ciclo do sono. Caso você esteja sem sono durante uma noite, é necessário tentar deitar sempre no mesmo horário e você pode, por exemplo, realizar algumas técnicas de relaxamento que podem ajudá-lo a dormir. Além disso, é importante dormir apenas o necessário para se sentir descansado. É comum achar que todos devem dormir no mínimo 8 horas, mas cada pessoa possui o seu total de horas de sono necessária para descansar.

Além dos comportamentos adotados antes de dormir, é importante também uma atenção especial ao local onde se dorme, para que o seu colchão e travesseiro não causem problemas durante as noites.

POSICIONAMENTOS PARA DORMIR

A adoção de alguns cuidados na hora de dormir auxilia no melhor alinhamento da coluna e evitam desconfortos tanto na hora de dormir quanto ao acordar. É preciso estar atento ao uso do travesseiro abaixo na cabeça, pois ele precisa ter uma altura que deixe a cabeça alinhada com o restante da coluna.

Quadrinho 4 - Dica da vizinha.



Descrição - Ilustração com quatro quadrinhos mostrando um diálogo entre Marta e Dona Francisca, idosa negra, com cabelos grisalhos presos, blusa roxa e calça azul, na calçada em frente a uma casa vermelha com cercas de madeira pintadas na cor branca. Quadro 1: Balão de fala sobre a Marta: "Nossa, Dona Francisca, parece que passou um caminhão por cima do meu corpo essa noite, tô toda dolorida". Quadro 2: Marta continua: "Não sei se é o meu colchão ou se dormi de mal jeito, mas se essas dores continuarem acho que vou precisar de um remédio para melhorar". Senhora Francisca com exclamação acima de sua cabeça, revela preocupação. Quadro 3: Balão de fala sobre Dona Francisca: "Pois é, eu também vivia cheia de dores, achava que fosse da velhice e que não tinha jeito.". Quadro 4: Dona Francisca continua: "Mas uma das minhas meninas me mostrou um vídeo de uma doutora ensinando a gente como é o melhor jeito para dormir". No segundo balão: "Hoje em dia eu tô boazinha, nem sinto mais tanto as dores que tinha antes quando acordava. Vou mandar pra você pra ver se te ajuda também".
[Fim da descrição]

O vídeo indicado pela vizinha da Marta mostra os posicionamentos corretos dos travesseiros para todas as posições durante o sono. Clique e confira as melhores orientações!



ACESSO NA PLATAFORMA

Vídeo 2: Dica da vizinha.



Para refletir

Você consegue pensar em alguns hábitos saudáveis que já fazem parte da sua vida? Parece ser uma tarefa difícil a ser realizada em pouco tempo, não é? Então que tal pensar hábitos que poderiam fazer parte da sua vida de agora em diante para melhorar sua experiência com o autocuidado diário?

AULA 2

PRÁTICAS DE RELAXAMENTO

QUAL A FUNÇÃO DO RELAXAMENTO NO DIA A DIA?

A prática do relaxamento é responsável por acalmar e desacelerar pensamentos que levam a ansiedade diária. Através de algumas técnicas simples é possível se conectar a sensações, como a respiração, e rapidamente diminuir a frequência dos batimentos cardíacos e da respiração, controlar os níveis de estresse e atingir um estado de bem-estar.

TÉCNICAS DE RELAXAMENTO

As técnicas de relaxamento que serão sugeridas abaixo podem ser realizadas durante um curto intervalo do dia, pois podem ser praticadas em qualquer lugar e não exigem muito tempo do cuidador. Vamos conhecer algumas dessas técnicas:

- **Respiração profunda**

É uma técnica de relaxamento bem simples, que pode ser realizada em um ambiente calmo. Você pode estar deitado ou até mesmo sentado.

Como realizar? Para realizar essa técnica, inicialmente, posicione uma das mãos no peito e a outra na barriga. A respiração profunda é feita puxando o ar pelo nariz e soltando pela boca. Enquanto inspira (puxa o ar pelo nariz), perceba o movimento da barriga enchendo. Em seguida, expire, soltando o ar lentamente pela boca. Repita esse processo algumas vezes, mantendo sempre o foco na respiração e no movimento da barriga. À medida que você se acostumar com a respiração lenta e profunda, conte até 6, enquanto inspira e até 10, enquanto expira.

- **Automassagem**

A massagem ajuda a reduzir o estresse, aliviar dores e tensões musculares e pode ser realizada entre tarefas, no final do dia ou nos intervalos, utilizando um óleo ou creme que possuam um cheiro que agrade.

Como realizar? É possível realizar a automassagem em diversas partes do corpo, mas você pode começar focando na região do pescoço e ombros, por exemplo. Para isso toque seus músculos e, fazendo movimentos circulares, vá massageando a parte de trás e laterais do pescoço, subindo e descendo. Depois do pescoço, vá descendo para a parte dos ombros com os mesmos movimentos. Repita esse processo algumas vezes, focando principalmente nas partes mais tensas

(endurecidas) dos músculos. Outra região que pode ser massageada com facilidade é a planta dos pés. Lave bem os pés, inclusive entre os dedos. Em seguida espalhe óleo ou hidratante. Você pode realizar movimentos de deslizamento com o polegar, desde o calcanhar até a base dos dedos, movimentos circulares em todo o pé, realizar a movimentação circular de cada dedo. Esses simples procedimentos irão ajudá-lo a relaxar e a acalmar-se.



ACESSO NA PLATAFORMA

Vídeo 3: Técnicas de relaxamento para o dia a dia

+ Você sabia!

Além das técnicas sugeridas, você pode relaxar de outras formas, como, por exemplo, reservando um tempo para ouvir músicas que te acalmem, ler um livro, realizar alguma atividade de passatempo, como caça-palavras, palavras-cruzadas ou de outras maneiras que preferir. O importante é realizar alguma atividade que ajude a reduzir o estresse constante do cotidiano.

Agora que vimos algumas técnicas de relaxamento, que tal saber um pouco mais sobre o exercício físico e seus benefícios para saúde? Se liga na próxima aula!

AULA 3

A FUNÇÃO DO EXERCÍCIO FÍSICO PARA PRÁTICA DO AUTOCUIDADO

BENEFÍCIOS DO EXERCÍCIO FÍSICO PARA SAÚDE

Além das práticas de relaxamento para o dia a dia que ajudam a diminuir sintomas como ansiedade e estresse, a prática de exercícios físicos também é essencial para se viver com saúde e prevenir a sobrecarga diária. A escolha do exercício mais adequado depende da disponibilidade de tempo e do espaço no qual a atividade será realizada. Nesta aula serão dadas sugestões de exercícios de diversos tipos, como alongamentos, exercícios aeróbicos e resistidos, que podem ser realizados em casa ou ao ar livre e serem inseridos na rotina durante pequenos intervalos do dia.

EXERCÍCIOS DE ALONGAMENTO

Os exercícios de alongamento podem ser realizados em qualquer ambiente e são importantes aliados para a movimentação do corpo, pois auxiliam a liberação das tensões (endurecimentos) musculares que se acumulam ao longo do dia. Além disso, podem ser utilizados também como práticas de relaxamento, como mostrado nas técnicas que foram vistas na aula passada. Acompanhe o vídeo a seguir para aprender como realizar alguns alongamentos e incluí-los na sua rotina diária. É importante lembrar que cada posição de alongamento demonstrada no vídeo deve ser mantida por 20 a 30 segundos.



ACESSO NA PLATAFORMA
Vídeo 4: Benefícios do alongamento.

EXERCÍCIOS AERÓBICOS

Os exercícios aeróbicos são importantes para melhorar o condicionamento físico, diminuem o risco de doenças do coração, previnem depressão, além de possuir diversos outros benefícios. Em geral, recomenda-se a realização de 150 minutos de exercícios aeróbicos de intensidade leve a moderada, como caminhar, andar de bicicleta, nadar, que podem ser distribuídos durante os sete dias da semana.

É importante iniciar com um ritmo mais leve e intensificar até um ritmo moderado. Lembre-se de usar roupas e sapatos adequados, para evitar a formação de calos e bolhas. Mantenha uma garrafa de água perto durante a atividade e, se for realizar atividades ao ar livre, lembre-se do protetor solar.

EXERCÍCIOS RESISTIDOS

Os exercícios resistidos normalmente são realizados com a utilização de pesos, tendo como benefícios aumentar a força e resistência muscular, diminuição da gordura corporal, aumento da massa magra, o que favorece melhora na qualidade de vida pois torna atividades do cotidiano, como subir escadas, carregar sacolas entre outras, mais fácil de serem realizadas.

Recomenda-se que este tipo de exercício seja realizado pelo menos três vezes por semana, com cargas leves a moderadas, para os iniciantes. Você pode realizá-lo em academias, com a supervisão de um profissional, mas também podem ser feitos em casa. O vídeo a seguir demonstra alguns exercícios que podem ser realizados em casa, com ou sem o auxílio de peso.



ACESSO NA PLATAFORMA

Vídeo 5: Exercícios resistidos.

As ações de autocuidado podem ser inseridas aos poucos na rotina, até que elas se tornem parte essencial da sua rotina. Que tal organizar um diário da sua rotina como forma de acompanhar seu processo e sua evolução? O diário é uma ótima maneira de descrever as atividades realizadas e assim fica mais fácil de reconhecer todas as melhorias que o autocuidado te proporcionou.

DIÁRIO DE ATIVIDADES		
Data	Atividade	Duração
Segunda	Aula de ioga	
Terça	Café com as amigas	
Quarta	Caminhada	
Quinta		
Sexta		
Sábado		
Domingo		

Figura 1 - Diário de atividades.

Descrição - Quadro, com título "Diário de atividades", com três colunas. Da esquerda para a direita, a primeira coluna, com rótulo "Data", apresenta dos dias da semana, de segunda a domingo. A segunda coluna, com rótulo "Atividade", apresenta atividades "aula de ioga", "café com as amigas" e "caminhada". Terceira coluna, com rótulo "Duração", está em branco. [Fim da descrição]

Já que discutimos bastante sobre o cuidado com o corpo e seus benefícios. Espero que você esteja conseguindo colocar em prática o que aprendeu até agora. Para aprender mais sobre o cuidado com a mente e o apoio familiar e de amigos, que também são essenciais no processo do autocuidado, convido você a acompanhar a próxima unidade.



ACESSO NA PLATAFORMA

Podcast: Cuidar de si para cuidar do outro



ACESSO NA PLATAFORMA

Atividade Avaliativa Unidade 2

UNIDADE 3

O papel do lazer e das redes de apoio na vida do Cuidador

Enquanto as outras unidades focaram na necessidade de cuidado com o corpo, esta trará uma visão mais voltada para atividades que auxiliam na melhoria do bem-estar emocional, que também são essenciais para a manutenção da saúde. Com as aulas da unidade você saberá um pouco mais sobre a relação entre o autocuidado e as relações sociais que você cultiva e com os ambientes que você visita.

Objetivos:

- Explicar a importância das atividades de lazer na rotina como forma de autocuidado;
- Sugerir atividades de lazer a serem realizadas;
- Demonstrar como as redes de apoio podem ser valiosas;

AULA 1

A IMPORTÂNCIA DO LAZER

A IMPORTÂNCIA DE ATIVIDADES DE LAZER

A conquista de uma vida mais saudável, além de estar ligada à alimentação balanceada e à prática de exercícios, também está diretamente relacionada ao bem-estar emocional. Nos dias atuais, o cuidado com a mente é tão necessário quanto o cuidado com o corpo. Dessa forma, entende-se que o lazer tem papel fundamental para o relaxamento e alívio dos problemas relacionados ao cotidiano do indivíduo, seja ao nível pessoal quanto profissional.

Pensando nisso, fazer algo agradável, como atividades de lazer sozinho ou junto com a família e com os amigos, melhora, principalmente, a qualidade de vida e o desempenho durante as atividades do trabalho e em casa, pois a rotina se torna menos cansativa e desgastante.

QUAIS ATIVIDADES DE LAZER INSERIR NO COTIDIANO?

Reservar um tempo durante a semana para realizar atividades de lazer pode ser visto como uma tarefa difícil, mas fazer isso é tão importante quanto os outros aspectos abordados nas aulas anteriores. Pequenos momentos como ir à praia, dançar, estar com a família, visitar amigos, participar de grupos e/ou associações, entre outros, são atividades prazerosas e que trazem grandes benefícios.

Outra recomendação que damos a você é que escolha um hobby, uma atividade que lhe dê satisfação e alegria ao realizá-la. Quando realizamos atividades de que gostamos, nosso corpo produz endorfinas, que fazem com que nos sintamos mais felizes e dispostos. Ter um hobby pode reduzir a tensão e o estresse diário. A escolha dessa atividade vai depender da sua preferência, mas podemos dar algumas sugestões: que tal cozinhar, tirar fotos, costurar, realizar alguma atividade de marcenaria, ler ou ouvir música, pintar ou praticar algum esporte? As opções são quase infinitas, assim como os benefícios de separar um tempo para praticá-las, mas lembre-se de que para que os seus efeitos sejam efetivos, o hobby precisa ser uma prioridade dentro da sua rotina.



Figura 1

Descrição - Ilustração colorida com quatro pessoas realizando atividades ao ar livre. Em primeiro plano, mulher branca, com cabelos castanhos escuros amarrados, blusa lilás, calça marrom, sapato preto, corre enquanto ouve música através de fones de ouvido ligado a um celular preso a seu braço. Ao fundo, sobre gramado verde, duas mulheres e um homem sentados em esteiras, com as pernas cruzadas. [Fim da descrição]

AULA 2

CULTIVANDO REDES DE APOIO

COMO AS REDES DE APOIO SÃO IMPORTANTES PARA O AUTOCUIDADO?

Você sabe o que são redes de apoio? As redes de apoio são grupos de pessoas ou instituições que realizam o contato com pessoas, buscando causar um efeito positivo no indivíduo através do compartilhamento de informações e de apoio financeiro e/ou emocional.

A existência de estratégias como a de redes de apoio social pode reduzir os efeitos negativos relacionados ao ato de cuidar, como a sobrecarga discutida nas unidades anteriores, pois as redes de apoio proporcionam espaços seguros de conversa e trocas de experiências, fortalecendo as práticas de autocuidado.

PRINCIPAIS REDES DE APOIO

As redes de apoio devem ser construídas primeiramente dentro do espaço familiar. Conseguir conversar e trocar experiências com as pessoas da própria família proporciona o apoio emocional, muitas vezes, necessário para diminuição de sentimentos negativos relacionados à sobrecarga.

Outras redes de apoio como vizinhos e amigos são importantes pois permitem a convivência do cuidador com outras situações que não envolvam somente o ato de cuidar. Além dessas, ainda é possível estabelecer ou buscar redes de apoio já formadas, como grupos de cuidadores e associações, que podem ser específicos para pessoas com ELA. Além disso, grupos de convivência como religiosos, associações comunitárias, grupos de apoio, também podem se tornar uma alternativa para a busca ou manutenção do autocuidado. É possível ainda buscar apoio em associações que funcionam de forma online, como a Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (ABrELA), Associação Pró-Cura da ELA e Manual Interativo Brasileiro de Esclerose Lateral Amiotrófica (Mibrela). Você poderá consultar todos os websites na biblioteca do curso.



ACESSO NA PLATAFORMA
Animação 6: Encontro de cuidadores



ACESSO NA PLATAFORMA

Podcast: A importância do lazer e das redes de apoio para o cuidador



ACESSO NA PLATAFORMA

Atividade Avaliativa Unidade 3

UNIDADE 4

Cuidado profissional: quando buscar

Mesmo tendo práticas saudáveis e de autocuidado é possível que o cuidador apresente problemas de saúde, tanto física como emocional, que necessitem da intervenção de um profissional de saúde. Esta unidade explicará a importância de conhecer quais os principais problemas que acometem o cuidador e saber quais profissionais podem auxiliar no processo de retorno a saúde/bem-estar.

Objetivos:

- Conhecer os principais problemas de saúde que atingem o cuidador;
- Estimular a procura de ajuda externa para problemas de saúde do cuidador;
- Elencar quais os principais profissionais de saúde que podem auxiliar nesse processo.

AULA 1

QUANDO O CUIDADOR DEVE BUSCAR AJUDA PROFISSIONAL?

FIQUE ATENTO AOS SINAIS DADOS PELO SEU CORPO PARA BUSCAR AJUDA

As práticas de autocuidado são essenciais para prevenir problemas de saúde, como dores na coluna, hipertensão arterial, entre outros já citados nas aulas anteriores. Entretanto, em situações que o problema continua incomodando o cuidador é preciso buscar ajuda externa, com profissionais específicos da área da saúde. Para saber o momento em que se deve buscar ajuda de outros profissionais o cuidador deve prestar atenção aos sinais dados pelo seu corpo, principalmente, se estiver passando por situações que aumentam os sintomas que esteja sentindo e também se já possuir a tendência familiar a desenvolver certos problemas, como diabetes e hipertensão arterial por exemplo.

QUAIS SÃO OS PRINCIPAIS PROFISSIONAIS ENVOLVIDOS NO ATO DE CUIDAR?

A saúde do cuidador pode ser tratada com diversos profissionais, basta que seja feito o encaminhamento correto à especialidade necessária. Nesta aula você conhecerá um pouco mais sobre alguns profissionais importantes para a recuperação da saúde. Vamos começar explicando um pouco sobre o papel do médico.

O médico é responsável por fazer o diagnóstico clínico, receitar medicamentos e solicitar exames complementares. Muitas vezes o clínico-geral é o primeiro a ser consultado, podendo ele fazer o encaminhamento para o profissional mais específico. A especialidade médica a ser procurada dependerá das queixas principais que a pessoa estiver relatando.

O fisioterapeuta é um profissional que pode ser procurado sem necessariamente ter o encaminhamento médico. Ele é responsável por avaliar, prevenir e tratar os distúrbios do movimento, através de técnicas e exercícios físicos. Esse profissional pode orientar e acompanhar a realização de exercícios diários, assim como pode realizar o tratamento de patologias, como hérnia de disco, osteoporose, fibromialgia, artrose de joelho, e diversos outros problemas que podem surgir na vida do cuidador.

O nutricionista é responsável pelas partes de avaliação nutricional e reeducação alimentar, sendo essencial para pessoas com diabetes, hipertensão arterial, obesidade e outras doenças que necessitam de mudanças nos hábitos alimentares.

O psicólogo é o profissional capaz de diagnosticar, estabelecer e conduzir um plano terapêutico para o tratamento de condições psicológicas, como ansiedade, depressão, transtornos, entre outros. Esse é um profissional essencial no enfrentamento da sobrecarga vivida pelo cuidador.

Infográfico 1

QUAL PROFISSIONAL PROCURAR?

NUTRICIONISTA

Responsável pela avaliação nutricional e reeducação nutricional, principalmente nos casos de diabetes, hipertensão arterial, obesidade e outras patologias que precisam de adaptações nos hábitos alimentares.



PSICÓLOGO

Responsável pelo diagnóstico e criação do plano terapêutico para o tratamento de condições psicológicas bastante comuns pela sobrecarga que o cuidador enfrenta, como ansiedade, depressão, entre outras.



MÉDICO

Responsável pelo diagnóstico clínico, prescrição de medicamentos e solicitação de exames. A especialidade médica a ser procurada dependerá do que a pessoa está sentindo.



FISIOTERAPEUTA

Responsável por avaliar, prevenir e tratar distúrbios do movimento. Através de técnicas e orientações quanto aos exercícios físicos, trata patologias comumente causadas pela sobrecarga de trabalho, como hérnia de disco, artrose de joelho, dores na coluna e diversas outras.



Descrição - Infográfico colorido, vertical, com título "Qual profissional procurar?". Ao centro, sobre fundo verde claro, silhueta do busto de uma pessoa. Ao redor da silhueta, quatro ícones, representando profissionais de saúde. Em sentido horário, de cima para baixo, primeiro profissional, nutricionista, com ícone de maçã sobre fundo laranja, e texto: "responsável pela avaliação nutricional e reeducação nutricional, principalmente nos casos de diabetes, hipertensão arterial, obesidade e outras patologias que precisam de adaptações nos hábitos alimentares. Segundo profissional, médico, com cruz sobre fundo vermelho, e texto: "responsável pelo diagnóstico clínico, prescrição de medicamentos e solicitação de exames. A especialidade médica a ser procurada dependerá do que a pessoa está sentindo. Terceiro profissional, fisioterapeuta, com halteres sobre fundo azul, e texto: "responsável por avaliar, prevenir e tratar distúrbios do movimento. Através de técnicas e orientações quanto aos exercícios físicos, trata patologias comumente causadas pela sobrecarga de trabalho, como hérnia de disco, artrose de joelho, dores na coluna e diversas outras". Último profissional, psicólogo, com desenho de uma pessoa falando sobre fundo verde, e texto: "responsável pelo diagnóstico e criação do plano terapêutico para o tratamento de condições psicológicas bastante comuns pela sobrecarga que o cuidador enfrenta, como a ansiedade, depressão, entre outras. [Fim da descrição]

Se você sente que sua saúde não está bem e que, mesmo tentando melhorar sua qualidade de vida os problemas de saúde persistem, não hesite em procurar ajuda profissional. Isto pode lhe ajudar a recuperar a saúde mais rapidamente e melhorar sua qualidade de vida.



ACESSO NA PLATAFORMA

Podcast: Quando o cuidador deve buscar ajuda profissional?



ACESSO NA PLATAFORMA

Atividade Avaliativa Unidade 4

REFERÊNCIAS

Unidade 1

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília, DF: MS 2008.

BRASIL. Ministério do Trabalho e Emprego. **Classificação Brasileira de Ocupações**. Brasília, DF: TEM 2010

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas**. Brasília, DF: MS, 2014.

CAVALCANTI, Ana Maria. **Autocuidado apoiado**: caderno de exercícios. Curitiba: Secretaria Municipal de Saúde, 2012.

CRONIN, Simon; HARDIMAN, Orla; TRAYNOR, Bryan J. Ethnic variation in the incidence of ALS: a systematic review. **Neurology**, v. 68, n. 13, p. 1002-1007, 2007.

CIRNE, Gabriele Natane de Medeiros et al. Perfil funcional de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica ao longo de 14 meses de tratamento fisioterapêutico. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 24, n. 3, 2016.

GUERRA, Heloísa Silva et al. A sobrecarga do cuidador domiciliar. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 30, n. 2, 2017.

RIBEIRO, Mateus Menezes et al. Desempenho ocupacional de cuidadores informais em atenção domiciliar/Occupational performance of informal caregivers of patients at home care. **REVISBRATO**: Revista Interinstitucional Brasileira de Terapia Ocupacional, v. 2, n. 2, p. 338-356, 2018.

ROCHE, Jose C. et al. A proposed staging system for amyotrophic lateral sclerosis. **Brain**, v. 135, n. 3, p. 847-852, 2012.

SWASH, M. Clinical features and diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. **Amyotrophic lateral sclerosis**, 2000.

Unidade 2

BELÍCIO, Aline Silva. Dormir bem: uma questão de saúde. **Revista Humano Ser**, v. 1, n. 1, p. 88-98, 2015.

CAVALCANTI, Ana Maria. **Autocuidado apoiado**: caderno de exercícios. Curitiba: Secretaria Municipal de Saúde, 2012.

GUERRA, Heloísa Silva et al. A sobrecarga do cuidador domiciliar. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 30, n. 2, 2017.

LUCAS, Miguel. **10 técnicas poderosas de relaxamento**. Disponível em: <https://www.miguellucas.com.br/10-tecnicas-poderosas-de-relaxamento/>. Acesso em: 8 fev. 2020.

MACEDO, Christiane de Souza Guerino et al. Benefícios do exercício físico para a qualidade de vida. **Revista Brasileira de Atividade Física & Saúde**, v. 8, n. 2, p. 19-27, 2003.

SANTOS, Viviane Euzébia Pereira et al. Cuidado ao cuidador: sensibilizando para práticas de si. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v. 3, n. 3, p. 2269-2276, 2011.

Unidade 3

ANJOS, Karla Ferraz dos et al. Associação entre apoio social e qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, p. 1321-1330, 2015.

CAVALCANTI, Ana Maria. **Autocuidado apoiado**: caderno de exercícios. Curitiba: Secretaria Municipal de Saúde, 2012.

Unidade 4

SAAR, Sandra Regina da Costa; TREVIZAN, Maria Auxiliadora. Papéis profissionais de uma equipe de saúde: visão de seus integrantes. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, n. 1, p. 106-112, 2007.

