



# Guia para cuidadores na **ESCLEROSE MÚLTIPLA**

Cuidar de alguém que vive com esclerose múltipla (EM), quer seja parte da família ou um apoio exterior, pode ser muito gratificante. No entanto, a verdade é que o trabalho de um cuidador pode parecer muitas vezes invisível. E, perante alguém mais vulnerável que precisa de apoio, é frequente o cuidador esquecer-se do seu próprio bem-estar.

Antes de mais, é normal sentir-se assoberbado ou cansado. Afinal, não só é preciso que cuide de alguém, como também de si próprio: um esforço que é feito a dobrar. Lembre-se de que não é preciso lidar com todas as coisas sozinho. Se o fizer, o mais certo é acabar por se sentir exausto e não ser capaz de prestar apoio da forma que gostaria.

## **DICAS PARA O AJUDAR A GERIR O DIA A DIA**

### **O primeiro passo: mantenha-se atualizado sobre a doença**

Perante um caso de EM é importante perceber como a doença opera e o que esperar, de forma a compreender melhor o dia a dia da pessoa de quem cuida. Passo a passo, comece por perceber o que acontece no organismo com EM, como se manifestam os sintomas e porquê, o que esperar da sua evolução, bem como quais as estratégias que podem ajudar a gerir a doença. Não se esqueça ainda de que a EM é uma doença que continua em investigação: procure manter-se a par das novidades e esclareça todas as suas dúvidas.



## Esperar o inesperado ou fazer planos?

Perante uma doença tão imprevisível como a EM, é difícil fazer planos sem que possa, mais tarde ou mais cedo, sentir-se frustrado. Um bom conselho é viver o dia a dia, sem pensar demasiado no que vos espera, tendo sempre em mente a importância de adaptar à mudança.

É natural que ao cuidar de alguém sinta que tem demasiadas coisas para fazer. Qual o caminho? Definir planos e prioridades. Poderá parecer um contrassenso tentar viver o momento e planejar, mas pense nestas como caminhos complementares. Enquanto planeia e estabelece algumas rotinas que ajudam a gerir a doença, mantenha a flexibilidade perante o inesperado. Não deixe, contudo, que isso seja ainda uma outra fonte de ansiedade.

## Crie uma rede de suporte

Quer seja o único cuidador, quer trabalhe com outros profissionais por perto, é importante ter bem definida uma rede de suporte para suprir as necessidades de quem tem EM. Encare esta rede de uma forma abrangente: desde os profissionais de saúde à pessoa que pode ajudar com as limpezas ou ajustes na casa, ao farmacêutico, à nutricionista ou ao enfermeiro que o substitui numa pausa para férias. Ainda que possa parecer uma rede grande, não significa que precise dos seus serviços em simultâneo: garanta apenas que tem à mão contactos de que pode precisar para entrar em ação!



## Proponha os ajustes necessários na habitação e na rotina

Comece por verificar quais os ornamentos que pode retirar ou mudar de sítio: tapetes, móveis em caminhos mais estreitos, peças de decoração que podem facilmente cair. Num segundo momento, considere quais as alterações que podem ser necessárias como, por exemplo, corredores mais largos, equipamentos ou outras alterações. Considere contactar um terapeuta ocupacional para o ajudar com sugestões de melhorias.



# Promova hábitos de vida saudáveis

É natural que a pessoa que vive com EM tenha também objetivos pessoais que possam ajudar a melhorar a condição: aumentar a atividade física, melhorar a alimentação, por exemplo. No entanto, não só a incerteza associada à doença como os sintomas podem tornar esses objetivos mais difíceis de alcançar. Garanta que ajuda a promover um estilo de vida saudável, propondo novas atividades, sugerindo novas receitas e perscrutando o estado de espírito de quem cuida.



## Ajude a pessoa ao seu cuidado a manter um diário

Manter um diário da EM pode ser uma ferramenta útil para seguir a progressão da doença e ajudar a equipa de saúde a tomar decisões. Além disso, pode ajudá-lo a manter-se organizado e a perceber que hábitos o doente está a modificar ou a deixar de praticar, permitindo-lhe incentivá-lo.

Pode até propor que se faça um diário a duas mãos: com os apontamentos da pessoa e os seus. Ter uma segunda opinião ou uma visão de quem acompanha a doença de perto pode ser uma grande mais-valia.

## O QUE APONTAR NO DIÁRIO?

- Contactos importantes e referências de profissionais de saúde ou grupos de apoio;
- Marcações de consultas e exames;
- Registo da medicação tomada ou de outros tratamentos;
- Alterações nos sintomas, estado de espírito ou mobilidade da pessoa com EM;
- Hábitos importantes: alimentação, exercício físico, qualidade do sono, por exemplo.

# Procure formação para o ajudar

Muitas vezes os cuidadores são também os familiares mais próximos. Se este é o seu caso, é perfeitamente natural que não disponha ainda de todos os conhecimentos e ferramentas necessárias para ser um cuidador. Por isso, procure formação ou ajuda profissional que possam ajudar a melhorar as suas tarefas e, sobretudo, a aumentar a eficácia com que as faz.



## Como garantir o seu bem-estar

Procure não se esquecer do seu bem-estar, dos seus próprios desejos e hobbies. Tente pensar que o objetivo de um cuidador é apoiar e, por isso mesmo, é fundamental estar bem para poder cumprir essa função.

### Eis algumas dicas que o podem ajudar:

#### 1º Defina objetivos para si mesmo

É natural que ao cuidar de alguém e acabe por deixar os seus próprios objetivos para depois. Tente evitar que isto aconteça, definindo alguns objetivos para si e pensando de antemão no que precisa para os concretizar. Planear pode ajudá-lo a garantir que os seus objetivos se cumprem.



#### 2º Dê atenção às pequenas coisas que mantêm a sua saúde e bem-estar

Garanta que descansa o suficiente, que tem uma alimentação saudável e que pratica exercício físico. Porque não guarda 10 minutos do seu dia para uma caminhada ou para uma corrida? Pode ainda experimentar definir dias específicos para a sua alimentação: um dia da semana sem carne, um dia para uma receita nova, por exemplo.

#### 3º Não descure a sua própria saúde

Crie um calendário as suas próprias consultas de rotina e marque com um profissional de saúde sempre que sentir sinais de doença. É essencial que não deixe a sua saúde para depois!





4º

## Encontre formas para relaxar e ter momentos para si próprio

Não há nada de mal em tirar tempo para si ou mesmo planejar umas pequenas férias. Todas as pessoas precisam relaxar sem pensar nas suas tarefas e, por isso, deixe os sentimentos de culpa de lado. Planeie escapadelas, reserve alguns momentos para ler um livro ou para ir ao cinema e aprenda técnicas de relaxamento, praticando, por exemplo, meditação, yoga ou tai chi.

5º

## Refleta no seu estado de espírito e saúde emocional

É natural ter dias mais alegres e dias mais tristes. No entanto, se se mantiver consciente dos seus sentimentos e das razões que os sustentam terá maior capacidade para lidar com adversidades. Além disso, estar atento ao seu próprio estado de espírito é importante para identificar sinais de que algo não está bem e evitar o esgotamento.



6º

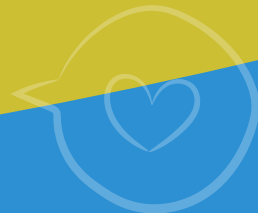
## Participe em grupos de apoio

Procure grupos de apoio quer seja para a EM, quer seja para cuidadores. Não encontra um grupo que preencha as suas necessidades, mas conhece mais pessoas na sua situação? Porque não cria o seu próprio grupo de apoio? Todos os cuidadores precisam também de ser cuidados.

7º

## Peça ajuda quando precisa

Sempre que sentir que não está a conseguir lidar com uma situação, seja para uma tarefa específica ou para um momento em particular. Procurar ajuda pode ajudá-lo a garantir que a pessoa ao seu cuidado tem apoio sem pôr em causa a sua saúde e bem-estar.



## Saiba como reconhecer os sinais de esgotamento

O esgotamento é um problema comum entre os cuidadores que acabam por não delegar tarefas, nem dedicar tempo ao seu próprio bem-estar. Reconhecer os sintomas é fundamental para saber que é tempo de parar e pedir ajuda.

## Mas de que tipo de sinais e sintomas estamos a falar?

- Sensação de exaustão física e emocional;
- Redução do interesse por outras atividades e hobbies;
- Tristeza e irritabilidade;
- Dificuldades em dormir;
- Sensação de estar à beira das lágrimas.

### Referências

1. Healthline. Multiple Sclerosis Caregiver Support. <https://www.healthline.com/health/multiple-sclerosis/support>
2. MS Focus Magazine. 5 habits of highly effective MS caregivers. <https://www.msfocusmagazine.org/Magazine/Magazine-Items/Posted/5-habits-of-highly-effective-MS-caregivers>
3. National Multiple Sclerosis Society. Caregivers. <https://www.nationalmssociety.org/Chapters/NJM/Services-and-Support/Services/Caregivers>
4. National Multiple Sclerosis Society. A guide for support partners. <https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MS-NationalFiles/Brochures/Brochure-A-Guide-for-Caregivers.pdf>
5. WebMD. When someone you love has multiple sclerosis. <https://www.webmd.com/multiple-sclerosis/features/when-someone-you-love-has-multiple-sclerosis#1>

