Lição 2 - A Jornada do Cuidador

A Jornada do Cuidador é um conceito que aborda as diversas dimensões e facetas da experiência de uma pessoa como cuidador. Existem vários modelos que tentam ilustrar esta experiência estruturando os seus elementos de acordo com a atividade, papéis, linha do tempo, dores, emoções e pensamentos, a fim de criar um retrato realista da experiência do cuidador em qualquer momento do período de prestação de cuidados.

Como Coaches de cuidadores, utilizamos estes modelos para melhorar a nossa capacidade de compreender a experiência dos nossos clientes, para que possamos ajudá-los a expandir a sua consciência e sermos precisos na forma como fazemos coaching com nossos clientes em torno dos seus desafios.

Quando fazemos coaching de cuidadores damos espaço para os aspectos do **Fazer** bem como do **Ser** dos vários modelos da Jornada do Cuidador.

Enquanto a abordagem dos aspectos do **Ser** nos convida a uma exploração profunda do coaching, a abordagem dos aspectos do **Fazer** exige que sejamos simultaneamente coaches e mentores.

Nesta lição, examinaremos quatro modelos baseados no conceito de Jornada do Cuidador.

A jornada do cuidador

Este modelo fornece uma perspectiva relacional sobre as diferentes fases da experiência de cuidado, com foco na posição do Cuidador em relação à experiência de cuidado.

Do nosso ponto de vista, as fases deste modelo não são lineares, nem todo Cuidador passa por todas as etapas e nem todas as etapas vêm necessariamente logo após a etapa anterior.

1. Preparando-se para se tornar cuidador

O cliente percebe que assumirá a função de cuidar de um ente querido em um futuro próximo. A linha do tempo pode ser clara ou não.
Nesta fase, há discussões práticas a serem realizadas, perguntas a serem respondidas e informações a serem aprendidas. Como qualquer consultor de cuidadores ensinará, o futuro Cuidador precisa aprender e compreender as necessidades de saúde, financeiras e emocionais do destinatário dos cuidados.
Neste ponto, a pessoa que recebe os cuidados não é normalmente o foco da vida do futuro Cuidador. É um momento de questionamento sobre o que a pessoa que recebe os cuidados deseja e/ou precisa. Da perspectiva do Coach, é hora de entender por que o Cuidador está assumindo esse papel e/ou por que não.

Como coaches, convidaremos nossos clientes a analisar:

Ser

- As razões que os levam a assumir este papel
- Valores e crenças em torno do papel de cuidador de uma forma geral
- Valores e crenças em torno dessa situação específica como cuidador
- Paradigmas
- Mitos e tradições familiares
- As suas vidas e as dos seus entes queridos

Fazer

- Recurso de cuidador atuais e em falta
- Competências de cuidador, atuais e em falta
- Informações sobre cuidados atuais e em falta
- Competências de comunicação
- Relações

Aviva é uma de três filhos. Os seus pais estão ambos na casa dos 70 anos. Estão vibrantes e prontos para a aposentadoria que estão finalmente a desfrutar. Estão a mudar de casa para ficarem perto de Aviva e da sua família. Aviva sente que agora faz parte da sua equipe de "gestão". Teme que, se eles não tiverem os seguros necessários, rendimentos, actividades recreativas, amigos e muito mais, as suas vidas passem a ser responsabilidade dela. Apesar de serem ambos vitais e vibrantes, Aviva tem a certeza de que tem de saber onde estão as informações legais e as senhas deles, para que, caso aconteça alguma coisa a um deles ou a ambos, ela possa lidar com a situação. Falou sobre isto com os irmãos e eles insistiram para que ela não se preocupasse e que estava tudo bem. Tentou falar sobre o assunto com os pais, que também insistiram que estava tudo bem e tratado.

Jack e Jill estão na casa dos cinquenta anos. Cada um deles tem filhos de casamentos anteriores e um filho deles. Jill caiu recentemente e, embora a perna que partiu esteja a sarar bem, Jack apercebeu-se de que ambos estão a envelhecer e que precisam de "pôr as coisas em ordem". Jill nem sequer quer ouvir a ideia de discutirem "pôr as coisas em ordem".

O Craig e a Mary têm um filho de dois meses. Ele foi diagnosticado uma espinha bífida ou algo do género. O seu primeiro filho tem agora dois anos. É saudável, bonito e perfeito para a sua idade. Quando os médicos disseram "espinha bífida", Craig e Mary olharam um para o outro. Mary derramou algumas lágrimas e Craig permaneceu rígido. Estavam à espera disto, mas as palavras que saíram da boca do médico foram uma surpresa. O que fazer? Por onde começar? O que é que vai ser? O que é que isso significa? E o outro filho? Haverá uma cura? Isto é para sempre?

2. Tornando-se um Cuidador

A rotina do cliente começou a mudar à medida que ele/ela começa a assumir o papel e as responsabilidades de um cuidador. Cada vez mais pedidos estão a ser feitos ao cuidador e estes pedidos adicionais têm de ser adicionados às outras responsabilidades do cuidador.

Nesta fase, muitos clientes sentem que não sabem onde se dirigir para obter ajuda. Em alguns casos, nem sequer sabem que ajuda querem ou precisam. Os clientes podem sentir que estão a perder o controle e que tudo está desorganizado.

Como coaches de cuidadores, convidamos os nossos clientes a analisar:

Ser

- Auto-identidade
- Relações existentes
- Conectando com recursos pessoais energizantes
- Sistemas de apoio adicioanis
- Autocuidado
- Emoções

Fazer

- Estabelecer limites
- Construindo relações
- Recursos de cuidados, atuais e em falta
- Competências de cuidado, atuais e em falta
- Informações sobre cuidados, atuais e em falta
- Aprender mais sobre a doença da pessoa que esta sob cuidados
- Conexão com recursos pessoais energizantes
- Competências de função executiva
- Sistema de apoio adicionais
- Autocuidado
- Agilidade Emocional

A mãe de Ros vive longe. Durante muitos anos, falaram regularmente ao telefone. A mãe de Ros trabalhava a tempo inteiro, passava tempo com os amigos e a família. Tudo estava "como devia estar". Alguns dos amigos da mãe de Ros começaram a mostrar sinais de envelhecimento e Ros e a sua mãe conversaram abertamente sobre a forma como a mãe de Ros queria envelhecer - em sua casa durante o máximo de tempo possível. As duas continuaram a falar regularmente e Ros percebeu que a sua mãe estava perdendo um pouco de sua capacidade de discernimento e precisava de ajuda na limpeza e nas compras. Ros sentiu que essa era uma responsabilidade sua e decidiu ir ter com a mãe uma vez por semana para a ajudar.

Avi foi diagnosticado com cancer de pulmão há três meses. Ele e a sua mulher de 35 anos ouviram juntos as palavras do médico. Avi pegou na mão da mulher. Ela agarrou-a com força. Ela soube imediatamente que iria cuidar dele, acontecesse o que acontecesse, que o iria ajudar a ultrapassar esta situação. Foi para casa e leu tudo sobre a doença, juntou-se a um grupo de apoio online, marcou consultas médicas e telefonou à irmã. Acompanhou-o às consultas médicas e organizou um horário para o acompanhar os tratamentos. Continua a trabalhar a tempo inteiro e o seu patrão de 25 anos conhece a sua situação e continua a ser tolerante com o seu tempo e responsabilidades.

A filha de Geraldine e o seu novo marido estavam na América do Sul quando um carro os atropelou, matando instantaneamente o marido e deixando-a a necessitar urgentemente de cuidados médicos sérios. Geraldine voou para a América do Sul e trouxe a sua filha para casa. A sua filha esteve em coma durante dois meses e agora está a recuperar lentamente. Para Geraldine, é evidente que a sua filha não vai regressar à sua nova casa, mas sim à casa onde cresceu. Geraldine tirou uma licença de três meses e terá de regressar ao trabalho muito em breve. O marido de Geraldine está calmo e descontraído e tem a certeza de que, de alguma forma, tudo se vai resolver.

3. <u>Cuidador avançado</u>

O cliente funciona regularmente como cuidador e isso desempenha um papel importante na sua atividade e identidade.

Nesta fase, o cuidado começa a pesar e podem surgir sinais de cansaço físico, mental e emocional. É aqui que o esgotamento e o estresse do cuidador são frequentemente discutidos. Para muitos, a vida parece ser uma montanha-russa de altos e baixos emocionais.

Como Coaches de cuidadores, convidaremos nossos clientes a analisar:

<u>Ser</u>

- Autocuidado
- Emoções
- Recebendo suporte
- Relações que mudam como resultado de situações que mudam

<u>Fazer</u>

- Autocuidado
- Agilidade emocional
- Acrecentar sistemas de apoio a pessoa que recebeu os cuidados
- Limites
- Competência de comunicação
- Recebendo suporte
- Achando soluções criativas para novas questões

Ros está a ajudar a mãe há vários meses. Além das compras e das limpezas semanais, tem havido algumas consultas médicas. Ros sente que a longa viagem de carro se tornou um incómodo e, apesar de adorar a mãe e de fazer tudo por ela, isso está a afetar o seu trabalho e o tempo que deveria passar com o seu marido e filhos.

Joana tem uma filha adolescente que sofre de dores por todo o corpo. As dores variam entre as costas, o abdómen, o estômago e as dores de cabeça. A filha de Joana tem sido hospitalizada e os médicos parecem não conseguir chegar a acordo quanto ao seu diagnóstico. O resto da família de Joana já não acredita que haja realmente algo de errado com a menina. Jane tem a certeza que sim. Ela está exausta e também não se deixa esgotar (por causa da filha).

A doença de Parkinson do Sam agravou-se e Helen parece já não ter vida própria. Há meses que não dorme uma noite inteira. Tem medo de deixar o Sam sozinho em casa, nem que seja por meia hora, e a empregada doméstica pediu demissão há duas semanas (o que é bom, pois, segundo Helen, ela era rude e desagradável). Os filhos de Sam e Helen vivem noutro país e há meses que não os podem visitar por causa da COVID. No entanto, têm sido muito generosos com conselhos e instruções para Helen. Helen está sobrecarregada, cansada e sente-se doente.

4. <u>Cuidador experiente</u>

O Cuidado já dura algum tempo – às vezes anos, às vezes décadas. Nesta fase, o cliente tem acompanhado o ente querido a hospitais, consultas médicas, testes/exames, serviços comunitários e organização de familiares e amigos. O cliente tornou-se o defensor do ente querido e uma autoridade sobre a condição e as necessidades do ente querido.
Nesta fase, o Cuidador é muito prático quanto ao "fazer" do Cuidar e, para quem está de fora, pode parecer que se tornou "frio", "afastado", "e distante". Esta mudança para a prática abre, para alguns cuidadores, o espaço para reexaminar a sua identidade e propósito.

Muitas vezes, nesta fase, ocorrem mudanças na natureza e no volume das responsabilidades de cuidado e, como resultado, o cliente tem dificuldade em aceitar e lidar com a situação de novo. Há uma necessidade de preencher o vazio, de se reconectar.

Como Coaches de cuidadores, convidaremos nossos clientes a analisar:

<u>Ser</u>

- Identidade
- Perspectivas – Meta-visão
- Desenvolvimento pessoal
- Espiritualidade
- Positividade
- Autocuidado
- Lidando com mudanças

<u>Fazer</u>

- Desenvolvimento pessoal
- Espiritualidade
- Autocuidado
- Mantendo relações e criando novas
- Explorando "Minha Jornada como Cuidador"
- Lidando com mudanças

Aaron tem câncer há dois anos. Naria deixou o seu emprego (já estava quase aposentada) e tem acompanhado o marido nesta jornada. Dá um passeio sozinha três vezes por semana e gosta de ir às compras de mercearia, pois isso proporciona-lhe uma pausa. O médico a que têm ido vai ser transferido para outro hospital durante um ano e Naria está a decidir se quer ou não ir com ele. Aaron fará o que Naria decidir.

Depois de vários anos, os médicos diagnosticaram, à filha de Jane, JoAnne, com endometriose. Tanto Jane como JoAnne são agora especialistas nesta doença. Participam em grupos de apoio, lêem sobre todos os novos tratamentos e JoAnn até tem um blog. Os sintomas de JoAnne surgem regularmente e ela dobra-se de dor. Para JoAnne e para o mundo exterior, Joana parece insensível

e fria em relação à situação da filha. Diz à filha para "lidar" com a dor, para não se deixar dominar por ela. JoAnne diz à mãe que está sozinha nesta situação e que, apesar de Jane a acompanhar para todo o lado e estar com ela sempre que necessário, sente que a mãe é distante e indiferente. Jane, por outro lado, sente que se mostrar alguma suavidade ou sensibilidade, não será capaz de funcionar como é necessário.

O corpo de Tracy está doendo. Ela cuida do irmão há três anos. Ele era um grande homem e agora, quando cuidador está de férias, ela tem que ajudá-lo a entrar e sair da cama. Ultimamente, ele tem perdido cada vez mais funções e Tracy tem ajudado cada vez mais. Desde o diagnóstico, ela sempre o acompanhou. Eles são gêmeos e, aos 34 anos, Tracy sabe exatamente o que precisa ser feito e está farta.

5. <u>Pos-cuidado</u>

O papel do cliente como cuidador está acabando.
Quer o cuidado tenha terminado porque o ente querido faleceu, recuperou ou uma das partes optou por terminar a relação de cuidado, o cliente já não é um cuidador.

Nesta fase, o cliente pode estar a explorar a possibilidade de se tornar um defensor do Cuidado, oferecendo conselhos, sensibilizando, escrevendo sobre a sua experiência, facilitando grupos de apoio ou oferecendo apoio individual a outros cuidadores. Alguns clientes podem estar pensando em iniciar uma nova jornada de cuidado. Por outro lado, o cliente pode sentir necessidade de fazer aquela tão esperada pausa e se "reencontrar".
Isto é semelhante, em muitos aspectos, à síndrome do "ninho vazio", em que as pessoas que tiveram casas cheias e com muitos filhos encontram-se num lar tranquilo sem as crianças – sozinhas ou apenas com os seus parceiros.

Como Coaches de cuidadores, convidaremos nossos clientes a analisar:

<u>Ser</u>
- Identidade
- Proposito
- Lidando com mudanças
- Lidando com a perda e o luto
- Revisitando antigos objetivos e interesses pessoais
- Definindo novas metas
- Pesar

<u>Fazer</u>
- Pesar
- Autocuidado
- Explorando "Minha Jornada como Cuidador"
- Lidando com mudanças
- Lidando com perda
- Reavaliando prioridades
- Desenvolvimento pessoal
- Luto

<u>A.</u>
Geraldine cuida sozinha da filha há dois anos. Sua filha está muito bem e está pronta para sair da casa dos pais. Este período tem sido muito difícil para Geraldine, pois ela se sente sozinha há dois anos. Embora ela visse o marido todos os dias e dormisse com ele à noite, ele não estava com ela. Geraldine tem certeza de que a vida é uma dádiva e que ela e a filha tiveram uma segunda chance. A filha dela está aproveitando essa chance. O que Geraldine fará?

A Daria foi diagnosticada como bipolar quando era adolescente. Os seus pais prestaram-lhe os melhores cuidados possíveis. Atualmente, tem 47 anos. A mãe faleceu há vários anos e o pai, Joe, está sempre presente se e quando há uma recaída. Joe cuida da sua filha há 47 anos. Ele vê a recaída quando ela se aproxima. Tem um sistema em funcionamento e, em conjunto, têm conseguido vencer esta bipolaridade há quase meio século. Joe está agora à procura de alguém que o substitua caso não consiga ajudar a sua filha.

Linda aceitou com entusiasmo que a avó ficasse com eles. Ela e o marido foram viver com a avó. A Linda imaginou saborear os maravilhosos cozinhados da avó e sentir o que sentia em criança quando visitava a avó - amor e carinho. Ao longo dos anos, a avó de Linda foi envelhecendo. Há sete anos, quando se mudaram para cá, a avó tinha vitalidade e conseguia fazer quase tudo. Nos últimos cinco anos, já não consegue alimentar-se nem vestir-se sozinha. Os médicos dizem que o fim está próximo. A avó de Linda está frequentemente zangada e violenta e, por vezes, tornou-se insuportável estar em casa. A Linda leva tudo na boa. Já não se zanga nem reage à situação. Mas, pelo menos uma vez por semana, sente-se quase incapaz de se levantar da cama - a sua perda e tristeza são tão grandes.

<u>B.</u>
O marido de Rona morreu há dois anos. Ela chorou por ele noite e dia. Aos poucos ela se reconectou consigo mesma e descobriu que era hora de preencher aquele vazio que a vida sem ele a deixou.

A filha de Tamar está administrando sua dor e sua vida. Depois de 5 anos cuidando, Tamar agora está "livre" para voltar a fazer o que fazia antes. É isso que ela quer? Ela é a mesma?

Tim cuida de sua filha, Carrie, que sofre de transtorno bipolar há quinze anos. Aos 30 anos, Carrie tem um emprego maravilhoso, saiu de casa e está no controle de sua vida. Tim está agora com 50 anos e não se lembra de sua vida sem cuidar de Carrie.

"Os anos de prestação de cuidados - 6 fases para uma jornada significativa"

Um dos modelos de jornada do cuidador mais conhecidos atualmente é “Os anos de prestação de cuidados - 6 fases para uma jornada significativa”, de Denise M. Brown.

Fases do modelo:
1. “O cuidador expectante – No futuro, poderei ajudar um familiar ou amigo”
2. “O cuidador principiante – Estou começando a ajudar um familiar ou amigo”
3. “O cuidador enraizado – Estou ajudando um familiar ou amigo”
4. “O cuidador pragmático – Ainda estou cuidando de um familiar ou amigo”
5. “O cuidador em transição – Meu papel está mudando”
6. “O cuidador que se despede – Meu papel de cuidador terminou”

Neste link você tem mais informações sobre o modelo e fases -
https://www.careyearsacademy.com/the-caregiving-years/

A Versão da Jornada do Cuidador da Jornada do Herói

Todo mundo tem um herói interno. Baseado na Jornada do Herói(Joseph Campbell), a abordagem convida o cuidador a encontrar e conectar-se com seu herói interior através de uma narrative poderosa e significative, ao mesmo tempo que oferece aos cuidadores uma diferente perspectiva sobre o que estão a passar.

Assim como na Jornada do Herói, a Jornada do Cuidador possui etapas. Dentro da jornada, algumas etapas são lineares e outras espirais. A Jornada geralmente começa com um **Chamado**.

O Chamado é uma constatação interior e compreensão de que o cliente é chamado a iniciar uma nova fase, o que em alguns casos significa deixar o que é familiar e conhecido e se aventurar em algo desconhecido e pouco familiar.
O *Chamado* pode na verdade ser uma chamada (como uma chamada telefônica), pode ser intencional ou inesperada. Por parte do Cuidador, também pode ser mal recebido e indesejado.

A Segunda etapa é a etapa do **Comprometimento** .
O Cuidador então assume um compromisso formal de se tornar um cuidador. Isto significa que a pessoa concorda e informa que concordou em assumir algumas ou todas as funções de cuidador.

Uma vez firmado o compromisso, o Cuidador entra no próprio **Cuidar**.
Esta parte é espiral e não linear e inclui três etapas que se entrelaçam:

Desenvolvendo Recursos –

- Identificar, melhorar e criar recursos emocionais e cognitivos e capacidades.
- Identificar aliados (equipe médica, comunidade, familiares, amigos)
- Criação de sistemas de apoio
- Implementação de sistemas logísticos e administrativos

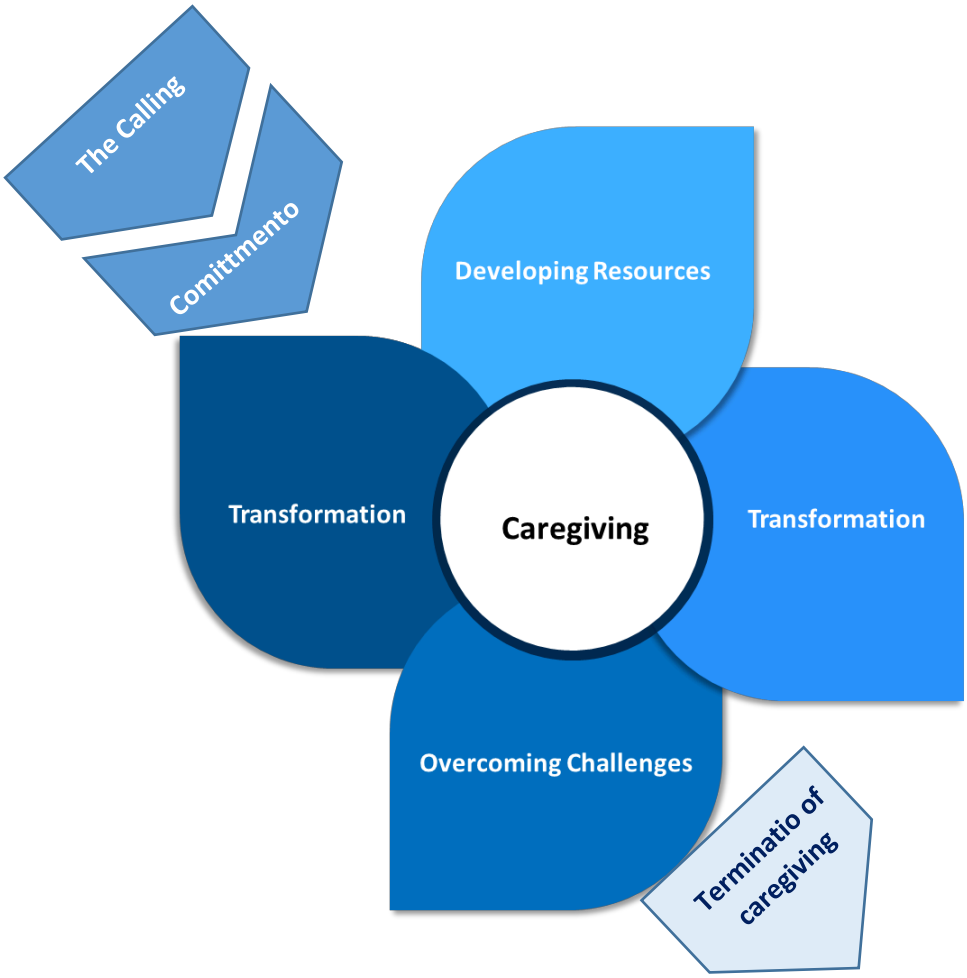
Superando Desafios:

- Contratempos
- Logística
- Questões medicas
- Estresse e esgotamento
- Emoções
- Crenças limitantes e paradigma

Transformação:
A transformação ocorre quando os cuidadores internalizam e assumem a conquista de recursos de desenvolvimento e/ou superação de um desafio e estes tornam-se parte da sua caixa de ferramentas de cuidado.
A transformação acontece nos 6 níveis de mudança: propósito, identidade, valores e crenças, capacidades e habilidades, comportamentos e ambiente.

Na Etapa de **Término**, o Cuidador volta para casa.

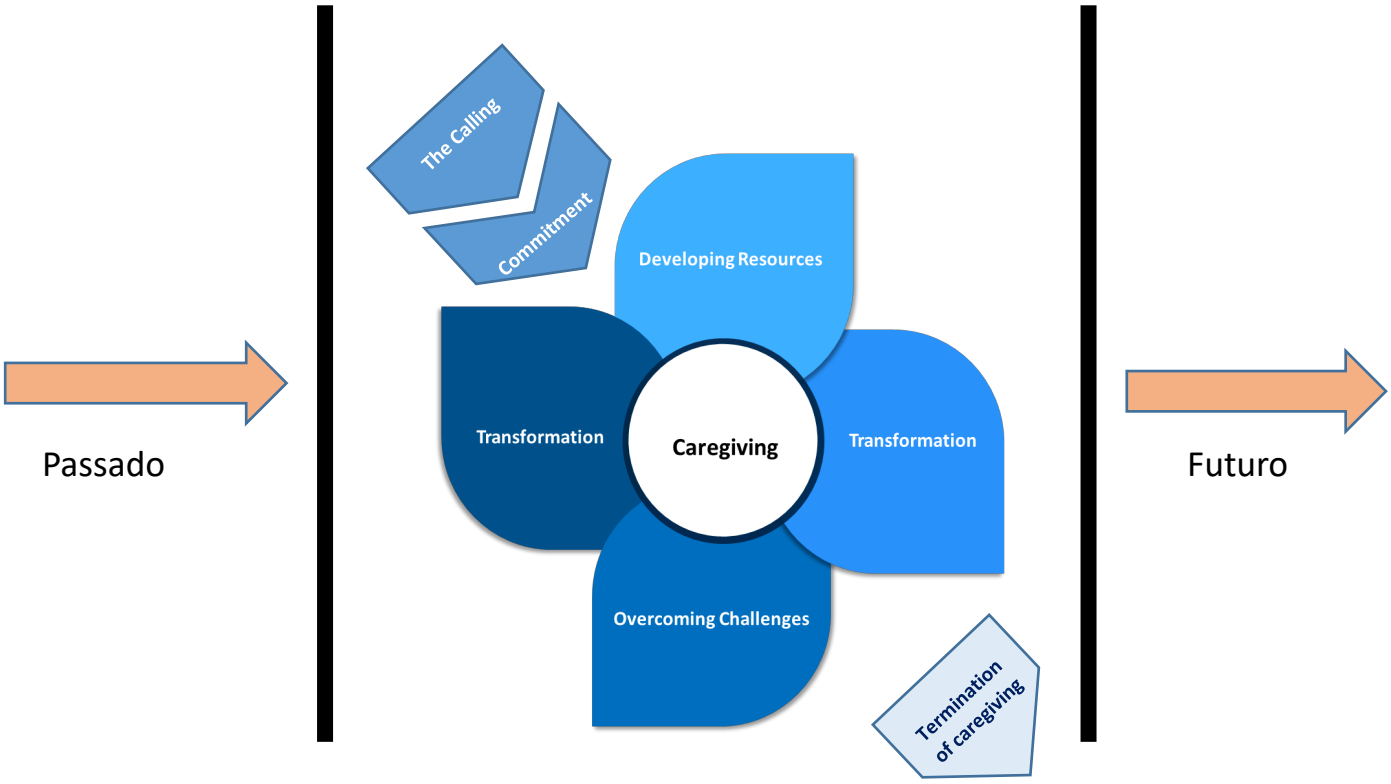
Em todos os níveis, o Coach de Cuidador pergunta ao cliente:
“Quem é você?”, “O que você precisa?”, “Em quem você está se tornando?”



A Jornada Liminar

Um **Espaço Limiar** é uma fase de transição entre dois estados ou períodos bem definidos. Neste caso, os dois períodos definidos são o período anterior ao início do cuidado e o período posterior ao término do cuidado.

A 'velha' vida terminou e é necessário que haja um rito de passagem para que a pessoa possa cruzar o limiar para uma nova vida de cuidador. Estamos no meio e em nenhum dos dois.



"Você pode prometer que voltarei?" pergunta Bilbo. "Não, mas se fizer isso, você não será mais o mesmo". Gandalf, O Hobbit