

## REDE DE APOIO E SUSTENTAÇÃO DE CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES NO DOMICÍLIO: UMA REVISÃO NARRATIVA

ANDRIARA CANÉZ CARDOSO<sup>1</sup>; ADRIZE RUTZ PORTO<sup>2</sup>; TAÍS ALVES FARIAS<sup>3</sup>, STEFANIE GRIEBELER OLIVEIRA<sup>4</sup>, PATRÍCIA TUERLINCKX NOGUEZ<sup>5</sup>

<sup>1</sup>Universidade Federal de Pelotas – andriaraccardoso@gmail.com

<sup>2</sup> Universidade Federal de Pelotas – adrizeporto@gmail.com

<sup>3</sup> Universidade Federal de Pelotas – tais\_alves15@hotmail.com

<sup>4</sup> Universidade Federal de Pelotas – stefaniegriebeleroliveira@gmail.com

<sup>5</sup> Universidade Federal de Pelotas – patriciatuer@hotmail.com

### 1. INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional e adoecimento por condições crônicas refletiu no aumento da demanda de internação hospitalar e, com isso, na necessidade fornecer cuidados aliados à melhor qualidade de vida. Esse processo impulsionou a Atenção Domiciliar (AD) (MENEGUIN; RIBEIRO, 2016; OLIVEIRA *et al.*, 2017). Na AD, geralmente, um membro da família assume o cuidado, o que demanda habilidades por parte da equipe que os assistem, no sentido de ajudá-los a lidar melhor com as situações surgidas (FLORIANI; SCHRAMM, 2007).

Dessa maneira, durante o período de adoecimento o paciente e sua família tecem redes que os auxiliam no cuidado, podendo formar rede de sustentação ou apoio. A rede de sustentação é aquela que participa do cuidado mais constante na vida da pessoa adoecida, já a rede de apoio é constituída por relações de menor proximidade, sendo acionada mais pontualmente, porém não sendo menos importante para a garantia da manutenção do cuidado (SOUZA *et al.*; 2016; CÔRREA, BELLATO, ARAÚJO; 2014).

As redes de apoio e sustentação são fundamentais para paciente e sua família durante o processo de adoecimento e final de vida, essas são, de certa maneira um ponto de segurança e equilíbrio (CORRÊA; BELLATO; ARAÚJO, 2014). Souza et al. (2016) fala sobre a importância do emprego do genograma e do ecomapa por profissionais de saúde, em especial pelo enfermeiro, pois possibilita conhecer o modo como a família se organiza para o cuidado, os recursos e redes com que conta para sustentá-la e ampará-la na experiência de adoecimento crônico, dando visibilidade e compreendendo a organização familiar estabelecida que compõem núcleos de cuidado e tecem redes que a sustentam e a apoiam nesse processo.

Para tanto, o objetivo deste trabalho é apresentar o que há na produção científica acerca da rede de apoio e sustentação de cuidadores familiares.

### 2. METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão de literatura narrativa, na qual buscou-se por meio das palavras-chave: cuidadores familiares e rede de apoio e sustentação, nas bases de dados Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), no mês de junho e julho de 2017. Foram encontrados 246 artigos. Destes, apenas dez foram analisados por atenderem ao tema, sendo apresentados apenas aqueles que trouxeram

informações relativas à rede de apoio e sustentação de cuidadores familiares no domicílio.

### 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O cuidador constitui figura ativa no processo de doença e participa em todos os aspectos, acompanhando o paciente “o tempo todo” e buscando alternativas para melhor cuidar. Desse modo, quando exerce a função de cuidador o familiar sente uma experiência implícita de ser “profissional” ao invés de um familiar (INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009). Este fato traz a reflexão sobre a importância da orientação aos familiares por parte da equipe de saúde em relação à continuidade dos cuidados no domicílio.

O estudo de Cordeiro (2017) identificou a partir da fala de pessoas em final de vida e de seus familiares, que o espaço da casa se transforma em um ambiente medicalizado. A família acaba adequando a casa, assim como suas rotinas diárias em torno do cuidado.

Como a família é considerada núcleo de cuidado primário, sendo, portanto, esteio da rede de sustentação, pois não apenas produz esse cuidado, como também o busca junto aos profissionais de saúde e outros. O acompanhamento por parte de um profissional de saúde parece tranquilizar as famílias e os doentes (CORDEIRO, 2017). Um aspecto que se torna fundamental para que o cuidado ocorra é a qualidade do vínculo entre a pessoa adoecida e sua família e quem participa da rede tecida (CORRÊA; BELLATO; ARAÚJO, 2014).

Construir e consolidar redes de apoio e sustentação são processos intimamente ligados à convivência. Conviver com outros seres humanos, significa interagir de forma recíproca, a partir de trocas, principalmente afetivas, que possibilitam o desenvolvimento na diversidade de papéis, alteração e equilíbrio de poder, conjunção de olhares, contato físico, respeito mútuo, entre outros elementos a depender da situação (JULIANO; YUNES, 2014).

Tais redes vão sofrendo modificações ao longo do tempo e espaço, o que lhes confere configurações próprias e dinamicidade. A tecitura que a família constrói assume caráter dinâmico, pois não há “uma rede estruturada” para ser acionada pela família, essa vai sendo tecida e posta em movimento de diferentes modos ao longo da experiência de adoecimento. Tanto as pessoas que compõem a rede de sustentação, quanto as que compõem a rede de apoio participam de modo a ampliar o potencial de cuidados da família (CORRÊA; BELLATO; ARAÚJO, 2014).

A rede de sustentação para o cuidado pode ser formada por participantes que se relacionam de modo próximo e intenso com o paciente, sendo mais perdurable no tempo e espaço, configurando os núcleos de permanência. Salientamos que a rede de sustentação da família, que se constitui de forma mais perene ao longo de sua história de adoecimento, configura um núcleo de permanência. Este núcleo é organizado e sustentado, principalmente, por pessoas que participam da experiência de “ser família”, sendo fortes e intensos os seus relacionamentos (MUSQUIM et al., 2013).

O fortalecimento da rede de apoio da família pode ser um fator de proteção que propicia interações benéficas, estratégias de enfrentamento mais eficazes na resolução dos problemas referentes à doença. Portanto, o apoio social e afetivo está relacionado à percepção de que a pessoa tem de seu mundo social, como se orienta nele, suas estratégias e competências para estabelecer vínculos, e com

os recursos que esse lhe oferece, como proteção e força, diante das situações de risco que se apresentam (DIAS; LEITE, 2014).

Sabe-se que a família tem impacto significativo sobre a saúde de seus membros, podendo exercer influência sobre as enfermidades que os acomete. Na área da enfermagem, tem-se abordado o cuidado centrado na família, mas só é possível exercê-lo, mediante um conhecimento amplo desse núcleo familiar. Como possibilidade de avaliação para tal, há o Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF), enquanto uma estrutura multidimensional que aborda três categorias principais: estrutural, de desenvolvimento e funcional. Envolve sistemas de comunicação e mudança, e baseia-se em visões mais amplas como o feminismo e o pós-modernismo (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

Dentro da categoria estrutural é explorado, a fim de conhecimento, algumas vertentes da família. Na parte interna, busca-se delinear elementos como a composição familiar, sexo e subsistemas, por meio do instrumento genograma. Na parte externa elementos como sistemas mais amplos, identificados por meio de ecomapa, que se referem a instituições sociais e pessoas com as quais as famílias tem contato mais significativo (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

O conhecimento das relações e vínculos familiares, bem como da estrutura interna e externa das famílias, são aspectos importantes que podem ampliar a compreensão familiar, tanto em estudos com indivíduos quanto com famílias (MELLO *et al.* 2005; NASCIMENTO *et al.*, 2014). A importância do emprego do genograma e do ecomapa por profissionais de saúde, em especial pelo enfermeiro, possibilita conhecer o modo como a família se organiza para o cuidado, os recursos e redes com que conta para sustentá-la e ampará-la na experiência de adoecimento crônico, dando visibilidade e compreendendo a organização familiar estabelecida que compõem núcleos de cuidado e tecem redes que a sustentam e a apoiam nesse processo (SOUZA *et al.* 2016).

#### 4. CONCLUSÕES

O tema apresentado é relevante, devendo ter maior destaque no meio científico, diante da escassa literatura encontrada. Além disso, as redes formadas para subsidiar os cuidados no domicílio precisam estar interligadas e com fluxo fluído entre elas, no sentido de promover a qualidade de vida do paciente e de seu cuidador familiar para o enfrentamento do adoecimento crônico até o final da vida.

#### 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

CORDEIRO, Franciele Roberta. **O retorno ao domicilio em cuidados paliativos: interfaces dos cenários brasileiros e francês/** Franciele Roberta Cordeiro. – 2017. 262f. Acesso em: 18 jul. 2017.

CORRÊA, G. H. L. S. T.; BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S. Redes para o cuidado tecidas por idosa e família que vivenciam situação de adoecimento crônico. **Revista Mineira de Enfermagem**, 2014, v.18, n.2, p. 346-355. Acesso em: 10 ago. 2017.

DIAS, T. L; LEITE, L. L. G. Rede de apoio social e afetivo e estratégias de enfrentamento na doença falciforme: um olhar sobre a pessoa e a

família. **Psicologia em revista**, Belo Horizonte, v. 20, n. 2, p. 353-373, 2014. Acesso em: 24 jul. 2017.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Desafios morais e operacionais da inclusão dos cuidados paliativos na rede de atenção básica. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 9, p. 2072-2080, 2007. Acesso em: 21 jul. 2017.  
INCA. Instituto nacional de câncer. **Incidência de Câncer no Brasil**. 2017. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/index.asp?ID=2>>. Acesso em: 17 jul. 2017.

INOCENTI, A.; RODRIGUES, I. G.; MIASSO, A I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, 2009, v.11, n.4, p.858-65. Acesso em: 20 jul. 2017.

JULIANO, M. C. C.; YUNES, M. A. M. Reflexões sobre rede de apoio social como mecanismo de proteção e promoção de resiliência. **Ambiente & Sociedade**, São Paulo v. XVII, n. 3, p. 135-154, 2014. Acesso em: 20 jul. 2017.

MELLO, D. F. et al. Genograma e Ecomapa: possibilidades de utilização na estratégia de saúde da família. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**. 2005; v.15, n.1, p.78-89. Acesso em: 20 jul. 2017.

MENEGUIN, S.; RIBEIRO, R. Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. **Texto contexto - enfermagem**, Florianópolis, v. 25, n. 1, 2016. Acesso em: 17 jul. 2017.

MUSQUIM, C. dos A. et al. Genograma e ecomapa: desenhandando itinerários terapêuticos de família em condição crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. 2013, v.15, n.3, p.656-66. Acesso em: 23 ago. 2017.

NASCIMENTO, L. C. et al. Genograma e ecomapa: contribuições da enfermagem brasileira. **Texto contexto – enfermagem**. Florianópolis, v. 23, n. 1, p. 211-220, 2014. Acesso em: 23 ago. 2017.

OLIVEIRA, M. B. P. et al. Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, 2017. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452017000200202&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452017000200202&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 01 ago. 2017.

SOUZA, Í. P. et al. Genograma e ecomapa como ferramentas para compreensão do cuidado familiar no adoecimento crônico de jovem. **Texto contexto – enfermagem**, Florianópolis, v. 25, n. 4, e1530015, 2016. Acesso em: 23 ago. 2017.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: guia para avaliação e intervenção na família [tradução Silvia Spada]. – [Reimpr]. – São Paulo: Roca, 2015.