

RELAÇÕES DO CUIDADOR COM O PACIENTE, COM A FAMÍLIA E COM O ESPAÇO DA CASA

HENRIQUE LASYER FERREIRA COSTA¹; **YANE VARELA DOMINGUES²**; **MICHELE RODRIGUES FONSECA³**; **STEFANIE GRIEBELER OLIVEIRA⁴**

¹*Universidade Federal de Pelotas – lasyer costa2@gmail.com*

²*Universidade Federal de Pelotas – yanevd23@gmail.com*

³*Universidade Federal de Pelotas – michelerodrigues091992@gmail.com*

⁴*Universidade Federal de Pelotas – stefaniegriebeleroliveira@gmail.com*

1. INTRODUÇÃO

Muitas famílias durante as fases da vida, podem passar por alguma situação de enfermidade ou doença na família, sendo levados a assumirem um “novo” papel: ser um cuidador familiar (FERNANDES; ANGELO, 2016). Entre esses, majoritariamente, apresentam-se como um familiar do sexo feminino (BRIGOLA *et al*, 2017). Um estudo avaliou que 61,1% dos cuidadores, embora exercessem a função de cuidadores principais, dividem essa tarefa com outras pessoas. Além disso, do total, 84,2% referiram prestar cuidados continuamente, sem usufruir de folgas semanais. Dentre os cuidadores, 97,9% referiam exercer informalmente a atividade de cuidado sem receberem qualquer tipo de remuneração e 2,1% confirmaram o exercício formal remunerado do cuidar (GUERRA; ALMEIDA; SOUZA *et al*, 2017).

Com isso, devido à sobrecarga enfrentada por essas pessoas, em muitos casos o cuidado de si é negligenciado, ocasionando consequências negativas para o cuidador familiar. Assim, as relações entre cuidador e paciente, cuidador e família podem ter muitas implicações.

Em outubro de 2021, o projeto de extensão “Um olhar sobre o cuidador familiar: quem cuida merece ser cuidado” realizou, o minicurso “práticas de si para o cuidador familiar”. Diante disso, este trabalho objetiva relatar as experiências de discussão do tema “Relações do cuidador com o paciente, com o espaço e com a família”, realizada durante o curso de extensão.

2. METODOLOGIA

Relato de experiência do Curso: Práticas de si para o cuidador familiar, referente ao segundo dia de curso o qual abordou a temática “Relações do cuidador familiar com paciente, com o espaço e com a família”. A divulgação do curso iniciou em setembro de 2021. Entre os inscritos poderiam estar: cuidadores; profissionais de saúde; estudantes da área de saúde e professores da área de saúde. O curso foi *online*, de forma síncrona, pela plataforma *Web Conf* da UFPel e teve cinco encontros.

No segundo encontro discutiu-se sobre as relações do cuidador, com as seguintes temáticas: quem é o cuidador familiar; quais espaços o cuidador ocupa; função do cuidador no domicílio; adaptações do cuidador no domicílio; importância do cuidador no processo de cuidar; a família e a relação com a pessoa com agravo à saúde; genograma; ecomapa; relações; e, como lidar com os conflitos e redes de apoio.

Ao final de cada encontro, os participantes foram convidados a preencherem um formulário no *googleforms*, para fazer sua avaliação e escrever reflexões sobre o tema abordado. Após o término do curso, foram exportadas as planilhas em excel

do sistema *googleforms*, para que pudessem ser lidas e analisadas. Assim, se estruturou este relato de experiência, condensando os conteúdos e temas mais comentados no formulário referente ao segundo dia de encontro.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Em relação aos inscritos tivemos o total de 76 pessoas, sendo 72 mulheres. Desses, 46 eram acadêmicos/estudantes, seis cuidadores familiares e 24 profissionais de saúde. Das 34 pessoas participantes do 2º encontro, 30 avaliaram como muito bom e quatro como bom. Os sentimentos despertados ao longo da apresentação foram: sentimentos bons, conscientização da relação do cuidador com a pessoa acometida por algum agravão à saúde, sentimentos de empatia, além de compreensão, não só sobre o papel do cuidador, mas também sobre suas relações com o paciente, família e ambiente, e como este contexto pode afetar a saúde do cuidador.

A depender deste contexto de organização familiar e ambiental, as relações podem ser afetadas, com isso os participantes do curso perceberam que é necessário apoio e reconhecimento de quem exerce o cuidado, pois muitas vezes a relação do cuidador com a pessoa acometida por algum tipo de agravão à saúde pode ser conflituosa, sendo necessário a relação de empatia entre as partes. Por fim destacou-se a necessidade do estabelecimento de cuidados, redes de apoio e estratégias de enfrentamento às adversidades.

A tarefa de cuidar uma pessoa com agravos à saúde geralmente não tem pausas, trazendo ao cuidador horas seguidas de trabalho, fazendo com que vivencie situações desgastantes e de sobrecarga. A sobrecarga de trabalho do cuidador envolve alterações no estado físico, no estado emocional, desequilíbrio entre atividade e repouso, e diminuição do autocuidado. Muitas vezes o cuidador vê seu estado de saúde e bem-estar serem afetados e se sente incapaz de enfrentar essa realidade (GUERRA; ALMEIDA; SOUZA *et al*, 2017).

Nota-se que os sentimentos que os cuidadores vivenciam durante o período que exercem os cuidados são raiva, medo, solidão e vergonha, podendo variar entre os sentimentos de satisfação, felicidade, compaixão e retribuição. Entende-se que cada pessoa vê e sente de formas diferentes a “tarefa” de tornar-se um cuidador familiar, constituindo-se uma experiência única. Entretanto, dependendo da rede de apoio, da estrutura familiar, da progressão e da fase em que se encontra o agravão à saúde da pessoa cuidada, tende na diminuição desses sentimentos (OLIVEIRA, CALDANA, 2012).

O cuidador tem sentimento de gratidão pelo cuidado que ele exerce junto a pessoa com agravão à saúde, pela dedicação. Além disso, ele obtém crescimento pessoal e senso de auto realização como benefícios decorrentes do ato de cuidar. Contudo, os cuidadores podem apresentar sintomas de estresse e menor nível de satisfação em viver, comparados à população em geral, sendo que os sintomas de estresse podem ser representados pela sobrecarga de trabalho do cuidador em relação a pessoa com agravão à saúde. Essa sobrecarga é considerada como um tipo de estressor primário, assim como os conflitos familiares e os conflitos entre o cuidado e o trabalho do cuidador são considerados estressores secundários (CARNEIRO; FRANÇA, 2011).

As redes de apoio são estratégias que objetivam reduzir as implicações negativas relacionadas ao ato de cuidar, dentro das quais os familiares possam encontrar auxílio para satisfazerem suas necessidades em situações diárias e/ou de

crise. Nessas redes, destacam-se pessoas que são mais permanentes e que oferecem a necessária sustentação para que a família possa cuidar; e outras, que delas fazem parte de modo mais pontual, geralmente nos momentos de agudização da condição crônica, quando a busca por cuidados se faz mais intensa, tendo, portanto, caráter de apoio. 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 (CARDOSO *et al.*, 2019).

Dentro do processo de cuidar, utiliza-se como ferramenta de intervenção e fortalecimento da rede de apoio aos cuidadores, os recursos de genograma e ecomapa, que permitem a avaliação das relações do cuidador, não só com a pessoa com agravos à saúde, mas também com a família e o ambiente no qual ele está inserido. Além disso, cada família se estabelece a partir de uma organização estrutural singular, por meio de definições de papéis, normas e regras dentro das redes de relações entre seus membros, sendo que, no caso da família no contexto do agravio à saúde, essas normas, papéis e regras, podem ser reestruturadas, procurando uma organização mais eficiente e adequada ao ambiente familiar (FILHO; MAINBOURG; SILVA, 2017).

Ainda, o Genograma pode ser utilizado como ferramenta para compreensão da unidade familiar, instrumento de promoção do cuidado em saúde e para o entendimento mútuo entre a equipe de saúde e a pessoa, como recurso diagnóstico e como veículo para construção de aliança terapêutica, permitindo visualizar a família como um todo e as relações existentes entre os membros que a constituem (FILHO; PLANTIER; ALVES, 2020).

O ecomapa, considerado como uma ferramenta de intervenção, é um diagrama das relações, dinâmicas, entre a família e a comunidade, que contribui para a avaliação dos apoios disponíveis e de sua utilização pela família. Pode representar a presença ou a ausência de recursos sociais, culturais e econômicos, retratando o momento vivenciado na vida do cuidador, da pessoa com agravos à saúde e demais membros da família (BARBOSA; ZANETTI; SOUZA, 2021).

4. CONCLUSÕES

Esse trabalho buscou compartilhar as experiências do curso de extensão “Práticas de si para o cuidador familiar” referentes ao tema “Relações do cuidador familiar com o paciente, com o ambiente e com a família”, mostrando a relevância da aproximação dessas temáticas, uma vez que o contexto dos cuidadores se apresenta com sobrecargas e conflitos, especialmente por assumirem o cuidado do outro com pouco ou nenhum tipo de apoio. Assim o cuidado de si, no que tange as relações e o conhecimento sobre o tema, possibilita pensar práticas de si para melhoria de sua qualidade de vida.

Com os encontros do curso foi possível discutir que a maior parte dos cuidadores são mulheres, bem como suas funções, benefícios sociais que os amparam, bem como ocorrem as relações entre esse, o paciente, a família e os profissionais. Além disso, temas relativos a sobrecarga e sentimentos envolvidos no processo de cuidar do outro, com dedicação de muitas horas diárias, sensibilizaram os participantes.

Em relação as formas de pensar os relacionamentos implicados no processo de cuidar, foram apresentados instrumentos possíveis para disparar as reflexões acerca das relações, tais como o genograma, o ecomapa e a conferência familiar. Pensar sobre esses instrumentos contribuiu para refletir a importância do apoio social, familiar e redes, ressignificando essas relações.

Nessa perspectiva, a extensão universitária possui um papel fundamental em estabelecer a relação acadêmica com a comunidade, estreitando os laços com temas que sejam pertinentes para atender as suas demandas. Proporcionar essa ação extensionista de forma online e síncrona em tempos de pandemia, permitiu a continuidade da extensão, a aproximação da comunidade mesmo em tempos de distanciamento social e a participação de um número maior de pessoas.

5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARBOSA, N. G.; ZANETTI, A. C. G.; SOUZA, J. de. Genograma e Ecomapa como estratégias lúdicas de ensino de enfermagem na Atenção Primária à Saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, 2021.

BRIGOLA, A. G. *et al.* Perfil de saúde de cuidadores familiares de idosos e sua relação com variáveis do cuidado: um estudo no contexto rural. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 20, n. 3, p. 409-420, 2017.

CARDOSO, A. C.; NOGUEZ, P. T.; OLIVEIRA, S. G.; *et al.* Rede de apoio e sustentação dos cuidadores familiares de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. **Enfermagem em Foco**, v. 10, n. 3, 2019.

CARNEIRO, V. L.; FRANÇA, L. H. de F. P.. Conflitos no relacionamento entre cuidadores e idosos: o olhar do cuidador. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, v. 14, n. 4, p. 647–662, 2011.

FERNANDES, C. S.; ANGELO, M.. Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, v. 50, nº 4, p. 672-678, 2016.

FILHO, M. A. A.; PLANTIER, G. M.; ALVES, T. C. C.. O Ensino do Genograma no Curso de Enfermagem. <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/3078/1828>. **Revista Eletrônica Acervo em Saúde**, v. 47, nº 47, p. 7, 2020.

FILHO, Z. A. de S.; SILVA, N. C. da; MAINBOURG, E. M. T.. Genograma e Ecomapa: Representação Estrutural da Família no Cuidado Cotidiano das Sequelas do AVC. **Revista Saúde em Redes**, v. 3, n. 2, p. 153-161, 2017.

GUERRA, H. S.; ALMEIDA, N. A. M.; SOUZA, M. R. de; *et al.* A sobrecarga do cuidador domiciliar. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 30, n. 2, 2017.

OLIVEIRA, A.; CALDANA, R. H. L.. As repercuções do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer. **Revista Saúde e Sociedade**, v. 21, n. 3, p. 675-685, 2012.