

# ***Educação em saúde para o cuidador domiciliar de pessoas com necessidades especiais: ações extensionistas da enfermagem***

Raquel Silva de Paiva<sup>1</sup>

Adriana Bispo Alvarez<sup>1</sup>

Cássia Tawana Silveira dos Santos<sup>2</sup>

Duanny de Sá Oliveira<sup>2</sup>

João Victor Barbosa Polli<sup>2</sup>

Priscila Gomes da Silva Rabelo<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Docente do Curso de Enfermagem e Obstetrícia/UFRJ-Macaé;

<sup>2</sup> Discente do Curso de Enfermagem e Obstetrícia/UFRJ-Macaé

## INTRODUÇÃO

Complexa, dinâmica, multidimensional e questionada, a deficiência tem deixado de ser vista somente no “modelo médico” para ser contemplada também num “modelo social” que vai além do corpo físico. Tal reflexão é assegurada pela Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), apresentada no ano de 2006 na Assembleia Geral das Nações Unidas e em vigência desde 2008. A CDPD aponta para a necessidade de mudança do foco assistencial para incluir os direitos humanos (DHANDA, 2008).

Apoiado pelo CDPD, o Relatório Mundial Sobre a Deficiência, da Organização Mundial da Saúde (OMS), destaca que a deficiência faz parte da condição humana e boa parte das pessoas terá uma deficiência temporária ou permanente em algum momento da vida. Segundo o relatório, a maioria das grandes famílias possui um familiar deficiente, e muitas pessoas assumem a responsabilidade de cuidar dos parentes ou amigos com deficiências (OMS, 2012).

Em relação ao Brasil, a CDPD foi incorporada à legislação já no ano de 2008, tornando-se uma referência para o país no que se refere à acessibilidade e direito das pessoas com deficiência, entendendo que essa vai além do limite individual e está associada às barreiras existentes nos espaços, no meio físico, no transporte, na informação, na comunicação e nos serviços (BRASIL, 2010).

De acordo com o Censo 2010 da Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), existem 45,6 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência, totalizando 23,92% da população brasileira. Os dados revelam que 46,8% dos brasileiros com deficiência apresentam grau intenso ou muito intenso de limitações. Destaca-se a deficiência visual acometendo 3,6% da população nacional, a deficiência intelectual, 0,8%, e a deficiência auditiva, 1,1%. Os dados ressaltam ainda que os percentuais mais elevados de deficiência intelectual, física e auditiva foram encontrados em pessoas com ensino fundamental incompleto (BRASIL, 2012).

Para Santiago e Luz (2012), os cuidadores, considerados como indivíduos que assumem a responsabilidade de cuidar, são fundamentais na assistência de pessoas dependentes e representam um elo entre o ser cuidado, a família e os serviços de saúde, necessitando de orientações e preparo que visem aumentar a potencialidade do cuidado prestado fora do ambiente hospitalar.

Diariamente, ao realizarem as visitas domiciliares, os profissionais de saúde que atuam em unidades da Estratégia de Saúde da Família (ESF) deparam-se com indivíduos que apresentam necessidades especiais

(deficiências física e/ou intelectual) e, por isso, necessitam de cuidados domiciliares, muitas vezes prestados por cuidadores informais, familiares ou não, que necessitam de informações de saúde para cuidar de si e do outro.

Porém, nesse cenário, é possível observar uma carência de suporte ou informações que proporcionem a tais cuidadores melhor capacidade e/ou habilidade/estratégia para prestar o cuidado no domicílio e manter a sua própria saúde. Uma alternativa é promover a educação em saúde, como tecnologia leve, utilizando como recurso o diálogo e, assim, possibilitando a capacitação dos indivíduos imbricados no cuidado, em busca da melhoria das condições de saúde.

Em consonância com dados epidemiológicos, ratificando a literatura e entendendo a necessidade de cuidados continuados no domicílio, o projeto de extensão “Educação em saúde para o cuidador domiciliar de pessoas com necessidades especiais - ESCUDO” teve como motivação principal a necessidade de incluir os cuidadores domiciliares, familiares ou não, em uma atenção humanizada, que englobe acolhimento e orientações para atividade da vida diária e cuidado de si.

Com a proposta de melhorar a qualidade do cuidado, a educação em saúde é uma importante ferramenta sendo capaz de motivar o diálogo, a indagação, a reflexão e a ação partilhada (SILVA; MONTEIRO; SANTOS, 2015). Desse modo, o projeto de extensão teve como objetivos: identificar as necessidades de educação em saúde do cuidador domiciliar de pessoas com deficiência; promover atividades de educação em saúde para o cuidador domiciliar e avaliar a eficiência destas.

A proposta do projeto caminha de acordo com a Portaria 793/2012, do Ministério da Saúde, que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, dispondo entre as diretrizes de objetivos como acesso ampliado e de qualidade às pessoas com deficiência e suas famílias, além da integração dos pontos de atenção das redes de saúde no território, garantindo um cuidado de qualidade através do acolhimento e classificação de risco (BRASIL, 2012). Tendo a Portaria 793/2012 como preceito e pensando na educação em saúde como possibilidade para ampliar o conhecimento e resgatar o bem-estar físico, mental e social, encontra-se na extensão universitária uma via para promover interação transformadora entre universidade e comunidade, oportunizando aos estudantes universitários relacionar-se com a sociedade mediante a troca de experiências sobre o cuidado de pessoas com necessidades especiais, com destaque para o papel do familiar que cuida e as implicações desse cuidado na sua saúde.

Cabe destacar que a articulação entre o ensino e a extensão aponta para uma formação que se preocupa com os problemas da sociedade contemporânea e que, aliada à pesquisa, contribui para o caráter formativo da universidade. Tal fluxo tem como consequência a produção de um conhecimento resultante do confronto com a realidade brasileira, democratizando o conhecimento acadêmico através da participação da universidade na comunidade (FORPROEX, 2012).

Percebemos a reabilitação como um processo dinâmico, orientado para a saúde que auxilia o indivíduo e sua família a atingirem seu maior nível possível de funcionamento físico, mental, espiritual e econômico, buscando qualidade de vida, dignidade, autoestima e independência (LEITE; FARO, 2005). Entendemos, assim, que o presente projeto contribui para a prática do cuidado domiciliar no sentido de orientar os cuidadores para algumas práticas importantes para a saúde de si e do outro.

Cerqueira e Oliveira (2012) apontam que o adoecimento dos cuidadores configura-se como uma evidência decorrente dos encargos atribuídos à sua função. Os cuidadores tendem a ter mais problemas de saúde que pessoas da mesma idade que não são cuidadoras. Tais problemas podem ser resultado da falta de preparo para prestação dos cuidados, gerando sobrecarga em músculos e articulações, além do envolvimento emocional com os cuidados do paciente, que os leva a não prestarem atenção às suas próprias necessidades e limitações pessoais, somando-se a isso o tempo restrito para o cuidado de si.

## **DESCRIÇÃO DAS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS**

Para que fosse possível realizar atividades de educação em saúde com base naquilo que é importante e necessário para os cuidadores, foi adotada, neste projeto, uma abordagem pautada na dialogicidade proposta por Paulo Freire, revelando a importância de uma relação dialógica, que pressupõe a construção da cidadania por meio de uma prática educativa horizontal, permitindo interação e troca de saberes (FREIRE, 2007).

Com o objetivo de criar uma equipe engajada, foi realizado um processo seletivo entre estudantes de enfermagem interessados em participar do projeto de extensão. Quatro estudantes bolsistas e voluntários fizeram parte do planejamento, elaboração e realização das atividades de educação em saúde, enriquecendo a prática extensionista na perspectiva dialógica.

Antes de iniciar as atividades, foram realizadas reuniões de grupo para discutir temas como: extensão universitária, método dialógico, deficiência física, cuidado domiciliar e educação em saúde. Os estudantes utilizaram o arcabouço teórico inerente ao ensino de enfermagem, aliado às necessidades do público-alvo deste projeto de extensão. Após as discussões, foi elaborado um cronograma para divulgação, elaboração e prática das atividades educativas.

Devido à impossibilidade de visitar os domicílios de pessoas com deficiência física, as atividades foram realizadas no auditório de uma escola pública municipal, localizada na região periférica de Macaé. As atividades tiveram início após ampla divulgação nas unidades de saúde, igrejas, associação de moradores e comércios do bairro em questão, bem como entre funcionários, prestadores de serviços e estudantes da escola.

Com a finalidade de proporcionar maior visibilidade ao projeto, um dos estudantes elaborou a identidade visual que traduz os objetivos do projeto, englobando não somente a deficiência física mas também o papel dialógico da extensão universitária, além da importância da comunidade (representada pela escola) na construção de saberes (Figura 1). A divulgação foi realizada pela equipe do projeto e contou com exposição de cartazes e distribuição de convites almejando atingir o público-alvo: cuidadores domiciliares de pessoas com necessidades especiais.

O primeiro encontro entre extensionistas e cuidadores domiciliares serviu para apresentar a proposta, justificar a existência do projeto e a importância de trocarmos informações de saúde, com a finalidade de auxiliar cuidadores, indivíduos com deficiência física e profissionais de saúde, uma vez que as informações podem, futuramente, embasar novos estudos e práticas.

Após apresentar a proposta e esclarecer alguns questionamentos, comentou-se sobre o papel do cuidador domiciliar, momento em que os participantes falaram sobre suas experiências, dúvidas e desafios. Esse início foi fundamental para construir relações de reciprocidade, com troca de informações e aprendizagem sobre os participantes, com o objetivo de planejar as futuras atividades.

Figura 1. Logo do Projeto



Fonte: Os autores

Considerando a identificação das necessidades de saúde como um dos objetivos do projeto, foi oferecido aos participantes um questionário com perguntas fechadas e abertas, estimulando o cuidador a expressar suas necessidades sobre o cuidado de si e o cuidado do outro, além de um espaço para sugestão de temas. Os participantes também puderam sugerir horários para realização das atividades, visto que os encontros aconteciam em espaço fora do domicílio, necessitando organização do tempo para atender à demanda da maioria dos cuidadores.

Em outro momento, em virtude de conviverem com pessoas deficientes não só no domicílio e na comunidade, mas também dentro da sala de aula, o espaço foi aberto para os alunos da escola municipal de ensino fundamental. A presença dos estudantes, acompanhados de seus professores, enriqueceu a prática extensionista graças ao compartilhamento de suas experiências de convívio com pessoas deficientes no domicílio e à constatação da importância da escola na vida de crianças com necessidades especiais.

No encontro foi discutida a importância das orientações em saúde para os cuidadores domiciliares, pais e responsáveis, professores e estudantes. O problema referente ao *bullying* realizado com pessoas com deficiência foi levantado pelos alunos como um fato que deve ser discutido e combatido nas escolas e comunidades, ressaltando a importância do desenvolvimento de atividades de educação em saúde voltadas a esse tema.

Após leitura e avaliação dos formulários preenchidos pelos participantes, foram confirmados alguns temas sugeridos: hipertensão arterial, diabetes, alimentação saudável, prática de atividade física, cuidado com o outro, curativos, uso de medicamentos e risco para quedas. O tema "suporte

social” foi escolhido para ser abordado no encontro seguinte, visto ter sido amplamente comentado pelos participantes.

Sendo assim, a próxima atividade teria como ponto principal a rede de saúde de Macaé, apontando os serviços de saúde, desde unidades de saúde até farmácia popular e serviços de assistência social. Para enriquecer a atividade e garantir que as informações fossem atuais e seguras, a equipe do Programa de Atenção Domiciliar Terapêutica (PADT) do município foi convidada a participar, tendo comparecido a coordenadora e assistente social do programa, bem como uma enfermeira e uma fonoaudióloga.

Ampla divulgação foi realizada na escola e na comunidade. Entretanto, para a surpresa dos organizadores, não houve o comparecimento dos cuidadores domiciliares, levando à reflexão e à discussão sobre a não adesão destes a eventos que tratam sobre saúde. Esse momento, apesar do desapontamento, propiciou oportunidade para uma esclarecedora conversa com a coordenação do Programa de Atenção Domiciliar Terapêutica, que apontou as dificuldades que os cuidadores têm de participar das atividades propostas pelo Programa, uma vez que, para esse fim, precisariam alterar sua rotina de cuidados.

## **ANÁLISE CRÍTICA DA EXPERIÊNCIA**

Por essa perspectiva, é importante destacar que os cuidadores tendem a distanciar-se da vida sociofamiliar à medida que a doença da pessoa cuidada progride, ou de acordo com o seu grau de dependência. Há, desse modo, geralmente uma sobrecarga emocional e de atividades gerando uma transformação na vida daquele que assume o papel de cuidador, podendo justificar a ausência deste em atividades fora do contexto domiciliar (SANTANA; ALMEIDA; SAVOLDI, 2009).

Esse dado aponta para as dificuldades encontradas pelo cuidador domiciliar, que muitas vezes é o único responsável pelo cuidado, o que ocasiona sobrecarga ampliada muitas vezes pelo cuidado com a casa e com outros membros da família. Baptista (2012) revela que a sobrecarga culmina com o autoabandono e aponta para a importância do papel dos profissionais de saúde no sentido de prevenir o possível adoecimento dos cuidadores.

A respeito da não adesão dos cuidadores às atividades do projeto de extensão, houve a necessidade de rever o local de realização das ações. Ainda

que seguindo a proposta de horário e de temas apontados pelos participantes do primeiro encontro, não foi possível contar com a presença dos cuidadores, possivelmente devido à sobrecarga e à dificuldade desses de saírem de casa.

Após avaliação desse processo, houve a reformulação da proposta do projeto e o estabelecimento de parceria com a Secretaria Municipal de Saúde e Secretaria Municipal Adjunta de Ensino Superior. Por meio dessa parceria foi possível ampliar a captação de cuidadores que participassem das atividades promovidas pelo projeto. Planejou-se então um curso gratuito para cuidadores domiciliares contando com o apoio de profissionais da rede e professores dos cursos de graduação do *Campus* UFRJ-Macaé.

O curso, cujas atividades teóricas acontecem na Cidade Universitária de Macaé, contou com a participação de um público de 50 cuidadores. Foram realizados dez encontros de oito horas cada, abordando diversos temas sobre o cuidado de si, o cuidado com o outro, a rede de atenção à saúde de Macaé e a finitude. Os participantes também tiveram a oportunidade de conhecer alguns dispositivos de saúde do município através de uma visita guiada.

O curso foi avaliado positivamente por todos os envolvidos e, diante da grande adesão de cuidadores, foi realizada uma nova edição no ano de 2018. Em relação aos cuidadores que, devido à sobrecarga, não conseguiram participar dessa troca de experiência e de informações, foram realizadas atividades educativas no próprio domicílio, em parceria com equipes da ESF de Macaé.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A vivência extensionista revelou que não basta ter apenas conhecimento teórico e prático sobre determinado tema, é preciso considerar mais do que as necessidades, incluindo o contexto e a disponibilidade do outro. Somente após essa reflexão, pudemos reformular o projeto e atingir um maior número de pessoas que cuidam. Ainda há muito o que fazer quando pensamos nas demandas dos cuidadores de pessoas com deficiência, no sentido de incentivar a reflexão e a transformação da realidade.

Entender a educação em saúde como prática social contribui para a formação da consciência crítica a respeito dos problemas de saúde e bem-estar, estimulando os sujeitos a buscarem soluções de modo a transformar a realidade. Dessa maneira, vislumbramos a possibilidade de atingir cada vez mais pessoas com as ações do projeto, favorecendo mudanças tanto na

realidade dos cuidadores quanto na nossa enquanto profissionais de saúde e educadores, e contribuindo para a formação de profissionais comprometidos, éticos e conscientes da responsabilidade na implementação de ações coerentes com os princípios do Sistema Único de Saúde.

## REFERÊNCIAS

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, SDH-PR. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, SNPDP. Coordenação Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência. **Cartilha do Censo 2010: Pessoas com Deficiência**. Brasília: SDH-PR, SNPDP, 2012.

BRASIL. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. 4. ed., rev. e atual. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.

BAPTISTA, B. O. *et al.* A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 33, n. 1, p. 147-156, 2012.

CERQUEIRA, A. T. A. R; OLIVEIRA, N. I. L. de. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. **Psicologia USP**, v. 13, n. 1, p. 133-150, 2002.

DHANDA, A. Construindo um novo léxico dos direitos humanos: convenção sobre os direitos das pessoas com deficiências. **Sur - Revista Internacional de Direitos Humanos**, ano 5, n. 8, p. 43-59, 2008.

FORPROEX. FÓRUM DE PRÓ-REITORES DE EXTENSÃO DAS INSTITUIÇÕES PÚBLICAS DE EDUCAÇÃO SUPERIOR BRASILEIRAS. **Política Nacional de Extensão Universitária**. Porto Alegre: Gráfica da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2012. (Coleção Extensão Universitária, v. 7).

FREIRE, P. **Educação como prática da liberdade**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 30. ed., 2007.

LEITE, V. B. E.; FARO, A. C. M. O cuidar do enfermeiro especialista em reabilitação físico-motora. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 01, n. 39, p. 92-96, 2005.

OMS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Relatório mundial sobre a deficiência**. Tradução Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo: SEDPcD, 2012.

SANTIAGO, R. F; LUZ, M. H. B. A. Práticas de Educação em Saúde para cuidadores de idosos: um olhar da enfermagem na perspectiva freireana. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 16, n. 1, p. 136-142, 2012.

SILVA R. C. A; MONTEIRO, G. L; SANTOS, A. G. O enfermeiro na educação de cuidadores de pacientes com sequelas de acidente vascular cerebral. **Revista de Atenção à Saúde**, v. 13, n. 45, p. 114-120, 2015.

SANTANA, R. F; ALMEIDA, K. S; SAVOLDI, N. A. M. Indicativos de aplicabilidade das orientações de enfermagem no cotidiano de cuidadores de portadores de Alzheimer. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. 2, p. 459-464, 2009.