

CAPÍTULO 7

PROJETO DE EXTENSÃO CUIDAR DE QUEM CUIDA - UM ESPAÇO DE PARTILHA, ESCUTA E CONSTRUÇÃO

Antonio Carlos Ramos Brito

Guilherme Ribeiro Feitosa

Andressa Freire do Bomfim

Anna Vitória Rodrigues da Silva

Carla Vanessa Alves Alexandre

Diego Felipe dos Santos Silva

Maria Cecília Gomes dos Anjos

Rosa de Cássia Miguelino Silva

Vitória Oliveira Dos Santos

Katharine Mayara Bonfim Nunes

Amanda Regina da Silva Góis

Isabella Joyce Silva de Almeida Carvalho

RESUMO: **Objetivo:** relatar a experiência prática do projeto de extensão “Cuidar de Quem Cuida”, voltado para o suporte biopsicossocial a cuidadores informais de pessoas com deficiência, vinculados ao Grupo Raros, em Petrolina-PE. **Método:** trata-se de um estudo descritivo, do tipo

relato de experiência, baseado nas ações realizadas por discentes da Universidade de Pernambuco (UPE), com fundamentação na Teoria da Incerteza na Doença, de Merle Mishel. As atividades foram desenvolvidas por meio de grupos operativos virtuais quinzenais e oficinas presenciais mensais, com foco na educação em saúde e autocuidado. **Resultados:** o projeto contribuiu para a promoção do bem-estar biopsicossocial dos cuidadores, oferecendo ferramentas para o enfrentamento de situações emergenciais e redução da sobrecarga emocional. Os cuidadores relataram maior confiança e qualidade de vida, enquanto os discentes aprimoraram competências práticas e teóricas essenciais à formação em enfermagem. **Conclusão:** a experiência proporcionada pelo projeto evidenciou o potencial da educação em saúde como estratégia de suporte a públicos vulneráveis, reforçando a importância da extensão universitária na formação profissional e no fortalecimento de redes de apoio.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidadores; Autocuidado; Pessoas com Deficiência; Enfermagem; Promoção da saúde.

INTRODUÇÃO

O cuidado informal a pessoas com deficiência é uma prática que impõe desafios constantes aos cuidadores, muitas vezes familiares, que assumem essa responsabilidade sem preparo técnico adequado. Essas atividades não são apenas fisicamente exaustivas, mas também mental e emocionalmente desgastantes, gerando impactos significativos na saúde biopsicossocial dos cuidadores (Balton & Dupas, 2013; Szulczevski et al., 2017).

Segundo a Teoria da Incerteza na Doença, de Merle Mishel (1988), a incerteza é uma experiência psicológica comum a situações de saúde que envolvem informações incompletas ou ambíguas. Essa teoria descreve como a falta de clareza sobre diagnósticos, tratamentos e prognósticos pode exacerbar sentimentos de ansiedade e angústia. Para cuidadores informais, essa incerteza é potencializada pela ausência de formação técnica e pela complexidade das condições associadas às deficiências, como crises convulsivas, episódios de sufocamento, gestão medicamentosa e dificuldades de mobilidade.

Diante desse cenário, o projeto de extensão “Cuidar de Quem Cuida” foi estruturado para oferecer suporte a cuidadores informais de pessoas com deficiência vinculados ao “Grupo Raros”, em Petrolina-PE. A iniciativa buscou promover a saúde biopsicossocial dos cuidadores por meio de intervenções educativas e práticas de autocuidado. A abordagem incluiu a criação de grupos operativos virtuais e oficinas presenciais, promovendo espaços de troca, escuta ativa e construção coletiva de estratégias de enfrentamento.

O projeto também desempenhou um papel formativo para os alunos extensionistas, contribuindo para o desenvolvimento de competências importantes, na prática da enfermagem, como habilidades comunicacionais, abordagem humanizada e planejamento de intervenções educativas em saúde.

DESENVOLVIMENTO

O “Projeto Cuidar de Quem Cuida” foi implementado com atividades que integraram encontros virtuais e oficinas presenciais, promovendo apoio educativo e emocional para cuidadores informais de pessoas com deficiência. Esses cuidadores, em sua maioria familiares próximos, frequentemente enfrentam dificuldades que vão desde a gestão de situações emergenciais, como crises convulsivas, até a sobrecarga emocional e física decorrente do cuidado contínuo. O projeto foi estruturado para atender essas necessidades específicas, proporcionando um espaço seguro para troca de experiências e aprendizado.

Os grupos operativos virtuais foram realizados quinzenalmente por meio da plataforma *Google Meet*, permitindo que cuidadores participassem mesmo diante de limitações como falta de transporte ou de apoio para deixar seus filhos sob cuidados temporários. Cada encontro virtual tinha um tema previamente definido, alinhado às demandas e interesses dos participantes. Dentre os principais temas abordados, destacam-se: “Crises convulsivas

e episódios de engasgo”, que proporcionou discussões práticas e teóricas sobre o manejo dessas situações; “Gestão de medicamentos na rotina do meu filho”, que auxiliou os participantes a entenderem e organizarem melhor o uso de medicações essenciais; e “Mobilidade e transporte público com meu filho”, onde os cuidadores compartilharam desafios cotidianos relacionados à acessibilidade na cidade de Petrolina. Esses encontros não apenas ofereciam orientações práticas, mas também criavam um ambiente acolhedor onde os cuidadores podiam expressar suas angústias e partilhar suas histórias.

Além dos grupos operativos virtuais, foram realizadas oficinas presenciais com frequência mensal, voltadas para a aplicação prática dos temas discutidos nos encontros online. Uma das oficinas mais marcantes foi realizada em março de 2024, com o tema “Lidando com condições associadas à deficiência”, que incluiu simulações de manejo de crises convulsivas e episódios de sufocamento. Nessas ocasiões, os participantes puderam praticar habilidades fundamentais para a segurança de seus filhos, sob a orientação dos extensionistas e docentes envolvidos no projeto. Em junho de 2024, foi planejada uma oficina com foco no autocuidado, intitulada “Chá do Bem-Estar 2024”, que buscou oferecer um momento de relaxamento e fortalecimento emocional para os cuidadores, reconhecendo a importância de cuidar de si para que pudessem continuar cuidando dos outros.

Durante o funcionamento do projeto, surgiram desafios relacionados à alta carga de trabalho dos cuidadores e à diversidade de demandas apresentadas por eles, exigindo adaptações constantes na execução das atividades. Para lidar com essas dificuldades, a equipe optou por flexibilizar os horários das reuniões e intensificar a comunicação com os participantes, avaliando constantemente a relevância dos temas abordados. Essa abordagem dinâmica foi essencial para manter o engajamento dos cuidadores e garantir que as atividades fossem significativas para eles.

Os resultados do projeto foram amplamente positivos, tanto para os cuidadores quanto para os extensionistas envolvidos. Os cuidadores relataram uma melhora significativa em sua capacidade de lidar com situações relacionados à rotina de cuidados e em sua qualidade de vida emocional. Muitos expressaram que os grupos operativos e as oficinas foram um espaço de acolhimento e aprendizado, que os ajudou a enfrentar os desafios diários de forma mais confiante. Para os extensionistas, a experiência proporcionou o desenvolvimento de habilidades práticas, comunicacionais e reflexivas, essenciais na formação em enfermagem. Além disso, o projeto resultou em produtos acadêmicos, como vídeos educativos e resumos científicos, que foram submetidos a eventos acadêmicos, contribuindo para a disseminação do conhecimento gerado.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, do tipo relato de experiência, que visa descrever a experiência discente vivenciada dentro do projeto de extensão com o público-alvo. O projeto foi fundamentado na Teoria da Incerteza na Doença, de Merle Mishel, e teve como foco os cuidadores informais de pessoas com deficiência, membros da Sociedade Integrada de Pessoas com Síndromes e Doenças Raras, Famílias e Amigos do Vale do São Francisco, conhecida como “Grupo Raros”. Essa organização civil, sem fins lucrativos, filantrópica e não governamental, foi parceira fundamental nas ações desenvolvidas. As atividades foram realizadas por meio de grupos operativos virtuais e oficinas presenciais, atendendo às demandas e especificidades desse público.

Os grupos operativos síncronos ocorreram quinzenalmente, utilizando a plataforma *Google Meet*, e contaram com a participação de alunos, professores e cuidadores. Esses encontros constituíram um espaço acolhedor de fala, escuta e partilha, permitindo que os cuidadores relatassem suas rotinas, desafios e incertezas. Com base nas demandas identificadas nessas reuniões, foram estruturadas as temáticas das oficinas presenciais. O formato virtual, preferido pelos cuidadores, mostrou-se eficaz, pois atendeu às suas necessidades, considerando dificuldades como transporte, ausência de rede de apoio para cuidar de seus filhos e sobrecarga de trabalho.

As oficinas presenciais, realizadas na sede provisória do Grupo Raros, em Petrolina-PE, ocorreram mensalmente e foram planejadas para abordar temas diretamente relacionados ao enfrentamento das incertezas e à promoção da saúde biopsicossocial dos cuidadores. Entre os temas trabalhados estiveram:

- Gestão medicamentosa;
- Primeiros socorros, com foco em episódios de sufocamento, crises convulsivas e quedas;
- Prevenção de lesões por pressão;
- Estratégias para promoção do bem-estar biopsicossocial dos cuidadores.

As oficinas adotaram uma abordagem de aprendizagem ativa, utilizando o conhecimento prévio dos cuidadores, além de recursos como jogos, simulação realística e rodas de conversa. Essa metodologia permitiu a construção de habilidades práticas e estratégias aplicáveis ao cotidiano, promovendo reflexões importantes sobre a saúde e o bem-estar dos cuidadores.

Para assegurar o alinhamento e a qualidade das atividades, a coordenadora do projeto ofereceu um minicurso à equipe extensionista, abordando os temas “Oficinas Educativas e a Educação em Saúde” e “Gestão de Atividades Grupais Virtuais”. Esse treinamento foi essencial para preparar a equipe e garantir que as ações fossem realizadas de forma estruturada e eficaz.

Cada oficina teve como objetivo gerar um produto final ao término das atividades, como o desenvolvimento de habilidades para situações de urgência ou a definição de estratégias de promoção da saúde e do bem-estar dos cuidadores. O planejamento e a execução de cada ação foram conduzidos por duplas de alunos, com supervisão direta dos docentes. As reuniões mensais da equipe extensionista foram fundamentais para o alinhamento das atividades e a revisão dos resultados.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O projeto “Cuidar de Quem Cuida” alcançou resultados significativos ao integrar atividades virtuais e presenciais, com impacto direto na promoção da saúde biopsicossocial dos cuidadores de pessoas com deficiência. Sua metodologia híbrida demonstrou ser uma abordagem eficiente e adaptável às necessidades desse público, permitindo um espaço de troca de experiências, aprendizado e suporte mútuo.

Os grupos operativos virtuais, realizados quinzenalmente por meio da plataforma *Google Meet*, mostraram-se um recurso viável e amplamente aceito pelos participantes. Os cuidadores relataram que o formato online facilitou a adesão, superando desafio como dificuldades de transporte, falta de rede de apoio para cuidar dos filhos e sobrecarga de trabalho. A duração média dos encontros, de 1h40min, foi suficiente para proporcionar um ambiente acolhedor, no qual os participantes compartilharam suas vivências e refletiram sobre temas práticos e emocionais relacionados ao cuidado. Entre os tópicos mais discutidos, destacaram-se o manejo de crises convulsivas, organização de medicação e estratégias para autocuidado, todos considerados de grande relevância pelos cuidadores.

A dinâmica dos encontros virtuais, conduzidos por trios de estudantes, utilizou ferramentas como apresentações visuais, músicas de fundo e metodologias participativas, que contribuíram para criar um clima interativo e acolhedor. A troca de experiências entre os cuidadores permitiu não apenas identificar suas principais demandas, mas também fortalecer as redes de apoio entre os participantes. Este formato evidenciou a importância de ações educativas sensíveis às limitações logísticas e emocionais dos cuidadores, demonstrando que a modalidade virtual pode ser uma solução prática para a extensão universitária em contextos similares.

As oficinas presenciais, realizadas mensalmente na sede provisória do Grupo Raros em Petrolina-PE, complementaram as atividades virtuais ao oferecerem uma abordagem prática e educativa para os temas discutidos. Oficinas como “Lidando com as condições associadas à deficiência”, realizada em março de 2024, abordaram estratégias de primeiros socorros em casos de sufocamento e crises convulsivas, demonstrando grande impacto no desenvolvimento de habilidades práticas dos cuidadores. Outro destaque foi o evento “Chá do Bem-Estar 2024”, que promoveu estratégias de autocuidado e fortalecimento emocional por meio de atividades lúdicas e interativas. Os cuidadores relataram que esses momentos presenciais foram valiosos para a consolidação do aprendizado e o reforço das relações interpessoais.

O uso de metodologias de aprendizagem ativa nas oficinas, como jogos, simulação realística e rodas de conversa, foi apontado como uma das principais razões para o engajamento dos cuidadores. Essa abordagem valorizou o conhecimento prévio dos participantes, promovendo não apenas a construção de novos saberes, mas também planejamento de estratégias aplicáveis ao cotidiano. Como resultado, observou-se um aumento na confiança dos cuidadores em lidar com situações de urgência e na gestão de sua própria saúde biopsicossocial.

Do ponto de vista organizacional, a equipe extensionista demonstrou eficiência no planejamento e execução das atividades. As reuniões mensais permitiram o alinhamento das ações e a distribuição clara de responsabilidades entre os membros. O treinamento oferecido pela coordenadora, que incluiu temas como “Oficinas Educativas e Educação em Saúde” e “Gestão de Atividades Grupais Virtuais”, foi essencial para a capacitação da equipe e contribuiu diretamente para a qualidade das ações realizadas. A estruturação das atividades em duplas de alunos coordenadores, supervisionadas por docentes, garantiu um modelo de execução colaborativo e formativo.

Por fim, a análise reflexiva dos resultados foi consolidada em um relatório final, elaborado entre maio e junho de 2024, que documentou as atividades realizadas, os desafios enfrentados e as lições aprendidas. Este processo revelou que a metodologia híbrida foi eficiente para atender às necessidades práticas e emocionais dos cuidadores, ao mesmo tempo, em que promoveu o desenvolvimento acadêmico e social dos estudantes envolvidos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em sua execução, o projeto alcançou seu objetivo principal: oferecer suporte educativo e emocional aos cuidadores informais de pessoas com deficiência, auxiliando-os a enfrentar as incertezas do cuidado diário e promover sua saúde biopsicossocial. Além disso, a estrutura colaborativa e a abordagem participativa proporcionaram resultados significativos, tanto para os cuidadores quanto para os estudantes envolvidos, que desenvolveram habilidades práticas e ampliaram seu compromisso social.

Os dados obtidos reforçam a importância de iniciativas que integrem teoria e prática em contextos de extensão universitária, especialmente quando voltadas para públicos vulneráveis, como os cuidadores informais de pessoas com deficiência. Ao final do projeto, observou-se não apenas um impacto positivo na saúde biopsicossocial dos cuidadores, mas também a construção de uma rede de apoio mais robusta e fortalecida. Assim, o projeto “Cuidar de Quem Cuida” evidenciou o potencial transformador da educação em saúde como ferramenta de promoção do bem-estar e melhoria da qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

- PEREIRA, W.R. Entre a dominação simbólica e a emancipação política no Ensino Superior em Enfermagem. *Rev. Esc. Enferm. USP*, v.45, n.4, p.981-988, ago. 2011.
- RIBEIRO, M.F.M.; PORTO, C.C.; VANDENBERGHE, L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Ciênc. saúde coletiva*, v.18,n.6, p.1705-1715, 2013.
- BALTOR, M.R.R.; DUPAS, G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v. 21, n.4, 08 telas, jul.-ago. 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf Acesso em: 01 fev de 2021.
- SANTOS et al. O impacto do diagnóstico de paralisia cerebral na perspectiva da família. *Rev Min Enferm.* v.23, 2019. Disponível em: DOI: 10.5935/1415-2762.20190035 Acesso em: 29 de ago de 2019.
- SZULCZEWSKI, L. et al. Meta-Analysis: Caregiver and Youth Uncertainty in Pediatric Chronic Illness. *J Pediatr Psychol*; v.42, n.4, p.395-421, 2017.
- TOBÓN, A.L.E.; VALENCIA, M.M.A.; MAYA, S.A. Angustia en cuidadores de niños con fiebre: análisis del concepto. Modelo híbrido *Rev. cienc. cuidad*, v.15, n.2, p.66-79, 2018.
- TORRES, F.I.E.; PRIETO, A.M.; MASSA, E.R. Incertidumbre en cuidadores familiares de pacientes hospitalizados en unidades de cuidado intensivo. *Investig. enferm*, v.20, n.1, 2018.
- WEISS P, HADAS-LIDOR N, SACHS D. Participação de cuidadores familiares na recuperação/ comunicação da cognição com base na intervenção cognitiva dinâmica. In: Katz N. Neurociência, reabilitação cognitiva e modelos de intervenção em terapia ocupacional. 3 ed. São Paulo: Santos, 2014. p.67-86.
- ZIMERMAN D.E. Fundamentos Básicos das Grupoterapias. Porto Alegre: Artmed, 2010.