

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UNIRIO



Revista de Pesquisa:
CUIDADO É FUNDAMENTAL Online
 ISSN 2175-5361



Ministério da Educação

PESQUISA

BURDEN OF FAMILY CAREGIVERS OF CHRONIC PATIENTS AND THE SOCIAL SUPPORT NETWORKS

SOBRECARGA DE CUIDADORES FAMILIARES DE DOENTES CRÔNICOS E AS REDES SOCIAIS DE APOIO

SOBRECARGA DE CUIDADORES FAMILIARES DE ENFERMOS CRÔNICOS Y LAS REDES SOCIALES DE APOYO

Raquel Pötter Garcia¹, Maria de Lourdes Denardin Budó², Stefanie Griebeler Oliveira³,
 Simone Wunsch⁴, Bruna Sodr  Simon⁵, Celso Leonel Silveira⁶

ABSTRACT

Objective: To describe the burden of family caregivers of chronic dependent patients, as well as the social networks of support, during the process of caregiving. **Method:** Qualitative, descriptive and exploratory study, carried out with family caregivers of users registered in a Family Health Strategy unit of a municipality in southern Brazil. Data collection occurred from July to September of 2010, developed through narrative interviews and field journal. **Results:** After content analysis procedure, the following categories emerged: family caregivers and situations of burden of caregiving; informal networks of caregiving; formal networks of caregiving. **Conclusion:** The handicapping disease imposes a burden to the life of caregivers, due to the lack of support of the networks and to the demands of caregiving. New networks are developed or the existing ones are reinforced, which are constituted by family members, friends, neighbors and health professionals. **Descriptors:** Nursing, Social support, Chronic disease, Caregivers, Home nursing.

RESUMO

Objetivo: Descrever a sobrecarga dos cuidadores familiares de doentes cr nicos dependentes, bem como as redes sociais de apoio, durante o processo de cuidado. **M todo:** Estudo qualitativo, descritivo e explorat rio, realizado com cuidadores familiares de usu rios cadastrados em uma unidade da Estrat gia de Sa de da Fam lia de um munic pio no sul do Brasil. A coleta de dados ocorreu de julho a setembro de 2010, desenvolveu-se com entrevistas narrativas e di rio de campo. **Resultados:** Da an lise de conte do tem tica surgiram as categorias: cuidadores familiares e situa es de sobrecarga do cuidado; redes informais de cuidado; redes formais de cuidado. **Conclus o:** A doen a incapacitante imp e sobrecarga   vida dos cuidadores, devido   falta de apoio das redes e pelas imposi es do cuidado. S o desenvolvidas novas redes ou se refor am as existentes, as quais podem ser de familiares, amigos, vizinhos e profissionais de sa de. **Descritores:** Enfermagem, Apoio social, Doen a cr nica, Cuidadores, Assist ncia domiciliar.

RESUMEN

Objetivo: Describir la sobrecarga de los cuidadores familiares de enfermos cr nicos dependientes, bien como las redes sociales de apoyo, durante el proceso de cuidado. **M todo:** Estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio, realizado con cuidadores familiares en una ciudad del sur de Brasil. La recolecci n de datos ocurri  de julio a septiembre de 2010, y se desarroll  con entrevistas narrativas y diario de campo. **Resultados:** Del an lisis de contenido tem tico surgieron las categor as: cuidadores familiares y situaciones de sobrecarga del cuidado; redes informales de cuidado; redes formales de cuidado. **Conclusi n:** La enfermedad incapacitante impone sobrecarga a la vida de los cuidadores, debido a la falta de apoyo de las redes y por las imposiciones del cuidado. Son desarrolladas nuevas redes o reforzadas las existentes, las cuales pueden ser de familiares, amigos, vecinos y profesionales de salud. **Descriptor:** Enfermer a, Apoyo social, Enfermedad cr nica, Cuidadores, Atenci n domiciliar de salud.

¹ Enfermeira. Mestranda do Programa de P s-Gradua o em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Maria. ² Enfermeira. Professora Associada do Departamento de Enfermagem e PPGEnf/UFSM. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Catarina/UFSC. E-mail: lourdesdenardin@gmail.com. ³ Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Mestre em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Maria. E-mail: stefaniegriebeler@yahoo.com.br. ⁴ Enfermeira. Mestranda do Programa de P s-Gradua o em Enfermagem/UFSM. E-mail: simone.wunsch@gmail.com. ⁵ Enfermeira. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado, Sa de e Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria. E-mail: bru.simon@hotmail.com. ⁶ Enfermeiro. Mestrando do Programa de P s-Gradua o em Enfermagem/UFSM. E-mail: ccilveira@hotmail.com.

INTRODUÇÃO

A sociedade brasileira há algum tempo está passando por um processo de envelhecimento populacional. Tal alteração na configuração da sociedade tem ocorrido de maneira rápida, o que traz diversas inquietações para gestores, pesquisadores e trabalhadores dos serviços de saúde, sobretudo, devido à emergência das condições crônicas de saúde. Estas, na maioria das vezes, são enfermidades complexas, onerosas, e que demandam cuidados contínuos por um longo período¹.

O espaço hospitalar apresenta dificuldades para atender à demanda dessas altas taxas de cronicidade, visto que é imediatista e mais apropriado para a resolução de doenças de curso rápido, sendo, portanto, necessária a busca de alternativas assistenciais, como o cuidado domiciliar, que colaborem para o bem-estar desses indivíduos². A família passa então a assumir a responsabilidade de cuidados dos seus membros, caracterizando-se por fornecer assistência frente às necessidades advindas da doença crônica³.

Perante a organização familiar para o cuidado, quem irá se responsabilizar pelo doente é o cuidador familiar, o qual, muitas vezes, sente-se sobrecarregado, pois assume a função individualmente². Para atenuar essa situação, o cuidado ao enfermo pode ser fortalecido pelas redes sociais. Estas se caracterizam pela soma das relações que uma pessoa tem por significativas e incluem todos os indivíduos com quem ela interage e possui vínculo⁴. Ainda, as redes podem ser formadas por parentes, amigos e vizinhos, seja em situações de crise ou do cotidiano⁵.

Ao abordar redes sociais e apoio social, entende-se que esses conceitos são distintos, mas que apresentam certa complementaridade, pois em alguns casos a rede social pode ou não

oferecer apoio social⁶. No entanto há autores que defendem que as redes sociais têm como função ofertar apoio entre os diversos componentes da rede⁷.

As redes sociais podem ser estruturadas de maneiras distintas, sendo formadas por redes de relações formais e pelas informais. As informais são constituídas por laços de parentesco, amizade, vizinhança, e as formais são aquelas formadas por profissionais⁷. Dessa forma, a temática das redes sociais dos cuidadores familiares torna-se relevante para a pesquisa em saúde e enfermagem, uma vez que pode auxiliar para a compreensão das maneiras de apoio que os indivíduos estruturam frente ao cuidado.

O objetivo: Descrever a sobrecarga dos cuidadores familiares de doentes crônicos dependentes, bem como as redes sociais de apoio, durante o processo de cuidado.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo, descritivo e exploratório, realizado no domicílio de usuários cadastrados em uma unidade da Estratégia de Saúde da Família (ESF) localizada no Município de Santa Maria, Rio Grande do Sul, tendo como sujeitos 11 cuidadores familiares de sete pacientes com Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNTs) incapacitantes.

As entrevistas foram agendadas previamente. Duas delas se realizaram em dupla e uma em trio, pois outros familiares também se denominaram cuidadores no momento da realização da entrevista. A equipe de saúde da ESF indicou os cuidadores familiares, caracterizando uma amostra proposital⁸. Foram incluídos na pesquisa cuidadores familiares de pacientes portadores de DCNT incapacitante, com idade superior a 18 anos e que realizavam a atividade por tempo igual ou superior a um ano. O contato

com os cuidadores identificados se realizou por meio de visita ao domicílio dos pacientes. A primeira visita foi acompanhada pelo Agente Comunitário de Saúde, a fim de facilitar a aproximação com os cuidadores.

Para a coleta de dados realizaram-se entrevistas narrativas, orientadas por eixos norteadores⁹, visando obter informações relativas às redes sociais dos cuidadores familiares, e intercorrências com o doente e no cotidiano de cuidado. Empregou-se, ainda, um diário de campo para registro de observações, percepções, angústias e informações detectadas durante a realização das entrevistas. O número de participantes foi definido pelo critério de saturação da amostra, ou seja, a coleta de dados findou quando as informações levantadas iniciaram uma sequência de repetição⁸. A coleta ocorreu de julho a setembro de 2010.

As entrevistas foram gravadas, transcritas e analisadas conforme a análise de conteúdo temática¹⁰, constituindo-se de três etapas: pré-análise, exploração do material, e tratamento dos resultados obtidos e interpretação. Na pré-análise, as entrevistas foram lidas de maneira flutuante e, após, organizadas de forma a constituir o *corpus* do trabalho. Durante a etapa de exploração do material, se trabalhou com a codificação cromática, a transformação dos dados brutos em unidades semelhantes e, posteriormente, a elaboração das categorias. Por fim, a fase de tratamento dos resultados caracterizou-se pela busca de significados nas falas dos sujeitos, bem como interpretações e associações com o referencial teórico¹⁰.

A execução do projeto ocorreu com aprovação institucional do município e do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), sob o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº 0065.0.243.000-10, atendendo, assim, aos

requisitos da Resolução 196/96¹¹. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi lido e entregue a cada participante no momento da entrevista. Preservou-se o sigilo por meio da adoção de letras para a identificação dos participantes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

A partir da análise dos dados, foram construídas três categorias. São elas: cuidadores familiares e situações de sobrecarga do cuidado; redes informais de cuidado; redes formais de cuidado.

Cuidadores familiares e situações de sobrecarga do cuidado

A pesquisa desenvolveu-se com 11 cuidadores, três homens e oito mulheres. A faixa etária variou entre 19 e 70 anos, sendo sete com idade superior a 50 anos. Com respeito ao grau de parentesco, havia dois cônjuges, seis filhos, uma sogra e duas netas. Três cuidavam há três anos, dois há quatro anos, dois há sete, um há oito anos, dois há nove e um há 14 anos. No que se refere aos enfermos que recebiam o cuidado, havia seis mulheres e um homem. Sua faixa etária variou entre 61 e 91 anos, sendo cinco com idade superior a 76 anos. Quatro apresentavam sequelas de Acidente Vascular Cerebral (AVC), dois possuíam complicações circulatórias devido à *diabetes mellitus* e um tinha doença crônica pulmonar.

Com relação à caracterização de situações que impõem sobrecarga à rotina de cuidado dos cuidadores se encontraram questões relativas à falta de apoio de outros familiares, bem como imposições dificultantes feitas pela própria condição do doente dependente. A cuidadora G, 54 anos, cuidava de sua mãe, de 76 anos, com AVC há sete anos. Diante do adoecimento da mãe, situações de sobrecarga puderam ser visualizadas:

Dormi aqueles três meses em volta da cama dela. (...) Mas nunca que eu dormia três, quatro horas (seguidas) (...) tive que parar também de trabalhar pra cuidar da mãe (...) aí já perdi também o dinheiro que ganhava por mês. (G)

O cuidador A, 64 anos, cuidador de sua esposa, de 61 anos, a qual também apresentava sequelas de AVC há 10 anos, relata a necessidade de desenvolver outras atividades no domicílio, além do cuidado com a doente.

Agora eu já nem sei o que eu sou, eu sou doméstica, o que eu sou. Eu tenho que fazer tudo, né, lavar roupa, limpar a casa, fazer comida, lavar louça, é horrível. (A)

Ainda como situação de sobrecarga, visualiza-se o precário apoio dos outros familiares do enfermo no cuidado. A entrevistada H, 50 anos, cuidadora há 14 anos de sua mãe com 91 anos e sequelas de AVC, relata esse impasse na tarefa de cuidar:

Nós somos uns quantos (irmãos), mas caiu pra mim cuidar, porque eu já morava com ela desde solteira. Daí eu assumi. (...) um pouco eles se acomodam por causa que eu faço as coisas, eles acham que é comigo que tem que ser. (H)

Considerando a modificação significativa na rotina dos cuidadores, sobretudo ao assumir essa função, a cuidadora I relata a maneira como isso ocorreu e a continuidade da sua vida. Ela tinha 59 anos, cuidava há quatro anos de sua mãe hipertensa, diabética e com doença pulmonar obstrutiva crônica.

No começo ela tava parando com uma sobrinha dela e ficou muito doente lá. Aí veio a irmã dela aqui e me pediu pra buscar ela (...) lá ela tava muito mal. (...) e aí eu fui lá buscar ela. (...) Mas eu fiquei muito estressada, cansada. É muita responsabilidade. (I)

Redes informais de cuidado

O cotidiano da enfermidade crônica incapacitante, segundo os informantes, exige a presença contínua de um cuidador principal, o

qual, apesar de dedicar grande parte de seu tempo ao doente, também necessita desenvolver atividades referentes à sua própria vida. Por essa razão, torna-se necessária a presença de um cuidador substituto momentâneo. Isso pode ser encontrado nas falas seguintes:

Quando um sai, fica o outro. É sempre assim, ele não pode ficar sozinho. Todo mundo que entra na casa tem que ajudar. (...) Até as crianças minhas ajudam ele. (E)

A minha irmã fica em casa, se eu vou sair (...) eu já deixo ela pronta (...) passo uma sonda nela, que daí ela (irmã) fica pra dar um lanchinho pra ela. (H)

Os cuidadores familiares também necessitam de apoio da família durante outras situações que emergem no interior do núcleo familiar. Assim, quando ocorrem intercorrências, como alguma complicação da doença, torna-se necessário que os cuidadores principais passem a receber também apoio do restante de sua rede familiar:

Na hora que deu a convulsão nela, a gente trouxe ela na cadeira e botou na cama (...) minha irmã tava em casa, me ajudou, botamos na cama e deixamos ela quieta assim. (H)

Ela (...) tava se afogando com sangue. Eu orei por ela e chamei um outro irmão que tinha aqui. (I)

Quando se consolida a necessidade de hospitalização do enfermo, percebe-se que a união familiar ocorre em grande parte das vezes, sendo ampliadas as redes de apoio social até mesmo com familiares que moram em outros municípios.

Quando ela tava hospitalizada, ficava eu, as minhas filhas, sempre tinha alguém que ficava com ela, nunca ficou sozinha. Nem quando ela tava na UTI, que não pode ter ninguém, a gente ficava por lá mesmo. Nunca foi abandonada. (A)

Eu sempre fiquei, ou a (filha da cuidadora). A gente ia um de dia e outro de noite. Quem ficou mais foi eu e (irmã da cuidadora) né, mas todo mundo ajudou. A outra minha irmã de fora veio (...)

nunca ficou sozinha, sempre ficou com alguém de nós em volta. (G)

Além do apoio de alguns integrantes da rede familiar, o enfermo e cuidador contam com a colaboração de amigos e vizinhos próximos, seja para realizar algum deslocamento, doações ou até mesmo prestar informações relevantes acerca da doença e seus cuidados:

Sempre quando eu precisei pra levar ela no médico um vizinho levava pra nós. (A)

A gente tinha uma vizinha que tinha uma mãe também assim. (...) ela explicava para nós como era a doença. (J)

Destaca-se que essas atitudes podem não estar presentes em todas as famílias, pois cada uma conduz a doença do familiar de acordo com suas crenças, valores e tipos de interação estabelecidos com a rede social. Em alguns momentos o apoio fornecido pela rede familiar pode estar reduzido, ocasionando certo isolamento social dos cuidadores e doentes:

Agora ninguém vem aqui. Nem minha irmã não vem aqui. Nem vê se tem irmã viva, então é só com nós aqui. (E)

As pessoas não visitam, os parentes se afastam, nunca têm tempo. Às vezes vêm cinco minutos, passam meses, semanas sem vir, então ela se sente muito só. (...) Amigos somem, parentes não têm condições, não ligam. (I)

Redes formais de cuidado

Os serviços de saúde e seus profissionais emergem como parte integrante também da rede social dos cuidadores e doentes, a qual, igualmente, proporciona suporte e assistência durante a trajetória da doença crônica:

As moças (acadêmicas de enfermagem) vêm sempre. A agente comunitária de saúde vinha aqui segundas, quartas e sextas. (...) quando tão com problema lá de falta de gente não vem ninguém, mas aí a gente vai lá (Estratégia de Saúde da Família). (A)

Eles foram uns doutores muito bons, sempre deram toda a atenção pra ela. E foi ali (no ambulatório do hospital) que a

gente se encontrou (...) eles deram muita atenção à doença dela. (H)

Apesar de alguns depoimentos apresentarem episódios com efetiva ação da rede dos serviços de saúde e profissional, há também situações nas quais o atendimento não é adequado:

Se tu não tem uma condução em casa pra levar, ninguém leva. (...) Chamava a ambulância e não vinha ninguém. Se tu chamar a ambulância, tu morre. (C)

Eu perguntei pra médica e ela disse que não, que era hérnia de disco. Aí eu levei mais duas vezes ela (no hospital). Minha irmã foi ver na cama e já tinha dado a isquemia. (...) Passei trabalho com essa história de ambulância. Cada vez que a ambulância vinha buscar a mãe, ela me levava e me largava lá. Me sentava depois que terminava as terapias na frente do correio com a mãe no colo, na calçada, no meio fio e ficava. (G)

Devido ao déficit da rede de assistência pública, alguns cuidadores familiares com melhor poder aquisitivo relataram que buscavam auxílio da rede assistencial privada no momento de grande necessidade:

Quando preciso ir no hospital, eu pego do (serviço privado), tem desconto na ambulância. (B)

Chamamos o (serviço privado), dentro de 15 minutos eles tavam aqui (...) levaram imediatamente pro pronto-socorro. (I)

Os cuidadores se remetem à sobrecarga quase que imediatamente, quando questionados sobre o momento em que levaram os doentes para casa, após a crise e hospitalização inicial. Esse fato parecia ser bastante presente na vida dos entrevistados, uma vez que interfere no andamento cotidiano de suas atividades laborais e de cuidado de si.

A sobrecarga permeia os mais variados aspectos da vida do cuidador, o que reduz suas interações sociais, pode afetar de maneira negativa as redes sociais¹² e prejudicar significativamente seus laços de convivência¹³. O

cuidado a um enfermo dependente pode reduzir a autonomia quanto à gerência de sua própria vida, pois se passa a viver em torno do outro¹⁴.

Visualiza-se que não é somente o cuidado ao enfermo que aumenta demasiadamente o trabalho dos cuidadores, mas também as atividades diárias que anteriormente eles não eram acostumados a desenvolver. Além disso, essa diversidade de afazeres parece trazer sofrimento aos cuidadores, devido à característica solitária imposta pela rotina. A jornada de trabalho pode se estender ao longo do dia, sendo difícil conciliar as atividades domésticas com os cuidados pessoais e os cuidados ao doente¹⁴.

Nessas situações, cabe à enfermagem estar mais próxima do cuidador familiar do que do próprio doente, pois é grande a responsabilidade que o cuidador assume.¹³ O enfermeiro analisa o cotidiano e dinâmica da família, considerando suas peculiaridades e reconhecendo as potencialidades e fragilidades do cuidador¹⁵. Ainda, como membro da equipe assistencial tanto hospitalar como comunitária, esse profissional pode auxiliar o cuidador familiar, proporcionando orientações e estratégias que reduzam dificuldades e ansiedades impostas pelo cuidado com o doente.

No entanto, os cuidadores, por vezes, apresentam contradições em suas falas, pois referem o desgaste e a falta de apoio dos outros familiares, mas, ao mesmo tempo, passam a assumir a posição de únicos cuidadores. Tal situação pode remeter a certa insegurança quanto ao cuidado desenvolvido por outras pessoas, ocasionando uma centralização frente às responsabilidades com o doente.

Isso sugere uma relação de dependência, na qual cuidador e paciente vivem um para o outro. Apesar de não haver a mesma reciprocidade do cuidado entre cuidador e doente, essa relação intensa, normalmente, deriva da história e da

confiança já existente, que facilitam a tolerância⁴. A confiança é recíproca e a tentativa de aproximação de outros familiares poderia colocar em risco esse relacionamento existente, o que colabora para o afastamento das pessoas da rede social e a conseqüente sobrecarga, involuntária, do cuidador.

Ser cuidador principal, e por vezes o único, não parece ser uma tarefa fácil, sobretudo porque, muitas vezes, a escolha para desempenhar esse papel não ocorre de maneira igualitária para todos os integrantes da família. Ressalta-se que para a eleição do cuidador principal ocorre um processo que envolve o sistema familiar, no qual se desenvolve um movimento na família que vai influenciar nessa decisão¹⁶. Diante disso, os cuidadores não recorrem aos familiares, pois acham que não devem solicitar auxílio, o que faz aumentar o sentimento de solidão¹⁶, já que acreditam que devem suportar a tarefa que lhes foi conferida.

As situações apresentadas podem ser dissolvidas e melhoradas diante do apoio oferecido pela rede social dos cuidadores, a qual pode ser formada por familiares, amigos e profissionais de saúde, dentre outros. Os enfermeiros podem atuar estimulando a participação desses indivíduos em espaços como grupos de apoio, os quais facilitam o compartilhamento de dificuldades e fortalecem as relações da rede de apoio, reduzindo a sobrecarga. A participação nos grupos de apoio possibilita que os cuidadores se reconheçam e busquem auxílio frente às vivências e experiências dos demais participantes, além do fortalecimento emocional¹⁵. Nesse contexto, os cuidadores revelam que obtêm auxílio para o cotidiano do cuidado juntamente com alguns membros da família, sobretudo aqueles mais próximos, como filhos e irmãos. Isso demonstra que, quanto mais fortalecidos são os laços da rede social entre os familiares, maiores as chances de confiança para

a substituição do cuidado ao enfermo.

Esses achados corroboram com outro estudo também realizado com cuidadores de doentes crônicos, quando os irmãos e filhos são lembrados de maneira significativa pelos cuidadores. Eles são fonte de apoio e auxiliam no cuidado, reduzindo a sobrecarga¹². Quando há proximidade física com os familiares, pode-se perceber maior envolvimento deles nas tarefas de cuidar¹⁴.

Apesar disso, visualiza-se que grande parte dos cuidadores desenvolvem as atividades mais complexas antes de se afastarem para uma saída, o que pode caracterizar certo receio quanto a delegar cuidados para um familiar que não está acostumado. Isso demonstra a forte ligação entre cuidador familiar e enfermo, dificultando o desprendimento entre ambos e ocasionando, mesmo que involuntariamente, sobrecarga ao cuidador principal. Os cuidadores ficam constantemente preocupados com o doente quando esse está sendo cuidado por outra pessoa, fator que confirma o envolvimento deles no cuidado, mas ao mesmo tempo caracteriza o desgaste advindo da tarefa de cuidar¹⁶.

As complicações inerentes a determinadas doenças crônicas podem causar angústia e desespero aos cuidadores, gerando nesses momentos estratégias de busca por auxílio com familiares mais próximos do núcleo familiar. Estes, mesmo que não estejam sempre presentes no cotidiano do doente, demonstram interesse em colaborar para a melhora da crise, uma vez que essas situações causam medo frente à complicação que se apresenta.

No entanto, diante desses episódios, a hospitalização apresenta-se como um evento muitas vezes necessário e, apesar de modificar a rotina do doente e sua família, pode aproximar os indivíduos, favorecendo a (re)construção de laços afetivos entre os pertencentes a mesma unidade

familiar. Dessa forma, o cuidado é facilitado, uma vez que todos se unem para alcançar um único objetivo: a recuperação do ente querido. Ainda, os cuidadores expressaram em seus depoimentos a importância de ressaltar que cuidam, desempenhando seu papel humanitário frente à necessidade do outro.

Destaca-se que, durante a hospitalização, quando ocorre rodízio dos membros da família, evitam-se sobrecargas e o período de internação torna-se mais atenuado para todos os envolvidos. Nessa fase e também durante todo período da doença, pode ocorrer uma reorganização das funções e papéis na família¹⁷, reformulando, mesmo que momentaneamente, a rede social familiar. Manter uma rede social estável e confiável, continuamente, pode ser um fator determinante para a busca de auxílio.⁴ Além disso, os valores pessoais de cada indivíduo podem proporcionar estímulo para o cuidado, gerando satisfação ao realizar essa tarefa¹⁷.

Mesmo distantes fisicamente, os integrantes de uma família podem manter uma rede social próxima, a qual possui relações fortalecidas e capazes de minimizar os problemas advindos da doença. Esse tipo de rede também favorece a consolidação da solidariedade entre os indivíduos e o fortalecimento do vínculo.

Quando ocorrem as manifestações clínicas diferenciadas com o doente, as quais possuem início súbito e repentino, as famílias de imediato necessitam de uma mobilização adaptativa à crise. Desse modo, quanto melhor o relacionamento entre os seus membros, ou seja, com uma rede social familiar consistente, mais facilidade terão no manejo da situação¹⁸. A rede estabelecida com os membros da família é relevante, pois demonstra a estrutura na qual o apoio poderá ou não ser encontrado¹⁹. Apesar da fragilidade que as intercorrências trazem para os cuidadores, pode-se perceber que estes receberam auxílio dos

outros familiares, por possuírem uma boa estruturação de relações sociais que foram construídas no decorrer da vida familiar e colaboraram para a realização de ações imediatas necessárias para o cuidado ao enfermo.

O apoio de vizinhos e amigos parece ser bastante reconhecido também pela maioria dos entrevistados, o que fortalece a ideia de que a doença pode aproximar as redes e não somente as familiares. Tal fato permite a visualização de que a dor do outro talvez faça com que as pessoas sejam solidárias e busquem apoio mútuo para evitar sofrimentos.

Um estudo realizado com a rede social de gestantes confirma os achados, pois, quando uma das entrevistadas apresentava alterações gestacionais, buscava esclarecimentos acerca dos cuidados com a vizinha, com a qual, anteriormente, não possuía vínculo nenhum¹⁹. Esse fato demonstra que a disposição em prestar auxílio ao próximo se caracteriza como determinante para a inserção em uma rede de relações¹². Dessa forma, a rede dos cuidadores, que não era estável, foi modificada durante episódios de interação, os quais colaboraram para torná-la próxima e com ajuda consolidada.

Ressalta-se que o suporte ofertado pela rede social pode ser tanto material como emocional, dependendo do tipo de ligação estabelecida entre os indivíduos pertencentes à rede. Além disso, o compartilhamento de informações entre vizinhança e família auxilia na elaboração de adaptações de enfrentamento para as situações que se apresentam no domicílio.

O saber é construído por meio das relações que os indivíduos estabelecem com o ambiente social, ou seja, convivendo com vizinhos, amigos³. Essas relações, visualizadas entre os integrantes de uma rede, determinam o tipo de função que os indivíduos irão assumir. Alguns

fornecem companhia social, outros apoio emocional, conselhos ou ajuda material⁴. As pessoas convivem em diversos lugares e em cada um deles adquirem uma função diferente, dependendo da estruturação das relações no interior da rede social. Assim, vizinhos, amigos ou familiares podem ter o mesmo objetivo de auxiliar, porém o cuidador visualizará para cada um deles um papel diferente dentro da sua rede.

Apesar dessas considerações, a doença, por meio das mudanças que ocasiona no cotidiano, faz com que os cuidadores e os enfermos vivam em um mundo próprio, como se fossem envoltos por uma camada protetora que os afastasse da realidade que as outras pessoas vivem. A enfermidade faz parte de sua rotina e este é o ponto mais importante para o momento em que estão, pois as situações possuem grau de relevância, fazendo com que se viva de acordo com as circunstâncias que se apresentam.

Desse modo, algumas redes, como as de amigos, familiares e vizinhos, ficam frágeis e com maiores possibilidades de distanciamento, já que grande parte do tempo do enfermo e cuidador é dispensado aos cuidados, tratamento e recuperação. Ressalta-se que isso pode provocar, de certa forma, solidão e isolamento das redes sociais que antes tinham maior relevância, pois a experiência era diferente, ou seja, vivia-se em função da vida e não da enfermidade.

A presença de uma doença crônica diminui a qualidade das interações sociais e a longo prazo pode reduzir o tamanho e as possibilidades de acesso à rede social. As doenças geram nas outras pessoas o comportamento de evitação e assim os pacientes e cuidadores permanecem em isolamento, uma vez que não conseguem desenvolver reciprocidade com os indivíduos da rede⁴, devido à impossibilidade de troca mútua.

Visualizou-se que a doença crônica

incapacitante pode provocar situações de aproximação e afastamento das redes sociais de cuidadores e doentes, o que dependerá do momento vivenciado e também da maneira de condução das situações para o enfrentamento da doença. Nesse contexto, cabe ao enfermeiro estar atento às possibilidades de apoio aos cuidadores e incentivar a interação destes com outros indivíduos, a fim de reduzir a sobrecarga e proporcionar melhor qualidade de vida.

De acordo com as falas dos cuidadores familiares entrevistados, a rede social profissional não é composta apenas pelos profissionais referentes à ESF local, mas também por aqueles de instituições hospitalares que, em algum momento, foram relevantes para prestar o cuidado de que os enfermos necessitavam. Nesse cuidado inclui-se não somente o apoio científico, mas também o conforto e a escuta, os quais ocorrem, sobretudo, em situações em que o vínculo já é fortalecido, sendo promotor de bem-estar para a família.

Uma estrutura adequada da rede de cuidados e com parceria entre os profissionais de saúde é fundamental para a manutenção da capacidade funcional do doente incapacitado²⁰. Ainda, o comprometimento no atendimento dos doentes transmite segurança aos cuidadores¹², o que facilita o vínculo mantenedor da rede social. Essa ligação dos profissionais de saúde, em especial do enfermeiro que está mais próximo das famílias, deve ser constantemente fortificada para favorecer as ações de saúde e, principalmente, proporcionar bem-estar para a rotina da família que vivencia a doença crônica incapacitante.

Entretanto, os serviços de saúde parecem apresentar lacunas consideráveis quanto a determinados atendimentos, o que dificulta o tratamento e recuperação dos doentes. A família, diante desses eventos, demonstra dificuldades e

angústia frente ao adoecimento do familiar, o que tende a aumentar com o constante descaso dos serviços de assistência à saúde. O itinerário em busca de atendimento adequado revela o quanto a rede de saúde está frágil, sobretudo, quanto à visão integral dos indivíduos e à resolutividade dos seus problemas.

A formação de uma rede de apoio à família e aos doentes deve ser estruturada de maneira intersetorial, a fim de estabelecer estratégias que promovam a saúde integral²⁰. Quando ocorrem falhas nessa estruturação, os indivíduos podem ser prejudicados, já que a desconexão em um determinado ponto da rede pode ser determinante para a sua condição de saúde.

O atendimento privado, para alguns cuidadores aparece como uma rede alternativa de assistência, pois, quando o serviço de assistência pública apresenta falhas, eles necessitam buscar outras maneiras de auxílio ao doente. Esses serviços parecem, sob o olhar dos cuidadores, ter mais credibilidade, uma vez que são ágeis para prestar o cuidado necessário. Um estudo realizado com idosos acerca do acesso aos serviços de saúde demonstrou que eles utilizam, muitas vezes, simultaneamente, os serviços públicos e privados, porém se sentem mais seguros devido ao acesso rápido para atendimento no setor privado²¹.

Esse fato caracteriza os diferentes apoios ofertados pelos serviços, o que vai determinar a busca ou não por determinados locais de atendimento. As dificuldades relatadas pela assistência pública refletem no trabalho do enfermeiro, pois ele atua na ponta do serviço, sendo, muitas vezes, responsável por proporcionar maior atenção e resolutividade frente às necessidades dos indivíduos.

CONCLUSÃO

A vivência da doença crônica incapacitante demonstra-se como situação que impõe

sobrecarga à vida dos cuidadores familiares, reduzindo suas possibilidades de interação com outras pessoas da rede social e dificultando a manutenção de sua qualidade de vida. A sobrecarga pode ocorrer em situações cotidianas devido à falta de apoio dos outros familiares ou até mesmo pelas imposições da rotina de cuidados com o doente dependente. Para enfrentar essa condição, os cuidadores necessitam desenvolver estratégias que reduzam as dificuldades, como formas diferentes de apoio que podem surgir diante das necessidades impostas pela rotina de cuidado.

Assim, os cuidadores tendem a criar novas redes sociais ou reforçar as existentes, pois se organizam diante de suas possibilidades. Esse apoio pode vir de outros familiares, amigos, vizinhos e profissionais de saúde. No entanto, observou-se que nem sempre as redes formais e informais oferecem o apoio almejado, o que dificulta a estruturação da família, o cuidado a ser prestado, o vínculo com os profissionais e a resolutividade nas necessidades.

Ressalta-se que a Enfermagem torna-se um dos principais núcleos profissionais componentes da rede formal, uma vez que, diante de sua atuação nas unidades de saúde, está mais diretamente ligada com a comunidade, em especial com as famílias. Desse modo, esses profissionais devem atuar no sentido de identificar as peculiaridades existentes, para orientar e planejar ações de cuidado condizentes com as necessidades e capacidades de cada cuidador familiar.

O planejamento do cuidado deve ocorrer de maneira a não sobrecarregar o cuidador e ofertar qualidade de vida, bem como proporcionar o estímulo ao rodízio das tarefas de cuidado com os outros familiares. O envolvimento direto com os familiares precisa ser constituído já no período de internação hospitalar, a fim de observar os

questionamentos existentes no que diz respeito, tanto à doença, como aos cuidados inerentes à rotina domiciliar.

REFERÊNCIAS

1. Veras R. Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. *Rev saúde Pública*. 2009; 43(3):548-54.
2. Brondani CM. Desafio de cuidadores familiares no contexto da internação domiciliar [dissertação]. Santa Maria (RS): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEnf), Universidade Federal de Santa Maria; 2008. 111p.
3. Carreira L, Rodrigues RAP. Estratégias da família utilizadas no cuidado ao idoso com condição crônica. *Ciênc cuid saúde*. 2006; Maringá; 5(supl):119-126.
4. Sluzki CE. A rede social na prática sistêmica. 2ªed. São Paulo (SP): Casa do Psicólogo; 2003.
5. Elsen I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS (org). *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. 2ªed. Maringá (PR): Eduem; 2004. p.19-28.
6. Santana JJRA, Zanin CR, Maniglia JV. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. *Paidéia (Ribeirão Preto)*. 2008; 18(40):371-384.
7. Rosa TEC, Benício MHD, Alves MCGP, Lebrão ML. Aspectos estruturais e funcionais do apoio social de idosos do Município de São Paulo, Brasil. *Cad saúde pública [periódico on line]* 2007; [citado 05 mai 2011]; Rio de Janeiro; 23(12):2982-92. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v23n12/18.pdf>
8. Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Petrópolis (RJ): Vozes; 2008.

9. Silva DGV, Trentini M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. *Rev latinoam enferm* [periódico on line] 2002 maio/jun; [citado 10 jul 2011]; 10(3):423-32. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n3/13352.pdf>
10. Minayo MCS (org). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 26ªed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2007.
11. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos: Resolução nº196/96. Brasília (DF); 1996.
12. Silveira CL, Budó MLD, Silva FM, Beuter M, Schimith MD. Rede social das cuidadoras de familiares com doença crônica incapacitante no domicílio: implicações para a enfermagem. *Cienc cuid saúde*. 2009 out/dez; 8(4):667-674.
13. Camacho ACLF, Coelho MJ. Necessidades de suporte ao cuidador/familiar nos cuidados ao idoso com doença de Alzheimer. *Rev pesqui cui fundam(Online)* [periódico on line] 2011 jul/set; [citado 10 set 2011]; 3(3):2164-73. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1417/pdf_421
14. Pedro KS, Marcon SS. Perfil e vivência dos cuidadores informais de doentes crônicos assistidos pelo NEPAAF - Núcleo de estudos, pesquisa, assistência e apoio à família. *Online braz j nurs*. [periodico on line] 2007; [citado 10 set 2011]; 6(0): [aprox. 7 telas]. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/653/153>
15. Machado ALG, Freitas CHA, Jorge MSB. O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. *Rev bras enferm*. 2007 set/out; 60(5):530-4.
16. Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad saúde pública*. [periódico on line] 2006 ago; Rio de Janeiro; [citado 05 ago 2011]; 22(8):1629-
38. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n8/11.pdf>
17. Pena SB, Diogo MJD. Fatores que favorecem a participação do acompanhante no cuidado do idoso hospitalizado. *Rev latinoam enferm*. [periódico on line] 2005 set/out; [citado 22 mai 2011]; 13(5):663-69. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n5/v13n5a09.pdf>
18. Bonfim AC, Bastos AC, Carvalho AMA. A família em situações disruptivas provocadas por hospitalização. *Rev bras crescimento desenvolv hum*. 2007;17(1):84-94.
19. Jussani NC, Serafim D, Marcon SS. Rede social durante a expansão da família. In: *Ver Brás enferm*. 2007; 60(2):184-89.
20. Nardi EFR, Oliveira MLF. Significado de cuidar de idosos dependentes na perspectiva do cuidador familiar. *Cienc cuid saude*. 2009; 8(3):428-35.
21. Paskulin LMG, Valer DB, Vianna LAC. Utilização e acesso de idosos a serviços de atenção básica em Porto Alegre (RS, Brasil). *Ciênc saúde coletiva*. 2011 jun; 16(6): 2935-44.

Recebido em: 18/09/2011

Aprovado em: 04/01/2012