

Apoio social na experiência do familiar cuidador

Social support in the family caregiver experience

Ana Karina Monte Cunha Marques¹
Fátima Luna Pinheiro Landim²
Patrícia Moreira Collares²
Rafael Barreto de Mesquita³

Abstract *This is a qualitative and descriptive study aiming to know the experience of taking care of sick people in the context of homes, analyzing the implications of the social support in the physical and emotional health of the family caregiver. The data had been collected by means of the semi-structured interview with 18 family caregivers of people with chronic illnesses. The technique of the Collective subject discourse was used for the organization of the data. One evidenced that all the informers were of the feminine sex, with average age of 50 years and medium instructional level. They took care uninterruptedly of sick people predominating the mothers with sequel of stroke. They reported health complications related to the care carried through: back pain, hypertension, migraine and depression. The collective speeches are suggestive of the break of the social networks and of the scarcity of support, leading the person to reject the caregiver condition. The overload was characterized by the caregiver to face innumerable situations which he did not succeed to manage it.*

Key words *Family caregiver, Social network, Social support*

Resumo *Estudo qualitativo, do tipo descritivo, objetivando conhecer a experiência de cuidar de pessoas doentes no contexto dos lares, analisando as implicações do apoio social na saúde física e emocional do familiar cuidador. Os dados foram coletados por meio da entrevista semi-estruturada junto a dezoito familiares cuidadores de pessoas com doenças crônicas. A técnica do discurso do sujeito coletivo foi utilizada para a organização dos dados. Constatou-se que todos os informantes eram do sexo feminino, com idade média de cinquenta anos, possuíam até o nível médio de escolaridade, cuidavam ininterruptamente de pessoa doente, predominando as mães com sequel de acidente vascular cerebral. Relatavam comprometimento da sua saúde relacionado ao cuidado realizado: dor na coluna, hipertensão, enxaqueca e depressão. Os discursos coletivos são sugestivos da quebra das redes sociais e da escassez de apoio, levando a pessoa a rejeitar a condição de cuidador. A sobrecarga ficou caracterizada pelo familiar cuidador perceber-se diante de inúmeras situações de enfrentamento, muitas das quais não conseguia administrar.*

Palavras-chave *Familiar cuidador, Rede social, Apoio social*

¹Faculdades Nordeste, Associação Cearense de Educação e Cultura. Av. Santos Dumont 7.800, Dunas. 60190-800 Fortaleza CE. akmcmlca@hotmail.com

²Diretoria do Centro de Ciências da Saúde, Universidade de Fortaleza.

³Departamento de Fisioterapia, Hospital Universitário da Universidade Estadual de Londrina.

Introdução

O presente artigo é parte de uma dissertação e evidencia os principais achados em função do objetivo: conhecer a experiência de cuidar de pessoas doentes no contexto dos lares, analisando as implicações do apoio social na saúde física e emocional do familiar cuidador.

Uma vez que os interesses se voltem para buscar explicações de como acontece a dinâmica da vida no interior das sociedades, bem como a repercussão desta na saúde dos indivíduos, haverá necessidade de lidar com as redes tecidas de relações que se efetivam no cotidiano de cada um e ao longo de toda uma existência.

Foi John Barnes quem, no início dos anos cinquenta, pela primeira vez, aplicou a ideia de rede como um conjunto de pontos, alguns dos quais ligados por linhas, para analisar a dinâmica social. Barnes foi fortemente impressionado pelo papel que as relações de parentesco, amizade e vizinhança tinham na estruturação e na produção de uma comunidade integrada. Estas relações primordiais não estavam diretamente ligadas a locais ou a estruturas políticas e econômicas formais, mas constituíam uma esfera relativamente informal de relações interpessoais. Sistematizações posteriores se deram em 1969, com Clyde Mitchell, que generalizou a concepção de relações interpessoais, desenvolvida por Barnes, mediante o conceito de ordem pessoal; traduziu esse conceito como “o padrão de ligações pessoais que os indivíduos têm com um conjunto de pessoas, e as ligações que estas pessoas têm entre elas”. Esses padrões de interação significavam para Mitchell a esfera da análise de redes interpessoais e constituídos com suporte na: (1) comunicação, que envolve a transferência de informação entre indivíduos, a criação de normas sociais e a criação de consenso; (2) ação instrumental ou transacional, que envolve a transferência de bens e de serviços entre pessoas^{1,2}.

Na atualidade, as redes sociais configuram campo de saber em rápido crescimento em todo o mundo. Disciplinas tanto pertencentes às ciências “duras” (matemática, física, informática etc.) como também às ciências “brandas” (sociologia, psicologia, ecologia, antropologia, linguística) estudam as relações sociais. Tal fato³ atesta certa posição privilegiada dos trabalhos em análises de redes sociais, exatamente por sua característica interdisciplinar.

Em pesquisa concluída pela cientista social Sônia Aguiar³, da Universidade Federal Fluminense, evidenciou-se o crescente número de estudos

no Brasil que trazem as redes sociais como objeto de produção. De acordo com a citada pesquisadora, as redes sociais constituem métodos de interações que sempre apontam algum tipo de mudança concreta na vida do indivíduo, no coletivo e/ou na(s) organização(ões) envolvida(s).

Em especial, estudos sobre as redes são desenvolvidos pela área da saúde, focando os benefícios do apoio social proporcionado pelas pessoas em interação. Enquanto o termo rede é adotado em sentido amplo, e na realidade das redes pessoais descreve conjunto de pessoas com as quais um indivíduo mantém contato, as pessoas em interação ajudam umas às outras de maneiras diferentes, caracterizando a situação de troca e fazendo migrar, da psicologia da saúde para a teoria das redes sociais, o conceito de apoio ou suporte social, na versão norte-americana *social support*^{3,4}. Por interesses comuns e atitudes voluntárias, ou por imposição de uma estrutura formalizada de trabalho, as pessoas funcionam umas para as outras como apoio nas funções que necessitam desempenhar ou na resolução de problemas⁵.

No campo das argumentações, em favor da ideia de que as interações sociais que uma pessoa tem ou desenvolve, ao longo de seu ciclo vital, podem, de várias formas, promover melhores condições de vida e de saúde, existe uma literatura substancial⁶⁻⁹. Nesse contexto, o apoio social percebido refere-se à avaliação que o indivíduo faz dessas relações, nos vários domínios da sua vida, e em função das quais julga que é querido e que lhe reconhecem valor, à avaliação que faz da disponibilidade dos outros próximos e da possibilidade de a eles recorrer quando necessitar¹⁰.

Ao descrever apoio social informal, Landim¹¹ o evidencia caracterizado pelas redes pessoais que dão suporte às atividades cotidianas. Em contrapartida ao apoio formal – advindo das organizações como hospitais e demais serviços de saúde, dos programas governamentais, e de profissionais qualificados –, sob a primeira rubrica, os autores assinalam comportar uma variedade de recursos e estratégias advindas da rede de relação interpessoal (componentes familiares, amigos, vizinhos e outros) que permitem aos indivíduos a busca e a obtenção de ajuda de toda espécie.

É que, partindo de vários dispositivos de apoio e de solidariedade oferecidos pelos agentes não inscritos no campo médico, as pessoas podem encontrar ajuda para si, seja por se utilizarem mais eficazmente dos próprios recursos familiar e comunitário, seja porque as redes favorecem um intercâmbio mais igualitário com o sistema institucionalizado. A ativação das redes

favorece, assim, que as pessoas experimentem o sentimento de solidariedade, ao tempo em que diminuem o de abandono¹².

Antes, todavia, de se fazer afirmações acerca do potencial positivo das redes, é necessário conhecer a característica e a qualidade das interações humanas realizadas no âmbito destas, bem como se nas interações ocorre a oferta/troca dos suportes exigidos para cada situação vivenciada¹¹.

Desde a década de setenta, acumulam-se evidências de relações entre características do apoio proporcionado pelas relações sociais e o maior ou menor sofrimento físico e psíquico, consequentemente, maior ou menor mortalidade geral¹³⁻¹⁶. De mesmo modo que as redes sociais podem ser associadas à recuperação da saúde e prevenção de doenças, a escassez ou inadequação de apoio proporcionado pode ter implicações negativas na vida das pessoas^{17,18}.

O interesse pelo tema das redes sociais em saúde auge, com efeito, e, neste artigo, é concedida ênfase ao apoio social percebido, naquilo em que essa variável guarda de relações com a saúde física e psicológica do cuidador dentro de realidade específica.

Na grande área da saúde, o termo “cuidador” se aplica à realidade de pessoas que prestam cuidados em prevenção, proteção e recuperação da saúde, de maneira formal ou informal. O cuidador formal é aquele que possui conhecimentos adquiridos em treinamentos direcionados, referentes à profissão, em geral recebendo remuneração em troca de seus serviços. O cuidador informal é representado pelo segmento leigo, normalmente um membro familiar, o que resulta na expressão familiar cuidador (FC). Essa pessoa assume a responsabilidade, dedicando grande parte de seu cotidiano a rotinas de cuidado com a pessoa doente, com pouco ou quase nenhum conhecimento técnico, mas em resposta às necessidades que as condições de vida lhe impõem¹⁹.

Desde os anos cinquenta e, de maneira mais expressiva, entre as décadas de setenta e oitenta, pesquisadores de vários países investigam sistematicamente a experiência do FC, demonstrando que os cuidados intensivos prestados aos pacientes no dia a dia, associados às dificuldades encontradas no desempenho do papel de cuidador, resultam em mudanças nas atividades de vida diária e no funcionamento psíquico dos indivíduos envolvidos²⁰⁻²⁴. Em outras palavras, o cuidador sem suporte pode ser um futuro paciente, isto porque, por imposição ou escolha, geralmente, é tão pressionado por necessidades imediatas do doente que se esquece de si²⁵.

Na cidade de Fortaleza, em um evento que reuniu familiares e pacientes vítimas de AVC, evidenciaram-se as dificuldades encontradas pelos FC, dando ênfase à ausência de apoio formal efetivo para a realização dos cuidados, especialmente no que diz respeito a conseguir consultas, acompanhamento especializado e orientações de como lidar com o doente no dia a dia²⁶.

No contexto da informalidade, importa adentrar os espaços dos lares para conhecer em que acontecem a oferta de apoio social ao FC, bem como a medida de favorecimento das ações que desempenha.

Uma vez que a tendência de utilização dos familiares cuidadores de pacientes crônico-dependentes é crescente em nosso país^{19,26}, a assistência a esse grupo deveria ser preocupação social, de maneira que as ações fossem pensadas para elaboração de uma agenda de políticas de planejamento dos cuidados no domicílio, com detecção precoce do perfil de cuidadores, bem como o levantamento dos suportes existentes, com fins de intervenções focalizadas.

Estudo com essa natureza é ainda relevante como forma de o profissional de saúde conhecer e atuar na problemática vivenciada pelo FC, assegurando apoio que lhe permita continuar se dedicando ao cuidado do seu doente, ao tempo em que lança mão de suas redes de apoio social para a manutenção de seu bem-estar.

Método

O presente estudo é de abordagem qualitativa do tipo descritivo, por ser possível, por meio desse desenho, tomar a palavra como material importante na investigação, revelando condições estruturais, os sistemas de valores e signos que caracterizam determinada cultura²⁷.

Desenvolveu-se durante o primeiro semestre de 2007, nos lares de dezoito FC, identificados nos cadastros mantidos por uma Unidade Saúde da Família, bem como as planilhas de acompanhamento domiciliário realizado pelas três equipes de atendimento a quatro bairros tradicionais da cidade de Fortaleza (CE). Elegeu-se um dos bairros para desenvolver o estudo.

Inicialmente, a equipe de número um, denominada assim por critério ético, ofereceu lista dos 23 pacientes assistidos em domicílio; a equipe dois listou dezessete e a equipe três listou 37 clientes. Dados como nome, idade, endereço e diagnóstico, ou motivo da solicitação de visita, foram usados para a triagem dos sujeitos participantes.

Do total de pessoas listadas pelas equipes, foram excluídas as que não tinham procedência no bairro eleito (42 pessoas); as que, mesmo habitando aquele bairro, não manifestavam dependência no desenvolvimento de suas atividades diárias (onze pessoas); aquelas cujo endereço não pode ser confirmado (quatro), ou não foi localizada em casa por ocasião da visita (uma); e aqueles cujos familiares cuidadores, ainda durante contato realizado por telefone para confirmação de endereço, recusaram-se a participar do estudo (um). No final, dezoito residências foram abordadas e identificado ali o cuidador principal.

Para a caracterização do FC, utilizou-se a definição de Ribeiro e Garrett²⁸, segundo a qual o FC é tido como a pessoa ligada por um grau qualquer de parentesco (mulher/marido, irmão/irmã, filho/filha, genro/nora, avô/avó, tio/tia, sobrinho/sobrinha) que, nos últimos quatro anos, tenha tido contato com o doente, assumindo o papel principal na assistência/cuidado e que não seja remunerada por desempenhar esse papel na família.

Utilizou-se a entrevista semi-estruturada na coleta de dados. Ressalte-se que, inicialmente, foi intenção aplicar instrumentos de análise da rede de suporte social que já fossem validados na cultura do país, considerando a especificidade do estudo a desenvolver. Analisando, todavia, os instrumentos existentes, interpretou-se haver fragilidades no tocante aos aspectos éticos e políticos, na medida em que os instrumentos expressavam para os informantes as dimensões valorizadas por seus idealizadores, não respeitando especificidades de linguagem regional, perfil/características da população-alvo, dentre outras.

Com essa natureza, mesmo nos casos referidos de adaptações culturais para a realidade do Brasil, a crítica que se faz aos questionários e escalas identificadas como traduzidas é a de que elas não permitiriam apreender/captar, satisfatoriamente, a experiência (os sentimentos) das pessoas que se dedicavam ao cuidado de um familiar doente no contexto domiciliário. Credita-se, pois, ao pragmatismo dos instrumentos “estandardizados” a impossibilidade de avaliar essa dimensão subjetiva do fenômeno, ou seja, o instrumento deixaria escapar o objeto dessa pesquisa.

Adotou-se a técnica do discurso do sujeito coletivo (DSC) na organização dos dados. Conforme Lefèvre e Lefèvre²⁹, a técnica teve origem nas ciências sociais e está sendo apresentada ao pesquisador como uma opção para que se possa lidar em uma escala coletiva ou social com os pensamentos que são, obrigatoriamente, compostos de matéria discursiva.

Em respeito aos passos da técnica, após serem gravados e transcritos, o conjunto dos depoimentos foi lido e transferidas as expressões-chave (ECH) para o instrumento de análise de discurso (IAD1). No segundo passo, identificaram-se as ideias centrais (IC), definidas como expressão linguística que a revela ou mesmo descreve de forma sintética e o mais fidedigna possível o sentido de cada um dos discursos analisados. O terceiro e quarto passos se realizam após identificar as IC, etiquetando-as e transferindo-as para o IAD2. Etiquetar as IC permite ainda agrupá-las em IC-sínteses. A última etapa da técnica dá origem ao discurso do sujeito coletivo (DSC) editado.

Os autores²⁹ traduzem o DSC como uma reconstrução descritiva das opiniões emitidas pelos informantes, resguardando sua natureza discursiva e, ainda, sua autonomia como objeto empírico. Somente posterior a isso são feitas interpretações com apoio de literatura pertinente/relevante.

A pesquisa incorpora preceitos básicos da bioética, preconizadas pela Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde³⁰, tendo sido aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade de Fortaleza.

Resultados e discussão

Os resultados evidenciaram a prevalência de FC do sexo feminino, com idade média de cinquenta anos; a maioria era filha, seguida, em números, de irmã e nora, duas esposas, uma mãe e uma sobrinha. Esses dados correspondem aos encontrados na literatura³¹⁻³⁴. Constatou-se, ainda, um tempo mínimo de dedicação de cinco meses e máximo de quarenta anos, como era o caso de uma mãe que cuidava do filho com paralisia cerebral desde o nascimento.

Deparou-se com pessoas que, ao prestar o cuidado, necessitavam reestruturar toda uma forma de vida, o que podia significar privar-se da rotina pessoal e sacrificar a saúde³⁴⁻³⁶.

Em decorrência do quadro clínico das pessoas doentes, havia necessidade de cuidado integral 24 horas. Ressalte-se o fato de, na realidade dos lares abordados, os cuidados serem realizados sempre pela mesma pessoa, que se responsabilizava por toda a conduta relativa ao componente familiar doente. Neri e Sommerhalder³¹ identificam esse tipo de vivência com o favorecimento da perda dos vínculos sociais.

Os familiares mais citados como dependentes de cuidados foram as mães com idade média de oitenta anos, seguidos de pai, marido, tio e tia,

filho. A morbidade que mais acometeu estas pessoas foi o AVC, patologia esta que, em muitos dos casos, afetava irreversivelmente a vida desses pacientes.

Tal como prevêem estudiosos do tema³⁶⁻³⁹, grande parte das cuidadoras relatou algum tipo de comprometimento da sua saúde, como dor na coluna, enxaqueca, hipertensão, depressão, dentre outras; entretanto, a maioria “dificilmente” procurava ajuda médica para si, por não ter com quem deixar o componente familiar doente.

Ainda, houve relatos da existência de conflitos entre FC e demais componentes da família por motivos financeiros e discordâncias em relação ao cuidado realizado com o doente. Observou-se que o FC que conciliava algum tipo de atividade remunerada e tinha, por este motivo, certa independência financeira, mantinha relações mais cordiais dentro da família, e se declarava uma pessoa valorizada pelos demais.

Em relação ao apoio no cuidado direto com o doente, os FC deixaram claro que a carga de atividade era realizada quase sempre de forma solitária, indicador que também pode ser constatado na literatura^{38,40}. Não houve relatos da presença de profissionais de saúde como apoio significativo para as ações desenvolvidas, apenas os retornos aos médicos e as visitas domiciliares eram ensinadas para sanar dúvidas.

Referindo-se ao apoio de toda espécie, as ajudas eram tidas pelo FC como insatisfatórias diante da demanda e da complexidade dos problemas diários a solucionar.

A família nuclear, assim como a estendida, quando referida, funcionava como apoio material, não contribuindo com o cuidado direto para com a pessoa doente. Apenas uma informante referiu receber de seus parentes manifestações de afeto (um abraço, um carinho), o que chama atenção para a precariedade das relações entre essas pessoas.

Como apoio emocional, destacou-se a religião, percebida como forma de aliviar conflitos internos e favorecer uma aceitação por parte do FC da situação vivenciada⁴¹.

A sobrecarga³³ ficou caracterizada pelo fato de o familiar cuidador se ver sem apoio e permanentemente diante de situações de enfrentamento, ocasionando queixas de ordem objetiva e subjetiva³², associadas ao cuidado realizado.

Na fase seguinte, põem-se sob análise os DSC relacionados com a questão geradora “Fale o que é, para você, ter que cuidar do seu familiar doente”. Dois discursos foram organizados em correspondência com as IC: (A) cuidar não é fácil e

(B) cuidar é uma experiência gratificante de aprendizado (Quadros 1 e 2).

Na composição deste discurso, estão envolvidos doze FC. Nas suas falas, constata-se ser negativa a representação feita por esses familiares a respeito do significado de cuidar, em casa, de uma pessoa doente. As expressões “cuidar não é fácil” e “cuidar é horrível” caracterizam bem o sentimento experimentado.

Constatou-se esse discurso como relacionado àqueles membros familiares mais isolados socialmente, que necessitavam lidar de modo ininterrupto com a dependência física ou a incapacidade mental do indivíduo doente. Atribui-se ao limitado apoio de toda espécie uma gradativa condição de esgotamento físico-emocional, bem como um cotidiano marcado pela intensividade de ações e dificuldades de resolver problemas²². Nessa realidade, o cuidado prestado era encarado como “um sacrifício”.

Foi possível identificar, por meio das ancoragens, todo sentimento negativo associado ao ato de cuidar. Dentre as tais, reservou-se para evidenciar nesse recorte: “é uma cruz que botaram no meu caminho e eu estou carregando”. Aqui, em analogia ao ritual cristão que marca o calvário de Jesus Cristo, o FC revela sua percepção acerca do quanto cuidar pode ter significado de sacrifício, sofrimento, renúncias e humilhações.

Autores vão dizer a esse respeito que, ao rejeitar o cuidado do seu doente, o FC está fortemente influenciado por um contexto no qual não há segurança quanto às ações, desempenhadas de forma acumulativa e solitária^{38,42}. O discurso evidencia: “Tudo sou eu. É tanta coisa: é encontrar todo mijado e cuidar dele todinho, fazer almoço, fazer mercantil, levar pro médico, ficar no hospital”.

Cuidar para o FC também era interpretado como uma condição que impunha perdas, envolvendo renúncias e determinando quebra ou restrição das redes sociais. Em função de ter que se ocupar da pessoa doente, em suas falas, as entrevistadas denotavam pesar relativo à impossibilidade de frequentar festas comemorativas (final de ano, Natal, aniversários), dedicar-se a atividades prazerosas e de lazer (viajar, frequentar praia, bares, sair com os amigos).

Ultrapassando as perdas sociais, o familiar que cuida também revela perdas afetivas e privações de necessidades que são básicas à manutenção da sua homeostase: “Você renuncia sair, renuncia estar com alguém, uma noite tranquila. Eu nem durmo direito, eu passo o tempo acordada, fico naquela preocupação de acontecer

Quadro 1. Ideia central A – IC (A) e DSC (A), oriundos da questão número um da entrevista. Fortaleza (CE), 2007.

IC (A)	DSC (A)
Cuidar não é fácil	<p><i>Cuidar não é fácil! É penoso! É horrível! É uma cruz que botaram no meu caminho e eu estou carregando. Uma das coisas mais difíceis que tem. Você custa a aceitar, porque é complicado. Dá muito trabalho! É tanta coisa, é encontrar todo mijado e cuidar dele todinho, fazer almoço, fazer mercantil. Tudo sou eu, para levar pro médico, ficar no hospital. Passei Natal e ano novo no hospital. Perdi meu emprego e eu quase não saio; é dificultoso pra mim sair. Você renuncia a muitas coisas. Você renuncia sair, renuncia estar com alguém, uma praia, uma noite tranquila, porque não dá pra você conciliar muita coisa, não. Às vezes, eu quero viajar, mas não viajo. Às vezes, eu quero ir até a casa da minha irmã, eu não vou. Eu só saio pro médico. O maior trabalho que dá é à noite. Eu nem durmo direito, eu passo o tempo acordada, fico naquela preocupação de acontecer qualquer coisa. Durante o dia dorme. Quando tá acordado, quer andar a casa todinha. Se a gente diz que não pode, porque é doente, não entende. Tudo que a gente faz acha ruim, nunca aprova. Ora me morde, ora me bate, me azunha. No dia que fica muito enfezado, diz nome. Me chama assim: –Maria, vem cá! Se eu estiver ocupada com alguma coisa, ele diz: – Vem, porra! É sofrimento muito, mas tem que aguentar. Eu não posso nem ficar com raiva. Às vezes, a gente já acorda cansada. Não aguento nem falar. Só conhecendo pra entender. Tem dia que só falto sair correndo. Eu digo: –Eu não quero mais isso! Dá vontade de abandonar. Mas não entrego, porque não tem a quem eu entregar. Quando começou a deixar de andar, ninguém quis ficar e eu tive que ficar. Tive que trazer para minha casa. Acabei cuidando, ficando em casa cuidando. Queriam ficar com ele. Mas não é pra cuidar, é pelo dinheiro. Aí eu assumi, aceitei, porque não tem quem cuide. Realmente, eu fui obrigada.</i></p>

qualquer coisa” são exemplos de frases que denunciavam essa condição.

Foi-se desenhando assim para o pesquisador uma condição de perturbação do FC, compatível com a experimentação de sobrecarga^{33,43}. Consequência dessa sobrecarga é o esgotamento emocional, com manifestações de fadiga e perda gradativa da energia vital. Parte do discurso denuncia essa condição dos entrevistados: “Às vezes, a gente já acorda cansada. Não aguento nem falar. Só conhecendo pra entender. Tem dia que só falto sair correndo. Eu digo: –Eu não quero mais isso! Dá vontade de abandonar”.

Induzidos pelo sentimento de sobrecarga, manifestações como tristeza, raiva, medo, ansiedade e dor são comuns aos indivíduos⁴⁴, assim como um misto de amor e ódio pela pessoa doente⁴². Ainda, em decorrência do comprometimento psicossocial trazido pela doença para a vida do cuidador⁴³, a angústia severa que se instala pode resultar em adoecimento e morte^{33,45}.

O discurso traz evidências de que, em algum momento, no longo período de dedicação ao cuidado, o FC perdeu o controle da situação,

permitindo-se manipular pelo doente: “Me chama assim: –Maria, vem cá! Se eu estiver ocupada com alguma coisa, ele diz: – Vem, porra!”. E, encarando com naturalidade, renuncia: “É sofrimento muito, mas tem que aguentar. Eu não posso nem ficar com raiva”.

Silva⁴⁶ alerta, porém, para a necessidade de, em algum ponto dessa experiência, o FC “parar e avaliar se está no controle da situação ou apenas correndo atrás das soluções conforme os problemas se tornam inadiáveis”. Esse momento de reflexão serve também ao propósito de identificar o apoio de que dispõe e enfrentar o grande dilema de pedir ajuda quando o apoio lhe falta.

Por tudo isso, os cuidadores necessitam de pausas, de períodos em que eles se afastem do doente: física e mentalmente. Sem atender a esse pré-requisito, não há como assegurar que a saúde de quem cuida não seja comprometida. Conforme escreve Silva⁴⁶, a pessoa acaba presa na armadilha de se ressentir por ter tanta coisa para fazer e não estar dando conta. Entra em cena o estresse que, em alguns casos, é tão grande que o FC fica paralisado, incapaz de procurar arranjos

mais favoráveis. Nessas ocasiões é que se faz importante o apoio das redes sociais pessoais. Somente pessoas que não estejam envolvidas com os cuidados diários perceberão com clareza o que está acontecendo, podendo sugerir mudanças.

O próprio fato de se encontrar totalmente consumido pelas necessidades da pessoa doente já afeta a capacidade do FC de perceber e de ir à busca do apoio presente nas suas redes familiar, de amigos e vizinhança³⁵. Há autor que defenda o argumento de que, mesmo para os membros de famílias cuja personalidade é do tipo expansiva⁴⁷, a articulação de suas redes pessoais e mediação de apoio pode não ser tarefa simples porque recebe influências de forças sobre as quais o FC não detém controle direto.

Na realidade aqui estudada, fatores operavam em combinação, limitando e configurando as decisões que a pessoa podia vir a tomar. Um desses fatores era o sistema ocupacional e social que, de tão complexo, dava lugar ao surgimento de múltiplas exigências, afastando, por longos períodos, as pessoas dos seus lares. Dentro dessa realidade, um apoio tangível do tipo alguém que ajudasse com o cuidado direto ao doente era praticamente impossível, quando a indisponibilidade se dava pelo fato de os demais componentes da família se encontrarem ausentes para estudar ou assumir seus empregos formais.

De mesmo modo, o fator econômico operava no contexto das famílias, determinado pela personalidade dos seus componentes. Se, por um lado, poder dar de empréstimo dinheiro, pagar uma conta, comprar um remédio, alimentos, uma máquina ou qualquer outro recurso que auxiliasse no cuidado com o doente caracterizava apoio material desejado, por outro, quando o dinheiro servia para financiar o cuidado com o doente, o FC sofria de pressões diferentes. A pessoa que ajudava financeiramente podia, por exemplo, ao encontrar esporadicamente o seu ente querido, achar-se no direito de manifestar seu desagrado por achar que ele não estava sendo bem cuidado, nem o seu dinheiro “bem empregado”. Isso é natural nas doenças crônico-degenerativas, e nas de idade, quando o cuidado não visa à recuperação do doente e sim à manutenção da vida⁴⁶. Essas são também situações desgastantes, atingindo profundamente o cuidador.

Na realidade dos lares abordados, o fator econômico atuava ainda no sentido de impedir a manutenção da rede familiar, quando a pensão ou aposentadoria da pessoa alvo de cuidados era motivo para disputa. Lacerda⁹ chama atenção para as situações em que se configuram perdas

ou fragilizações das redes sociais em função da precariedade financeira, gerando vulnerabilidade e rupturas dos vínculos sociais: “Queriam ficar com ele. Mas, não é pra cuidar, é pelo dinheiro”, esclarece uma cuidadora.

Não se evidenciou no DSC apoio efetivo por parte de programas formais ou de autoridades competentes no sentido de contornar, ou mesmo favorecer, mecanismos de administração dos problemas dos FC. Posiciona-se, portanto, a favor do direcionamento de apoio formal para o interior dos lares, uma vez que estudos envolvendo populações carentes⁴⁰ comprovaram que alguns problemas de saúde das famílias, e os relativos à prática de cuidado com pessoas doentes, são muito complexos para as famílias administrarem sozinhas.

As análises contidas no Quadro 2 correspondem à IC (B), “cuidar é uma experiência gratificante de aprendizado”.

Ao contrário do que se evidenciou para o discurso inicialmente analisado, neste relato constatou-se a representação positiva do ato de cuidar. As expressões que melhor representam essa inferência são: “Estou achando gratificante!”; “É prazeroso!”; “É um privilégio!”; “É importante!”.

As ancoragens que se verificaram sugerem que o FC encara o cuidado prestado ao familiar como uma prioridade existencial: “Eu ter que cuidar é minha vida”. Não estava, todavia, essa percepção do todo desvinculada de um sentimento de obrigatoriedade para com o outro. Muitas das informantes cuidavam de pai e, principalmente, de mãe, reportando-se ao cuidado que dedicavam como sendo ele uma retribuição, uma atitude de reconhecimento e gratidão.

Diante da expressão: “eu me disponho, eu renuncio”, constata-se que as renúncias não deixaram de ser percebidas pelas cuidadoras nesse discurso; entretanto, são os sentimentos relativos a elas, ao que transparece, que são mais bem administrados.

Reações divergentes entre pessoas que são submetidas a condições semelhantes de estresse e sobrecarga encontram-se justificadas no conceito de resiliência⁴⁸, de acordo com o qual as pessoas conseguem administrar suas vidas apesar das condições adversas, o que nos dá novos instrumentos para ações em promoção da saúde^{4,49}.

Trata-se, portanto, a resistência, de uma condição relativa, estando diretamente dependente tanto do ambiente quanto da constituição de cada indivíduo. A resiliência manifestada por uns também não é uma qualidade estável – pois varia com o tempo e as circunstâncias, ficando clara a

Quadro 2. Ideia central B – IC (B) e DSC (B), oriundos da questão número um da entrevista. Fortaleza (CE), 2007.

IC (B)	DSC (B)
Cuidar é uma experiência gratificante de aprendizado	<p><i>Eu ter que cuidar é minha vida. Estou achando é gratificante e prazeroso. É mais que um dever; é um privilégio; mais do que uma obrigação, é proteger. Eu sei que é importante, porque hoje o ser humano não quer mais cuidar de ninguém: nem de filho, nem de pai, não quer mais cuidar. Então o velho é como se fosse uma pessoa descartável. Estão botando em asilo! Mas eu nunca deixei por nada, e nem vou deixar, por nada nesse mundo, de fazer a minha obrigação cristã. Podia ser qualquer outra pessoa que eu ia tratar do mesmo jeito. Eu me sinto muito bem! Não está me atrapalhando. Eu acho bom zelar, banhar, dar o almoço: espero ele comer; abro a boca dele pra comer qualquer coisa. Às vezes trava, e não quer comer; aí eu já fico preocupada. Mas quando chega depois do almoço, que eu sei que está bem alimentado, e que vai dormir a tarde todinha, eu fico satisfeita. Aquilo me dá um prazer danado. Sempre tive muita paciência. Tudo que eu faço eu faço com o maior gosto. E não faço a coisa ser mais difícil do que o que é, entendeu? Toda vida eu dei total assistência, nunca quis que ninguém cuidasse, nunca deixei pra lá, fiz questão de cuidar. É por um temor que eu tenho, muito grande, a Deus. O grupo de oração me possibilitou, através de uma vida de oração, estar mais perto de Deus. Cuidar é como se fosse uma ligação que eu tenho com Deus. Eu percebo a necessidade do outro, e isso me sensibiliza. Então a partir dessa sensibilidade eu me disponho, eu renuncio. Tem sido uma experiência muito grande de aprendizagem pra mim; principalmente no hospital, que eu fiquei dias e noites. Quando era jovem, eu fiz um curso de enfermagem, mas na prática a gente aprende muito mais. Hoje eu posso tratar com mais experiência ainda, porque eu aprendi como cuidar melhor.</i></p>

existência de fatores de proteção, ou seja, fatores que modificam ou alteram a resposta de uma pessoa a um perigo iminente⁴⁸.

Nesse sentido é que se advoga a importância do apoio social. Nas redes de interação, os indivíduos se expõem aos intercâmbios, às trocas de suporte material, emocional e informativo.

Considerando a dimensão emocional do apoio social, os dados são sugestivos de que a religião e a religiosidade vêm funcionando para esses cuidadores como um amortecedor dos impactos danosos à saúde: “É por um temor que eu tenho, muito grande, a Deus. O grupo de oração me possibilitou, através de uma vida de oração, estar mais perto de Deus. Cuidar é como se fosse uma ligação que eu tenho com Deus”.

A propriedade de administrar os sentimentos é preponderante na determinação de adoecimento (ou não) do cuidador, merecendo atenção esse achado de pesquisa. Diante da doença e da finitude da vida, as pessoas podem vivenciar crises subjetivas intensas. Nesse contexto, a espiritualidade serve ao propósito de elaborar novos sentidos e significados para a vida, apoiando a pessoa na difícil tarefa de cuidar, no enfrentamento das situações adversas e na manutenção da saúde⁴⁹.

A igreja, os grupos de oração e outros mais de que o familiar venha a participar passam a funcionar, assim, como fonte de apoio emocional, ajudando a administrar as tensões e sofrimentos. Além destes, a participação em grupos de autoajuda, organizados por profissionais de saúde, deve ser estimulada como forma de os cuidadores compartilharem sentimentos, pedir conselhos e desabafar. A troca de experiências nesse período de dúvidas e dificuldades permite aos familiares descobrir o que é “normal”, amenizando a angústia⁴⁶.

No Brasil, há uma tradição de cuidar dos mais velhos em casa⁴⁶, assim como assumir os que se encontram em condições de fragilidade. É fator de favorecimento nessa sociedade a cultura fortemente pautada na corresponsabilidade entre os membros da família. A sociedade condena o suposto abandono e, nestes moldes, a dedicação aos mais fragilizados é observada como um compromisso moral e exigida nos códigos de ética pessoal como um dever cristão para com a família. Movido, provavelmente, por esse sentimento, é que em seu discurso o familiar se posiciona: “Toda vida eu dei total assistência, nunca quis que ninguém cuidasse, nunca deixei pra lá, fiz questão de cuidar”.

Entende-se que essa dedicação é, para a sociedade, antes de tudo, uma necessidade de demonstração de afeto ou, como escrevem Cattani e Girardon-Perlini³, uma concepção popular de demonstração de amor configurada na forma de compromisso com o outro.

Em Lacerda⁹, lê-se a importância de se ter uma percepção positiva da situação em que se está inserido, como forma de possibilitar enxergar vantagens e desvantagens, bem como encontrar opções para atuar com autonomia na resolução de problemas relacionados ao cuidado com o doente.

Dentro dessa abordagem, o apoio informativo a que os profissionais de saúde dão significado para o FC pode contribuir para a sua saúde física e psicológica, na medida em que o ajuda a encontrar coerência para a própria vida e significado para o papel que desempenha. O cuidador deve ser, inclusive, estimulado a valorizar o fato de ser ele a garantir alguma qualidade ao dia a dia do doente, ser ele um dos poucos elos do doente com a vida.

Ficou evidenciado pelo discurso que o FC consegue valorizar o cuidado prestado quando este implica algum aprendizado. Passa a ser, esse aprendizado, evidenciado como motivação (a mais) para seguir se dedicando ao doente - “Tem sido uma experiência muito grande de aprendizagem” e assumindo nova atitude diante do cuidado: “Hoje eu posso tratar com mais experiência ainda, porque eu aprendi como cuidar melhor”.

Em estudos com cuidadores familiares de doentes crônicos, Girardon-Perlini¹⁰ registrou que estes obtinham um aprendizado real, permitindo-lhes aperfeiçoar o cuidado quando da necessidade apresentada pelo doente, aproveitando as oportunidades para captarem informações quando presenciavam algumas condutas sendo realizadas por profissionais.

Evidencia-se, deste modo, a importância do apoio informativo e material ou tangível. Na medida em que os cuidadores passam a conhecer melhor a doença e aprendem a lidar com o doente, se sentem mais confiantes pela autonomia adquirida⁴⁶. Além disto, promover o FC à condição de quem sabe (e pode cuidar do seu doente) é “empoderá-lo”. Favorecer a redução de sentimentos de impotência e insegurança faz chamar para si um *status* em meio à família; ganha o

cuidador evidência e poder (de decisão e de barganha), o que, por sua vez, favorece canalizar apoios outros de ordem material.

Considerações finais

Ao concluir esse artigo, algumas considerações são necessárias. Em termos gerais, deparou-se com um FC não preparado que, ao assumir o desafio de cuidar do outro, vai se aperceber com uma carga de exigências, muitas das quais não consegue administrar sozinho. A inexistência de apoio, associada à inabilidade em lidar com as suas redes sociais, leva-o a elevados níveis de estresse.

No estudo que se desenvolveu, o componente familiar que cuida de pessoa doente no contexto do lar é cotidianamente testado em sua capacidade de discernimento, bem como de adaptação dos seus limites e das posições de enfrentamento. Os mais resilientes encontram na religião e numa ética pessoal o apoio emocional para justificar sua dedicação. Não deixam, entretanto, de sofrer da sobrecarga física e emocional, tornando-se potenciais doentes.

É importante ressaltar, ainda, que a saúde depende do sentido que cada um confere a sua existência. No caso do FC, esse sentido pode estar embotado por um cotidiano sem muitas perspectivas de mudança.

Compreende-se ter trabalhado com uma amostra pequena, diante do grande contingente que enfrenta semelhante realidade no Brasil, e que também não se trata de uma situação de fácil resolução, por lidar-se com um problema de origem multicausal e dentro de contextos desiguais. É importante, no entanto, que se comece a pensar nesse cuidador de maneira a poder criar estratégias para ampará-lo e também que se influencie na elaboração de políticas públicas direcionadas, assim como na formação profissional com visão ampliada para a abordagem a esse grupo populacional.

Na vigência das abordagens, o profissional deve trabalhar com a percepção e a capacidade de cada FC de tecer a rede pessoal de relacionamentos, de forma a lhe conceder suporte no cuidado prestado, favorecendo uma diminuição da sobrecarga e, conseqüentemente, a manutenção de seu bem-estar.

Colaboradores

AKMC Marques e FLP Landim participaram de todas as fases da pesquisa e da elaboração do artigo. PM Collares e RB Mesquita contribuíram na coleta, análise e interpretação dos dados e na redação final do artigo.

Referências

1. Silva MCM. *Redes sociais intra-organizacionais informais e gestão: um estudo nas áreas de manutenção e operação da planta HYCO-8, Camaçari-BA* [dissertação]. Salvador (BA): Universidade Federal da Bahia; 2003.
2. Scott J. *Social network analysis: a handbook*. 2nd ed. London: Sage Publications; 2000.
3. Aguiar S. *Redes sociais e tecnologias digitais de informação e comunicação no Brasil (1996-2006)*. [site da Internet] 2006 [acessado 2007 ago 20]. Disponível em: http://www.nupez.org.br/downloads/rel_nupez_redes_2006.pdf
4. Valla VV. Educação popular e saúde diante das formas alternativas de se lidar com a saúde. *Revista APS* 2000; 3(5):46-53.
5. Landim FLP, Comaru JL, Mesquita RB, Collares PM. Redes sociais informais no cotidiano de uma comunidade da periferia de Fortaleza. *Cogitare Enferm* 2006; 11(1):16-23.
6. Griep RH, Chor D, Faerstein E, Guilherme L, Werneck GL, Lopes CS. Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde. *Cad Saude Publica* 2005; 21(3):703-714.
7. Andrade CR. *Associação entre apoio social e frequência relatada de auto-exame das mamas no Estudo Pró-Saúde* [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz; 2004.
8. Andrade GRB, Vaitsman J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Cien Saude Colet* 2002; 7(4):925-934.
9. Lacerda A. *Apoio social e a concepção do sujeito na sua integração entre corpo-mente: uma articulação de conceitos no campo da saúde pública* [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz; 2002.
10. Chor D, Griep RH, Lopes CS, Faerstein E. Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-Saúde: pré-testes e estudo piloto. *Cad Saude Publica* 2001; 17(4):887-896.
11. Landim FLP, Araújo AF, Ximenes LB, Varela ZMV. Comunidade mutirante: características familiares e suas redes de suporte social. *RBPS* 2004; 17(4):177-186.
12. Fontes BASM. Redes sociais e saúde: sobre a formação de redes de apoio social no cotidiano de portadores de transtorno mental. *Política & Trabalho* 2007; (26):87-104.
13. Cobb S. Social support as a moderator of life stress. *Psychosom Med* 1976; 38(5):300-314.
14. Kawachi I, Colditz G, Ascherio A, Rimm EB, Giovannucci E, Stampfer MJ, Willett WC. A prospective study of social networks in relation to total mortality and cardiovascular disease in men in the USA. *J Epidemiol Community Health* 1996; 50(3):245-251.
15. Dalgard OS, Haheim LL. Psychosocial risk factors and mortality: a prospective study with special focus on social support, social participation and locus of control in Norway. *J Epidemiol Community Health* 1998; 52(8):476-481.

16. Fratiglione L, Wang HX, Ericsson K, Maytan M, Winblad B. Influence of social network on occurrence of dementia: a community-based longitudinal study. *Lancet* 2000; 355(9212):1315-1319.
17. Cupertino APFB, Oliveira BHD, Guedes DV, Coelho ER, Milano RS, Rubac JS, Sarkis SH. Estresse e suporte social na infância e adolescência relacionados com sintomas depressivos em idosos. *Psicol Reflex Crit* 2006; 19(3):371-378.
18. Baptista MN, Baptista ASD, Torres ECR. Associação entre suporte social, depressão e ansiedade em gestantes. *Psic* 2006; 7(1):39-48.
19. Portal Home Care. *Cuidador Formal e Informal*. [site da Internet] 2006 [acessado 2006 jun 20]. Disponível em: <http://www.portalthomecare.com.br/pagina.php?pagina=21>
20. Jungbauer J, Wittmund B, Dietrich S, Angermeyer MC. Subjective burden over 12 months in parents of patients with schizophrenia. *Arch Psychiatr Nurs* 2003; 17(3):126-134.
21. Lauber C, Eichenberger A, Luginbuhl P, Keller C, Rössler W. Determinants of burden in caregivers of patients with exacerbating schizophrenia. *Eur Psychiatry* 2003; 18(6):285-289.
22. Martens L, Addington J. The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2001; 36(3):128-133.
23. Rose L. Families of psychiatric patients: a critical review and future research directions. *Arch Psychiatr Nurs* 1996; 10(2):67-76.
24. Tessler RC, Gamache GM. *Family experiences with mental illness*. Westport: Alburn House; 2000.
25. Leal MGS. O desafio da longevidade e o suporte ao cuidador. *Terceira Idade* 2000; 11(20):19-29.
26. Cuidadores recebem orientações. *Diário do Nordeste* 2007; 9 dez; p. 15.
27. Minayo MCS, Sanches O. Quantitative and qualitative methods: opposition or complementarity? *Cad Saude Publica* 1993; 9(3):237-248.
28. Ribeiro JP, Garrett C. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, saúde & doenças* 2003; 4(1):131-148.
29. Lefèvre F, Lefèvre AMC. *Depoimentos e discursos: uma proposta de análise em pesquisa social*. Brasília: Liber Livro; 2005.
30. Brasil. Resolução nº 96 de 10 de outubro de 1996, do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. *Diário Oficial da União* 1996; 16 out.
31. Neri AL, Sommerhalder C. As várias faces do cuidado e do bem estar do cuidador. In: Neri AL, organizadora. *Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais*. Campinas: Alinea; 2002.
32. Floriani CA, Schramm FR. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? *Cad Saude Publica* 2004; 20(4):986-994.
33. Bocchi SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2004; 12(1):115-121.
34. Garrido R, Menezes PR. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em serviço psicogeriatrico. *Rev. Saude Publica* 2004; 38(6):835-841.
35. Cattani RB, Girardon-Perlini NM. O cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem* [periódico na internet]. 2004 [acessado 2007 set 6];6(2):[cerca de 18 p.]. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista6_2/idoso.html
36. Leitão GCM, Almeida DT. O cuidador e sua qualidade de vida. *Acta Paul Enferm* 2000; 13(1):80-85.
37. Minchillo ALC. Assistência Domiciliar – cuidar do cuidador. *Rev Bras Home Care* 2000; 60:36.
38. Bandeira M, Barroso SM. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatr* 2005; 54(1):34-46.
39. Bocchi SCM, Angelo M. Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. *Cien Saude Colet* 2005;10(3):729-738.
40. Girardon-Perlini NMO, Mancusi e Faro AC. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *Rev. esc. enferm.* 2005; 39(2): 154-163.
41. Guimarães HP, Avezum A. O impacto da espiritualidade na saúde física. *Rev Psiquiatr Clin* 2007; 34(Supl 1):88-94.
42. Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APSS. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm* 2006; 15(4):587-594.
43. Ezekiel J, Emanuel MD, Diane L, Fairclough DPH, Slutsman JBA, Linda L. Understanding economic and other burdens of terminal illness: the experience of patients and their caregivers. *Ann Intern Med* 2000; 132:451-459.
44. Castel R. Da indignância à exclusão, a desfiliação: precariedade do trabalho e vulnerabilidade relacional. In: Lancetti A, organizador. *Saúde Loucura*. São Paulo: Hucitec; 1993.
45. Valla VV. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. *Cad Saude Publica* 1999; 15(2):7-14.
46. Silva M. *Quem vai cuidar dos nossos pais?* Rio de Janeiro: Record; 2006.
47. Bott E. *Família e rede social*. Rio de Janeiro: Francisco Alves; 1976.
48. Lindstrom B. O significado de resiliência. *Adolesc Latinoam* 2001; 2(3):133-137.
49. Vasconcelos EM. Educação popular: de uma prática alternativa a uma estratégia de gestão participativa em saúde. *Physis* 2004; 14(1):67-84.

Artigo apresentado em 02/03/2008

Aprovado em 27/06/2008

Versão final apresentada em 27/07/2008