

REDE SOCIAL DAS CUIDADORAS DE FAMILIARES COM DOENÇA CRÔNICA INCAPACITANTE NO DOMICÍLIO: IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM

Celso Leonel Silveira*
Maria de Lourdes Denardin Budó**
Fernanda Machado da Silva***
Margrid Beuter****
Maria Denise Schimith*****

RESUMO

No momento em que uma pessoa apresenta uma doença incapacitante, em seu domicílio o cuidado normalmente fica sob a responsabilidade de um membro da família. Este familiar, em geral, não possui preparo adequado para cuidar do outro sem que isso interfira na sua própria condição de saúde. As redes sociais podem ter papel essencial no auxílio ao cuidador dessas pessoas. Trata-se de uma pesquisa qualitativa e exploratório-descritiva que objetivou conhecer como são formadas as redes sociais dos cuidadores de familiares com doença crônica incapacitante e como são os cuidados no domicílio na região de abrangência de uma unidade de saúde da família de uma cidade de porte médio no Sul do Brasil. Foram entrevistadas dez cuidadoras, a maioria com mais de 50 anos e filhas da pessoa cuidada. O tempo de cuidado variou de sete meses a cinco anos. Constatou-se que a rede social dessas cuidadoras era composta pela família, vizinhos, amigos, membros de congregações religiosas e profissionais de saúde. Evidencia-se a importância das redes sociais na vida das cuidadoras, prestando-lhes apoio necessário, principalmente nos casos de doença. Assim, sugerem-se aos enfermeiros novos estudos e atividades nas unidades de saúde buscando meios de fortalecer essas redes sociais, as quais irão auxiliar a cuidadora no cuidado dispensado.

Palavras-chave: Apoio Social. Cuidadores. Cuidados Domiciliares de Saúde. Doença Crônica. Enfermagem.

INTRODUÇÃO

O envelhecimento constitui um processo complexo na vida dos indivíduos, o qual envolve elementos de ordem biológica, sociocultural e econômica e repercute na forma como interagem com os outros e com o meio em que estão inseridos. Além disso, observa-se o frequente aparecimento de agravos crônicos nessa população, nessa fase da vida⁽¹⁾. Diante disso, a família é de fundamental importância no cuidado a seus membros com doença crônica, atuando como suporte ante a condição de fragilidade dos idosos em condições de dependência, no ambiente domiciliar⁽²⁾.

Nesse sentido, o domicílio é visto hoje como

um espaço em que pessoas portadoras de doenças crônicas podem ter boa qualidade de vida e manter a estabilidade da doença. A experiência de cuidar de um familiar doente em casa tem se tornado cada vez mais frequente no cotidiano das famílias. No momento em que uma pessoa com incapacidade está em seu ambiente domiciliar, o cuidado, na maioria das vezes, fica sob a responsabilidade de um membro familiar, que em geral não possui preparo técnico para cuidar do outro sem que isso interfira no seu próprio cuidado⁽³⁾. Além disso, esse cuidador geralmente possui outras atividades que ele precisa conciliar com o cuidado dispensado ao familiar, tais como o cuidado dos filhos e da casa, a atividade profissional e outras. Esse acúmulo de atividades pode resultar em

*Enfermeiro. Membro do Grupo de Pesquisa "Cuidado, Saúde e Enfermagem". E-mail: ccilveira@hotmail.com

**Enfermeira. Doutora. Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (PPGenf/UFSM). Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem, Orientadora do trabalho. E-mail: lourdesdenardin@gmail.com

***Enfermeira. Mestranda do PPGEnf/UFSM Bolsista Capes. Membro do Grupo de Pesquisa "Cuidado, Saúde e Enfermagem". Co-orientadora do trabalho. E-mail: fernandadasi@yahoo.com.br

****Enfermeira. Doutora. Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem e do PPGEnf/UFSM. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem. E-mail: beuter@terra.com.br

*****Enfermeira. Mestre. Professora Assistente do Departamento de Enfermagem da UFSM. Membro do Grupo de Pesquisa "Cuidado, Saúde e Enfermagem". E-mail: ma.denise@yahoo.com.br

sobrecarga, não raro levando o cuidador ao adoecimento⁽⁴⁾.

Tornar-se cuidador familiar é assumir uma tarefa que provoca muitas mudanças na vida. A demanda de cuidados acaba causando grande impacto na vida de quem exerce essa função, como, por exemplo, o isolamento social. Esse cuidador costuma ser privado de suas atividades de lazer e de trabalho fora do lar, sofrendo ruptura no seu convívio social⁽⁵⁾.

As redes sociais, entendidas como a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como importantes em sua vida, podem reduzir o isolamento social. A rede é um círculo social constituído por laços de afinidade, formando uma espécie de teia que une as pessoas⁽⁶⁾. Essa rede pode ser designada como uma estrutura cujos integrantes se ligam horizontalmente a todos que os cercam, resultando em uma malha de múltiplos fios, que pode se espalhar indefinidamente para todos os lados, sem que nenhum de seus nós possa ser considerado principal ou central, nem representante dos demais⁽⁷⁾. Ela pode ser modificada com o tempo e com as mudanças ocorridas na vida das pessoas⁽⁶⁾. Independentemente da existência de atividades grupais e comunitárias, sempre há uma rede social em qualquer sociedade, variando de um local para outro, por assumir funções e características diferentes de acordo com o contexto em que está inserida⁽⁸⁾.

Uma rede social, quando estável, ativa e confiável protege a pessoa na vida cotidiana, atuando como agente de ajuda e interferindo na construção e manutenção da autoestima. Com isso, acelera os processos de cura e recuperação, aumentando a sobrevida de pessoas acometidas de doenças incapacitantes. Dessa forma, é ela geradora de saúde, tanto nos aspectos físicos como nos psicológicos e afetivo-emocionais⁽⁹⁾.

O efeito positivo das redes sociais pode ser compreendido pela convivência entre as pessoas em que os envolvidos cuidam-se uns dos outros, além de exercerem o aconselhamento e incentivo mútuo⁽⁶⁾. Ademais, estudos apontam a redução da mortalidade e aumento da sobrevida após diagnósticos de doenças coronarianas, câncer e acidente vascular cerebral como repercussões associadas às redes sociais⁽¹⁰⁾.

Nesse entendimento, visualiza-se a Estratégia de Saúde da Família como um espaço importante

de ligação entre os diversos atores que compõem as redes sociais de uma comunidade, pois estabelece contato com as famílias, amigos, vizinhos e lideranças comunitárias. Entre os profissionais da Equipe de Saúde da Família, o enfermeiro possui a interface para a busca de aproximação, podendo incentivar a interação entre os atores das redes sociais, incorporando-as às ações de saúde⁽⁸⁾.

Diante das argumentações apresentadas, esta pesquisa procurou conhecer como são formadas as redes sociais dos cuidadores de familiares com doença crônica incapacitante cuidados no próprio domicílio na região de abrangência de uma unidade de Saúde da Família (USF) de uma cidade de porte médio no Sul do Brasil. Desta forma, justifica-se este estudo em vista as contribuições das redes sociais para a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores de familiares com doença crônica incapacitante que recebem cuidados no domicílio.

PERCURSO METODOLÓGICO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo exploratório-descritivo realizada na área de abrangência de uma USF em uma cidade de porte médio no Sul do Brasil. Atuam nessa USF duas equipes, em virtude de sua grande área de abrangência, bem como da grande demanda populacional. O território de abrangência dessa USF está organizado em duas áreas e 12 microáreas. Conforme dados obtidos no Sistema de Informações de Atenção Básica (SIAB), atualmente existem 2.508 famílias, totalizando mais de 11mil pessoas, morando no território de abrangência desta USF.

Os sujeitos dessa pesquisa foram dez cuidadores familiares de pessoas com doença crônica incapacitante residentes na área supracitada. Utilizaram-se como critérios de inclusão haver doença crônica incapacitante na família, o cuidador possuir algum grau de parentesco com a pessoa portadora de doença crônica incapacitante e ser o cuidador principal há pelo menos seis meses e não mais de cinco anos.

Para a coleta dos dados foi utilizada uma entrevista semiestruturada mediante visitas domiciliares, realizadas no período de março a maio de 2009. Para a efetivação das entrevistas,

contou-se com a colaboração do agente comunitário de saúde (ACS) responsável pelo acompanhamento da família, que permaneceu junto ao familiar doente, substituindo o cuidador durante o período da entrevista. Os dados foram analisados de acordo com a técnica da análise de conteúdo⁽¹¹⁾.

Todos os cuidadores assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, e, com o intuito de assegurar a privacidade e o anonimato, todas as pessoas envolvidas nesta pesquisa, tanto as cuidadoras como as pessoas mencionadas por elas, tiveram seus nomes substituídos por nomes fictícios escolhidos pelo pesquisador.

A presente pesquisa está em consonância com as normas regulamentadoras de pesquisas que envolvem seres humanos estabelecidas pela Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96⁽¹²⁾. Foi aprovada pelo Comitê de Ética

em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), com o número 23081.019206/200811 e CAAE 0284.0.243.000-08.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

As cuidadoras

Para melhor visualização dos participantes da pesquisa, organizou-se o Quadro 1, com informações de cada cuidadora e respectiva pessoa cuidada. Dessa forma, apresenta-se o nome fictício de cada cuidadora, a idade, o sexo, o parentesco e o tempo de cuidado prestado ao familiar com doença crônica incapacitante, e ainda o nome fictício de cada pessoa cuidada, a idade, o sexo e a doença ou condição crônica que tornou necessária a presença de um cuidador.

Cuidadora	Idade	Sexo	Parentesco	Tempo Anos	Pessoa Cuidada	Idade	Sexo	Doença/ Condição crônica
Sofia	76	F	Esposa	4,5	Ananias	64	M	Artrite/Artrose
Ester	64	F	Filha	5	Safira	87	F	Alzheimer+AVE
Lídia	61	F	Nora	5	Débora	89	F	Cegueira associada a DCNT
Rute	59	F	Filha	0,7	Isabel/ Zaqueu	85/ 82	F/ M	Alzheimer Acamado
Miriam	54	F	Filha	4	Raquel	91	F	Alzheimer
Leia	54	F	Filha	4	Laís	84	F	Depressão/ Imobilidade dos MMII
Marta	54	F	Mãe	5	Mateus	30	M	CA de cabeça
Madalena	48	F	Esposa	4	Marcos	53	M	Amputação+Hepatite C
Maria	43	F	Filha	1,5	Lucas	79	M	Acamado/Fratura
Abigail	33	F	Mãe	4,5	Eva	17	F	Síndrome degenerativa

Quadro 1. Perfil das cuidadoras e dos familiares com doença ou condição crônica. Santa Marina-RS, 2009.

Fizeram parte desta pesquisa dez participantes, todas do sexo feminino, denominadas nesse estudo de cuidadoras. Constatou-se que a faixa etária variou de 33 a 76 anos, sendo que a maioria (7) possuía mais de 50 anos. Com relação ao grau de parentesco, cinco eram filhas, duas eram esposas, duas eram mães e uma era nora da pessoa cuidada. O tempo de cuidado variou entre sete meses e cinco anos, sendo que três cuidadoras exercem o cuidado há cinco anos, duas cuidam há quatro anos e meio, três delas cuidam há quatro anos, uma cuida há um ano e meio e uma cuida há menos de um ano. As pessoas cuidadas possuem idades entre 17 e 91 anos e a maioria (8) delas possui idade superior a 60 anos. Seis mulheres e cinco

homens, totalizando 11 pessoas, têm doença ou condição crônica, embora sejam dez as cuidadoras, pois uma delas cuida do pai e da mãe.

A rede social das cuidadoras

A rede social das cuidadoras foi definida ao serem identificadas as pessoas lembradas como importantes ou significativas para essas cuidadoras. As categorias que emergiram durante a análise foram: a família, os amigos e vizinhos, os membros da congregação religiosa à qual pertenciam e os profissionais de saúde da Estratégia de Saúde da Família local.

Família

Todas as cuidadoras, ao lhes ser solicitado que falasse quem era importante ou quem em algum momento poderia ajudá-las caso estivessem com dificuldades, apontaram a família. Dentre os membros da família, os irmãos foram identificados pela maioria das entrevistadas (sete das dez) como importantes ou significativos. Isto é comprovado pelo depoimento:

[...] nós somos ao total em oito, três irmãos e uma irmã moram aqui, uma mora em (outra cidade), uma em (outra cidade) e outra mora em (outra cidade), todos ajudam (Ester).

Acredita-se que este fato se explica em função de que a maioria dos familiares cuidados encontram-se em idades superiores a 60 anos, alguns deles têm mais de 80 anos e são viúvos(as). Nesse sentido, o cuidado familiar ocorre de maneira intrageracional, o que é entendido como o cuidado entre irmãos, esposos e primos⁽¹³⁾. Isto é constatado nesta pesquisa por meio das falas, quando os irmãos, o marido e o namorado ajudam no cuidado dispensado ao familiar com incapacidade, auxiliando as cuidadoras no sentido de diminuir a sobrecarga advinda do cuidado ao doente.

A maioria das entrevistadas citou também os filhos como pessoas significantes. Os depoimentos a seguir ilustram essa informação:

É como eu te disse, a filha ajuda (Marta).

Eu posso contar mesmo com a minha filha [...] para ajudar (Rute).

Estes dias mesmo eu tive que ir para a chácara com o meu marido e a minha filha ficou cuidando dela (Lídia).

O cuidado intergeracional é entendido como aquele em que os mais velhos cuidam dos mais novos em certos momentos da vida e, em outros, aqueles serão cuidados por estes^(13,14). Isso é evidenciado neste trabalho, no qual os filhos ajudam suas mães no cuidado ao doente, para diminuir a sua sobrecarga. Como cuidadoras intergeracionais aparecem ainda uma sobrinha e uma neta.

Estudos apontam a família como importante para a promoção do cuidado a seus familiares, constituindo um sistema de saúde para seus membros, com seus valores, crenças, conhecimentos e práticas que guiam as ações na

promoção da saúde^(14,15). Esse sistema de saúde familiar está inserido num contexto sociocultural que inclui os sistemas profissional e popular de cuidados, com os quais faz trocas, influenciando-os e sendo influenciado por eles^(15,16). O enfermeiro, participante fundamental no sistema profissional de cuidados, tem um papel que se amplia e aprofunda nessa situação, buscando uma interação efetiva para dar suporte e apoio aos familiares e sua rede social, nas diversas situações de cuidado.

Vizinhos e amigos

Os vizinhos e amigos, depois da família, são os mais lembrados pelas cuidadoras como membros importantes de sua rede de relações, sendo mencionados pela maioria (oito das dez) das entrevistadas. Este grupo foi assim lembrado:

Amigos nós temos, nós só não temos inimigos (Marta).

Aqui as vizinhas são muito boas (Miriam).

Tem uma vizinha que me ajuda (Leia).

Nesse contexto, entende-se que a rede social é composta também por pessoas não pertencentes ao grupo familiar, com as quais as relações são estabelecidas por meio de laços de interdependência e afetividade⁽¹⁷⁾. Essa argumentação corrobora os achados desta pesquisa, pois esse grupo foi lembrado como importante pelo apoio prestado às cuidadoras.

Observa-se que, quando esse grupo foi citado pelas cuidadoras, as palavras amigo e vizinho foram usadas como sinônimos ou complementares. Assim, os mais lembrados como os melhores amigos foram aqueles que moram perto das cuidadoras:

Quando eu vou em algum lugar e ela está bem, eu deixo ela sentadinha em uma cadeira na frente de casa e a vizinha da frente repara pra mim, eu sempre deixo uma pessoa com ela (Miriam).

Aqui as vizinhas são muito boas, esta do lado aqui, bah, muito correu com a minha sogra, e nunca quis um centavo (Lídia).

Outros estudos demonstram que os amigos e vizinhos também constituem a rede social, fortalecendo o cuidado prestado pela família a um de seus familiares⁽¹⁴⁻¹⁸⁾.

Observa-se pelos depoimentos das participantes que os vizinhos e amigos compõem a rede social das cuidadoras, ficando ainda claro que não é apenas a proximidade do vizinho que o torna um membro da sua rede de relações, mas sim, sua disposição em proporcionar algum tipo de ajuda.

Congregações religiosas

As pessoas pertencentes às congregações religiosas existentes na região em estudo foram lembradas pela maioria das cuidadoras (sete das dez) como importantes, sendo o terceiro grupo de pessoas mais lembradas como integrantes de sua rede social. Várias são as formas como as cuidadoras citaram esse grupo de pessoas, como se constata nos exemplos a seguir:

Os próprios irmãos da Igreja vêm visitar a gente, dão uma força, dão muito carinho (Leia).

O pessoal da Igreja aonde eu vou... são importantes pra mim também (Miriam).

Alguns autores^(9,10) consideram o credo religioso ou os grupos religiosos como elementos importantes na composição das redes sociais das pessoas, confirmando os relatos obtidos neste estudo. Nesse contexto, entende-se que a crença religiosa ocupa um importante espaço na vida das pessoas, ajudando-as a se conformar, a enfrentar e a superar o sofrimento, e fazendo-as encontrar um novo sentido para a vida quando em situação de dificuldade ante a doença⁽¹⁷⁾.

Desta forma, demonstra-se a importância dos grupos religiosos na rede social das cuidadoras, pelo apoio e conforto espiritual prestados, fortalecendo a esperança e renovando a fé e ajudando-as no desenvolvimento das atividades do cuidado domiciliar.

Profissionais de saúde

Os profissionais da ESF responsáveis pelo território de abrangência do estudo foram citados por várias cuidadoras como pessoas importantes que compõem a rede social da maioria delas. Os agentes comunitários de saúde (ACSs) foram os profissionais da equipe de saúde mais lembrados como significantes pelas cuidadoras, o que pode ser observado no seguinte relato:

[...] a nossa agente de saúde, a Márcia, essa só Deus para pagar o que ela faz pela gente (Sofia).

Os demais profissionais - enfermeiros (as), médicos (as), dentista e técnicos (as) de enfermagem - também foram citados, mencionando-se ou não a categoria profissional, sendo referidos de forma carinhosa:

[...] porque eu sempre me dei bem com a equipe do posto, a Joana, enfermeira e as outras (Madalena).

Outras, no entanto, especificaram o profissional a que estavam se referindo, como nos relatos a seguir:

[...] e o que tem me ajudado muito é estas meninas da fisioterapia {acadêmicas} (Marta).

[...] a Dr.^a Maria {médica}, ela atende a mãe [...], ela sempre foi à minha casa visitar a mãe e ver se ela está bem (Ester).

Constata-se que o trabalho realizado com dedicação pelos profissionais em questão, como a atenção, a orientação adequada, o uso de terminologia compreensível e o compartilhar de conhecimentos são atitudes percebidas pelas cuidadoras como significativas para que desenvolvam o cuidado a um familiar. Entende-se que o fato de a equipe de saúde aparecer na maioria dos relatos como pessoas determinantes no processo de ajuda demonstra a importância e a responsabilidade que lhes cabe no cuidado às famílias⁽¹⁸⁾.

Algumas cuidadoras referiram que os profissionais da equipe de saúde desenvolvem um trabalho importante, a ponto de preocuparem-se caso venham a necessitar de suporte técnico de outras equipes, o que é comprovado pelo relato:

Olha, eu não tenho queixas deles, é maravilhoso, é muito maravilhoso. Eu vou sentir quando eu sair daqui, por causa disso, eu não sei se o posto de l, vai ser bom como esse, acho que não (Ester).

É necessário que o profissional de saúde conheça as famílias e sua cultura, ouça-a e interaja com ela de tal forma que a relação com cada família seja única. Nesse sentido, é importante que se façam presentes não só na doença, mas também no cotidiano das famílias, tendo em vista que, estando junto com paciente e conhecendo o seu contexto, os profissionais poderão identificar suas fragilidades e potencialidades, no sentido de estimular ações que objetivem o alcance do seu bem-estar⁽¹⁹⁾.

Considerando-se a importância de uma relação mais profunda entre os profissionais atuantes na atenção básica e os usuários, a reorientação do modelo de assistência à saúde ocorrida com a implantação da ESF vem ao encontro desse entendimento. Tendo como proposta central o estabelecimento de laços de compromissos e responsabilidade mútua entre os profissionais de saúde e a população, o Ministério da Saúde elabora essa proposta como forma de ampliar a eficácia da assistência. Para tanto, propõe a criação de vínculo entre os profissionais de saúde e os usuários como meio de favorecer a participação destes durante o planejamento e execução das ações de saúde⁽²⁰⁾.

Sendo assim, quando os profissionais de saúde são comprometidos com o atendimento aos usuários, ampliam-se as possibilidades de sucesso, com reflexos no atendimento prestado às pessoas. Estas, por sua vez, sentem-se mais seguras e tranquilas, pois percebem que estão recebendo um cuidado humanizado. Pelos depoimentos das cuidadoras, nota-se que há vínculo entre elas e os profissionais de saúde da USF, uma vez que a maioria considerou estes profissionais como pessoas importantes em suas redes sociais, o que é comprovado de maneira direta ou indireta, por meio de seus depoimentos.

AS REDES SOCIAIS DAS CUIDADORAS E AS IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM

Este estudo possibilitou entender um pouco mais sobre as redes sociais das cuidadoras familiares de pessoas com incapacidades no ambiente domiciliar. Após a análise dos dados, pôde-se constatar que os familiares de pessoas com incapacidades que se tornam cuidadoras acabam sofrendo uma sobrecarga em suas vidas, advinda dos cuidados ao familiar doente, fato comprovado por vários outros estudos⁽¹⁻⁴⁾. Verifica-se que essa sobrecarga envolve vários

âmbitos da vida dessas pessoas, tanto o físico, quanto o mental e o espiritual. Além disso, as cuidadoras necessitam deixar de trabalhar fora do ambiente domiciliar e ainda diminuir as atividades de lazer e interações sociais, o que, na maioria das vezes, interfere negativamente em suas redes sociais.

Evidencia-se ainda a importância das redes sociais na vida das pessoas, atuando de forma benéfica à saúde e prestando-lhes o apoio necessário, principalmente nos momentos difíceis, como em casos de doença. Nesse sentido, constata-se que uma rede social atuante pode trazer influências positivas para a saúde das cuidadoras familiares, uma vez que a responsabilidade deste papel pode repercutir negativamente na sua vida social. Por essa razão, é necessária a criação de mecanismos capazes de fortalecer as redes dessas cuidadoras, no sentido de promover-lhes apoio para desempenhar o cuidado, principalmente pela sobrecarga advinda dessa função. Nesse sentido, ressalta-se a contribuição que os profissionais de saúde podem prestar no sentido de atuar na criação de grupos de apoio às cuidadoras bem como na manutenção de suas redes sociais, objetivando a promoção de sua saúde.

Acredita-se que este estudo possa alcançar repercussão no meio acadêmico, bem como entre os profissionais de saúde e especialmente na enfermagem, no sentido de sinalizar a necessidade de novos estudos nesta temática, capazes de apontar meios de fortalecer as redes sociais das cuidadoras familiares. O que se pretende com este trabalho é contribuir com uma discussão capaz de desencadear um processo no qual as cuidadoras não sejam esquecidas em suas vicissitudes, mas inseridas em um sistema que envolva os serviços de saúde, as redes sociais e as cuidadoras, e no qual as responsabilidades sejam compartilhadas, visando à diminuição da sobrecarga de quem desempenha o cuidado domiciliar.

THE ROLE OF SOCIAL NETWORK OF CAREGIVERS IN THE FAMILY: NURSING IMPLICATIONS

ABSTRACT

At the moment a person presents an impairing illness in his home, the care given, is usually under the responsibility of a family member. This member, in general, does not possess the proper preparation to care for the other, without interfering in his own health condition. The social networks may have an essential role in the aid of the caregivers of such people. This is a qualitative, exploratory-descriptive research, which aimed at knowing how the social networks are formed on the family caregivers of individuals with chronically impairing illnesses,

home care, in the region comprehending a family care unit, of a middle-size city in the south of Brazil. Ten caregivers were interviewed, most of them over 50 years old, and children of the cared individual. The caring time ranged from seven months to five years. It was noticed that the networks of these caregivers was composed by relatives, neighbors, friends, members of religious congregations and health professionals. It was evidenced the importance of the social networks in the lives of the caregivers, providing them the necessary support, especially in the cases of illness. Thus, it is suggested to the nurses, new studies and activities in the health units aiming at means to strengthen these social networks, which will aid the caregiver in the care taken.

Key words: Social Support. Caregivers. Home Nursing. Chronic Disease. Nursing.

RED SOCIAL DE LAS CUIDADORAS DE FAMILIARES CON ENFERMEDAD CRÓNICA INCAPACITANTE EN EL DOMICILIO: IMPLICACIONES PARA LA ENFERMERÍA

RESUMEN

En el momento en que una persona presenta una enfermedad incapacitante en su domicilio, el cuidado, normalmente queda bajo la responsabilidad de un miembro de la familia. Este familiar, en general, no posee preparo adecuado para cuidar del otro, sin interferir en su propia condición de salud. Las redes sociales pueden tener papel esencial en el auxilio al cuidador de estas personas. Se trata de una investigación cualitativa, exploratorio-descriptiva, que tuvo como objetivo conocer cómo son formadas las redes sociales de los cuidadores de familiares con enfermedad crónica incapacitante, cuidados en el domicilio, en la región que comprende una unidad de salud de la familia, de una ciudad de porte medio en el sur de Brasil. Fueron entrevistadas diez cuidadoras, la mayoría con más de 50 años e hijas de la persona cuidada. El tiempo de cuidado varió de siete meses a cinco años. Se constató que la red social de estas cuidadoras era compuesta por la familia, vecinos, amigos, miembros de congregaciones religiosas y profesionales de salud. Se evidencia la importancia de las redes sociales en la vida de las cuidadoras, prestándoles apoyo necesario, principalmente en los casos de enfermedad. Así, se sugieren a los enfermeros nuevos estudios y actividades en las unidades de salud pretendiendo medios de fortalecer esas redes sociales, las cuales irán auxiliar a la cuidadora en el cuidado dispensado.

Palabras clave: Apoyo Social. Cuidadores. Atención Domiciliaria de Salud. Enfermedad Crónica. Enfermería.

REFERÊNCIAS

1. Araújo IM, Paul C, Martins MM. Cuidar de idosos dependentes no domicílio: desabafos de quem cuida. *Ciênc Cuid Saúde*. 2009 abr/jun;8(2):191-197.
2. Carreira L, Rodrigues, RAP. Estratégias da família utilizadas no cuidado ao idoso com condição crônica. *Ciênc Cuid Saúde*. 2006;5(Supl.):119-126.
3. Lavinski AE, Vieira TT. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. *Acta Sci Health Sci*. 2004;26(1):41-45.
4. Schossler T, Crossetti MG. Cuidado domiciliar do idoso e o cuidado de si: uma análise através da teoria do cuidado humano de Jean Watson. *Texto & contexto enferm*. 2008 abr/jun; 17(2):280-287.
5. Mendonça FF, Garanhani ML, Martins VL. Cuidador familiar de sequelados de acidente vascular cerebral: significado e implicações. *Physis*. 2007; 8(1):143-158.
6. Sluzki CE. A rede social na prática sistêmica. 2nd ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.
7. Whitaker F. Rede: uma estrutura alternativa de organização. *Mutações Sociais*. [Internet]. 1993 [acesso 2009 out. 15];mar/abr/mai;2(3):1-8. Disponível em: <http://inforum.insite.com.br/arquivos/2591/estrutura_alterativa_organizacao.PDF>.
8. Ribeiro KSQS. Redes sociais e educação popular: aproximação teórica e mudanças na prática de educação popular em saúde. In: *Colóquio Internacional Paulo Freire V*. Recife; 2005 set 19-22.
9. Jussani NC, Serafim D, Marcon SS. Rede social durante a expansão da família. *Rev Bras Enferm*. 2007;mar/abr;60(2):184-89.
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 Saúde Pública*. 2001jul/ago;17(4):887-96.
11. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 1977.
12. Resolução 196/96. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. [Internet]. [acesso 2008 set. 15]. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/HCPA/gppg/res19696.htm>>.
13. Budó MLD. A família rural e os cuidados em saúde. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRD. *O viver em família e sua interface com a saúde e doença*. Maringá: Eduem; 2002. p. 121-40.
14. Elsen I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRD. *O viver em família e sua interface com a saúde e doença*. Maringá: Eduem; 2002. p. 121-40.
15. Borges CF. Dependência e morte da "mãe de família": a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica. *Psicol Estudo*. 2003;8(Esp.):21-29.
16. Simionato MAW. Sobre inclusão-exclusão e as relações familiares de universitários com deficiência. 2006. [dissertação]. Maringá: Universidade Estadual de Maringá; 2006.

17. Silva AL, Shimizu HE. A relevância da rede de apoio ao estomizado. *Rev Bras Enferm.* 2007 maio/jun;60(3):307-311.
18. Souza AIJ. Cuidando de famílias: identificando ações de cuidado e não cuidado nos familiares. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRD. *O viver em família e sua interface com a saúde e doença.* Maringá: Eduem; 2002. p. 121-40.
19. Marcon SS. Criando os filhos e construindo maneiras de cuidar. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRD. *O viver em família e sua interface com a saúde e doença.* Maringá: Eduem; 2002. p. 121-40.
20. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de assistência à saúde. *Saúde da Família: uma estratégia para a reorientação do modelo assistencial.* Brasília; 1997.

Endereço para correspondência: Celso Leonel Silveira. Rua 25 de março, 848. CEP: 97200-000, Restinga Seca, Rio Grande do Sul. E-mail: ccilveira@hotmail.com

Data de recebimento: 08/08/2009

Data de aprovação: 29/11/2009