

ENTRE A LIBERDADE E A RECLUSÃO: O APOIO SOCIAL COMO COMPONENTE DA QUALIDADE DE VIDA DO BINÔMIO CUIDADOR FAMILIAR-PESSOA DEPENDENTE¹

Silvia Cristina Mangini Bocchi²

Margareth Angelo³

Trata-se de um estudo qualitativo, utilizando-se como referencial metodológico a Grounded Theory e como referencial teórico o Interacionismo Simbólico, para compreender a experiência de cuidadores familiares de pessoas com AVC, acerca do apoio social, durante o processo de reabilitação de pessoa com AVC no domicílio. Ao inter-relacionar os componentes (temas e categorias) relativos ao fenômeno assumindo o cuidado no domicílio e especificamente aos temas: assumindo o cuidado com suporte e assumindo o cuidado sem suporte, buscando compará-los e analisá-los para apreender como se dava à interação entre eles. Percebemos que, além da recuperação da autonomia do doente, o apoio social é uma das variáveis intervenientes na qualidade de vida do binômio cuidador familiar-pessoa dependente e, especificamente, relacionada à liberdade do cuidador retomar o seu plano de vida.

DESCRITORES: apoio social; acidente cerebrovascular; pacientes; família; reabilitação

BETWEEN FREEDOM AND RECLUSION: SOCIAL SUPPORT AS A QUALITY-OF-LIFE COMPONENT IN THE FAMILY CAREGIVER-DEPENDENT PERSON BINOMIAL

This is a qualitative study which uses Grounded Theory as its methodological framework and Symbolic Interactionism as a theoretical base to understand the experience of family caregivers for Cerebrovascular Accident (CVA) patients with regard to social support during their rehabilitation process at home. The components (themes and categories) of the phenomenon assuming home care and specifically the themes assuming care with support and assuming care without support were inter-related for the purpose of comparison and analysis, in order to apprehend how the interaction between them occurred. It was observed that, in addition to the recovery of the patient's autonomy, social support is one of the intervenient components in the quality of life for the family caregiver-disabled person binomial, particularly with respect to the caregiver's freedom to resume his/her life plan.

DESCRIPTORS: social support; cerebrovascular accident; patients; family; rehabilitation

ENTRE LA LIBERTAD Y LA RECLUSIÓN: EL APOYO SOCIAL COMO UN COMPONENTE DE LA CALIDAD DE VIDA DEL BINOMIO CUIDADOR FAMILIAR Y PERSONA DEPENDIENTE

Se trata de un estudio cualitativo que utiliza como referencial metodológico la Grounded Theory y como referencial teórico el Interaccionismo Simbólico para comprender la experiencia de cuidadores familiares de personas con ACV y su relación con el apoyo social que reciben durante el proceso de rehabilitación de persona con ACV en el domicilio. Interrelacionando los componentes (temas y categorías) relativos al fenómeno del cuidado en el domicilio y específicamente a los temas: asumir el cuidado con apoyo y asumir el cuidado sin apoyo, procuramos compararlos y analizarlos para aprehender cómo se daba la interacción entre ellos. Percibimos que, además de la recuperación de la autonomía del enfermo, el apoyo social es una de las variables intervenientes en la calidad de vida del binomio cuidador familiar-persona dependiente y está específicamente relacionada a la libertad del cuidador de retomar su plan de vida.

DESCRIPTORES: apoyo social; accidente cerebrovascular; pacientes; familia; rehabilitación

¹ Estudo subsidiado financeiramente pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), processo: 142247/96-0; ² Enfermeira, PhD, Doutor, Professor Assistente da Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Brasil, e-mail: sbocchi@fmb.unesp.br; ³ Enfermeira, Doutor, Professor Titular da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Brasil, e-mail: angelm@usp.br

INTRODUÇÃO

O Acidente Vascular Cerebral (AVC), a partir de 1996, vem se constituindo, na população brasileira, como causa principal de internações, mortalidade e deficiências, acometendo a faixa etária acima de 50 anos, superando as doenças cardíacas e o câncer⁽¹⁾.

O Brasil, desde a década de 40, vem passando por um processo de inversão das curvas de mortalidade, observando-se um declínio de mortes por doenças infecciosas e um concomitante aumento por doenças crônicas não-transmissíveis e causas externas. Este processo é conhecido por fenômeno de transição epidemiológica, ocorrida em todos os países hoje desenvolvidos, nos quais a população de idosos é cada vez mais expressiva⁽¹⁾.

Estima-se que, em hospitais brasileiros, aproximadamente 10% das internações no ano de 1996 foram por doenças do aparelho circulatório, sendo responsáveis por 17,2% dos gastos⁽¹⁾.

Mesmo quando não são mortais, essas doenças levam com freqüência a deficiências parcial ou total do indivíduo, com graves repercussões para ele, sua família e a sociedade. Isto mostra que o investimento na prevenção destas doenças é decisivo, não só para garantir a qualidade de vida aos indivíduos e aos seus familiares, mas também para reduzir os custos com a hospitalização que, a cada dia, se tornam mais onerosos, em razão do alto grau de sofisticação em que se encontra a medicina moderna⁽¹⁾.

Embora as doenças físicas possam assumir uma variedade de formas, é no âmbito familiar que cada vez mais elas serão resolvidas; por isso os profissionais precisam se instrumentalizar para adquirir uma visão crítica para o oferecimento de uma assistência de qualidade.

Vários autores reforçam o papel vital da família em determinar os resultados da reabilitação do paciente⁽²⁾. Autores complementam que a presença de deficiências físicas severas em uma pessoa cria uma crise não só para a família, como também para o indivíduo. Uma deficiência é uma condição que requer períodos longos de supervisão, observação e cuidado. Por causa das necessidades em longo prazo, a pessoa deficiente, freqüentemente, depende de seus familiares para o cuidado físico, contatos sociais, apoio emocional e ajuda financeira. O grau de recuperação pode depender da habilidade familiar em oferecer apoio à pessoa com as deficiências que,

freqüentemente, transforma-se em uma sobrecarga significativa para a família⁽³⁻⁴⁾.

Essas são as razões que nos têm motivado a realizar processos investigatórios sobre a experiência de cuidadores familiares de pessoas com Acidente Vascular Cerebral (AVC), visando a ampliar o conhecimento sobre o objeto, como estratégia retroalimentadora do ensino, da pesquisa e da assistência.

O objetivo deste artigo é compreender a experiência de cuidadores familiares acerca do apoio social recebido durante o processo de reabilitação domiciliar de pessoa com AVC.

CONCEITO DE APOIO SOCIAL

Apesar de uma grande quantidade de pesquisas e dos resultados que associam a presença do apoio social com a existência de níveis de saúde e doença, o conceito de apoio social apresenta problemas de definição e de operacionalização.

Consideramos, portanto, oportuno fazer uma análise sobre a origem do termo, as maneiras pelas quais tem sido definido e as formas em que a investigação recente tem tratado de vincular a disponibilidade de apoio social com bem estar e com saúde.

Os termos mais freqüentes utilizados são: apoio social e redes sociais, mas é comum encontrarmos termos como relações sociais, integração social, vínculos sociais e ancoragem social sendo empregados indistintamente⁽⁵⁾. Entretanto, a maioria dos indicadores concorda que apoio social seria composto por uma estrutura e uma função, as quais são aspectos e fenômenos distintos e que, como tais, devem ser avaliados e examinados.

A estrutura das relações sociais refere-se à organização do vínculo entre pessoas e pode ser descrita sob diferentes aspectos tais como número de relações ou papéis sociais que uma pessoa tem, freqüência de contatos com vários membros de uma rede, densidade, multiplicidade e reciprocidade de relações entre os membros de uma rede, dentre outros. A estrutura das relações sociais é composta pela rede de relações formais e informais. As relações formais são relações mantidas devido à posição e papéis na sociedade e incluem profissionais como: médico, dentista, professor, advogado, dentre outros. As relações sociais informais - relações tidas como

de maior importância pessoal e afetiva do que as relações mais especializadas e formais - são compostas por todos os indivíduos (família, amigos, vizinhos, colegas de trabalho, comunidade) e pela ligação entre indivíduos com quem se tem uma relação familiar próxima ou com envolvimento afetivo. Medir a estrutura da rede social permite avaliar o grau em que o indivíduo está socialmente conectado com os outros, seu nível de isolamento ou de integração social⁽⁵⁾.

A função do apoio social compreende o nível de recursos fornecidos por outros e pode ser especificada em quatro aspectos:

1. apoio emocional, que envolve expressões de amor e afeição;
2. apoio instrumental, que se refere aos auxílios "concretos", provimento de necessidades materiais em geral, ajuda para trabalhos práticos (limpeza de casa, preparação de refeição, provimento de transporte) e ajuda financeira;
3. apoio de informação, referente a informações (aconselhamentos, sugestões, orientações) que podem ser usadas para lidar com problemas e sua resolução;
4. interação social positiva, que compreende a disponibilidade de pessoas com quem é possível se divertir e relaxar.

Ainda não se tem bem esclarecido de que forma os aspectos estrutural e funcional do apoio social estão relacionados entre si. Alguns autores ressaltam ser possível que o número e a estrutura de vínculos dos indivíduos importem menos para a percepção de apoio recebido do que possuir no mínimo um vínculo que seja bastante próximo e de confiança. Entretanto, outros sustentam que a estrutura da rede é crucial para facilitar o acesso a vários tipos de assistência funcional. Além disso, tem sido evidenciado que o tamanho da rede social de uma pessoa, a coesão da rede e o tipo de relacionamentos na rede (vínculos fortes ou fracos) são fatores que influenciam o recebimento de vários tipos de apoio social⁽⁶⁾.

Desde que as primeiras investigações sobre a influência das relações sociais na saúde foram realizadas entre as décadas de 1970 e 1980, avançou-se nos conhecimentos e na compreensão sobre a riqueza e complexidade do apoio social, ganhando relevo a literatura que associa o apoio social à saúde mental. Alguns pesquisadores têm concluído que apoio social é um constructo multidimensional e têm descrito diferentes tipos ou categorias de apoio social

que devem ser considerados e que podem ter diferentes conseqüências para a saúde física e mental dos indivíduos⁽⁷⁾.

TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Este artigo se constitui num recorte, a partir de uma pesquisa mais abrangente sobre a experiência de cuidadores familiares de pessoas com AVC, que resultou em um modelo teórico denominado: movendo-se entre a liberdade e a reclusão: vivendo uma experiência de poucos prazeres ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com AVC⁽⁸⁾.

Como o relatório final do trabalho se apresentou extenso e por se tratar de um assunto pouco explorado na perspectiva teórico-metodológica adotada, em tempos em que o AVC vem se constituindo como causa principal de internações, mortalidade e incapacidades, o que tem remetido os profissionais da saúde à busca por referenciais norteadores de sua assistência junto às famílias, justifica-se comunicar o conhecimento, por meio de vários artigos. Neste, nós apresentaremos o fenômeno assumindo o cuidado no domicílio, acerca da dimensão apoio social, composta por dois temas: *contando com apoio e não contando com apoio*.

Trata-se de uma investigação qualitativa, conduzida dentro dos preceitos éticos com familiares cuidadores localizados a partir de registros no Centro de Informações Médicas (CIMED) de um Hospital Universitário e por meio do Serviço de Fisioterapia de um Hospital Geral, do interior do Estado de São Paulo, Brasil.

Consideraram-se como atores, os membros das famílias que se identificavam como cuidadores familiares, por estar assumindo a responsabilidade principal e não-remunerada do cuidado domiciliar de uma pessoa.

As entrevistas foram realizadas nos próprios domicílios, respeitando a disponibilidade, de forma que os mesmos respondessem confidencialmente às pesquisadoras a seguinte questão norteadora: — Como tem sido a sua experiência cuidando de uma pessoa com AVC?

Ao finalizar a gravação de cada entrevista, nós as transcrevemos e as analisamos, de acordo com as etapas do referencial metodológico da *Grounded Theory*: descobrindo categorias, ligando categorias, desenvolvendo memorandos e identificando processo⁽⁹⁾.

Categorias, segundo os autores, são abstrações do fenômeno observado nos dados e formam a principal unidade de análise da *Grounded Theory*. A teoria se desenvolve por meio do trabalho realizado com as categorias, que faz emergir a categoria central, sendo geralmente um processo, como consequência da análise⁽⁹⁾.

A saturação teórica foi obtida mediante a análise da 10ª entrevista. Dos 10 cuidadores familiares, nove era do sexo feminino e um masculino, pela dificuldade que tivemos em localizar homens desempenhando este papel. Tinham entre 36 e 69 anos de idade e um tempo como cuidador de três meses a cinco anos. O grau de parentesco se distribuiu entre seis cônjuges, duas filhas, uma sogra e uma madrastra e a renda familiar mensal entre um e mais de 20 salários mínimos.

Tivemos o cuidado em retornar aos domicílios para apresentar o modelo teórico, o qual foi submetido à avaliação dos atores e validado como representativo de suas experiências.

Os resultados foram discutidos à luz do Interacionismo Simbólico, segundo Charon⁽¹⁰⁾.

APRESENTANDO A EXPERIÊNCIA

A experiência do cuidador familiar da pessoa com AVC, acerca da dimensão apoio social desdobra-se em dois temas: assumindo o cuidado com suporte e assumindo o cuidado sem suporte.

A - Assumindo o cuidado com suporte

É o primeiro tema que compõe o fenômeno assumindo o cuidado no domicílio. Reúne categorias, subcategorias e elementos, revelando a experiência daquele cuidador familiar que se sente amparado no processo de cuidar, principalmente quando este pode contar com uma companhia para o doente, possibilitando-o vivenciar prazeres no exercício de sua liberdade e de sua autonomia, por meio de atividades e papéis (re)assumidos fora do domicílio. Este tema é composto por três categorias: contando com apoio, sentindo-se amparado e não se sentindo preso ao assumir o papel de cuidador.

A1 - Contando com apoio

Ao assumir o cuidado, o cuidador familiar pode contar com auxílios que o amparam no processo

de cuidar do doente, amenizando a sua sobrecarga, quando comparada à experiência de não contar com nenhum tipo de suporte. Esta categoria reúne em suas subcategorias todos os tipos de suporte encontrados na experiência de cuidador familiar de um indivíduo com AVC, denominadas como: tendo boas condições financeiras, contando com convênio de saúde, contando com empregada doméstica, contando com enfermagem domiciliar, recebendo ajuda da família e recebendo suporte da comunidade.

... eu agradeço a Deus por hoje contar com uma reserva financeira para cuidar bem de meu marido. Ele mesmo me deu essa condição... Então eu agradeço. Eu não deixo faltar nada para ele...

... Nós conseguimos dividir as tarefas da casa. Eu e minha neta levamos a M. ao banheiro e para o banho. Minha neta fica também responsável por lavar as roupas e limpar a casa e o filho da M. faz a comida...

... Ainda bem que conto com o transporte da Prefeitura Municipal para levar a minha mãe à fisioterapia, três vezes por semana...

... Temos que apelar para tudo. Eu contei até com as orações de evangélicos que vinham aqui em casa. Tudo ajudou...

A2 - Sentindo-se amparado

O cuidador familiar se sente sustentado no enfrentamento dos desafios impostos pelo papel assumido, quando conta com suporte. Este sentimento emerge quando: oferecendo todo tratamento e bem-estar necessário ao doente, tendo sucesso com os acordos familiares, recebendo visitas, encontrando pessoas para ouvir, percebendo suas súplicas atendidas por Deus e indo à igreja.

... Eu penso que deve ser muito triste não contar com recursos para cuidar de uma pessoa doente. Eu tenho essa condição para cuidar bem do meu marido, enquanto vejo muita gente que não tem. Isto é muito triste...

... minhas filhas e meus genros me ajudaram e continuam me ajudando. Eles são muito bons para mim. Nossa família é muito unida. Quando preciso, eu ligo e sempre damos um jeito de combinar horários, mesmo eles trabalhando...

... O que tem me ajudado é ir à igreja e pedir para Deus me dar forças e paciência para continuar a cuidar de meu marido...

A3 - Não se sentindo preso ao assumir o papel de cuidador

Quando o familiar cuidador conta com companhia para o doente, ele deixa sua vida de domínio doméstico, sem autonomia socioeconômica,

assumindo as atividades que eram realizadas pelo doente, permitindo assim não se sentir preso ao exercer o seu papel de cuidador. Esta experiência é vivida quando: abandonando uma vida de dependência do doente, contando com companhia para o doente e assumindo outros papéis que o permitem sair.

... sabe como eu assumi tudo isso?... Desde pequena, a minha vontade era essa. Enquanto as pessoas queriam fazer uma faculdade, viajar e estudar. A minha escolha foi esta. Eu queria ter uma família. Eu queria ter filhos. Eu queria ter uma casa. Eu queria cuidar disto tudo. Então isto aconteceu para mim... Aí o que aconteceu?... Por que eu iria correr atrás, se eu tinha quem fizesse? Então eu nunca tive que me preocupar com nada. Ele sempre fez tudo para mim. Por que eu teria que me preocupar?

... a gente sabe que, quando um problema desses bate a nossa porta, é um problema nosso não é dos outros. Quem tem que assumir somos nós... Eu preciso sair, porque a vida continua... tenho que ir ao banco... tenho que receber aposentadoria. Eu não posso deixar para outra pessoa fazer. Eu tenho que fazer. Eu tenho que gerir os negócios, porque tudo continua...

B - Assumindo o cuidado sem suporte

É o segundo tema que compõe o fenômeno assumindo o cuidado no domicílio. Ele reúne categorias, subcategorias e seus elementos, em torno dos desafios enfrentados pelo cuidador familiar, quando desempenhando seu papel, em condições desfavoráveis para dispor de apoio no processo de cuidar.

Essa experiência desencadeia sentimentos de desamparo, bem como de insegurança em se afastar do doente, principalmente, quando não lhe é possível contar com uma companhia para o doente, decorrente de condições dificultadoras, relacionadas desde uma situação financeira desfavorecida, como as suas crenças ou de seus familiares. O que o leva a avaliar sua trajetória e perceber que se trata de uma vivência circunscrita de sofrimentos, que promove a desorganização da função familiar, bem como repercutindo na sua saúde física e mental.

Avaliando as repercussões na sua vida, ele começa a arquitetar e a operar estratégias para se livrar de um papel que não se configura ao mesmo como prazeroso. Este tema congrega as seguintes categorias: não contando com apoio, sentindo-se desamparado, sentindo-se inseguro de se afastar do doente, sentindo-se preso ao assumir o papel de cuidador, vendo a vida familiar comprometida,

convivendo com sofrimentos, percebendo que está perdendo a saúde e tentando mudar a situação.

B1 - Não contando com apoio

É uma categoria que agrega as subcategorias relacionadas àquelas dificuldades, que levam o cuidador familiar do indivíduo com AVC, a vivenciar a experiência de um desempenho de papel, sem contar com ajuda. Esta experiência reúne situações como: tendo dificuldades financeiras, enfrentando a resistência do doente à contratação de cuidador, tendo dificuldades de encontrar a pessoa ideal como cuidadora, encontrando dificuldades em obter a colaboração da família no cuidado do doente, preservando a vida dos filhos de problemas, não confiando nos cuidados que a família venha oferecer, sendo resistente a pedir ajuda à família, enfrentando resistência da família na contratação de cuidador.

... Meu marido ganhava um dinheiro bom como electricista e agora acabou... Eu também costurava muito e isso ajudava no orçamento familiar, mas eu precisei parar, para cuidar dele e por causa de problemas na coluna e nas pernas...

... A minha mãe não aceita pessoas fora da família cuidando dela. Eu até arrumei várias pessoas, mas ela manda-as embora por meio de gestos. Fica muito difícil assim...

... minha irmã não entende. Ela fica dizendo que tem medo de colocar uma pessoa de fora da família para cuidar de nossa mãe, porque poderá bater. Ai eu digo que ela tem que colocar uma pessoa que conheça. Pedir referências desta pessoa...

... Conseguir pessoa assim, de responsabilidade para ficar com uma pessoa doente como ela. Ela não fala. Então é difícil você conseguir uma pessoa assim, de responsabilidade para ficar com uma pessoa doente como ela... Além do custo ser muito caro. É difícil. Não são todas as pessoas que gostam de cuidar de doentes...

... ninguém me ajuda. Não podem... você vê! Um estava desempregado, agora que começou a trabalhar novamente. As outras filhas trabalham... Não posso levar mais problemas... Eles estão começando a vida agora...

B2 - Sentindo-se desamparado

É um sentimento desperto no cuidador familiar ao perceber as dificuldades decorrentes do fato de não contar com apoio no desempenho de seu papel, como: tendo dificuldades para conseguir tratamento para o doente, tendo que lidar com as barreiras físicas da casa, tendo dificuldades para cuidar do doente sozinho, familiares se distanciando

do doente e do cuidador familiar, sentindo-se sozinho, sem ter com quem compartilhar os problemas, sentindo-se pressionado a se livrar do papel de cuidador, sentindo-se enganado pela própria família e sentindo-se punido por Deus.

... se a gente pudesse dar um pouco mais de conforto, mas a gente não pode. Você vê o problema para fazer fisioterapia. Não teve jeito de fazer pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Eu tive que pagar um pacote para poder fazer. Agora que vai começar a fazer pelo SUS... Para conseguir é duro. Tem gente que até posa na fila para conseguir... São só dez vagas. Eu tive sorte. Fui o nono...

... o difícil é o banheiro que fica fora da casa, então ele tem que tomar banho no quintal, porque a cadeira de rodas não passa pela porta do banheiro...

... eu não tenho força para virar e levantá-lo. Eu sempre preciso de outra pessoa para me ajudar... mas meu filho nunca está em casa...

... eu agradeço, porque assim eu desabafei. Tudo isto estava muito apertado aqui. Nunca a gente encontra ninguém para te escutar. Com quem você vai falar. As pessoas já falam de outras coisas. Já tira você de lado. O problema é da gente e sempre vai ser igual. Então ninguém te escuta...

... o meu marido até falou para mim: ou eu ou ela. Se não eu vou arrumar um apartamento e vou me mudar daqui, porque eu não agüento mais a sua mãe...

B3 - Sentindo-se inseguro de se afastar do doente

É um sentimento que emerge em razão de um conjunto de variáveis que despertam o medo e a insegurança no familiar deixar o doente sozinho, as quais se fazem presentes nas seguintes experiências: conhecendo os riscos de recorrência do AVC, perdendo o companheiro e tendo medo

... minha irmã convidou para passar o Natal na casa dela, mas como minha mãe não quer ir, então eu não posso também. Se ela fosse eu iria, mas como ela não vai, eu fico...

... agora... até para ir ao supermercado tenho que ir correndo e voltar correndo porque tenho medo... de deixar ele... Uma hora ou outra pode repetir o AVC, como o médico falou. Como a primeira vez que deu. Eu achei ele no chão, todo urinado, caído de madrugada. Ele caiu da cama que eu nem vi. Então a gente tem medo. Então a gente vai correndo mas a cabeça da gente fica aqui...

B4 - Sentindo-se preso ao assumir o papel de cuidador

É uma consequência relacionada ao fato de o cuidador familiar sentir-se inseguro de se afastar do doente, o que o faz sentir-se recluso às atividades relacionadas ao doente e à casa, mediante as

seguintes experiências: tendo que abandonar uma vida independente e assumindo atividades que o fazem se sentir preso.

... a gente tem que se anular para tudo. Não participo mais da nada. Eu não participo mais da igreja e nem das atividades do grupo da terceira idade. Deixei de fazer ginástica. Eu praticamente me anulei. Só vivo em função da minha mãe e do meu marido aqui em casa e não faço mais nada ...

... tenho que ficar à disposição. Eu não posso sair, porque se eu saio de repente ela quer ir ao banheiro... Fico aqui por conta dela.

... faço a comida, lavo a roupa e levo a N. ao banheiro. Esta é minha vida aqui em casa...

B5 - Vendo a vida familiar comprometida

É a percepção que o cuidador familiar tem referente à desorganização de sua própria família, quando vivenciando a experiência no papel de cuidador familiar, numa condição de não receber suporte. Esta percepção emerge quando: percebendo que está atrapalhando a família, vendo desentendimentos entre os membros da família, tendo problemas conjugais e sentindo-se prejudicada financeiramente pela sua própria família.

... Então são certas coisas que eu me sinto pesada para outra pessoa que, também, tem sua família para cuidar. Então é uma cadeia de problemas... ele é um arquiteto. Então, vamos supor, ele está com um cliente. Ele tem que dispensar o cliente, porque é hora de levar o pai dele ao médico. Então você sabe que está atrapalhando. Não precisa nem falar. Quantas vezes ele chega aqui atrasado. O meu marido fica bravo e fala: porque você não ligou que você não podia. Eu chamaria um táxi. Meu filho diz: ah! Pai desculpa. Eu estava com cliente. Eu não posso mandar embora. Então, você percebe que sem querer você está atrapalhando a vida do outro...

... no início, quando meu pai ficou doente... eu já discuti com meu marido e ele foi embora daqui. Ficamos quase um ano separados. Depois, agora que ele voltou de novo. Então, ele decidiu se separar porque eu estava muito nervosa. Até ele falava que me entendia, mas não estava agüentando a situação... É difícil! Veja só. Eu que tinha a minha casa, minha vida ali. Eu e meu marido. Então nós saímos de lá para vir morar aqui, pensando que ia acontecer uma coisa e chegando aqui ele é que tem que ser o pai de todo mundo... ele está fazendo o papel que ele não tem obrigação nenhuma. Meu marido é muito bom, mas quem agüenta tudo isso...

B6 - Convivendo com sofrimentos

Significa que na experiência do papel, o cuidador familiar vivencia um processo de sofrimento

aliado ao próprio doente, que, por sua vez, leva-o a lembrar de suas tristezas anteriores, bem como a olhar para aquelas outras que cercam os elementos da família. É vivenciada em situações como: compartilhando dos sentimentos do doente, rememorando sofrimentos com experiências de perdas passadas ao vivenciar a atual e tendo outros problemas familiares atuais que ajudam no sofrimento.

... com a fisioterapia, ele está melhorando, mas como ele não governa o lado direito, já viu então. Ele é muito nervoso e se revolta e chora e eu acabo chorando junto e me revoltando também...

... eu tenho péssimas recordações. Eu já sofri muito, quando tinha quinze anos. Eu cuidei de meu pai com derrame e depois de minha mãe que ficou cega, por causa do glaucoma e agora do meu marido...

B7 - Percebendo que está perdendo a saúde

Significa que na experiência do cuidador familiar não contando com suporte, existe a suscetibilidade de o mesmo desenvolver problemas de saúde físico e mental, bem como para aquele indivíduo que já sofria de doença crônica, apresentar complicações relacionadas a ela, bem como adquirir outros. Esta percepção emerge quando: adquirindo problemas de saúde e tendo agravamento no estado de saúde.

... eu fico nervosa... à toa. Qualquer coisa me deixa nervosa e me irrita. Você vê! Eu fiquei gorda. Ganhei 17 kg e estou com a pressão alta... Veja só! Eu que tinha a minha casa, a minha vida ali...

... a gente viajava, pescava e de repente tudo acabou. Agora eu convido ele para passear na casa de parentes e ir a algum casamento e ele não quer... e então ficamos aqui presos dentro de casa ... acabou tudo e a gente se sente presa ... É por tudo isso que entrei em depressão...

... já tive problemas nas pernas e precisei fazer um cateterismo. Isto é sério. Imagina! Eu fiquei com problemas na coluna e nas pernas. Sou diabética e hipertensa...

B8 - Tentando mudar a situação

Significa que o cuidador familiar usa algumas estratégias, visando a se livrar do seu papel para retomar o seu plano de vida ou então, quando não vê possibilidades para tal, ele se posiciona em consideração à pessoa. Esta experiência consiste de estratégias como: tentando vencer as dificuldades de

contratação de um cuidador, forçando a busca de um outro cuidador e propondo-se a continuar a cuidar do doente.

... eu já tentei, mas eu não consegui ver caminho para mudar... O problema é que minha mãe não aceita as pessoas de fora para cuidar dela. Então já é uma coisa difícil. Eu estou tentando com uma senhora, para ver se eu consigo que ela se adapte a essa pessoa para eu poder ter um pouco mais livre para poder dar atenção ao meu marido...

... nós sempre fomos grandes amigas e sempre nos demos bem. Aí quando deu este problema... Ela estava já com o outro filho. Aí quando ele saiu do hospital. Ela foi para lá. Lá eles não se combinavam. Ela me contava que a nora ficava brigando com o filho dela por sua causa. Ai até que um dia ela voltou para a casa do outro filho. Daí às vezes que eu chegava lá e ela estava sozinha. Em outro dia, eu cheguei lá e a encontrei chorando e reclamando que ficava sozinha. Acabei ficando dois dias com ela. Depois, eu resolvi leva-la para minha casa porque ficava mais fácil para eu fazer meu serviço de casa, cuidar dela e do netinho...

... ver minha mãe que cuidava de mim e hoje vejo a minha mãe assim. É muito difícil. Então, eu vou cuidar até o último dia. Não é fácil e é preciso ter muita paciência...

ANALISANDO E DISCUTINDO A EXPERIÊNCIA

Ao inter-relacionar os componentes (temas, categorias e subcategorias) relativos ao fenômeno assumindo o cuidado no domicílio e especificamente aos temas: *assumindo o cuidado com suporte* e *assumindo o cuidado sem suporte*, buscando compará-los e analisá-los para compreender como se dava a interação entre eles, percebemos que, além da recuperação da autonomia do doente, o apoio social é uma das variáveis intervenientes na qualidade de vida do cuidador familiar e no processo de reabilitação do doente.

Ao analisar o movimento das categorias pertencentes à experiência do familiar *assumindo o cuidado no domicílio* de pessoa com AVC, percebemos que as categorias *contando com apoio* e *não contando com apoio* compõe a dimensão apoio social, responsável pela mudança de direção da vivência e, conseqüentemente, como determinante de qualidade de vida dos atores.

A experiência do *não contando com apoio* retrata o cuidador familiar *percebendo que está perdendo a saúde*, mediante a insatisfação em levar uma vida reclusa, de sofrimentos e sem vislumbrar a possibilidade de

retomar o seu plano de vida, principalmente, quando o processo de retomada da autonomia, tanto da pessoa vitimada pelo AVC quanto da sua, se configuram como interdependentes e condicionados ao nível de reabilitação alcançado pelo doente.

Por outro lado, percebemos a preservação da saúde do cuidador familiar, naquelas experiências onde o mesmo se sente amparado ao contar com apoio e em condições favoráveis de dar continuidade ao seu plano de vida, mediante a liberdade restabelecida. Ao contrário do que acontece com a experiência daquele que não conta com apoio que, ao se sentir preso ao papel de cuidador, em face de a insegurança de se afastar do doente, passa a conviver com muitas perdas pessoais como: *vendo a vida familiar comprometida, convivendo com sofrimentos* e, conseqüentemente, *percebendo que está perdendo a saúde*.

Portanto, naquelas situações em que o cuidador não vislumbra a recuperação da autonomia do doente, o apoio social se revela como a segunda determinante que contribuirá na preservação da saúde física e mental do cuidador, protegendo-o das conseqüentes exposições a sentimentos de desamparo e de reclusão impostos pelo papel, bem como repercutindo, negativamente, no processo de reabilitação do doente.

O modelo teórico designado movendo-se entre a liberdade e a reclusão evidencia que, quando o cuidador familiar vê esgotadas as suas possibilidades de se livrar do papel, por meio de ações que visem à recuperação ou em contar com uma companhia para o doente, pode adotar duas direções: acomodando-se à situação de cuidador ou retomando as estratégias que possam torná-lo livre⁽⁸⁾.

Para esse modelo teórico, acomodando-se à situação significa que o cuidador familiar decide continuar desempenhando o seu papel junto ao doente. Apesar da sobrecarga que esse pode proporcionar a sua vida, ele procura ir superando ou convivendo com os problemas com resignação em consideração ao doente.

Por outro lado, acrescenta que as ações do familiar possam se mover no sentido de se tornar livre do papel, visando a busca de outro cuidador, por meio de duas estratégias: tentando vencer as dificuldades de contratação ou forçando a busca de uma outra pessoa.

Tentando vencer as dificuldades de contratação de um cuidador significa que o familiar retoma as suas estratégias, anteriormente abandonadas, para tentar

resolver problemas relacionados à contratação de uma pessoa, para que esta venha assumir, integralmente, a assistência do doente. Ademais, ele pode se servir da outra estratégia que seria a busca de outro cuidador; no entanto, isto pode provocar um estado de sofrimento no doente, mediante atitudes de desconsideração com a pessoa, de forma que ela venha exteriorizar seus sentimentos. Com isto, ele atinge a sua meta ao tornar visível para as outras pessoas da casa que, talvez, o paciente ficasse melhor com outra pessoa e, sensibilizados com a situação, se mobilizariam para encontrar um outro cuidador⁽⁸⁾.

Essas ações podem ser explicadas por meio do Interacionismo Simbólico, segundo Charon⁽¹⁰⁾, ao considerar que as ações são causadas por um processo ativo de tomada de decisão pelo sujeito que envolve a definição da situação e esta, por sua vez, envolve interação consigo mesmo e com os outros. Dessa forma, é a definição da situação feita pelo ator que é central para como a ação ocorrerá.

Portanto, faz-se necessário que a equipe de saúde avalie a experiência do binômio cuidador familiar-paciente dependente para compreender como o cuidador define o seu papel, se este definir a experiência como: *não contando com apoio* e, conseqüentemente, *sentindo-se preso ao papel*, às intervenções devem ser direcionadas na busca de apoio social, como estratégia de se preservar a saúde do cuidador e o processo de reabilitação do doente.

Esta pesquisa corrobora os estudos epidemiológicos já realizados, apontando o apoio social como preditor de saúde⁽¹¹⁾; de morbidades como doenças cardiovasculares⁽¹²⁾; de incidência de doença isquêmica do coração⁽¹³⁾ e de mortalidade⁽¹⁴⁾. Além de outras pesquisas que evidenciam efeitos benéficos provindos das redes sociais de apoio sobre a sobrevivência em pacientes com câncer de mama⁽¹⁵⁾, com câncer em geral e em pacientes com AVC⁽¹²⁾. Entretanto, amplia a compreensão ao sinalizar que as estratégias relativas ao apoio social que preservam a saúde dos cuidadores familiares e o processo de reabilitação da pessoa dependente são aquelas que fazem o cuidador se sentir livre para retomar o seu plano de vida, anteriormente abandonado para o exercício do papel.

TECENDO AS CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este artigo permitiu-nos compreender que, além da recuperação da autonomia do doente, o apoio

social é uma das variáveis intervenientes na qualidade de vida do binômio cuidador familiar-pessoa dependente, ao conferir a liberdade ao familiar em retomar o seu plano de vida. Para tanto, o referencial teórico apresentado poderá auxiliar os profissionais da equipe de saúde a apreender como o familiar percebe o apoio social. Caso este venha manifestar sentimentos de reclusão ao papel, mediante a falta de apoio, às intervenções devem ser direcionadas para a busca de apoio social, como estratégia de se preservar a saúde do cuidador e o processo de reabilitação do doente.

Este referencial poderá, também, servir como um conteúdo de ensino junto às famílias de pessoas dependentes, de maneira a convencê-los da necessidade de se reunir auxílios.

São por estas razões que se torna imprescindível o acesso do binômio cuidador familiar-pessoa dependente às Políticas Públicas de Saúde que promovam programas de avaliação e de intervenções implementadas, continuamente, por equipes de saúde. Trata-se de um papel que gera sobrecarga com relação àqueles que cuidam de pacientes que não apresentam um quadro promissor de recuperação da autonomia e principalmente, desprovido de apoio social efetivo. Ressaltamos que, provavelmente, estes terão a saúde física e mental expostas aos efeitos de assumir o papel de cuidador familiar, podendo comprometer o processo de reabilitação/readaptação do paciente e até empreenderem ações extremistas de submissão do doente a maus tratos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ministério da Saúde [homepage na Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; [Acesso em 2004 maio 06]. Programas e projetos: doenças cardiovasculares; [3 telas]. Disponível em: <http://www.saude.gov.br>.
2. Reeber BJ. Evaluating the effects of a family education intervention. *Reabil Nurs* 1992 November-December; 17(6):332-6.
3. Youngblood NM, Hines J. The influence of the family's perception of disability on rehabilitation outcomes. *Reabil Nurs* 1992 November-December; 17(6):323-6.
4. Ski C, O'Connell B. Stroke: The increasing complexity of carer needs. *J Neurosci Nurs* 2007 June; 39(3):172-9.
5. Due P, Holstein B, Lund R, Modvig J, Avlund K. Social relations: Network, support and relational strain. *Soc Sci Med* 1999 March; 48(5):661-73.
6. Thoits PA. Stress, coping, and social support processes: Where are we? What next? *J Health Soc Behav* 1995; Special:53-79.
7. Turner RJ, Marino F. Social support and social structure: A descriptive epidemiology. *J Health Soc Behav* 1994 September; 35(3):193-212.
8. Bocchi SCM. Movendo-se entre a liberdade e a reclusão: Vivendo uma experiência de poucos prazeres ao vir-a-ser um cuidador familiar de uma pessoa com AVC. [Tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem/USP; 2001.
9. Glaser BG, Strauss A L. The discovery of grounded theory. Hawthorne (NY): Aldine; 1967.
10. Charon JM Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. Englewood Cliffs (NJ): Prentice Hall; 1989.
11. Litwin H. Social network type and morale in old age. *Gerontologist* 2001 August; 41(4):516-24.
12. Kawachi I, Colditz GA, Ascherio A, Rimm EB, Giovannucci E, Stampfer MJ, et al. A prospective study of social networks in relation to total mortality and cardiovascular disease in men in the USA. *J Epidemiol Community Health* 1996 June; 50(3):245-51.
13. Vogt TM, Mullooly JP, Ernst D, Pope CR, Hollis JF. Social networks as predictors of ischemic heart disease, cancer, stroke and hypertension: Incidence, survival and mortality. *J Clin Epidemiol* 1992 June; 45(6):659-66.
14. Ceria CD, Masaki KH, Rodriguez BL, Chen R, Yano K, Curb JD. The relationship of psychosocial factors to total mortality among older Japanese-American men: The Honolulu Heart Program. *J Am Geriatr Soc* 2001 June; 49(6):725-31.
15. Wallsten SM, Tweed DL, Blazer DG, George LK 1999. Disability and depressive symptoms in the elderly: The effects of instrumental support and its subjective appraisal. *Int J Aging Hum Dev* 1999; 48(2):145-59.