

Cuidar de familiar com doença crônica incapacitante: implicações na rede de apoio social

Taking care of a relative with disabling chronic disease: implications in social support network

Cuidar de familiar con enfermedad crónica incapacitante: implicaciones en la red de apoyo social

Celso Leonel SILVEIRA¹, Maria de Lourdes Denardin BUDÓ², Raquel Pötter GARCIA³, Fernanda Machado da SILVA⁴, Bruna Sodrê SIMON⁵

RESUMO

Objetivo: conhecer as alterações na rede de apoio social dos cuidadores de familiar com doença crônica incapacitante. **Métodos:** pesquisa qualitativa do tipo exploratória e descritiva, realizada no período de março a maio de 2009, no sul do Brasil, com cuidadores familiares, escolhidos por sorteio. Para a coleta de dados, foi utilizada entrevista semiestruturada e observação, sendo os dados trabalhados conforme análise de conteúdo, modalidade temática. **Resultados:** as alterações na rede de apoio foram observadas na família, entre os vizinhos e amigos, no sistema de crenças e no relacionamento com os profissionais de saúde. Quando os cuidadores mantinham uma boa rede de apoio antes do início do cuidado houve menores modificações negativas. **Considerações Finais:** conhecer as possíveis alterações nas redes de apoio possibilita programar o cuidado de maneira diferenciada para cada família.

Descritores: Apoio social; Doença crônica; Cuidadores; Saúde da família; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: to know the changes in social support network of caregivers arising from the provided care to relative with disabling chronic disease. **Method:** it is a qualitative, exploratory and descriptive research, performed in the period of March to May of 2009, in the south of Brazil, with relatives' caregivers, chosen randomly. To data collection, it was used semi structured interview and observation, being the data worked according to content analysis, mode thematic. **Results:** the changes in support networks were observed in family, between neighbors and friends, in the belief system, and between the relationships with health professionals. When caregivers kept a good network of support, before the beginning of care, there were lesser negative changes. **Final considerations:** to know the possible changes in support networks allow scheduling the care in a different way to each family.

Descriptors: Social support; Chronic disease; Caregivers; Family health; Nursing.

¹ Enfermeiro. Mestre em Enfermagem. Hospital Universitário de Santa Maria. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: ccilveira@hotmail.com

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem e Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: lourdesdenardin@gmail.com

³ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: raquelpottergarcia@gmail.com

⁴ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Hemodinâmica e Unidade Cardiológica Intensiva do Hospital Universitário de Santa Maria. Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: fernandadas@yahoo.com.br

⁵ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade Integrada de Santa Maria, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: enf.brusimon@gmail.com

RESUMEN

Objetivo: conocer las alteraciones en la red de apoyo social de los cuidadores decurrentes del cuidado prestado al familiar con enfermedad crónica incapacitante. **Método:** pesquisa qualitativa, exploratoria y descriptiva, realizada de marzo a mayo de 2009, en el sur de Brasil, con cuidadores familiares, escogidos por sorteo. Para recolecta de datos fue utilizada la entrevista semi estructurada y observación, siendo los datos trabajados conforme análisis de contenido temático. **Resultados:** las alteraciones en las redes de apoyo fueron observadas en la familia, entre los vecinos y amigos, en el sistema de creencias e en el relacionamiento con los profesionales de salud. Cuando los cuidadores mantenían una buena red de apoyo antes del empiezo del cuidado hubo menores modificaciones negativas. **Consideraciones finales:** conocer las posibles alteraciones en las redes de apoyo posibilita programar el cuidado de manera diferenciada para cada familia. **Descriptor:** Apoyo social; Enfermedad crónica; Cuidadores; Salud de la familia; Enfermería.

INTRODUÇÃO

O adoecimento crônico tem tomado proporções mundiais há algum tempo, fato que demanda das famílias maneiras para melhor enfrentar os efeitos das doenças. Diante disso, a rede de apoio social pode ser aliada nesse processo e colaborar para a superação das adversidades.¹

Assim, o estudo dessa temática tem despertado a atenção de profissionais de saúde, uma vez que este tema é relevante para o enfrentamento de situações de estresse e de sofrimento² decorrentes do processo de adoecimento.

Diante disso, a rede social pode ser entendida como a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como importante. É um círculo social constituído por traços de afinidade, formando uma espécie de teia que une as pessoas, com base em relações de parentesco ou de amizade, podendo ser modificada com o tempo e com as mudanças ocorridas na vida de seus integrantes.³

Mesmo entendendo que uma rede social é dinâmica e nem sempre presta apoio, neste trabalho, a terminologia “rede de apoio social”

refere-se ao conjunto de pessoas ou instituições que prestam algum tipo de apoio aos cuidadores de familiares com doença crônica incapacitante. Nesse sentido, toda rede de apoio é uma rede social, ao passo que nem toda rede social é uma rede de apoio, pois podem haver redes sociais que geram conflitos.⁴

Existem evidências de que uma rede social estável, ativa e confiável protege os indivíduos contra doenças, acelera os processos de cura e aumenta a sobrevida, sendo, portanto, geradora de saúde. No entanto, a presença de uma doença crônica pode afetar a rede social negativamente, pois a pessoa acometida por ela ou o seu cuidador pode diminuir a interação com os demais integrantes da rede.^{3,5}

Assim, compreender a relação do cuidador familiar com sua rede de apoio torna-se relevante para o planejamento em saúde, permitindo uma melhor adequação das estratégias e ações frente as suas necessidades e possibilidades de apoio. Destaca-se que estudos têm sido realizados, buscando desvendar o

apoio recebido pelas pessoas em situações de cronicidade, porém, em sua maioria destacam o apoio de cuidadores de crianças.^{1,6}

Perante a necessidade de conhecer as redes de apoio de cuidadores familiares, foi realizada uma pesquisa em que o objetivo geral era conhecer a rede social de cuidadores familiares, porém se percebeu que essa rede para todas as entrevistadas sofria alterações, tanto positivas quanto negativas, fato que justifica o enfoque desse artigo, na especificidade das alterações das redes. Com base nas argumentações referidas, esse trabalho apresenta como questão de pesquisa: Quais as alterações na rede de apoio social dos cuidadores, decorrentes do cuidado ao familiar com doença crônica incapacitante? Assim, objetivou-se conhecer as alterações na rede de apoio social dos cuidadores de familiar com doença crônica incapacitante.

MATERIAIS E MÉTODOS

Pesquisa qualitativa do tipo exploratória e descritiva. A coleta de dados ocorreu por meio de entrevistas semiestruturadas mediante visitas domiciliárias, ocorridas no período de março a maio de 2009.

Essas visitas ocorreram na área de abrangência de uma Unidade de Saúde da Família (USF) em uma cidade do sul do Brasil. O território desta USF estava organizado em duas áreas e 12 microáreas, contando com o acompanhamento de duas equipes de saúde da família.

Para a escolha dos participantes da pesquisa, foi solicitado aos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) que informassem o número de indivíduos com doença crônica incapacitante com um cuidador familiar, sendo encontradas 18 famílias nestas condições. Utilizaram-se como critérios de inclusão, a presença de doença crônica incapacitante na família, possuir algum grau de parentesco com a pessoa doente e ser o cuidador principal dessa pessoa há pelo menos seis meses e não mais de cinco anos.

Justifica-se o último critério, pois se pretendeu entrevistar cuidadores há um tempo mínimo que já fosse possível observar as alterações advindas do ato de cuidar. Por outro lado, esse tempo não deveria ser tão longo a ponto do cuidador não conseguir descrever a sua rede de apoio social anterior à situação de cuidado, bem como as alterações nela ocorridas.

Foi sorteada uma ordem para a coleta dos dados e a mesma foi finalizada quando o objetivo do estudo foi alcançado, sendo que isso ocorreu quando dez cuidadoras foram entrevistadas, porém nesse artigo foram utilizados os depoimentos mais relevantes para representar a totalidade dos achados. Todas as participantes eram do sexo feminino, motivo pelo qual são chamadas de cuidadoras.

Para a efetivação das entrevistas, contou-se com a colaboração das ACS, responsáveis pelo acompanhamento das famílias, para que permanecessem junto ao

familiar doente, substituindo a cuidadora durante o momento da entrevista. Os dados foram analisados de acordo com a análise de conteúdo, modalidade temática.⁷

Atendendo as questões éticas da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde⁸, as cuidadoras assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido. No intuito de assegurar a privacidade e o anonimato, todos os envolvidos tiveram seus nomes substituídos por outros fictícios, escolhidos pelo pesquisador. Deu-se início a esta pesquisa somente após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição a qual o projeto estava vinculado, com número 23081.019206/200811.

RESULTADOS

A rede de apoio social das cuidadoras desta pesquisa foi composta pelas relações formadas pelos familiares, vizinhos e amigos, congregações religiosas as quais pertenciam e os profissionais da ESF. As alterações ocorridas serão apresentadas a seguir.

Relações familiares

Ao serem convidadas para falar sobre as alterações na rede de apoio, em função do cuidado prestado, as cuidadoras relataram mudanças no relacionamento familiar:

Então foi a minha família aqui que atingiu mais, abandonar filho, abandonar marido. Eu praticamente assumi a mãe e pronto, e não tem como ser

diferente [...] Eu nunca vou à casa dos filhos que moram aqui próximo (Ester).

Depois que eu comecei a cuidar do pai e da mãe, ficou muito difícil visitar os parentes (Rute).

As cuidadoras relataram que, após assumirem o cuidado dispensado ao familiar, houve alterações que fragilizaram a relação com os demais familiares. No entanto, alguns depoimentos indicam que essas relações, com o passar do tempo, tornaram-se aceitas pelos familiares:

Agora até que com tantos anos, o meu marido está acostumando, está mais calmo, mas no começo foi braba a coisa, eu tinha que atender a mãe e não tinha como dar atenção para todos (Ester).

Para essa cuidadora, com o transcorrer dos anos, o cuidado dispensado à mãe e as implicações decorrentes disso, foram sendo mais bem recebidos pela família. Ressalta que quando começou a cuidar, teve dificuldade, pois os demais familiares requeriam atenção, o que no momento, não era possível.

Em contrapartida, algumas cuidadoras apontaram repercussões benéficas em suas relações familiares, decorrentes do cuidado:

Eu acho que a mudança mesmo foi que depois que deu isso nele [artrose], ele deixou de beber, e ainda bem porque se não deixasse de beber eu não queria mais ele (Sofia).

A minha família sempre se deu bem com o Marcos, mas depois que ele ficou doente, foi neste momento que eles começaram a vir mais aqui em casa, e hoje nos dão um apoio muito grande (Madalena).

A presença de uma situação de doença foi apontada como fator motivador de mudanças positivas nas relações familiares. No primeiro depoimento, a esposa afirma que quando o marido enfrentou dificuldades para caminhar, em função da doença, deixou de ingerir bebida alcoólica, o que foi apontado, por ela, como um fator positivo em sua relação, a ponto de permanecer casada porque o esposo abandonou o uso de álcool. No segundo depoimento, a esposa refere que após o surgimento da doença, a família passou a prestar maior auxílio.

Relações com vizinhos e amigos

Com relação às alterações nas relações com os amigos e vizinhos ocorridas devido o cuidado ao familiar, houve relatos de modificações que fortaleceram e outras que fragilizaram. O fortalecimento pode ser observado na fala da cuidadora:

Não mudou em nada as amizades que nós tínhamos antes, pelo contrário, alguns vizinhos que antes não tinham tanta amizade até acabaram sendo melhores amigos ainda, depois dele [esposo] ficar doente (Madalena).

Percebe-se que ao instalar-se uma doença crônica na família, os vizinhos, com os quais não havia laços fortes de amizade, tornaram-se melhores amigos. Esse fato pode estar associado ao comportamento anterior à instalação da condição de doença, da pessoa cuidada:

Quando nós viemos morar aqui, havia bem poucos moradores, e acho que éramos apenas nós que tínhamos carro e o Marcos gostava de socorrer as pessoas. Para levar ao médico, não tinha hora para sair e ajudar os vizinhos, era o Marcos para tudo. E hoje, se eu precisar de ajuda eu posso pedir ajuda para os vizinhos que quase todos são amigos (Madalena).

Nesse depoimento, a cuidadora afirma que seu esposo mantinha um bom relacionamento com os vizinhos, dispondo-se a ajudar quem necessitasse. Afirma ainda que se ela precisasse, disporia de vários vizinhos para solicitar auxílio.

Algumas cuidadoras afirmaram que recebiam visitas de amigos, mas que não conseguiam retribuí-las:

Eles me visitam, só eu não vou tanto na casa deles por causa dela [mãe], fica difícil sair com ela (Rute).

Então eu não visito muito eles, mas eu recebo bastante visita (Miriam).

Nos dois depoimentos, percebe-se que em função da necessidade de dispensar cuidados ao familiar, as

cuidadoras não conseguiam retribuir as visitas dos vizinhos e amigos.

Outras cuidadoras afirmam que houve diminuição significativa em suas relações de amizade, inclusive com a diminuição da frequência das visitas de amigos a sua casa. Justificaram esse fato, pela dificuldade de retribuírem as visitas, devido o cuidado que exige sua presença constante:

As amigas mudaram bastante sim, porque eu tive que me afastar das pessoas, eu tive que deixar de visitar as pessoas, eu não tenho mais tempo (Léia).

Eu vim para cá, me procuraram logo que eu vim morar aqui e me convidaram para ir na casa deles, não fui na casa deles e eles não vem mais aqui também (Ester).

Uma das cuidadoras relatou que em função do cuidado, necessitou morar em outro local:

Eu morava em outra casa, faz pouco tempo que nós moramos aqui. Eu não conhecia ninguém aqui, eu morava em outro lugar. Eu só estou aqui porque a nossa casa não tinha um quarto maior para colocar a mãe, então nos mudamos para essa casa (Ester).

Ao necessitar adequar-se à nova realidade, com a doença da mãe, a cuidadora deparou-se com a necessidade de alugar uma casa maior, distante de onde residia anteriormente, não havendo amizades estabelecidas neste local.

Relação com congregações religiosas

Conforme relato das cuidadoras, a crença em um ser superior, além de pertencer a um grupo religioso, mantendo uma boa relação com as pessoas desse grupo, tornou-se importante, pois proporcionou ajuda e conforto espiritual. Percebe-se que, na tentativa de continuar frequentando uma congregação religiosa, foram utilizadas estratégias:

Na Igreja eu vou quando posso, eu e meu marido não vamos na Igreja juntos, vou sozinha porque quando um sai o outro tem que ficar cuidando dela. A fé em Deus e as amigas [de lá] nos ajudam muito (Lídia).

Esta cuidadora afirma que, com a necessidade de haver sempre uma pessoa cuidando de sua sogra, ela e o esposo frequentam a Igreja em momentos distintos, mantendo, contudo, o vínculo com a congregação religiosa.

Entretanto, algumas entrevistadas afirmaram que não podem mais participar dos encontros religiosos:

Até uma vez eu levava a mãe na missa, agora que fica difícil, até faz tempo que nem eu tenho ido à missa aqui na Igreja (Miriam).

Ah, a minha vida mudou noventa por cento, não posso mais trabalhar, não vou mais à Igreja (Rute).

Eu também deixei de ir à Igreja que eu gostava muito, eu adoro

uma missa, cantar na Igreja, sei que é feio, mas não vou mais também (Ester).

Esses depoimentos evidenciam que, mesmo havendo interesse em participar da programação de sua Igreja, isto não era possível no momento, em função da necessidade de cuidar do familiar.

Relação com os profissionais de saúde

O relacionamento com os profissionais da ESF foi referido como importante pela maioria das entrevistadas, especialmente após o surgimento da doença crônica. Dentre os profissionais da equipe, as ACS foram mencionadas porque dispensavam o cuidado, não só à pessoa doente, mas também às cuidadoras:

Com a consulta e os exames que a minha agente de saúde marcou para mim, vou ver como é que está a minha saúde mesmo (Marta).

A minha agente de saúde me disse: “Madalena, vamos dar um jeito em ti agora, porque faz mais de dois anos que tu só pedes exames e remédios para o Marcos, agora vamos dar um jeito em ti” (Madalena).

Os profissionais de enfermagem também foram lembrados pelas entrevistadas:

Tem um enfermeiro que me ajudou a fazer uma lista de materiais que não tinha aqui no

posto, e por isso eu deveria pedir lá na secretaria [de Saúde] (Ester).

A enfermeira me disse: para conseguir estes materiais: “a senhora telefona que a Secretaria [de Saúde] vai tomar providência”. Telefonei, não deu outra, resolveu (Marta).

As cuidadoras relatam que, ao surgir a necessidade de recorrer à secretaria de saúde para resolver problemas relacionados ao cuidado com o familiar, foram orientadas devidamente pelos enfermeiros da unidade, sendo esta orientação útil para a melhora do cuidado domiciliar.

Outras cuidadoras demonstraram a importância dos profissionais da Unidade de Saúde, pelo fato de prestarem atendimento domiciliar, quando precisavam:

O pessoal do postinho [USF] sempre vai à minha casa quando eu preciso deles (Marta).

Acho que é estagiário, estão vindo sempre aqui, uma vez por semana eles vêm (Maria).

Observa-se que pela disposição em prestar atendimento nas residências, os profissionais da ESF foram lembrados como importantes pelas cuidadoras.

DISCUSSÃO

Ao se instalar uma doença crônica no contexto familiar, com a necessidade de um integrante assumir o papel de cuidador, este, ao dedicar-se ao cuidado, se envolve de tal modo

que diminui a interação com os demais membros da família. Algumas cuidadoras afirmaram que, devido ao cuidado ao familiar doente, passaram a ter menos oportunidades de convívio com o restante da família.

Cria-se nesse momento uma situação prejudicial aos relacionamentos familiares, pois a cuidadora responsabilizando-se pelo cuidado deixa de desempenhar as demais atribuições junto com os outros familiares.⁹⁻¹⁰ Assim, assumir a responsabilidade integral de cuidar de outra pessoa exige dedicação e modificações no contexto, sendo que atividades comuns, como de lazer e convivência social podem ficar comprometidas.¹⁰

Por outro lado, para a maioria das cuidadoras, a família constituiu a principal fonte de apoio entre os integrantes da rede social. No surgimento de uma doença crônica no ambiente familiar, diante das alterações negativas, a família modifica-se, adapta-se às dificuldades e reestrutura-se para ajudar nas atividades desempenhadas pelas cuidadoras.¹

Mesmo sofrendo alterações que podem fragilizar as relações, os membros da família constituem o suporte primário, no qual os cuidadores podem confiar. As relações familiares caracterizam-se por serem verdadeiras, e o ambiente domiciliar, o local onde as soluções para os problemas podem ser elaboradas.¹¹ Estudo⁶ destaca que apesar disso, nem todas as famílias enfrentam as dificuldades de forma flexível, já que algumas apresentam problemas para

trabalhar internamente as questões que surgem no processo de adoecimento. Assim, se a família não consegue oferecer apoio ao cuidador, o mesmo pode se sentir desvalorizado e, conseqüentemente, o cuidado poderá ser visualizado como uma sobrecarga e não como um ato de afeto.¹⁰

No que tange as relações existentes com os amigos e vizinhos, essas foram consideradas como fonte significativa de apoio para as cuidadoras, sendo que algumas podem ter sido construídas antes mesmo do acometimento crônico pela doença. Então, quando não foram relatadas alterações negativas pelas entrevistadas, observou-se que o doente mantinha, com os vizinhos e amigos, relações amistosas, ajudando-os sempre que necessário. Percebe-se uma relação de reciprocidade, ou seja, a pessoa doente que antes auxiliava, posteriormente recebe ajuda como forma de retribuição pelo apoio prestado anteriormente.

Visualiza-se que as relações estabelecidas por um longo período podem manter-se, mesmo que uma pessoa esteja impossibilitada de retribuir a ajuda ou as visitas recebidas.³ Essas relações possibilitam o compartilhar de angústias quando necessário, fazendo com que as pessoas sintam-se mais seguras para enfrentar as adversidades do cotidiano da doença.¹²

No entanto, quando as entrevistadas relataram distanciamento no relacionamento com os amigos e vizinhos, a dificuldade de retribuir as visitas e de

manter as amizades foi relacionada com o cuidado ao familiar doente. Essa situação, em alguns momentos pode ser interpretada como uma condição que impõe perdas e pode envolver diminuição do convívio com a rede de apoio, pois em função do cuidado desempenhado, o cuidador pode privar-se de atividades de lazer junto àquelas pessoas que lhe são importantes.⁹ Assim percebe-se que, em situações de adoecimento crônico, a rede social torna-se fragilizada frente ao distanciamento de seus membros.^{2,4}

Ainda, para cuidar do familiar com doença crônica, algumas cuidadoras necessitaram residir em outro local, distante daquele que estavam anteriormente. Estas mudanças na rotina propiciaram que elas reduzissem as oportunidades de manter contatos sociais com os integrantes de sua rede de apoio, acarretando uma diminuição da interação com mesmos. Essa condição pode ser entendida como um círculo vicioso, prejudicial à cuidadora, pois ao participar menos das atividades sociais, percebe a sua rede social retrair-se, o que faz com que diminua sua iniciativa de se inserir novamente naquela rede.³

O convívio com a congregação religiosa foi relatado como importante fonte de apoio pelas cuidadoras. No momento em que ocorre uma doença na família, ressalta-se o papel das crenças religiosas e o desenvolvimento da espiritualidade, pois estes podem propiciar suporte em situações de doença, aumentando a esperança de cura e trazendo sensação de confiança para enfrentar a adversidade.¹³

Com a rotina do cuidado, algumas cuidadoras não conseguiam frequentar os encontros da sua congregação religiosa, fato que pode caracterizar certo afastamento dessa fonte de apoio. Quando as pessoas se colocam na condição de cuidadores, assumem muitos compromissos com a pessoa cuidada no cotidiano, fato que limita sua rede de apoio, promovendo até mesmo, o afastamento das atividades religiosas.¹⁴

Dessa forma, mesmo com dificuldades, as entrevistadas relataram maneiras para continuar frequentando os encontros religiosos. Desse modo, a religião proporciona apoio emocional aos cuidadores familiares, atuando de maneira a aliviar os conflitos internos, promovendo aceitação da situação vivenciada e, possivelmente, diminuindo os impactos negativos do cuidado, na saúde do cuidador.⁹

Em outros relatos das cuidadoras, os profissionais de saúde foram incluídos como pessoas que passaram a fazer parte da sua rede de apoio social quando essas precisaram assumir os cuidados. Os profissionais de saúde podem auxiliar, dentre outras maneiras, como fonte de informações, a fim de contribuir para a diminuição da sobrecarga física e psicológica dos cuidadores. Destaca-se que uma das funções que a rede social pode ofertar é a de guia cognitivo e de conselhos, na qual ocorrem o compartilhamento de conhecimentos e posicionamentos.^{3,5}

Na atuação junto às pessoas com doenças crônicas e seus cuidadores, os profissionais, ao conviverem de

maneira harmônica, respeitando o saber das famílias, podem estabelecer uma relação de troca de conhecimentos, a fim de melhorar o cuidado desempenhado.¹⁵ Além disso, a USF, por favorecer o contato mais próximo dos profissionais de saúde com as pessoas e o estabelecimento do vínculo pode se constituir em um componente relevante da sua rede de apoio, favorecendo o enfrentamento do processo saúde/doença.¹⁶

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Cada pessoa percebe a doença crônica e as suas complicações de maneira particular, dependendo, entre outros fatores, da rede de apoio social em que está inserida e do auxílio prestado por esta rede.

Uma rede de apoio social pode propiciar ajuda ao cuidador familiar, diminuindo as sobrecargas física e psicológica advindas do cuidado, prestando assistência de diversos tipos e maneiras, sendo que este apoio pode ser decisivo para a melhora da qualidade de vida dos cuidadores.

Assim, ao conhecer a rede de apoio das cuidadoras entrevistadas, identificou-se que essa, apresenta em suas relações, tanto aspectos intensificadores quanto redutores. No que diz respeito aos relacionamentos que se fortaleceram, podem-se citar as mudanças que aconteceram nos hábitos de vida dos integrantes da própria família, o convívio com os vizinhos e a criação de vínculo dos profissionais de saúde. Porém, percebeu-se ainda que, pelas atribuições do processo de cuidado, o cuidador familiar pode diminuir a

interação com os integrantes da rede de apoio, o que, em alguns casos, desencadeia um comportamento recíproco dos demais integrantes, reduzindo, dessa forma, o apoio ao cuidador, justamente no momento de maior necessidade.

Observou-se que o fato de tornar-se cuidador, repercute na dinâmica da rede de apoio social, porém, esta interferência, geralmente, está condicionada à dinâmica anterior ao surgimento da necessidade do cuidado; ou seja, o cuidado a um familiar dificulta, mas não interrompe o relacionamento com as relações sociais. Quando a pessoa cuidada ou o cuidador, mantinha um bom relacionamento com os integrantes de sua rede social, mesmo havendo alterações, essa se manteve estável e prestou apoio significativo.

Conhecer as alterações da rede de apoio social, em especial das famílias que tem um de seus membros acometidos por doença crônica, também é importante para os integrantes da equipe de saúde, sobretudo, os que trabalham em uma USF. Assim, ao identificar a relevância do apoio prestado e quais os componentes da rede, pode-se atuar de maneira preventiva, no desenvolvimento de um ambiente propício ao fortalecimento dessas relações, as quais poderão ser decisivas na qualidade de vida, tanto à pessoa com doença crônica, quanto ao cuidador familiar. Com isso, pode-se planejar um atendimento diferenciado, dependendo das características particulares dos indivíduos e do apoio social que dispõe.

Ao compreender as modificações na rede de apoio social das pessoas, decorrentes do cuidado a um familiar, o enfermeiro e demais membros da equipe de saúde, podem planejar a sua atuação de maneira a minimizar os seus efeitos no apoio prestado por determinados integrantes da rede social, valorizando os componentes dessa rede que proporcionam apoio aos cuidadores familiares.

REFERÊNCIAS

1. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev eletr enf* [Internet]. 2010 [acesso em 2014 jun 15];12(3):431-40. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/7566/7859>
2. Hayakawa LY, Marcon SS, Higarashi IH, Waidman MAP. Rede de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. *Rev bras enferm*. 2010;63(3):440-5.
3. Sluzki CE. A rede social na prática sistêmica. 2ª ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.
4. Marques ES, Cotta RMM, Botelho MIV, Franceschini SCC, Araújo RMA, Lopes LL. Rede social: desvendando a teia de relações interpessoais da nutriz. *Physis*. 2010;20(1):261-81.
5. Sluzki CE. Personal social networks and health: conceptual and clinical implications of their reciprocal impact. *Fam syst health*. 2010;28(1):1-18.
6. Di Primio AO, Schwartz E, Bielemann VLM, Burille A, Zillmer JGV, Feijó AM. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto & contexto enferm*. 2010 abr/jun;19(2):334-42.
7. Bardin L. Análise de conteúdo. 6ª ed. São Paulo: Edições 70; 2011.
8. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília; 1996.
9. Marques AKMC, Landim FLP, Collares PM, Mesquita RB. Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Cienc saude colet*. 2011;16(1) Suppl:S945-55.
10. Manoel MF, Teston EF, Waidman MAP, Decesaro MN, Marcon SS. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Esc Anna Nery*. 2013 abr/jun;17(2):346-53.
11. Borba LO, Paes MR, Guimarães AN, Labronici LM, Maftum MA. A família e o portador de transtorno mental: dinâmica e sua relação familiar. *Rev esc enferm USP* [Internet]. 2011 [acesso em 2014 ago 21];45(2):442-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n2/v45n2a19.pdf>
12. Zillmer JGV, Schwartz E, Burille A, Linck CL, Lange C, Eslabão A. Vínculos dos clientes oncológicos e familiares: uma dimensão a ser conhecida. *Enferm glob*. 2012 jan;25:45-52.
13. Bousso RS, Serafim TS, Misko MD. Histórias de vida de familiares de crianças com doenças graves: relação

entre religião, doença e morte. Rev latino-am enfermagem [Internet]. 2010 mar/abr;[acesso em 2013 nov 14];18(2):07 telas. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n2/pt_03.pdf

14. Masuchi MH, Rocha EF. Cuidar de pessoas com deficiência: um estudo junto a cuidadores assistidos pela estratégia da saúde da família. Rev ter ocup. 2012 jan/abr;23(1):89-97.

15. Gomes GC, Pintanel AC, Strasburg AC, Erdmann AL. O apoio social ao familiar cuidador durante a internação hospitalar da criança. Rev enferm UERJ. 2011;19(1):64-9.

16. Faquinello P, Carreira L, Marcon SS. A Unidade Básica de Saúde e sua função na rede de apoio social ao hipertenso. Texto & contexto enferm. 2010 out/dez;19(4): 736-44.

Publicação: 2014-06-30

Data da submissão: 2013-10-01

Aceito: 2014-02-22.