

APOIO SOCIAL COMO POSSIBILIDADE DE SOBREVIVÊNCIA: PERCEPÇÃO DE CUIDADORES FAMILIARES EM UMA COMUNIDADE REMANESCENTE DE QUILOMBOS

Celso Leonel Silveira*
 Maria de Lourdes Denardin Budó**
 Lúcia Beatriz Ressel***
 Stefanie Griebeler Oliveira****
 Bruna Sodré Simon*****

RESUMO

O cuidado ao familiar com condição crônica de saúde pode provocar alterações na vida do cuidador, situação em que o apoio social recebido torna-se um auxílio na diminuição dos possíveis efeitos negativos relacionados ao cuidado. Assim, objetivou-se nesse trabalho identificar o apoio social recebido pelos cuidadores de familiares com condição crônica de saúde em uma comunidade rural remanescente de quilombos. Este trabalho consiste de pesquisa qualitativo-exploratória e descritiva realizada no Sul do Brasil, no período de fevereiro a junho de 2011, com 13 cuidadores familiares. Foram utilizados entrevista semiestruturada e observação participante para coletar os dados e o critério de saturação dos dados para encerrar a coleta. Para análise dos dados foi utilizada análise temática. O apoio social circulante nas redes foi classificado como emocional, informativo e instrumental. O apoio emocional foi recebido da família e dos grupos de convivência. O apoio informativo foi recebido de pessoas mais experientes, de pessoas que haviam passado por situações semelhantes, de membros de congregações religiosas e dos profissionais de saúde. O apoio instrumental foi prestado especialmente pela família. Ressalta-se que o apoio social é compreendido pelos cuidadores como inerente aos relacionamentos sociais, podendo ser mobilizado em momentos de necessidade.

Palavras-chave: Enfermagem. Apoio Social. Doença Crônica. Cuidadores. Grupo com Ancestrais do Continente Africano.

INTRODUÇÃO

Nos dias atuais, o cuidado domiciliário prestado por familiares é uma opção importante para a condução do tratamento das condições crônicas de saúde. Este cuidado pode provocar mudanças na vida do cuidador, pois o apoio social recebido ameniza possíveis efeitos negativos relacionados ao cuidar.

Inicialmente os trabalhos sobre apoio social e saúde foram desenvolvidos pelo epidemiologista John Cassel, ao compilar evidências de que o isolamento e a ruptura dos vínculos sociais

aumentavam a vulnerabilidade dos sujeitos ao adoecimento em geral⁽¹⁾. O apoio social pode ser entendido como “qualquer informação, falada ou não, e/ou auxílio material oferecido por grupos ou pessoas, com as quais teríamos contatos sistemáticos, que resultam em efeitos positivos para quem recebe, como também para quem oferece apoio”^(2: 156). Existe uma polissemia ao conceituar os tipos ou funções do apoio social, no entanto optou-se em utilizar neste trabalho a seguinte classificação: apoio emocional, informativo e instrumental/material⁽³⁾.

O apoio emocional, também denominado de apoio afetivo, refere-se a um processo de ajuda

1 Artigo originado da dissertação de mestrado em Enfermagem: “Rede de apoio social dos cuidadores de familiares com doença crônica de uma comunidade remanescente de quilombos”. Universidade Federal de Santa Maria – RS.

* Enfermeiro. Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria – RS (PPGEnf/UFSM). Membro do grupo de pesquisa “Cuidado, Saúde e Enfermagem” da UFSM. Santa Maria – RS. E-mail: cciveira@hotmail.com.

** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora associada do Departamento de Enfermagem e PPGEnf/UFSM. Santa Maria – RS. E-mail: lourdesdenardin@gmail.com

*** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Associada do Departamento de Enfermagem e PPGEnf/UFSM. Santa Maria – RS. E-mail: lbressel208@yahoo.com.br

**** Enfermeira. Mestre em enfermagem. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Bolsista Capes. Membro dos Grupos de Pesquisa: Cuidado Saúde e Enfermagem (UFSM) e, Grupo de Estudos Culturais na Educação em Saúde e Enfermagem (UFRGS). Santa Maria – RS. E-mail: stefaniegriebeler@yahoo.com.br

***** Enfermeira. Mestranda em Enfermagem (PPGEnf/UFSM). Membro do grupo de pesquisa “Cuidado, Saúde e Enfermagem” da UFSM. Santa Maria – RS. E-mail: bru.simon@hotmail.com

recebido pela pessoa que a faz sentir-se acolhida, respeitada e valorizada, gerando uma atitude emocional positiva e reforçando a autoestima e a confiança dos sujeitos⁽³⁾; o apoio informativo fornece informações, conselhos e orientações que possam ajudar os sujeitos a solucionar os problemas e adquirir maior conhecimento sobre os cuidados em saúde⁽³⁾; e o apoio instrumental ou material, compreende desde a ajuda física - como cuidar de crianças, auxiliar nos trabalhos domésticos e realizar algumas tarefas para indivíduos que estão fisicamente incapacitados - até o auxílio financeiro ou material⁽³⁾. Este tipo de apoio é muito relevante para a população de baixa renda, que vive sobrecarregada^(4,5).

O estudo sobre o apoio social torna-se relevante, pois a utilização de cuidadores familiares para cuidar de pessoas com condições crônicas de saúde é crescente em nosso país, contexto em que o apoio social recebido pelas pessoas é fundamental para a manutenção de sua saúde⁽⁶⁾. O enfermeiro, assim como os demais profissionais de saúde, ao perceber a existência de apoio social, pode planejar o cuidado domiciliário considerando este recurso⁽⁷⁾.

A identificação do apoio social pode proporcionar uma aproximação dos profissionais de saúde com os agentes que propiciam este suporte, podendo haver uma conjugação de esforços no sentido de amenizar a sobrecarga do cuidador. Neste sentido, este estudo se orienta pela seguinte questão: “Qual é o apoio social recebido pelos cuidadores de familiares com condição crônica de saúde em uma comunidade rural remanescente de quilombos?”. A partir disto, objetivou-se, identificar o apoio social recebido pelos cuidadores de familiares com condição crônica de saúde em uma comunidade rural remanescente de quilombos.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo exploratório-descritivo, realizada em uma comunidade rural remanescente de quilombos da Região Sul do Brasil, no período de fevereiro a junho de 2011.

Foram utilizados como critérios de inclusão dos participantes: ser cuidador de pessoa com condições crônicas de saúde; possuir algum grau de parentesco com a pessoa com condições

crônicas de saúde; ser maior de 18 anos; e ser o cuidador principal há pelo menos seis meses e não mais de cinco anos. Justifica-se esse último critério por se haver pretendido entrevistar pessoas que fossem cuidadores há um tempo mínimo que possibilitasse observar as alterações advindas do ato de cuidar, tempo que também não fosse tão longo a ponto de o cuidador não conseguir descrever o apoio social recebido antes de ser cuidador.

Para a escolha dos cuidadores participantes da pesquisa, também denominados de informantes, foi solicitado à agente comunitária de saúde da Unidade que informasse a presença de pessoas em condição crônica de saúde com um cuidador familiar, tendo sido encontradas dezoito famílias nessas condições. Inicialmente realizou-se uma visita para explicar os objetivos do estudo e convidar os cuidadores, todos os quais aceitaram participar da pesquisa. A partir desse momento foi sorteada uma ordem para a coleta dos dados. O critério de saturação foi utilizado para encerrar a coleta dos dados⁽⁸⁾. Com esse critério, os sujeitos de pesquisa foram treze cuidadores de familiares com condições crônicas de saúde, residentes na comunidade.

Utilizou-se entrevista semiestruturada e observação para coleta dos dados, a fim de contemplar as informações em níveis e aprofundamento adequados ao objetivo do estudo.

Os dados foram analisados por meio da análise de conteúdo temática⁽⁹⁾, a qual, a partir dos depoimentos, possibilita contemplar os dados em um nível mais profundo, relacionando seus significados com o contexto sociocultural e histórico em que foram construídos. Essa forma de análise contempla três etapas: 1) pré-análise; 2) exploração do material; e 3) tratamento dos resultados obtidos e interpretação⁽⁹⁾.

Em atenção à Resolução 196/96⁽¹⁰⁾, que normatiza a pesquisa envolvendo seres humanos, todos os cuidadores assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido. Além disso, como forma de assegurar a privacidade e o anonimato das pessoas envolvidas nesta pesquisa, tanto os cuidadores como os demais familiares mencionados por eles tiveram seus nomes substituídos por nomes fictícios, escolhidos pelo pesquisador. Ainda, esta pesquisa foi desenvolvida somente depois de ser

aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) (Parecer número 23081.019365/2010-3).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados discutidos apresentam primeiramente a comunidade, e a seguir apresentam o apoio social recebido pelos cuidadores, que foi categorizado em: **“Aqui é sentimento de grupo”**; **“Sempre tinha alguém que sabia”** e **“Dividimos o pouco que temos”**, representando os três tipos de apoio recebidos.

A comunidade

O território onde se situa a comunidade possui atualmente 45 hectares e foi ocupado pelos primeiros escravos que fugiram de grandes sesmarias, em meados de 1850. Desde então, o povoado é formado basicamente por descendentes destes escravos que permanecem no local. Situa-se na zona rural, às margens de uma rodovia, e se compõe de cerca de 90 famílias, cada uma com quatro a cinco pessoas em média, totalizando aproximadamente 500 pessoas⁽¹¹⁾.

A população desta comunidade tira sua subsistência da agricultura tradicional e das plantações de fumo e de milho para venda, além de trabalhar nas propriedades vizinhas e nas cidades próximas, em atividades industriais ou comerciais e serviços domésticos. A infraestrutura constitui-se de uma igreja, uma escola de ensino fundamental e um centro comunitário. Neste último ocorrem as reuniões da comunidade e são realizadas as atividades de saúde dos profissionais da Estratégia de Saúde da Família (ESF).

O povoado caracteriza-se pelo fato de seus moradores possuírem uma forte relação com o local onde moram e, em função da necessidade de união para resistir aos diversos problemas e dificuldades, terem desenvolvido um intenso sentimento comunitário, que se observa nas reuniões, nas decisões da comunidade, na maneira como o trabalho é realizado e como são resolvidos os problemas internos da comunidade.

Aqui é sentimento de grupo – Apoio emocional

Os descendentes de escravos no Brasil, ao serem libertos, em função de viverem em uma época e local em que imperava o racismo e a exclusão social, procuravam criar incessantemente locais onde pudessem sentir-se acolhidos, respeitados e valorizados. Na comunidade onde foi realizado este estudo a necessidade de criar esses espaços em que o afro-brasileiro se reconhecesse propiciou a formação de um sentimento de apego ao local de nascimento, ao quilombo, e aos moradores:

Buscar a vida e refazer a vida em outros lugares, em outros municípios, é bom, porque isso me falta; mas voltar para a minha terra natal, esse é o ritual, nós vamos buscar o que nos falta; mas no final da vida, nós temos que estar aqui, porque a história nossa está aqui, os nossos parentes estão aqui, a mãe-terra está aqui, aqui é a casa de todos. Mesmo aqueles que saíram desejam voltar. (Rosa)

Para a cuidadora, em função da falta de trabalho, alguns moradores vão trabalhar e até residir em outros municípios, no entanto acalentam o desejo de retornar ao local de nascimento, onde reencontram os parentes, encontram a história de sua comunidade e a sua também. Este relato demonstra a força do sentimento de pertencer a uma comunidade, de o indivíduo saber que há um lugar onde será compreendido, acolhido e amparado.

O primeiro apoio emocional que os cuidadores referem é o próprio pertencimento a um espaço geográfico, no qual encontram as características que os identificam culturalmente. Tal fato produz um sentimento de confiança, pois na comunidade encontram reconhecimento e valorização. O apoio emocional reforça a autoestima e a segurança, faz com que a pessoa sintam-se amparada, respeitada e estimada. Para que esse apoio possa ser transmitido é fundamental a confiança mútua, construída nos vínculos com os amigos e a família⁽¹⁾.

O sentimento de que toda a comunidade é integrada, figurando como uma totalidade, é percebida pela fala de uma cuidadora:

Esta comunidade tem um sentimento de grupo, [...] porque se eu moro na mesma comunidade eu faço parte do mesmo grupo. Como eu sabendo que o outro está em situação ruim, como eu vou deixar ele em dificuldade? Então isto é sentimento

de grupo, de família, essas coisas são muito fortes aqui na comunidade. (Rosa)

Para a cuidadora, morar em uma comunidade é fazer parte de um grupo de pessoas ligadas pela proximidade geográfica e pelos laços de solidariedade. Este sentimento coletivo faz com que, ao verem um morador em uma situação difícil, os outros venham ajudá-lo, pois é assim que uma família deve fazer, na concepção da cuidadora. Dessa forma, toda a comunidade figura como importante para a prestação do apoio emocional, pois se trata de um sentimento de pertencimento coletivo, forjado pelas vicissitudes coletivas enfrentadas pela comunidade.

A **família** também apareceu como uma fonte importante de apoio emocional, pois fazer parte de uma família fortalece os vínculos pelos laços de parentesco próximo, reforça a identidade e a certeza de que, caso a pessoa venha a precisar de alguma coisa, será em primeiro lugar à família que ela irá recorrer:

Isto é uma coisa bem importante, porque se eu vier a precisar de alguma coisa, posso contar sempre com a família, com os filhos, que são oito, principalmente com os filhos. (Zaqueu).

Na entrevista deste cuidador, que presta cuidados a sua esposa com sequelas de um acidente vascular encefálico (AVE), observa-se a certeza de que pode esperar ajuda sempre da família, o que lhe traz confiança. A família, independentemente da maneira como se configura e do número de pessoas que a compõem, pode propiciar aos seus componentes o necessário apoio afetivo, aprofundando os laços de solidariedade⁽¹²⁾. O apoio emocional advém da certeza de que a pessoa dispõe de outras que estão presentes, estão próximas, estão disponíveis para ajudar, sentindo-se parte de um grupo⁽¹³⁾.

Os **grupos de convivência** presentes na comunidade são grupos formados de maneira informal entre os moradores. Estes grupos reúnem-se na casa de um integrante com finalidades recreativas:

No Grupo “Tradição” nós conversamos, rezamos, fizemos uma carne assada, é muito bom. (Lídia)

No Grupo “Cabelos de Prata” a gente costuma se reunir aos domingos para conversar, trocar ideias e ir aos bailes da terceira idade promovidos por

outro grupo. Nesse caso o meu irmão ou a minha cunhada fica cuidando da mãe. (Léia)

A organização das famílias para o cuidado fica demonstrada pelo fato de os cuidadores poderem participar dos grupos de convivência, pois outro familiar assume o cuidado. As atividades desenvolvidas nos grupos de convivência oportunizam que, ao participar destes grupos, os cuidadores, por sentirem-se acolhidos e valorizados, podem sofrer o estresse relativo ao cuidado diminuído. O apoio emocional advém da certeza de que o indivíduo está inserido socialmente⁽¹³⁾, o que é importante para o cuidador, pois revela a interação deste com a comunidade⁽¹⁴⁾.

Sempre tinha alguém que sabia – Apoio informativo

Como consequência do sentimento coletivo e da horizontalidade dos relacionamentos entre os moradores, observa-se uma forte troca de informações entre eles. Neste estudo esta troca de saberes foi denominada **apoio informativo popular**. Com relação ao cuidado familiar, essa troca ocorre entre as diferentes gerações existentes na comunidade, privilegiando a sabedoria dos mais experientes:

E tem toda a vivência do cuidado repassada dos mais velhos, porque mesmo quando não tinha tanto recurso como agora, porque antes era mais difícil, mesmo assim sempre tinha alguém que sabia como se enfaixava uma perna, um tipo de chá para uma dor ou doença da comunidade. (Rosa)

Percebe-se que o cuidado tem uma forte influência cultural, de respeito ao conhecimento das pessoas com mais experiência na comunidade, sendo estes saberes repassados pelos “mais velhos”, os quais abarcavam tanto a causa das doenças como o seu tratamento. As comunidades afro-brasileiras existentes no Brasil desde a escravidão, em decorrência de uma série de fatores, não foram motivo de preocupação por parte dos serviços de saúde⁽¹⁵⁾. Nesse contexto o conhecimento popular em relação ao tratamento das doenças é e foi significativo, motivo pelo qual se insere como um relevante tipo de apoio informativo popular.

O conhecimento é repassado também por aquelas pessoas que já vivenciaram situações semelhantes:

Sempre que uma pessoa precisa de um conselho de como lidar com uma situação de doença na família, procura ver com outra pessoa que já esteve nessa situação ou que cuidou de outra pessoa antes. (Raquel)

A cuidadora relata que as orientações sobre como proceder em caso de doença na família são encontradas naquelas pessoas que por algum motivo já passaram ou estão passando por situações semelhantes de cuidado. Nos momentos de adoecimento de um familiar, recorre-se àquela pessoa que já vivenciou tal situação e, por isso, está apta a fornecer informações úteis para o desempenho do cuidado.

O apoio informativo é encontrado ainda, no sistema de crenças de cada cuidador ou entre os integrantes das congregações religiosas existentes:

Para mim, que sou da Umbanda, eu entendo que tudo, até uma doença, tem por trás uma parte espiritual, tem todo o conhecimento do porquê disso, e isso é parte da religião. (Marcos)

Eu sou católica, mas tem o pessoal da outra religião (evangélicos), vêm sempre aqui, me ajudam muito, porque a gente sempre aprende um pouco mais. (Sofia)

Como parte integrante de todo o sistema de informações populares da comunidade, a crença religiosa foi lembrada como fundamental no sentido de explicar as doenças e o cuidado necessário, caracterizando-se assim como um importante apoio informativo recebido. Dessa maneira, o apoio oferecido pelas explicações religiosas a respeito da saúde e da doença, bem como as informações dos membros das congregações religiosas, tem amplo papel na prestação de apoio informativo aos cuidadores^(16,17).

Destaca-se ainda, o **apoio informativo profissional**, prestado pelos profissionais de saúde que atuam na ESF, os quais são lembrados pelos cuidadores:

O pessoal do posto de saúde e a agente (de saúde) muito me ajudou com a mãe, porque quando aconteceu isto (AVE) com a mãe eu não sabia como lidar com ela. (Léia)

O pessoal do posto (nome das pessoas) sempre me diz: “Sofia tu tem que te cuidar”; eu sei disso e é verdade que eu estou precisando fazer uns exames do coração. (Sofia)

As cuidadoras ressaltaram a importância dos profissionais de saúde, referindo que o surgimento de uma doença na família é uma situação nova, por isso não estavam preparadas para enfrentá-la. Nesse momento é fundamental a atuação desses profissionais, auxiliando com informações.

A preocupação dos profissionais de saúde não é apenas com a pessoa acamada, mas também com o cuidador, como pôde ser observado no relato. Os cuidadores, assim como o familiar doente, devem ser acompanhados pelos profissionais de saúde, tendo em vista a sobrecarga que o cuidado pode provocar, pois ao tornar-se cuidador, o familiar depara-se com uma situação nova e muitas vezes traumática, para a qual não houve um preparo prévio, o que, nesse caso, pode causar problemas físicos e mentais para o cuidador⁽¹⁸⁾. Observou-se neste trabalho que o conhecimento profissional e o popular complementam-se, ambos com o objetivo de propiciar apoio informativo aos cuidadores.

Dividimos o pouco que temos – Apoio instrumental/material

Na comunidade estudada, o **apoio instrumental/material** foi o tipo de apoio mais visível, melhor observado e também o mais relatado pelos cuidadores. A **família** foi lembrada como importante na prestação de apoio emocional e informativo, no entanto é em relação ao apoio instrumental/material que ela teve seu papel mais acentuado:

A ajuda para cuidar dela (da filha), eu peço para a família, é para os de casa, eu recorro para os de casa, porque a família é tudo. (Marta)

Na fala desta cuidadora resume-se o pensamento dos demais cuidadores, para os quais a atuação da família no auxílio ao cuidador e, conseqüentemente, ao familiar doente, é fundamental. A cuidadora sintetiza dizendo que a família é “tudo”, não no sentido de que outras pessoas não sejam importantes, mas para ressaltar o papel familiar na condução do cuidado.

O apoio material prestado pela família em forma de ajuda prática no cuidar foi o mais observado:

Para cuidar da mãe nós nos dividimos nós três, eu, minha cunhada e meu irmão. Ele ajuda também, ele entra na roda (do cuidado) também. (Léia)

Toda a família, sempre que convocada, vai se mobilizar, sempre tem uma pessoa ou outra para ajudar ou substituir aquele que normalmente fica cuidando. (Marcos)

Os cuidadores foram unânimes em afirmar que é sempre à família que recorrem em caso de necessidade de ajuda, ficando clara a ideia de que as responsabilidades são compartilhadas. Esta maneira de entender o cuidado como um compromisso familiar é importante, pois não deixa a responsabilidade do cuidado apenas ao cuidador principal, dando-lhe oportunidade de descansar e não vir a sobrecarregar-se pelo cuidado solitário.

A família é vista de maneira ampliada, pois, ao descreverem seus membros, não citam apenas pessoas com laços de parentesco próximo:

Se eu precisar de alguma coisa eu vou direto na minha madrinha, até para ficar com a mãe se eu preciso sair e outro da família não pode. (Leia).

Esses dias eu fui consultar, então a afilhada dela deu banho, deu os remédios e cuidou tudo certinho, com esta afilhada ela se acerta, ela serve o prato dela e come no quarto juntinho da mãe. (Sofia)

Pelo depoimento dos cuidadores, o auxílio recebido para o cuidado advém também de pessoas que não possuem consanguinidade. A família, independentemente de sua composição, é essencial para a condução do cuidado a uma pessoa doente, seja na prestação dos cuidados diretos, diminuindo a sobrecarga do cuidador, seja pelo apoio a este, sempre que necessitar^(12,16).

Independentemente do tipo de apoio prestado, a família tem um papel essencial no cuidado a um familiar doente, uma vez que quando, o cuidado é compartilhado pelos familiares, o cuidador sente-se amparado e pode dar continuidade à sua vida, ao mesmo tempo em que presta cuidados ao familiar doente⁽¹⁹⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao observar a comunidade percebe-se que se trata de pessoas com inúmeras dificuldades em vários sentidos; no entanto isto não impediu que

se desenvolvesse um forte sentimento comunitário e de solidariedade, fortalecendo os relacionamentos sociais e a circulação de apoio social entre os moradores. Sabe-se que o apoio social circulante na comunidade não supre suas carências estruturais, mas auxilia na redução dos efeitos prejudiciais desta carência.

O apoio emocional foi prestado principalmente pela família e pelos grupos de convivência. Ressalta-se que fazer parte da comunidade, ligados pela relação de parentesco, e possuir um forte sentimento coletivo também foram situações colocadas como apoio emocional. O apoio informativo popular foi fornecido pelas pessoas mais experientes na comunidade, por aquelas que já haviam passado por situações semelhantes, pelo sistema de crenças dos cuidadores e pelos integrantes das congregações religiosas; já o apoio informativo profissional foi ofertado pelos profissionais de saúde da ESF local. O apoio instrumental/material foi prestado especialmente pela família nas atividades de ajuda efetiva no cuidado ao familiar.

O apoio social é compreendido pelos cuidadores como inerente às relações entre as pessoas, de modo que o apoio só existe porque há relações entre os moradores, entre os vizinhos e mesmo na família. Na comunidade, sempre que se estabelece uma aproximação, estabelece-se também uma relação de apoio, em que as pessoas amparam-se umas nas outras como uma maneira de compartilhar alegrias, notícias, bens materiais e o cuidado. Todos os tipos de apoio social presentes na comunidade configuram-se como um produto dos relacionamentos sociais, os quais são acionados em momentos de dificuldade, como é o caso de uma doença crônica na família.

Para o enfermeiro, assim como para os demais profissionais de saúde, é importante conhecer os vários tipos de apoio social, quem propicia cada tipo de apoio e como circula o apoio social em uma comunidade. Ao se compreender a dinâmica do apoio social, poder-se-á então atuar com efetividade, visualizando a diminuição da sobrecarga do cuidador familiar. Nesse sentido, trabalhar de forma efetiva refere-se a atuar de modo coordenado com os provedores do apoio social, considerando que esta atuação conjunta pode auxiliar na condução

do cuidado domiciliário, melhorando a qualidade de vida da pessoa doente, bem como do familiar cuidador.

Sugere-se a realização de outras pesquisas sobre o apoio social em comunidades afro-

brasileiras, em virtude do reduzido número de publicações sobre a temática nestas comunidades.

SOCIAL SUPPORT AS A POSSIBILITY OF SURVIVAL: PERCEPTIONS OF CAREGIVERS IN REMAINING COMMUNITIES OF QUILOMBOS

ABSTRACT

The care given to a relative with chronic health condition can cause changes in the life of the caregiver, for instance, the social support received becomes an aid in the reduction of the possible adverse effects related to care. Thus, the purpose in this work was to identify the social assistance received by caregivers of relatives with health chronic condition in a remaining Quilombo rural community. This is a qualitative exploratory and descriptive research, carried out in the South of Brazil, from February to June 2011, with 13 relative caregivers. Semi-structured interview and participant observation to collect the data, and the data saturation criterion to finish the collection were used. For the data analysis it was used thematic analysis. The social support in networks was classified as emotional, informational and instrumental. The emotional support was received from family and support groups. Informational support was received from more experienced individuals, the kind who had gone through similar situation, members of religious congregations and from health professionals. The instrumental support was provided especially by the family. It is pointed out that the social support is understood, by caregivers, as inherent to social relationships, and can be mobilized in times of need.

Keywords: Nursing. Social Support. Chronic Disease. Caregivers. African Continental Ancestry Group.

APOYO SOCIAL COMO POSIBILIDAD DE SUPERVIVENCIA: PERCEPCIÓN DE CUIDADORES FAMILIARES EN UNA COMUNIDAD REMANENTE DE QUILOMBOS

RESUMEN

El cuidado al familiar con condición crónica de salud puede provocar alteraciones en la vida del cuidador, situación en que el apoyo social recibido se torna un auxilio en la disminución de los posibles efectos negativos relacionados al cuidado. Así, este trabajo tuvo el objetivo de identificar el apoyo social recibido por los cuidadores de familiares con condición crónica de salud en una comunidad rural remanente de quilombos. Este trabajo consiste en una investigación cualitativo-exploratoria y descriptiva realizada en el Sur de Brasil, en el período de febrero a junio de 2011, con 13 cuidadores familiares. Fueron utilizados entrevista semiestructurada y observación participante para recolectar los datos y el criterio de saturación de los datos para encerrar la recolección. Para el análisis de los datos fue utilizado el análisis temático. El apoyo social circulante en las redes fue clasificado como emocional, informativo e instrumental. El apoyo emocional fue recibido de la familia y de los grupos de convivencia. El apoyo informativo fue recibido de personas más experimentadas, de personas que habían pasado por situaciones semejantes, de miembros de congregaciones religiosas y de los profesionales de salud. El apoyo instrumental fue prestado especialmente por la familia. Se resalta que el apoyo social es comprendido por los cuidadores como inherente a las relaciones sociales, pudiendo ser movilizado en momentos de necesidad.

Palabras Clave: Enfermería. Apoyo Social. Enfermedad Crónica. Cuidadores. Grupo de Ascendencia Continental Africana.

REFERÊNCIAS

1. Lacerda A. Redes de Apoio Social no Sistema da Dádiva: Um Novo Olhar Sobre a Integralidade do Cuidado no Cotidiano de Trabalho do Agente Comunitário de Saúde. [tese]. Rio de Janeiro(RJ): Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Osvaldo Cruz; 2010.
2. Valla VV. Apoio social e saúde: buscando compreender a fala das classes populares. In: Costa MV. (organizador) Educação Popular Hoje. São Paulo: Loyola; 1998.
3. Wills TA. Supportive functions of interpersonal relationships. In: Cohen S, Syme SL, org. Social Support and Health. London: Academic Press; 1985.
4. Rosa TEC, Benício MHD, Alves MCGP, Lebrão ML. Aspectos estruturais e funcionais do apoio social de idosos do Município de São Paulo, Brasil. Cadernos de Saúde Pública. 2007 dez; 23(12):2982-92.
5. Abreu-Rodrigues M, Seidl EMF. A importância do apoio social em pacientes coronarianos. Rev Paidéia. 2008; 18 (40): 279-88.
6. Jussani NC, Serafim D, Marcon SS. Rede social durante a expansão da família. Rev Bras Enferm. 2007 mar-abr; 60(2):184-9.
7. Marcon SS, Zani AV, Waidman MAP, Radovanovic CAT, Decesaro MN, Carreira L. Rede social e família: o olhar sensível dos enfermeiros construtores da prática. Rev. Cienc Cuid Saúde. 2009; 8(suplem.):31-9.
8. Pires PA. Amostragem e pesquisa qualitativa: ensaio teórico e metodológico. In: Poupart J, Deslauriers JP, Groulx LH, et al. A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos. Petrópolis, Vozes; 2008.

9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11^a ed. São Paulo: Hucitec; 2008.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução n. 196, 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre as diretrizes e as normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Conselho Nacional de Saúde. Brasília (DF); 1996.
11. Anjos JC, Silva ASB. (organizadores). São Miguel e Rincão dos Martinianos: ancestralidade negra e direitos territoriais. Porto Alegre: UFRGS; 2004.
12. Ribeiro NRR. A família enfrentando a doença grave da criança. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2^a ed. Maringá: EdUEM; 2004.
13. Hamilton JB, Sandelowski M. Types of social support in African American with câncer. *Oncol Nurs Forum*. 2004 jul; 31(4): 792-800.
14. Nardi EFR, Oliveira MLF. Conhecendo o apoio social ao cuidador familiar do idoso dependente. *Rev Gaúcha Enferm*. 2008 mar; 29(1): 47-53.
15. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa. Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política para o SUS/Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, Departamento de Apoio à Gestão Participativa. – Brasília; 2010.
16. Silveira CL, Budó MLD, Beuter M, Schimith MD. Rede social das cuidadoras de familiares com doença crônica incapacitante no domicílio: implicações para a enfermagem. *Rev Cienc Cuid Saúde*. 2009 out-dez; 8(4):667-74.
17. Hamilton JB, Moore CE, Powe BD, Martin P. Perceptions of support among older African American Cancer Survivors. *Oncol Nurs Forum*. 2010 july; 37(4):484-93.
18. 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): 280-87.
19. Bochi SCM, Ângelo M. Entre a liberdade e a reclusão: o apoio social como componente da qualidade de vida do binômio cuidador familiar-pessoa dependente. *Rev. latino-am enfermagem*. 2008 jan-fev; 16(1): 15-23.

Endereço para correspondência: Celso Leonel Silveira Endereço. Rua 25 de março, nº 848, centro, CEP: 97200-000, Restinga Seca, Rio Grande do Sul.

Data de recebimento: 04/01/2011

Data de aprovação: 07/07/2011