



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – CCS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**REDE DE APOIO SOCIAL DOS CUIDADORES DE  
FAMILIARES COM DOENÇA CRÔNICA DE UMA  
COMUNIDADE REMANESCENTE DE QUILOMBOS**

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**

**CELSO LEONEL SILVEIRA**

**Santa Maria, RS, Brasil  
2011**

**REDE DE APOIO SOCIAL DOS CUIDADORES DE  
FAMILIARES COM DOENÇA CRÔNICA DE UMA  
COMUNIDADE REMANESCENTE DE QUILOMBOS**

**Celso Leonel Silveira**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Cuidado Educação e Trabalho em Enfermagem e Saúde, Linha de Pesquisa Cuidado, Educação em Enfermagem e Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS), como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Enfermagem**

**Orientadora: Maria de Lourdes Denardin Budó**

**Santa Maria, RS, Brasil  
2011**

S587r Silveira, Celso Leonel

Rede de apoio social dos cuidadores de familiares com doença crônica de uma comunidade remanescente de Quilombos / Celso Leonel Silveira. – 2011.  
132 p. ; 30 cm

Orientador: Maria de Lourdes Denardin Budó

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, RS, 2011

1. Enfermagem 2. Quilombos 3. Cuidadores de familiares 4. Doenças crônicas  
5. Rede de Apoio Social I. Budó, Maria de Lourdes Denardin II. Título.

CDU 616-083

Ficha catalográfica elaborada por  
Alenir Inácio Goularte – CRB 10/990  
Biblioteca Central da UFSM

---

©2011

Todos os direitos autorais reservados a Celso Leonel Silveira. A reprodução de partes ou do todo deste trabalho só poderá ser feita mediante a citação da fonte.

---

**Centro de Ciências da Saúde  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**


A Comissão Examinadora, abaixo assinada,  
aprova a Dissertação de Mestrado

**REDE DE APOIO SOCIAL DOS CUIDADORES DE FAMILIARES COM  
DOENÇA CRÔNICA DE UMA COMUNIDADE REMANESCENTE DE  
QUILOMBOS**

elaborada por  
**Celso Leonel Silveira**

como requisito parcial para obtenção do grau de  
**Mestre em Enfermagem**

**COMISSÃO EXAMINADORA:**

  
\_\_\_\_\_  
**Maria de Lourdes Denardin Budó**  
(Presidente/Orientadora)

  
\_\_\_\_\_  
**Sônia Silva Marcon, Dr<sup>a</sup>. (UEM-PR)**

  
\_\_\_\_\_  
**Lúcia Beatriz Ressel, Dr<sup>a</sup>. (UFSM-RS)**

  
\_\_\_\_\_  
**Margrid Beuter, Dr<sup>a</sup>. (UFSM-RS)**

**Santa Maria, 05 de dezembro de 2011.**

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a **DEUS**, por dar-me capacidade de superar as dificuldades e iluminar o meu caminho.

A meus **pais Leonel** (in memoriam) e **Laurinda**, por terem me ensinado os valores sólidos da honestidade, da justiça e, sobretudo da solidariedade, que é o melhor de vocês que permanece em mim.

A **minha, esposa e amiga Clarice**, pelas palavras de incentivo e respeito. Obrigado por estar ao meu lado e compartilhar esta alegria.

A **Júlia e a Larissa** pela paciência comigo e por aceitar as privações no lazer. Esta conquista é de vocês também.

A minha **família** em geral pelo incentivo e apoio.

A **professora Maria de Lourdes**, minha orientadora, por ter aceitado lapidar esta “pedra bruta” pela segunda vez.

Aos **colegas da UCI do HUSM**, pela compreensão e por compartilharem comigo o conhecimento.

Aos **cuidadores familiares** por terem possibilitado a realização da pesquisa.

A todas as **pessoas** que de alguma maneira, me ajudaram e me auxiliaram nessa conquista.

As **pessoas que acreditam** e lutam por uma sociedade justa, solidária e fraterna.

A todos, o meu **MUITO OBRIGADO!**

Ando devagar porque já tive pressa;  
Levo esse sorriso, porque já chorei demais;  
Cada um de nós compõe a sua história;  
Cada ser em si carrega o dom de ser capaz,  
de ser feliz.

Almir Sater

## **RESUMO**

Dissertação de Mestrado  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem  
Universidade Federal de Santa Maria

### **REDE DE APOIO SOCIAL DOS CUIDADORES DE FAMILIARES COM DOENÇA CRÔNICA DE UMA COMUNIDADE REMANESCENTE DE QUILOMBOS**

AUTOR: Celso Leonel Silveira  
ORIENTADORA: Maria de Lourdes Denardin Budó  
Santa Maria, 05 de dezembro de 2011.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, realizada em uma comunidade rural remanescente de quilombos na região sul do Brasil. O objetivo foi conhecer a rede de apoio social dos cuidadores de familiares com condição crônica de saúde desta comunidade. Os sujeitos de pesquisa foram os cuidadores de familiares com condição crônica de saúde. Foi utilizado como critérios de inclusão: ser cuidador da pessoa com condição crônica de saúde, possuir algum grau de parentesco com a pessoa cuidada, ser cuidador há pelo menos seis meses e não mais de cinco anos. Foi utilizado o critério de saturação dos dados para delimitação do número de participantes, totalizando 13 cuidadores. A coleta dos dados ocorreu por meio de entrevista semi-estruturada, observação e análise documental. A análise dos dados foi por meio da análise de conteúdo. Os princípios éticos foram respeitados, de forma a proteger os direitos dos participantes, com a formalização da participação por meio de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. As normas da Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que regem pesquisas envolvendo Seres Humanos foram respeitadas. As categorias oriundas da análise dos dados são descritas e discutidas em quatro artigos, que compõem a essência do presente trabalho. A rede social foi composta pela família, pelos vizinhos e amigos, pelos grupos de convivência, pelos integrantes das congregações religiosas e pelos profissionais de saúde. O apoio social circulante nas redes foi classificado como emocional, informativo e instrumental. O apoio emocional foi prestado pela família e pelos grupos de convivência. O apoio informativo popular foi recebido das pessoas experientes da comunidade, daqueles que já haviam passado por situações semelhantes, pelos membros das congregações religiosas e pelo sistema de crenças de cada cuidador, sendo o apoio informativo profissional prestado pelos profissionais de saúde. O apoio instrumental foi prestado especialmente pela família. O apoio social é compreendido como inerente às redes sociais dos cuidadores podendo ser mobilizado em momentos de necessidade. De forma geral a rede social de apoio caracteriza-se por ser ampla e estruturada, propiciando apoio social aos cuidadores. Este apoio é importante, tanto para a vida pessoal do cuidador, quanto no auxílio as atividades de cuidado ao familiar. Observou-se que o cuidado a um membro da família é percebido como um compromisso coletivo dessa família. Em função da reciprocidade, o cuidado acontece porque a pessoa "merece" ser cuidada. Ao dispensar cuidados a outro familiar, espera-se de forma natural a retribuição no momento da fragilidade. Neste contexto o cuidado pode ser considerado como a dádiva que circula entre os integrantes de cada família. Conclui-se, que se faz relevante para a enfermagem e equipe de saúde, conhecer as redes sociais dos usuários dos serviços de saúde, bem como o apoio social circulante nas redes sociais, de maneira a atuar de forma efetiva e coordenada com as redes de apoio, considerando que este esforço pode ajudar na condução do cuidado domiciliário, melhorando a qualidade de vida da pessoa doente, bem como do familiar cuidador.

**Palavras chaves:** Enfermagem. Apoio social. Doença crônica. Grupo com ancestrais do Continente Africano. Cuidadores.

## **ABSTRACT**

Master's Degree Dissertation  
Postgraduate Program in Nursing  
Universidade Federal de Santa Maria

### **SOCIAL SUPPORT NETWORK OF CAREGIVERS OF RELATIVES WITH CHRONIC DISEASE IN A QUILOMBOS REMNANING COMMUNITY**

AUTHOR: Celso Leonel Silveira  
GUIDE: Maria de Lourdes Denardin Budó  
Santa Maria, 05 de dezembro de 2011.

It is a qualitative research, fulfilled on a quilombos remaining rural community in the south region of Brazil. The goal was to know the social support network of caregivers of relatives with chronic condition of health of this community. The individuals of research were caregivers of relatives with chronic health condition. It was used as criteria for inclusion: be the caregiver with chronic condition of health person, possess some degree of kinship with the person cared for, be caregiver for at least six months and not more than five years. It was used the data Saturation criterion for definition of the number of participants, totaling 13 caregivers. The data collection occurred through semi structured interview, observation and documentary analysis. Data analysis was through content analysis. The ethical principles were respected, in order to protect the rights of the participants, with the formalization of participation through the enlightened and free Term of agreement. The standards of resolution nº 196/96 of the National Health Council governing the researches involving human subjects were respected. The categories from data analysis are described and discussed in four articles, which compose the essence of this work. The social network was composed by the family, by neighbors and friends, by groups of coexistence, by members of religious congregations and by health professionals. The social support in networks was classified as emotional, informational and instrumental. The emotional support was received by family and living groups. The popular informative support was received from experienced people in the community, those who had gone through similar situations, by members of religious congregations and the belief system of each caregiver, being the professional informative support provided by health professionals. The instrumental backing was provided especially by the family. Social support is understood as inherent to the social networks of caregivers that can be mobilized in times of need. Generally, the social support network is characterized for being extensive and structured, providing social support to caregivers. This support is important, both to the personal life of the caregiver, as in assistance of family care activities. It was noted that care to a family member is perceived as a collective commitment of this family. On the basis of reciprocity, the care happens because the person "deserves" to be cared for. In dispensing care to another family member, naturally expected the consideration at the moment of weakness. In this context, the care can be considered as the boon that circulates between the members of each family. It is therefore concluded that it makes relevant to nursing and healthcare team, knowing the social networks of users of health services, as well as social support circulating in social networks, in order to act effectively and in a coordinated way with the support networks, considering that this effort can help in the conduct of home care, improving the quality of life of the sick person as well the family caregiver.

**Key words:** Nursing. Social support. Chronic disease. Group with ancestors of the Afr Continent. Caregivers.



## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>11</b>
<b>PERCURSO METODOLÓGICO</b> .....	<b>21</b>
Tipo de pesquisa .....	21
Universo Empírico .....	21
Coleta de dados .....	23
Análise e interpretação dos dados .....	26
Aspectos éticos .....	28
Contextualização do local do estudo .....	29
<b>ARTIGO 1 – Rede de apoio de cuidadores familiares em comunidade remanescente de quilombos: implicações para a enfermagem</b> .....	<b>35</b>
Resumo .....	36
Introdução .....	36
Percurso metodológico .....	38
Resultados e discussão.....	40
Considerações finais .....	48
Referências .....	49
<b>ARTIGO 2 – Apoio social como possibilidade de sobrevivência: percepção de cuidadores familiares em comunidade remanescente de quilombos</b> .....	<b>53</b>
Resumo .....	54
Introdução .....	54
Percurso metodológico .....	56
Resultados e discussão.....	57
Considerações finais .....	64
Referências .....	65
<b>ARTIGO 3 – Cuidado a familiar com condição crônica de saúde: perspectiva do cuidador afro-brasileiro remanescente de quilombos</b> .....	<b>67</b>
Resumo .....	68
Introdução .....	68
Percurso metodológico .....	72
Resultados e discussão.....	74
Considerações finais .....	84
Referências .....	85
<b>ARTIGO 4 – Cuidado familiar como dádiva circulante na família em comunidade remanescente de quilombos</b> .....	<b>89</b>
Resumo .....	90
Introdução .....	90
Percurso metodológico .....	95
Resultados e discussão.....	97
Considerações finais .....	105
Referências .....	106
<b>DISCUSSÃO</b> .....	<b>109</b>

<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>115</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>117</b>
<b>ANEXOS</b>	
<b>Anexo A – Croqui do povoado de São Miguel.....</b>	<b>121</b>
<b>Anexo B – Rede de relacionamentos da comunidade.....</b>	<b>122</b>
<b>APÊNDICES</b>	
<b>APÊNDICE A – Entrevista .....</b>	<b>123</b>
<b>APÊNDICE B – Roteiro de Observação.....</b>	<b>125</b>
<b>APÊNDICE C – Autorização da comunidade .....</b>	<b>126</b>
<b>APÊNDICE D – Aprovação da Secretaria Municipal do Município .....</b>	<b>128</b>
<b>APÊNDICE E – Termo de consentimento livre e esclarecido .....</b>	<b>129</b>
<b>APÊNDICE F – Termo de confidencialidade .....</b>	<b>131</b>
<b>APÊNDICE G – Carta de aprovação do Comitê de Ética .....</b>	<b>132</b>

## INTRODUÇÃO

A sociedade mundial vive um período de transição estrutural, iniciada no século passado, decorrente em grande parte, dos avanços tecnológicos, o que acabou determinando mudanças significativas na vida das pessoas. Como resposta, observa-se intensas mudanças no perfil demográfico e epidemiológico, delineando uma nova configuração na população, causando um grande impacto na sociedade (SILVA, 2010).

Esta transição estrutural propiciou um novo perfil populacional, causando a inversão da pirâmide etária, ou seja, o envelhecimento da população, a diminuição da fecundidade e da mortalidade e o conseqüente aumento da expectativa de vida. Associada à inversão da pirâmide etária, apresenta-se a transição epidemiológica, observada pela redução da mortalidade relacionada às doenças infecto-contagiosas, com um aumento da morbimortalidade causada por doenças crônicas (BELTRÃO; CAMARANO; KANSO, 2004). A população brasileira com 65 anos ou mais em 1991 era de 4,8%, passando a 5,9% em 2000 e chegando a 7,4% em 2010 (IBGE, 2010).

Nessa etapa da vida, ocorrem alterações funcionais que, embora variem de um indivíduo para outro, são encontradas em quase todos os idosos, sendo próprias do processo de envelhecimento natural, acarretando, portanto, em maior predisposição do indivíduo ao surgimento de doenças crônicas e suas possíveis seqüelas debilitantes (SILVA, GALERA e MORENO, 2007).

Para a Organização Mundial da Saúde (OMS), as condições crônicas representam problemas de saúde que exigem cuidados contínuos por um período de vários anos ou décadas. Compreendem um grupo extremamente amplo de agravos, que apresentam em comum a cronicidade e a necessidade de cuidados permanentes. Incluem-se nesse grupo condições transmissíveis e não transmissíveis, distúrbios mentais e incapacidades funcionais (OMS, 2003<sup>a</sup>). Neste contexto, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), juntamente com os distúrbios mentais, são os que mais preocupam os órgãos competentes, principalmente pelo ônus financeiro e social que lhes são atribuídos (OMS, 2003<sup>a</sup>).

Confirmando isso, Budó e Mattioni (2007), em estudo realizado em uma comunidade assistida por uma Estratégia Saúde da Família (ESF), em uma cidade do sul do Brasil, constataram haver um número significativo de pessoas portadoras

de doenças crônicas com diversos tipos de incapacidades, as quais eram cuidadas por familiares.

Essas incapacidades são em sua maioria associadas às doenças crônicas, e tornam a pessoa portadora, dependente por longo tempo. Quando em um ambiente hospitalar, esta pessoa é cuidada por uma equipe de profissionais que lhe dão o suporte necessário. Já em seu domicílio, normalmente este cuidado é delegado aos familiares, os quais na maioria das vezes não possuem preparo técnico para auxiliar o doente no atendimento de suas necessidades básicas ou nos cuidados específicos da doença.

No momento em que uma pessoa com incapacidade está em seu domicílio, não dispondo de cuidados profissionais, normalmente um membro da família torna-se o cuidador principal. Há várias formas de um familiar vir a ser este cuidador, sendo escolhido, geralmente, pelas preferências afetivas do doente. Como isso nem sempre é possível, essa escolha acontece por meio de critérios como ser membro da família, proximidade física, ou ainda pela possibilidade de quem possui tempo disponível para cuidar, surge desta forma o cuidador familiar (LAVINSKI; VIEIRA, 2004). Esse cuidador geralmente possui outras atividades, as quais acaba tentando conciliar com o cuidado dispensado ao familiar tais como cuidado dos filhos, da casa, atividade profissional, dentre outras. Esse acúmulo de atividades pode resultar em sobrecarga, levando por vezes ao adoecimento do cuidador (SCHOSSLER e CROSSETTI, 2008).

Neste contexto, nos países em desenvolvimento, as redes sociais são, com frequência, a única possibilidade de ajuda com que as famílias carentes podem contar, além de ser o único suporte para ajudar aliviar as cargas da vida cotidiana (ANDRADE E VAISTMAN, 2002).

O estudo das redes de apoio das pessoas que por algum motivo enfrentam alguma condição crônica de saúde, ou venham a cuidar de um familiar doente, tem despertado a atenção de profissionais da área da saúde e da psicologia social, o que acontece provavelmente por este tema ser um aspecto importante para o enfrentamento de situações de estresse e sofrimento (HAYAKAWA et al, 2010).

Atualmente há inúmeras pesquisas que abordam as redes sociais e o apoio social, não havendo, contudo uma unanimidade conceitual, sendo esta uma crítica repetida às pesquisas que envolvem estes termos. Isto acontece pelo fato de que existem várias áreas do conhecimento pesquisando sobre os temas (UCHINO,

2004). De forma que têm sido investigados por antropólogos, epidemiologistas, enfermeiros, sociólogos, psicólogos, médicos, dentre outros profissionais, o que pode explicar esta variação conceitual dependendo da área do conhecimento em que o tema é pesquisado (ABREU-RODRIGUES e SEIDL, 2008).

Alguns autores que descrevem as redes sociais consideram que a rede possui uma estrutura e uma função, sendo que a função é o apoio social prestado (SLUZKI, 2003, ROSA et al, 2007). Outros que utilizam o apoio social, descrevem este como possuindo uma estrutura e esta é composta principalmente pelos integrantes da rede social (SEIDL & TRÓCCOLI, 2006, LACERDA, 2002). Esta descrição para o autor desta pesquisa não traz confusão ao tema em estudo, mas simplesmente nos remete ao imbricamento existente entre estes dois termos.

Os conceitos de redes sociais e apoio social, embora distintos, estão intimamente relacionados, pois a rede social faz parte do contexto mais amplo do apoio social, sendo muito utilizado a associação destes dois conceitos nos estudos sobre saúde (LACERDA, 2010).

Mesmo percebendo a dificuldade em fazer uma definição conceitual precisa sobre estes dois termos, dada a sua importância, consideramos oportuno realizar uma análise sobre a origem dos termos, trazendo um conceito para os mesmos, não colocando-os como únicos, mas compreendendo como adequados para este trabalho.

O conceito de rede social foi desenvolvido e refinado de maneira cumulativa, mas desordenada por uma série de autores, entre eles o antropólogo social norte-americano John Barnes que realizou um estudo pioneiro acerca de redes informais e formais, familiares e extra-familiares, na vida diária de um vilarejo isolado de pescadores na Noruega, que pôs em evidência a importância dos vínculos sociais extra-familiares na vida cotidiana (LACERDA, 2002; SLUZKI, 2003) . Outro estudo importante, pesquisou as relações externas de famílias urbanas, desenvolvendo metodologias pioneiras para analisar a prática de interação informal da rede social e as famílias (BOTT, 1976).

O conceito de rede social pode ser empregado em diferentes tipos de situações e contextos sociais e tem sido utilizado em estudos tanto para analisar os movimentos sociais, as redes não governamentais, e até mesmo para a análise de processos políticos, sendo que nesses casos é útil para discutir no nível macro as

ações políticas e os recursos sociais, financeiros, de saúde, entre outros que a sociedade disponibiliza para os seus cidadãos (LACERDA, 2002).

Neste trabalho foi abordada a rede social no sentido proposto por Sluzki (2003) como sendo a rede social pessoal compreendida como a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como importante, podendo ser compreendida como uma espécie de campo de parentesco, da amizade. Compreendida também como um círculo social constituído por traços de afinidade, formando uma espécie de teia que une as pessoas. Esta rede pode ser modificada com o tempo e com as mudanças ocorridas na vida das pessoas, sendo que é formada pelo conjunto de seres humanos com quem conversamos, com quem trocamos sinais que nos identificam, que nos tornam reais (SLUZKI, 2003).

O mesmo autor prossegue afirmando que essa rede:

Corresponde ao nicho interpessoal da pessoa e contribui substancialmente para seu próprio reconhecimento como indivíduo e para sua auto-imagem, constituindo uma das chaves centrais da experiência individual de identidade, bem-estar, competência, incluindo os hábitos de cuidado da saúde e a capacidade de adaptação em uma crise ( SLUZKI, 2003, p 42).

Todo ser humano, desde o nascimento até sua morte, participa de uma trama interpessoal que o molda, interferindo em seu bem estar e nos relacionamentos, influenciando a compreensão da realidade que o cerca. Essa rede de que todo ser humano faz parte, contribuindo para a construção de si mesmo, da sua visão de mundo e de suas práticas, é a rede social na qual está inserido (JUSSANI, SERAFIM e MARCON, 2007).

Para Souza, Silva e Caricari (2008), uma rede social pode ser compreendida como uma estrutura na qual seus integrantes se ligam horizontalmente a todos os demais, diretamente ou através dos que o cercam. O conjunto resultante é como uma malha de múltiplos fios, que pode se espalhar indefinidamente para todos os lados, sem que nenhum de seus nós possa ser considerado principal ou central, nem representante dos demais.

Nesse sentido, Ribeiro (2005), afirma que, independentemente da existência de atividades grupais e comunitárias, sempre há uma rede social em qualquer sociedade, que varia de um local para outro, assumindo funções e características diferentes de acordo com o contexto em que estão inseridas.

O estudo do termo “apoio social”, por sua vez, tem sua origem no pensamento acadêmico de grupos progressistas norte-americanos e aponta para a possibilidade de enfrentamento dos problemas relacionados à saúde e a doença por

meio do estabelecimento de relações solidárias entre sujeitos. A partir da década de 80 ganha espaço com uma diversidade de produções científicas sobre este tema (LACERDA, 2010).

Os trabalhos iniciais 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 (LACERDA, 2010).

Antes de conceituar “apoio social” é necessário esclarecer que este termo é um descritor da língua portuguesa encontrado na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), e que na língua inglesa esse descritor é “*social support*”, o qual traduziu-se como “suporte social”. A maioria das pesquisas da área da psicologia emprega o termo suporte social, enquanto que a área da saúde pública, epidemiologia, enfermagem e medicina, empregam o termo apoio social, no entanto ambos os termos são usados com o mesmo significado (ABREU-RODRIGUES e SEIDL, 2008).

Existem diferentes definições de apoio social e neste trabalho adotaremos a definição de Valla (1998) que coloca o apoio social sob a perspectiva de um processo, apontando para a discussão dos vínculos sociais e dos laços de solidariedade. Para este autor apoio social é definido como:

Qualquer informação, falada ou não, e/ou auxílio material, oferecidos por grupos e/ou pessoas, com as quais teríamos contatos sistemáticos, que resultam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos para o sujeito que recebe, como também para quem oferece o apoio, permitindo que ambos tenham mais sentido de controle sobre suas vidas (VALLA, 1998, p: 156).

Esta definição é importante porque considera o apoio social como uma relação de troca e de envolvimento entre quem presta apoio e quem recebe apoio, ou seja, uma relação de reciprocidade, que não necessariamente tenha que ser do mesmo tipo de apoio, mas é uma condição fundamental para que de fato o apoio social aconteça, sendo entendido como um processo ativo em que todos os participantes desempenham o seu papel (LACERDA, 2010).

Com relação aos tipos ou funções do apoio social, também não há uma unanimidade conceitual, alguns autores classificam o apoio social em até seis tipos: companhia social, apoio emocional, conselhos, regulação social, ajuda material e de serviços e acesso a novos contatos (SLUZKI, 2003). Pode-se também classificar o apoio social em quatro tipos: apoio emocional, apoio instrumental ou material, apoio de informação e interação social positiva (ROSA et al, 2007). Outros classificam em

três tipos: apoio emocional, apoio informativo e apoio instrumental (WILLS, 1985), e ainda em dois tipos: instrumental e emocional (ABREU-RODRIGUES e SEIDL, 2008).

Optou-se neste trabalho por adotar a classificação de WILLS (1985), em que o apoio é classificado como emocional, informativo e instrumental/material. O apoio emocional refere-se a um processo de ajuda que gera uma atitude emocional positiva, reforçando a auto-estima e a confiança dos sujeitos, provavelmente por se sentirem acolhidos e respeitados pelos outros. O apoio informativo está presente ao se fornecer informações, conselhos e orientações que possam ajudar os sujeitos a solucionar os problemas e adquirir maior conhecimento sobre os cuidados em saúde (WILLS, 1985). Já o apoio instrumental ou material por sua vez compreende diversas atividades, desde a ajuda física como cuidar de crianças, auxiliar nos trabalhos domésticos e realizar algumas tarefas para indivíduos que estão fisicamente incapacitados, até a ajuda financeira ou material (WILLS, 1985).

A relação positiva das redes de apoio social com a saúde das pessoas tem sido pesquisada por vários autores e seus benefícios comprovados. Os relacionamentos sociais exercem um papel importante na vida do indivíduo, cumprindo importantes funções nas dimensões social, psicológica e no comportamento, sendo que estudos indicam que tanto a quantidade como a qualidade dos relacionamentos sociais parecem afetar de forma significativa a morbidade e a mortalidade dos indivíduos (UCHINO, CACIOPPO e KIECOLT-GLASER, 1996).

Corroborando com o estudo anterior, Jussani, Serafim e Marcon (2007) afirmam que todos os indivíduos que não estão isolados socialmente possuem uma rede de pessoas com quem mantém relações, compreendendo a rede social em que estão inseridos. Uma rede social quando estável, ativa e confiável, protege a pessoa na vida cotidiana, atuando como agente de ajuda e encaminhamento, contribuindo na construção e manutenção da auto-estima. Com isso acelera os processos de cura e recuperação, aumentando a sobrevivência de pessoas acometidas de doenças incapacitantes, sendo desta forma geradora de saúde, tanto nos aspectos físicos como nos psicológicos e afetivo-emocionais.

Uma pessoa que possui poucas relações sociais pode estar exposta a doenças comparável a outros fatores de risco comprovadamente nocivos tais como o hábito de fumar, a pressão arterial elevada, a obesidade e a ausência de atividade



física, os quais acarretam implicações clínicas para a saúde das pessoas (SLUZKI, 2003). O efeito positivo das redes sociais de apoio pode ser compreendido em particular, ao referir-se a ações terapêuticas prolongadas, constatando-se dessa forma, que a convivência entre as pessoas favorece comportamentos de monitoramento da saúde. A isto Sluzki (2003), chama de comportamentos corretivos, nos quais as pessoas cuidam-se mutuamente, atentando para mudanças visíveis como palidez, por exemplo, além do que as pessoas exercem o aconselhamento e incentivo mútuo em uma rede social.

Os mecanismos pelos quais as redes sociais influenciam na saúde, ainda não estão completamente elucidados. Contudo, estudos apontam para o efeito tampão sobre a resposta imunológica à doença, que poderia acontecer em consequência de grandes perdas ou rupturas emocionais, caso não houvesse a rede social para auxiliar no enfrentamento. Além da relação com a redução da mortalidade, as redes sociais de apoio associam-se também, de forma direta com a sobrevivência após diagnósticos de doenças coronarianas, câncer e acidente vascular cerebral (CHOR et al, 2001).

O percurso até a construção deste projeto de pesquisa foi motivado primeiramente ao cursar as disciplinas do terceiro semestre do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Nestas disciplinas foi oportunizada a realização de visitas domiciliares a pessoas com incapacidades. Na ocasião, observou-se que essas incapacidades, tanto físicas quanto mentais eram em sua maioria causadas por doenças crônicas como: doenças cardiovasculares, diabetes, doença de Parkinson, doença de Alzheimer, câncer, doenças respiratórias, entre outras.

Ainda como aproximação ao tema, participou-se de um grupo de extensão que prestava assistência a pessoas com perdas funcionais e dependência no seu domicílio, esta assistência era sempre de acordo com as necessidades das pessoas com quem entrava-se em contato, ou seja, quando um profissional de saúde da Estratégia de Saúde da Família referenciava uma família, deslocava-se até aquele domicílio e, partindo das necessidades e expectativas daquela família, a assistência era preparada. Nestes domicílios além dos cuidados com a pessoa portadora de uma condição crônica de saúde com dependência, os cuidados eram dirigidos também para um familiar designado como cuidador.

Observou-se de forma empírica, que a sobrecarga de cuidar de uma pessoa com doença crônica incapacitante no domicílio, fica a cargo da família, mais especificamente de uma pessoa, denominada de cuidador. Este geralmente acumula as tarefas cotidianas de cuidar de filhos, dos serviços domésticos, do trabalho, com o cuidado dispensado a este familiar doente.

Neste cenário, o que mais impressionou foi o nível de envolvimento e dedicação exigidos do cuidador para prestar cuidado ao familiar, muitas vezes negligenciando atividades que lhe traziam satisfação como: passeios, diversões e esportes. Além disso, observou-se empiricamente uma alteração nas relações sociais desses cuidadores, o que poderia repercutir na sua saúde.

Ao realizar uma pesquisa em uma comunidade atendida por uma Estratégia de Saúde da Família (ESF) na Cidade de Santa Maria, como requisito para a conclusão do curso de Enfermagem da UFSM, comprovou-se que há uma sobrecarga importante na saúde física e mental da família, especialmente no cuidador, proveniente do cuidado a um familiar com doença crônica incapacitante. Observou-se ainda a importância das redes sociais no auxílio ao cuidador, propiciando apoio de diversas formas, sendo que a existência destas redes sociais e do apoio prestado por estas redes demonstrou-se de extrema importância, bem como a falta destes aumentava muito a sobrecarga no cuidador (SILVEIRA, 2009).

A conclusão da referida pesquisa, dá continuidade à discussão sobre as redes sociais de apoio nas mais diversas situações de vida, aqui especificamente auxiliando o cuidador na diminuição dos efeitos negativos relacionados ao cuidado ao familiar doente.

Associado a estas razões para continuar pesquisando sobre redes sociais, soma-se o interesse pessoal do pesquisador em estudar a comunidade de São Miguel dos Carvalhos ou São Miguel dos Pretos, por estar ali localizada a Escola de Ensino Fundamental Manuel Albino Carvalho, escola em que realizou-se parte do ensino fundamental, e de onde há boas recordações.

Ainda outro fator motivador, foi a realização de uma pesquisa bibliográfica do tipo integrativa, realizada na disciplina “construção do conhecimento em enfermagem” do Programa de Pós-Graduação em enfermagem. Esta pesquisa foi realizada nas bases de dados *Scientific Electronic Library Online* (SCIELO), *Base de Dados de Enfermagem* (BDENF) e *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS). Nesta pesquisa, vários trabalhos pontuavam a

importância da rede de apoio social na melhoria da qualidade de vida e na prevenção de doenças, cura e/ou recuperação de pessoas. Outro dado importante desta pesquisa foi a constatação de que, quando em comparação com cuidadores caucasianos (brancos), os cuidadores afrodescendentes demonstravam menores índices de sobrecarga, menores níveis de depressão e melhores índices de satisfação com a vida. Em um desses estudos, desenvolvido por Clay et al (2008) há uma recomendação para que estudos futuros possam focar o apoio social e as variáveis culturais para poder explicar as diferenças étnicas/raciais nos resultados do impacto do cuidado sobre os cuidadores.

Dessa forma, o estudo sobre as redes sociais de apoio dos cuidadores de familiares com condições crônicas, representa a continuação do estudo sobre um tema que começou-se a estudar durante a graduação em Enfermagem. Aprofundar o estudo sobre este tema em uma comunidade remanescente de Quilombos representa a oportunidade de observar os possíveis benefícios das redes sociais de apoio neste local.

Crê-se que a escolha deste local é importante para o estudo proposto, primeiro porque alguns autores colocam as redes sociais de apoio como uma alternativa terapêutica às classes ou grupos menos favorecidos financeiramente, como é o caso desta comunidade. Outro motivo são os trabalhos que concluem haver uma melhor adaptação do cuidador afrodescendente ao cuidado de familiares doentes em comparação com cuidadores brancos. Pelo exposto, ratifica-se a relevância do estudo das redes sociais de apoio em uma comunidade afro-brasileira e justifica o interesse no mesmo.

Buscando nortear esse estudo, estabeleceram-se as seguintes questões de pesquisa: como é composta a rede social de apoio dos cuidadores familiares da comunidade de São Miguel dos Pretos e qual a influência do apoio prestado por essa rede?

Para responder essas questões, o presente trabalho de pesquisa teve como **objetivo geral**: compreender a rede de apoio social dos cuidadores de familiares com condição crônica de saúde de uma comunidade rural remanescente de quilombos.



## PERCURSO METODOLÓGICO

### Tipo de Pesquisa

Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo exploratório-descritiva. Essa abordagem foi entendida como adequada à questão de pesquisa, uma vez que se trata de um tipo de pesquisa que valoriza a subjetividade das ações, fornecendo assim, uma compreensão profunda de certos fenômenos sociais, enfatizando as especificidades destes em termos de suas origens e de sua razão de ser.

As Metodologias de Pesquisa Qualitativa para Minayo são:

Entendidas como aquelas capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações, e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas (MINAYO, 2008, p. 22-23).

As pesquisas qualitativas tornam-se importantes quando se pretende conhecer os valores culturais, as representações de determinado grupo sobre temas específicos, para compreender as relações que se dão entre os atores sociais, além de ser útil para avaliação das políticas públicas e sociais (MINAYO, 2008).

Optou-se por este tipo de pesquisa, tendo em vista que se pretende pesquisar as redes sociais de apoio dos cuidadores de familiares com doença crônica incapacitante. Objetivou-se conhecer a rede de apoio social dos cuidadores de familiares com condição crônica de saúde de uma comunidade rural remanescente de quilombos.

### Universo Empírico

Em pesquisas qualitativas, de acordo com Víctora, Knauth e Hassem (2000), “universo empírico” refere-se ao cenário onde será realizada a pesquisa e a população que será estudada, os quais serão descritos a seguir.

#### *Local de estudo*

A presente pesquisa de campo foi realizada em uma comunidade rural, remanescente de Quilombos denominada São Miguel dos Pretos, São Miguel Velho ou ainda São Miguel dos Carvalhos. Esta comunidade situa-se na zona rural do município de Restinga Sêca, interior do Rio Grande do Sul, Brasil, localizada às margens da rodovia RS-149, tem 45 hectares e abrange cerca de 90 famílias. Foi fundada por Geraldo de Carvalho, nascido escravo em 1838 na sesmaria da família

Martins Pinto, grandes fazendeiros da região, e por Ismael Cavalheiro, escravo da família Carvalho Bernardes, também com significativo prestígio e terras na área (ANJOS et al., 2002).

#### *Sujeitos de Pesquisa*

Os sujeitos desta pesquisa foram os cuidadores de familiares com condições crônicas de saúde, residentes na comunidade de São Miguel dos Pretos. Foram utilizados como critérios de inclusão dos participantes os seguintes itens: 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. Foram excluídos do estudo todos os cuidadores que não preencheram os critérios de inclusão.

Justifica-se o critério de inclusão: “ser o cuidador principal há pelo menos seis meses e não mais de cinco anos”, pois se pretendeu entrevistar pessoas que fossem cuidadores há um tempo mínimo que já fosse possível observar as alterações advindas do ato de cuidar. Por outro lado, esse tempo não deve ser tão longo a ponto de o cuidador não conseguir descrever as suas redes sociais antes de ser cuidador, de tal forma que não seja possível perceber as alterações ocorridas nela.

Esta comunidade, conforme foi mencionado anteriormente possui aproximadamente 90 famílias e segundo informações da agente comunitária de saúde (ACS), responsável pela comunidade, há em torno de 18 pessoas com condições crônicas de saúde e com dependência.

Após a aprovação do projeto, foi realizado um levantamento de todas as famílias que possuíam um familiar com condições crônicas de saúde e que necessitasse de um cuidador. Após foi agendado uma visita a essas famílias com o auxílio da ACS, e àqueles que preencheram os critérios de inclusão foi apresentada a pesquisa, sendo realizado o convite para a participação na mesma.

Todos os que preencheram os critérios de inclusão fizeram parte do conjunto de cuidadores aptos a participar da pesquisa. A partir desse momento foi sorteada uma ordem para a coleta dos dados, sendo realizada a coleta dos dados com o cuidador que foi sorteado como o primeiro a participar da pesquisa, a partir deste, participaram da pesquisa mais 12 cuidadores, totalizando 13 cuidadores. Nesse

momento encerrou-se a coleta dos dados, utilizando-se o critério de saturação dos dados.

Segundo Fontanella, Ricas e Turato (2008), a saturação ocorre quando há a suspensão de inclusão de novos sujeitos, sendo que os dados coletados passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta.

Em função de haver certo grau de imprecisão quanto ao número ideal de componentes a serem pesquisados, a constatação de redundância de informações depende diretamente da quantidade de entrevistas realizadas posteriormente à saturação. Dessa forma, o ponto exato de saturação amostral é determinado, logicamente, sempre após a sua ocorrência (FONTANELLA, RICAS e TURATO, 2008).

Em outras palavras, mesmo que haja um número previsto no projeto, de pessoas a serem entrevistadas, número este onde se prevê que haja a saturação, essa só ficará evidente após já ter ocorrido a saturação, ou seja, se a saturação tiver ocorrido na 12ª, ela só será evidente na 13ª ou 14ª entrevista (FONTANELLA, RICAS e TURATO, 2008).

Para Pires (2008, pg198) esta saturação é denominada de “saturação empírica” sendo esta o “fenômeno pelo qual o pesquisador julga que os últimos documentos, entrevistas ou observações não trazem mais informações suficientemente novas, ou diferentes, para justificar uma ampliação do material empírico”. Ainda para este autor, este tipo de saturação cumpre duas funções importantes, em primeiro lugar indica o momento em que o pesquisador deve encerrar a coleta dos dados, de forma a evitar desperdício de provas, tempo e dinheiro. Em segundo lugar permite a generalização dos resultados para todo o universo que esta sendo analisado, ou seja, para toda a população em estudo.

## **Coleta de Dados**

As pesquisas qualitativas caracterizam-se por apresentarem uma diversidade de procedimentos colocados à disposição do pesquisador no momento da seleção dessas técnicas. Além disso, essa abordagem de pesquisa permite o emprego de técnicas conjugadas, o que propicia suprir possíveis lacunas, tornando a coleta de informações mais completa e abrangente (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

A coleta de dados empregada neste estudo articulou diferentes procedimentos, em diferentes momentos do trabalho de campo, com o intuito de ter maior alcance dos fatos. Foram utilizadas diferentes técnicas de coleta de dados, a fim de contemplar as informações em níveis e aprofundamento adequados ao objetivo do estudo, com a realização de entrevista semi-estruturada (APÊNDICE A), análise documental e observação (APÊNDICE B).

As entrevistas são componentes essenciais do trabalho de campo das pesquisas qualitativas, tendo como objetivo recolher informações por meio da fala dos atores sociais (MINAYO, 2008). Nesta pesquisa foi empregada com a intenção de captar os registros discursivos dos sujeitos da pesquisa, pois representa uma forma privilegiada de comunicação, constituindo ainda, uma conversa entre dois ou mais interlocutores, norteada pelo entrevistador, com a finalidade de coletar informações pertinentes ao objeto da pesquisa. Caracteriza-se pela forma como é organizada e conduzida pelo pesquisador, variando no grau de formalidade do diálogo, que é definido de acordo com os objetivos do estudo (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

Corroborando com os autores acima, Pope e Mays (2006), afirmam que a entrevista semi-estruturada é conduzida com base numa estrutura solta, a qual consiste em questões abertas que definem a área a ser explorada, pelo menos inicialmente, e, a partir da qual o entrevistador ou o entrevistado podem divergir a fim de prosseguir com uma idéia ou uma resposta em maiores detalhes.

Optou-se por este tipo de entrevista, tendo em vista que se pretendeu dar oportunidade aos entrevistados falarem sobre as redes sociais nas quais estão inseridos, bem como a influência desta rede no cuidado prestado ao familiar com condição crônica de saúde. A referida entrevista foi organizada em três partes: a primeira constou de uma lista de questões centrais abertas que engloba a temática em estudo, a segunda com questões fechadas contendo dados pessoais do cuidador e a terceira com questões fechadas contendo dados pessoais da pessoa cuidada. A primeira parte da entrevista foi gravada com aparelhos eletrônicos, no formato mp3, com o consentimento dos sujeitos, e logo após, transcritas na íntegra.

A análise de documentos por sua vez, é uma boa fonte de informações que pode ser utilizada com outras técnicas de coleta de dados, sendo a sua utilidade na complementação ou na busca por fatos novos ou ainda que venham a explicar uma situação em particular. Uma das vantagens desta técnica de coleta de dados é a



rapidez com que os dados podem ser analisados, pois uma vez de posse dos documentos selecionados para a análise, esta pode ser realizada de imediato, bastando para isso a seleção dos aspectos de interesse a serem pesquisados nesses documentos (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

Nesta pesquisa os documentos analisados foram aqueles referentes à formação da comunidade de São Miguel dos Pretos, encontrado em livros, revistas, jornais e documentos oficiais da época, com a intenção de caracterizar a comunidade, bem como compreender o processo formador da comunidade, tendo em vista que as relações existentes entre eles são resultados do processo de formação da comunidade, sendo a realidade social construída conjuntamente (BERGER, 1985). Ainda foi analisado o prontuário de família<sup>1</sup> disponível na sede da Estratégia de Saúde da Família (ESF) rural, bem como os dados do Sistema de Informação da Atenção Básica – SIAB<sup>2</sup>.

A análise de documentos como técnica de pesquisa sofre algumas críticas, sendo que uma delas é que sua validade é questionável; com relação a esta crítica, deve haver bom senso por parte do pesquisador no sentido de evitar-se a utilização de documentos tendenciosos, o que pode ser evitado, utilizando-a de forma associada a outras técnicas de coleta de dados (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

Em relação à técnica de observação em pesquisas qualitativas, segundo Minayo (2008, p. 280) ela costuma ser empregada como “estratégia complementar ao uso das entrevistas”, nas interações com os sujeitos, em momentos considerados importantes para o estudo. Além de captar informações complementares às falas dos participantes, esse método atua como subsídio para interpretar a realidade social pesquisada, pois observa os fatos na seqüência e temporalidade em que estão acontecendo (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

Para efetuar o registro das informações coletadas durante a observação, foi utilizado um diário de campo, que é o instrumento mais básico de registro de dados

---

<sup>1</sup> Refere-se ao prontuário clínico de cada integrante da família cadastrada, utilizado pela equipe para registro das informações.

<sup>2</sup> O SIAB consiste em um banco de dados (*software*), desenvolvido pelo DATASUS em 1998, com objetivo de padronizar, armazenar e processar as informações relacionadas à estratégia da Saúde da Família (BRASIL, 2007b).

do pesquisador, sendo que este tipo de registro foi inspirado nos trabalhos dos primeiros antropólogos que, ao estudar sociedades longínquas, carregavam consigo um caderno no qual escreviam todas as informações, experiências, sentimentos, para posteriormente selecionar os dados mais relevantes para suas etnografias, sendo o diário de campo um instrumento essencial do pesquisador (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

As anotações no diário compreenderam descrições detalhadas de cada visita realizada aos sujeitos, e também dos encontros observados. Foram organizadas de acordo com a ordem cronológica dos eventos, sendo os dados redigidos ou gravados após o término de cada procedimento. Nesse dispositivo foram anotadas as impressões pessoais sobre os diálogos, sobre os fatos observados, assim como as primeiras interpretações dos eventos observados na coleta de dados.

### **Análise e Interpretação dos Dados**

A análise e interpretação dos dados representa uma etapa bastante complexa na realização da pesquisa qualitativa, trata-se do momento em que os dados coletados irão proporcionar uma resposta à investigação.

Dessa forma os dados deste estudo foram analisados por meio da análise de conteúdo, mais especificamente pela análise temática, proposta por Minayo (2008), a qual possibilita contemplar os dados empíricos, a partir de depoimentos e/ou documentos, em um nível mais profundo, relacionando seus significados com o contexto sociocultural e histórico em que foram construídos. Essa técnica de análise de dados embasa-se na compreensão dos temas que emergem das falas dos sujeitos. O pesquisador concentra-se em descobrir os *núcleos de sentido* que compõem uma comunicação, avaliando se a presença e/ou frequência dos mesmos apresentam algum significado para o objeto analisado. Assim, para uma análise temática, a manifestação de certos temas denota estruturas de relevância, valores de referência e modelos de comportamento que possam estar expressos ou ocultos no discurso (MINAYO, 2008).

Do ponto de vista metodológico, essa técnica está sistematizada em três etapas cronológicas, como discorre Minayo (2008), quais sejam: *Pré-análise; Exploração do Material; Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação.*

## **Pré-análise**

Trata-se da fase em que os dados são organizados, tendo como objetivos operacionalizar e sistematizar as idéias iniciais, de maneira a conduzir a um esquema preciso do desenvolvimento das operações sucessivas.

A primeira atividade consiste em conhecer o texto deixando-se invadir pelo conteúdo do texto, trata-se da chamada “leitura flutuante”, de tal forma que pouco a pouco a leitura vai se tornando mais precisa, em função das hipóteses emergentes de aplicação de teorias adaptadas sobre o material e da possível aplicação de técnicas utilizadas sobre materiais semelhantes.

O conjunto dos documentos selecionados para serem submetidos aos procedimentos analíticos é denominado de *corpus*, cuja constituição implica geralmente algumas regras, sendo que as principais são: regra da exaustividade, regra da representatividade, regra da homogeneidade e regra da pertinência.

Regra da exaustividade: uma vez definido o *corpus*, é necessário que todo o material incluído seja reunido, de forma que nada fique de fora da análise.

Regra da representatividade: quando a análise for efetuada sobre uma amostra, deve-se ter certeza de que esta seja representativa.

Regra da homogeneidade: todos os documentos selecionados devem obedecer a critérios precisos de escolha não representando diferenças quanto ao critério de escolha, obtidos por meio de técnicas idênticas e serem realizados por indivíduos semelhantes.

Regra de pertinência: os documentos retidos devem ser adequados, enquanto fonte de informação, de modo a corresponderem ao objetivo que suscita a análise.

Como ato final desta fase, procede-se a preparação do material, reunido e preparado de tal forma a facilitar a fase seguinte.

## **Exploração do Material**

A fase de exploração ou análise propriamente dita consiste essencialmente de operações de codificação e categorização do material selecionado.

## **Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação**

Neste momento ocorre a síntese e seleção dos resultados, os quais devem ser significativos e confiáveis, procedendo-se então a inferência, com interpretações que venham ao encontro dos objetivos propostos, ou que digam respeito a descobertas inesperadas.

## **Aspectos Éticos**

Somente após a autorização para a realização da pesquisa pela comunidade (Apêndice C), a aprovação da Secretaria Municipal de Saúde de Restinga Seca (Apêndice D), a submissão e aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa das UFSM, foi iniciada a coleta de dados por meio de entrevistas semi-estruturada (apêndice A), análise documental e observação participante (APÊNDICE B). Para a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), (apêndice E), primeiramente o pesquisador realizou a leitura de forma integral do TCLE a cada entrevistado, possibilitando que os mesmos fizessem perguntas e expusessem as dúvidas. Somente após a leitura, sendo informados individualmente, em linguagem acessível e clara, acerca dos objetivos da pesquisa, dos benefícios que esta proporcionaria, de que não haveria riscos nem obrigatoriedade de sua participação, os sujeitos foram convidados a assinar o TCLE. Sendo informados também de que em qualquer momento da pesquisa, poderiam solicitar sua exclusão.

As entrevistas ocorreram na casa do cuidador, no horário agendado com o mesmo. Sendo destacado o direito de sua privacidade e anonimato, não houve exposição pública deste ou de suas informações em nenhum momento da pesquisa, sendo resguardada sua identidade, de acordo com o termo de confidencialidade (apêndice F). Também foi explicado que as informações deste estudo seriam de uso exclusivamente científico para a área da Saúde e Enfermagem e que as entrevistas bem como os arquivos gravados ficariam sob guarda e responsabilidade do pesquisador pelo prazo de cinco (5) anos, aproximadamente até julho de 2015, quando serão destruídas.

No decorrer de todo o processo de estudo foram observadas as normas da Resolução nº. 196/96 do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, que regem pesquisas envolvendo Seres Humanos.

Com o intuito de assegurar a privacidade e o anonimato, tanto os cuidadores como as demais pessoas mencionadas por eles, tiveram seus nomes substituídos por nomes fictícios, escolhidos pelo pesquisador.

### **Contextualização do local do estudo**

O conceito histórico de quilombo foi definido pelo Conselho Ultramarino, em 1740, como meio de controle dos escravos no período colonial. As denominadas “terras de pretos” resultam de domínios doados, entregues ou adquiridos com ou sem formalização jurídica, a família de escravos a partir da desagregação das grandes propriedades monocultoras (ANJOS e SILVA, 2004).

Para entender os significados do termo “quilombo” é preciso compreender a história dos africanos antes de sua travessia pelo oceano atlântico. Na África o termo “*kilombo*” era o nome dado a uma sociedade guerreira, com organização militar bastante rígida e eficaz. A etnia “Banto” da África do Sul designava como “quilombo, mocambo ou calhambo” uma fortaleza ou acampamento (BARBOSA, 2008).

Na contemporaneidade o termo quilombo vem assumindo novos significados, uma vez que este termo, ainda que tenha um conteúdo histórico, vem sendo ressemantizado para designar a situação presente dos segmentos negros em diferentes regiões e contextos no Brasil. A identidade das referidas comunidades negras rurais ou das denominadas terra de preto baseia-se na crença de uma origem comum, articulando-se internamente e mantendo uma regularidade de padrões de comportamento. A identidade emerge neste caso a partir da afirmação dos sujeitos políticos que se organizam, como forma de reação a processos violentos que colocam essas coletividades em ameaça, além de serem mantidas sob pressão socioeconômica (ANJOS e SILVA, 2004).

Dessa forma, o conceito de quilombo, entendido como categoria residual, congelada no passado, lembrando o confronto armado do negro, as fugas, o refúgio de negros que não queriam trabalhar, remete a um tempo injusto, preconceituoso, que nada tem a ver com a designação atual de quilombo. Os quilombos, hoje, são entendidos como um local de resistência dos negros, não com relação à escravidão, mas sim com relação à opressão socioeconômica e cultural que são submetidos em uma sociedade europeizada (ANJOS e SILVA, 2004).

O processo de ocupação da região central do estado do Rio Grande do Sul ao longo do século XIX processou-se em grande medida sob a estrutura de grandes sesmarias, sendo que estas se constituíram em uma forma de recompensas militares, ou seja, a conversão de posições militares em posições econômicas por meio da requisição de sesmarias.

Inserido neste contexto é que o furriel Martins Pinto faz uma requisição de sesmaria em 1804, e menos de duas décadas mais tarde é Jose Carvalho Bernardes que faz um pedido similar de sesmaria. Estas duas famílias, proprietárias de grandes faixas de terras, aparecem também nos arquivos locais como grandes lideranças políticas na região, sendo no fim do século XIX e primeiras décadas do século XX, senhores de escravos, juizes de paz, intendentess, militares, fazendeiros (ANJOS e SILVA, 2004).

No inventário de Santos Martins Pinto, de 1843, são transferidos à geração seguinte, entre outras coisas, “uma quantidade considerável de vinte e seis escravos, dentre os quais Geraldo de Carvalho, que veio a ser o fundador da comunidade de São Miguel dos Pretos” (ANJOS e SILVA, 2004, p 47).

O território onde hoje está São Miguel foi ocupado por Geraldo de Carvalho em meados de 1850 e adquirido por ele e Ismael Cavalheiro em 1892, estando localizado na faixa de terra entre os antigos limites das sesmarias Carvalho Bernardes e Martins Pinto. Geraldo de Carvalho e Ismael Cavalheiro estabeleceram ali suas famílias (ANJOS e SILVA, 2004). Desde então, o povoado, formado basicamente por parentes que permanecem no local (Anexo A, B).

A comunidade de São Miguel emergiu historicamente como uma modalidade de organização social alternativa ao sistema escravista e, de forma mais geral, de resistência às pressões de uma sociedade racista, entendendo-se que foram muitos os processos históricos de consolidação de sociedades alternativas e marginais em relação ao modo de produção escravista no Brasil, e que algumas destas alternativas, entre as quais está esta comunidade, por terem sido criadas por descendentes de escravos, podem ser geralmente denominadas de quilombolas (ANJOS e SILVA, 2004).

A comunidade de São Miguel, por mais de um século mantêm uma rede de solidariedade com outros pequenos povoados negros, tecendo uma rede de relações de parentesco. Esta rede de pequenos povoados, composta pelas

comunidades de São Miguel, Varginha, Martimianos e Campestre são lugares por onde circulam homens e mulheres em alianças matrimoniais que praticamente fecham um ciclo de relações.

De São Miguel saiu a filha de Geraldo, Constância, para fundar o território de Varginha. Alzira, também filha de Geraldo de Carvalho, adicionou sua parte de herança em dinheiro à herança do marido Martimiano para conformarem a comunidade atual de Martimianos. A família dos Alves, descendentes de escravos da família Martins, vem tecendo um século de relações da comunidade do Campestre com a comunidade de São Miguel (ANJOS e SILVA, 2004).

Na atualidade, os moradores têm, como **fonte de renda** e subsistência, a agricultura tradicional e as plantações de fumo e milho para venda. Por tratar-se de uma comunidade rural, o uso da terra surge como fator importante tendo em vista que esta comunidade preserva como tradição o uso coletivo da terra, sendo que um problema enfrentado é a diminuição de seu território, o que dificulta a subsistência dos moradores. Esta situação de dificuldades em obter as condições necessárias para subsistência das famílias pelo uso da terra, permitiu, pelo sentimento de pertencimento coletivo e também pela necessidade de subsistência, a união dos moradores com o intuito de propiciarem ajuda mútua.

Esta comunidade, nas primeiras décadas do século XX possuía por meio da compra, aproximadamente trezentos hectares. Ao longo do tempo, por uma série de fatores, a comunidade teve o seu território diminuído gradualmente. Atualmente possui 45 hectares, o que evidencia a expropriação territorial a que foi submetida esta comunidade tendo em vista que possui em torno de 90 famílias e uma diáspora bem significativa (ANJOS e SILVA, 2004).

O fato de haver um elevado número de pessoas em um reduzido espaço territorial justifica a necessidade de buscar, em outros locais, trabalho e melhores condições de vida, sendo que para complementar o sustento, além da agricultura de subsistência, os moradores trabalham nas mais diversas atividades, seja nas propriedades vizinhas ou nas cidades próximas, na indústria, comércio e atividades domésticas.

Com relação à **moradia**, o tipo que predomina na comunidade, pelos dados do SIAB, é a de alvenaria (tijolos), correspondendo a 81% das construções, sendo que 17% são de madeira e 2% são de outros materiais. Pela observação constatou-

se que, mesmo que a maioria das casas seja de alvenaria, há casas em estado precário, dificultando aos moradores viverem de forma digna.

Com relação à **educação formal**, há uma escola de ensino fundamental na comunidade, sendo que são atendidos, além dos filhos de afro-brasileiros, também as demais crianças dos moradores ao redor da comunidade remanescente do quilombo. As instalações desta escola são adequadas ao número de estudantes, sendo que ultimamente recebeu uma quadra coberta para as atividades de educação física bem como para recreação.

A destinação do **esgoto doméstico** é outra questão importante, sendo que na comunidade não há rede de esgoto e, de acordo com o SIAB a destinação dos dejetos é a fossa em 98% das residências. Este fato, mesmo em se tratando de uma comunidade localizada na área rural, mas, levando-se em conta a concentração de casas na comunidade, o fato do destino dos dejetos humanos ser em fossas, pode ser visto como um fator negativo em relação à saúde, tendo em vista que a proximidade das casas e o possível acúmulo de dejetos, pode contaminar os locais de plantio de hortaliças e frutas, uma vez que estas são cultivadas próximas às casas.

A **água que abastece a comunidade** de acordo com o SIAB e também pelas entrevistas é proveniente 100% de poço ou nascente. Embora não seja água da rede pública, a vigilância sanitária mantém um controle periódico da qualidade da água, que é captada em um poço, encanada e armazenada em caixas de água para ser distribuída para os moradores. O poder público local auxiliou na instalação da infra-estrutura necessária para a canalização da água e os moradores, por meio de associações, gerenciam a utilização dos recursos hídricos, cobrando uma taxa para a manutenção da instalação.

Com relação à **assistência à saúde**, esta comunidade está inserida em uma Estratégia de Saúde da Família (ESF) Rural, sendo que as atividades destes profissionais acontece no Centro Comunitário local e também nas casas dos moradores. O atendimento, pelos profissionais, mesmo que limitado, tem sido elogiado pelos moradores.

O trabalho dos profissionais não se resume apenas a prestar atendimento no local cedido pelo Centro Comunitário, há efetiva e amistosa comunicação dos moradores com a Agente Comunitária de Saúde que, sendo necessário, comunica os demais profissionais e o atendimento é realizado no domicílio. O fato de a



comunidade estar inserida em uma ESF representa um avanço, resultado de esforço conjunto da comunidade e do poder público.

Com relação às doenças prevalentes bem como a morbimortalidade, há na comunidade uma incidência considerável de hipertensão arterial, diabetes mellitus tipo I e II, glaucoma, doenças mentais, além de outras doenças.

O sistema de cura existente nesta comunidade é composto pelo saber profissional, representado pelos profissionais de saúde, pelo saber tradicional, representado pelo conhecimento religioso cristão e da Umbanda e ainda pelo saber popular, representado pelo conhecimento do uso de tratamentos complementares em suas múltiplas formas. O fato de haver uma mãe-de-santo na comunidade, além de reforçar a identidade afro-brasileira, traz à tona, também, conhecimentos próprios de praticantes da Umbanda, inclusive com a associação desta ao uso de tratamentos com plantas em forma de chás caseiros (ANJOS e SILVA, 2004). Trata-se de uma verdadeira combinação de saberes sem demarcação clara onde começa ou termina um saber ou outro, formando um verdadeiro sistema de cuidados em saúde (KLEINMAN, 1980). misturar



## **ARTIGO 1**

### **REDE DE APOIO DE CUIDADORES FAMILIARES EM COMUNIDADE REMANESCENTE DE QUILOMBOS: IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM<sup>1</sup>**

---

<sup>1</sup> Artigo formatado segundo as normas da “Revista Texto & Contexto Enfermagem”, Qualis A2. Ressalta-se que assim como este artigo, os demais que o seguem, não se encontram no formato final para ser enviado ao referido periódico. Dessa forma, o número de laudas, bem como a formatação final, será realizado no momento da submissão ao periódico.

## REDE DE APOIO DE CUIDADORES FAMILIARES EM COMUNIDADE REMANESCENTE DE QUILOMBOS: IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM

### RESUMO

Trata-se de pesquisa qualitativa do tipo exploratória e descritiva realizada em uma comunidade remanescente de quilombos no sul do Brasil. O objetivo foi conhecer a rede de apoio social dos cuidadores de familiares com condição crônica de saúde. Estudo realizado com 13 cuidadores, sendo utilizada entrevista semi-estruturada e observação para coletar os dados e o critério de saturação dos dados para encerrar a coleta. Para a análise dos dados foi utilizada análise de conteúdo temático. A rede social foi composta pela família, pelos vizinhos e amigos, pelos grupos de convivência, pelos integrantes das congregações religiosas e pelos profissionais de saúde. Ressalta-se a importância das redes sociais de apoio no auxílio às atividades do cuidador familiar, bem como a necessidade do enfermeiro conhecer estas redes para associá-las ao cuidado.

**Descritores: Enfermagem; Apoio social; Doença crônica; Cuidadores; Grupo com ancestrais do continente Africano.**

### INTRODUÇÃO

O interesse em estudar as redes de apoio social não é recente, no entanto, na atualidade observa-se a importância crescente em conhecer melhor a relação entre as redes sociais e a saúde dos cuidadores de familiares com condição crônica de saúde. Isto tem acontecido devido à cronicidade desses agravos a saúde que acabam por sobrecarregar os cuidadores, afetando-os de várias maneiras, sendo que as redes de apoio social são colocadas como uma possibilidade na diminuição dos efeitos negativos da doença.

Atualmente há inúmeras pesquisas que abordam as redes sociais e o apoio social, não havendo, contudo, unanimidade conceitual, sendo esta uma crítica repetida às pesquisas que envolvem estes termos. Isto acontece pelo fato de que existem várias áreas do conhecimento pesquisando sobre os temas.<sup>1</sup> De forma que têm sido investigados por antropólogos, epidemiologistas, enfermeiros, sociólogos, psicólogos, médicos, dentre outros profissionais, o que pode explicar esta variação conceitual dependendo da área do conhecimento em que o tema é pesquisado.<sup>2</sup>

Ao falar-se sobre redes sociais de apoio, convém lembrar que os construtos rede social e apoio social possuem conceituações diferentes, embora relacionados entre si.<sup>3-4</sup> A noção de rede social foi desenvolvida de maneira cumulativa, mas desordenada por uma série de

autores, entre eles o antropólogo social norte-americano John Barnes, que realizou um estudo pioneiro acerca de redes informais e formais, familiares e extra-familiares, na vida diária de um vilarejo isolado de pescadores na Noruega, pondo em evidência a importância dos vínculos sociais extra-familiares na vida cotidiana. Outro estudo importante, realizado por Elisabeth Both e outros autores, pesquisou as relações externas de famílias urbanas, desenvolvendo metodologias pioneiras para analisar a prática de interação informal da rede social das famílias.<sup>5-6</sup>

O conceito de rede social pode ser empregado em diferentes tipos de situações e contextos sociais, neste trabalho aborda-se a rede social no sentido proposto por Sluzki (2003) como sendo a rede social pessoal entendida como a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como importante, podendo ser compreendida como uma espécie de campo de parentesco, da amizade. Compreendida também como um círculo social constituído por traços de afinidade, formando uma espécie de teia que une as pessoas. Esta rede pode ser modificada com o tempo e com as mudanças ocorridas na vida das pessoas, sendo que é formada pelo conjunto de seres humanos com quem conversamos, com quem trocamos sinais que nos identificam, que nos tornam reais.<sup>6</sup>

Todo ser humano, desde o nascimento até sua morte, participa de uma trama interpessoal que o molda, a qual interfere em seu bem estar e nos relacionamentos, e influencia a compreensão da realidade que o cerca. Essa rede de que todo ser humano faz parte e contribui para a construção de si mesmo, da sua visão de mundo e de suas práticas, é a rede social na qual está inserido.<sup>7</sup>

Mesmo entendendo que uma rede social é dinâmica e nem sempre presta apoio, neste trabalho o termo “rede de apoio social” refere-se ao conjunto de pessoas e/ou instituições que prestam algum tipo de apoio aos cuidadores de familiares com condição crônica de saúde.

O termo rede de apoio social ou rede de apoio é muito utilizado na literatura sem uma definição conceitual específica. Trata-se de redes menores que se formam no cotidiano com o objetivo de prestar apoio. Nesse sentido, toda rede de apoio é uma rede social, ao passo que nem toda rede social é uma rede de apoio, pois pode haver redes sociais que não sejam benéficas e pelas quais o apoio não circula.<sup>4-8</sup> No entanto, pode-se afirmar que as redes de apoio envolvem principalmente a rede social pessoal de cada sujeito.<sup>9</sup>

O estudo das redes de apoio das pessoas que por algum motivo enfrentam alguma condição crônica de saúde, ou venham a cuidar de um familiar doente, tem despertado a atenção de profissionais da área da saúde, o que acontece provavelmente por este tema ser um aspecto importante para o enfrentamento de situações de estresse e sofrimento.<sup>10</sup>

Os relacionamentos sociais exercem um papel importante na vida do indivíduo, cumprindo importantes funções nas dimensões social, psicológica e no comportamento. Estudos indicam que tanto a quantidade como a qualidade dos relacionamentos sociais parece afetar de forma significativa a morbidade e a mortalidade dos indivíduos.<sup>11</sup> Existem fortes evidências de que uma rede social estável, ativa e confiável protege as pessoas contra doenças, acelera os processos de cura e aumenta a sobrevivência, sendo, portanto geradora de saúde.<sup>6</sup>

O enfermeiro, assim como os demais profissionais de saúde, ao conhecer os possíveis benefícios propiciados pela rede de apoio social, pode atuar de forma coordenada com estas redes. Dessa forma, o objetivo desta pesquisa foi conhecer a constituição da rede de apoio social dos cuidadores de familiares com condição crônica de saúde em uma comunidade remanescente de quilombos.

## **PERCURSO METODOLÓGICO**

Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo exploratório-descritiva. Essa abordagem foi entendida como adequada à questão de pesquisa, uma vez que se trata de um tipo de pesquisa que valoriza a subjetividade das ações, fornecendo assim, uma compreensão profunda de certos fenômenos sociais, enfatizando as especificidades destes em termos de suas origens e de sua razão de ser.

As pesquisas qualitativas tornam-se relevantes quando se pretende conhecer os valores culturais, as representações de determinado grupo sobre temas específicos, para compreender as relações que se dão entre os atores sociais.<sup>12</sup> A presente pesquisa de campo foi realizada em uma comunidade rural, remanescente de Quilombos na região sul do Brasil. Os sujeitos desta pesquisa foram 13 cuidadores de familiares com condições crônicas de saúde, residentes na comunidade.

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 o critério de inclusão: “ser o cuidador principal há pelo menos seis meses e não mais de cinco anos”, pois se pretendeu entrevistar pessoas que fossem cuidadores há um tempo mínimo que já fosse possível observar as alterações advindas do ato de cuidar. Por outro lado, esse tempo não deve ser tão longo a ponto de o cuidador não conseguir descrever as suas redes sociais antes de iniciar as

atividades de cuidado, de tal maneira que não seja possível perceber as alterações ocorridas nela.

Para a escolha dos cuidadores participantes da pesquisa, foi solicitado à Agente Comunitária de Saúde que informasse a presença de pessoas com condição crônica de saúde com um cuidador familiar. Nestas condições foram encontradas 18 pessoas com condições crônicas de saúde e com cuidador. Inicialmente foi realizada uma visita para explicar os objetivos do estudo e convidar os cuidadores. Destaca-se que todos os cuidadores convidados aceitaram participar da pesquisa.

Com o intuito de obter maior alcance da realidade, foram utilizadas diferentes técnicas de coleta de dados, a fim de contemplar as informações em níveis e aprofundamento adequados ao objetivo do estudo. Para isso foi realizada entrevista semiestruturada, análise documental e observação, sendo utilizado o critério de saturação<sup>13</sup> dos dados para encerrar a coleta dos dados.

Os dados foram analisados por meio da análise de conteúdo do tipo temática, a qual possibilita contemplar os dados empíricos, a partir de depoimentos e/ou documentos, em um nível mais profundo, relacionando seus significados com o contexto sociocultural e histórico em que foram construídos.<sup>12</sup> Essa técnica de análise de dados embasa-se na compreensão dos temas que emergem das falas dos sujeitos. O pesquisador concentra-se em descobrir os *núcleos de sentido* que compõem uma comunicação, avaliando se a presença e/ou frequência dos mesmos apresentam algum significado para o objeto analisado. Assim, para uma análise temática, a manifestação de certos temas denota estruturas de relevância, valores de referência e modelos de comportamento que possam estar expressos ou ocultos no discurso. Do ponto de vista metodológico, essa técnica está sistematizada em três etapas cronológicas: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados obtidos e interpretação.<sup>12</sup>

Com o objetivo de garantir os aspectos éticos previstos em pesquisas que envolvem seres humanos, todos os cuidadores assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido, e, com o intuito de assegurar a privacidade e o anonimato, as pessoas envolvidas nesta pesquisa, tanto as cuidadoras como os demais familiares mencionados por elas, tiveram seus nomes substituídos por nomes fictícios escolhidos pelo pesquisador.

Atendeu-se as questões éticas presentes na Portaria 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde<sup>14</sup> que normatiza a pesquisa envolvendo seres humanos. A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), com o número 23081.019365/2010-31 e CAAE 0354.0.243.000-10.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados serão discutidos primeiramente apresentando a comunidade e os cuidadores. Após será apresentada a caracterização da rede de apoio social, a qual é composta pela família, pelos amigos/vizinhos, pelos integrantes dos grupos de convivência, pelos integrantes das congregações religiosas e pelos profissionais de saúde.

### A comunidade e os cuidadores

O território onde situa-se a comunidade foi ocupado pelos primeiros escravos que fugiram das grandes sesmarias em meados de 1850. Desde então, o povoado, formado basicamente por parentes, permanece no local. Esta comunidade localiza-se na zona rural às margens de uma rodovia, possuindo uma área atual de uso em torno de 45 hectares. É composta por cerca de 90 famílias, cada uma com quatro a cinco pessoas em média, totalizando em torno de 500 pessoas, além de um número significativo de moradores que, saíram da comunidade em busca de meios de subsistência, estabelecendo-se em cidades próximas.<sup>15</sup>

A população desta comunidade tem sua subsistência da agricultura tradicional e das plantações de fumo e de milho para venda, além de trabalharem nas propriedades vizinhas e nas cidades próximas em atividades da indústria moveleira, serviços domésticos, comércio e indústria calçadista. A agricultura na comunidade é praticada de forma tradicional, com o uso de adubo orgânico, obtido dos próprios animais. A infra-estrutura constitui-se uma escola de ensino fundamental, um centro comunitário utilizado para encontros religiosos da Igreja e do Evangelho Quadrangular e onde são realizadas as atividades de atendimento em saúde dos profissionais da Estratégia de Saúde da Família (ESF), rural. Este Centro Comunitário é utilizado ainda para casamentos, aniversários, festas em geral, reuniões da Associação de Moradores e também para o velório dos mortos da comunidade. Este Centro Comunitário constitui-se um ponto de encontro para os mais diversos motivos, propiciando um ambiente coletivo e democrático.

Essa comunidade segue o modelo tradicional, ligada pelo parentesco entre as famílias, uma vez que praticamente todas as famílias são descendentes dos primeiros escravos que vieram morar no local e possuem uma forte relação com o local onde moram. Em função da necessidade de união para resistir aos diversos problemas e dificuldades, desenvolveram um forte sentimento comunitário que se pode observar nas reuniões, nas decisões da comunidade, na maneira como o trabalho é realizado e também no modo como os problemas internos da comunidade são resolvidos.



Com relação aos sujeitos entrevistados, fizeram parte dessa pesquisa 13 participantes, denominados nesse estudo de cuidadores, sendo 11 do sexo feminino e dois do sexo masculino. Em duas famílias foi observada a presença de dois cuidadores que assumiam juntos as responsabilidades pelo cuidado ao familiar. Constatou-se que a faixa etária dos cuidadores variou de 28 a 70 anos, apresentando uma média de idade de 47 anos. No que se refere ao grau de parentesco, oito são filhos, dois são esposos (a), duas são mães, e uma é neta da pessoa cuidada.

### **Rede de apoio social**

Com relação à composição da rede social dos cuidadores, **a família** foi a mais lembrada por todos os cuidadores, ao serem perguntados quem era importante, ou quem poderia ajudar caso precisassem, era em primeiro lugar a família:

*Sempre para a família, se a gente precisa de ajuda eles estão prontos para nos ajudar. (Madalena)*

*A família primeiro, porque tem coisas que eu não posso fazer, então tem que ser outra pessoa para fazer. (Sofia)*

As cuidadoras entrevistadas deixaram claro que, sempre a família vem em primeiro lugar, tanto com relação às pessoas mais lembradas como importante, quanto se vierem a precisar de algum tipo de ajuda. A família é o suporte que os cuidadores podem contar independente das dificuldades que enfrentam, pois nela as relações mais verdadeiras são estabelecidas e as soluções para os problemas podem ser elaboradas.<sup>16</sup>

Destaca-se que a família não é entendida apenas como a família nuclear, ela inclui os parentes até mesmo distantes, tanto no grau de parentesco, como distantes por residirem em outro local. Nesse sentido, surgem outros parentes entre as pessoas que são importantes e que poderiam ajudar:

*Aqui nós temos as cunhadas, temos os sobrinhos, um ajuda o outro, filho só tem um próximo de nós aqui e sempre que precisar ele está aqui, os outros também são bem dispostos, mas como não moram aqui perto, a gente também pede ajuda para os parentes próximos, os vizinhos. (Zaqueu)*

*Se eu precisar de alguma coisa eu vou direto na minha madrinha, é ali que eu vou se eu me apertar por algum motivo, até para ficar com a mãe se eu preciso sair e outro da família não pode ficar, eu vou na minha madrinha e se ela precisar, ela vem e pede para mim também, é uma pela outra, é assim que nós vivemos, a nossa convivência é assim. (Leia).*

Nos dois depoimentos foi mencionado que outros membros da família expandida podem ser acionados se o cuidador vier a precisar. No primeiro episódio, devido os filhos morarem em outra cidade, o esposo que é o cuidador, em função da idade avançada de sua esposa, precisa de ajuda, mas como só tem um filho próximo e este nem sempre pode auxiliar, os demais parentes são acionados. No segundo episódio, mesmo não havendo um parentesco sanguíneo, a madrinha ajuda a cuidadora, até substituindo-a no cuidado à sua mãe.

Na comunidade onde foi realizada a presente pesquisa, o cuidado é entendido como um compromisso de toda a família e não apenas de um membro familiar. Este fato é comprovado pelos depoimentos e também pelo fato de que foram entrevistados os cuidadores de 11 pessoas com condição crônica de saúde, e em dois casos não havia a figura de um único cuidador familiar principal, pois o cuidado era prestado por dois membros da família, o que explica que foram entrevistados 13 cuidadores.

O Brasil, pela sua extensão territorial e pelas diferentes etnias que abrigou, possui diferentes formas de viver em família, cada uma encontrando soluções para as dificuldades encontradas. Mesmo sendo uma unidade, a família não é totalmente autônoma em sua forma de viver, pois o viver em família está condicionado à classe social e ao ambiente sociocultural à qual pertence o indivíduo.<sup>17</sup>

A família, independente da proximidade de parentesco ou da maneira como é constituída, representa a célula primordial da sociedade, a base fundamental para a vida e o desenvolvimento dos indivíduos que a compõem.<sup>10</sup> Em momentos de crise, a família geralmente é responsável pela manutenção do cuidado a um familiar doente, pois são os integrantes dela que na maioria dos estudos sobre redes sociais aparecem como importantes, sendo que quando esta não participa ou não presta o apoio necessário, o cuidador sente-se sobrecarregado e menos satisfeito com as atribuições do cuidado desempenhado, o que pode refletir no cuidado ao familiar doente. O apoio esperado da família é tanto no sentido de ajudar nas atividades de cuidado, quanto com o reconhecimento do trabalho do cuidador junto ao familiar doente.<sup>18</sup>

Compreender o papel dos **amigos/vizinhos** na rede de apoio social dos cuidadores requer conhecer o histórico de formação da comunidade, onde os vizinhos em sua grande maioria são também amigos e parentes, o que torna o estudo peculiar, pois trata-se de uma realidade particular.

Outro ponto característico é a conformação da comunidade no sentido de construção das casas, tornando os relacionamentos mais informais, tendo em vista que, atualmente, assim como no passado, ao redor da casa de cada patriarca/matriarca, constroem-se as casas dos

filhos e ao redor destas, a casa dos netos e assim sucessivamente. Em função desta conformação, e pelo fato de haver um bom relacionamento entre os vizinhos/parentes, as residências não são separadas ou divididas por muros ou cercas, de modo que os moradores transitam livremente:

*Porque que eu vou colocar um empecilho para tu chegares na minha casa, se na verdade se constitui uma relação fraterna e de amizade onde todos podem andar e transitar por onde querem, onde se sentem bem, porque a terra fica os bens ficam, o importante é como a gente vive.* (Marcos)

Este morador afirma que não há necessidade de se colocar um empecilho, falando dos muros ou qualquer outra forma de impedir a livre circulação das pessoas da comunidade. Neste momento, ele ainda informa qual a razão para que não haja esta colocação de algo que se interponha fisicamente entre os moradores, porque para ele, os bens adquiridos mesmo sendo úteis para viver, são sempre bens transitórios e, ao morrer a pessoa não irá usufruir os bens materiais, mas o modo como se viveu esta vida.

Inseridos nesta realidade social, os vizinhos foram lembrados por todos os entrevistados como pertencentes do círculo de pessoas importantes e dispostas a ajudar caso seja necessário:

*Os vizinhos são muito bons, sempre que a gente precisa estão prontos a nos ajudar.* (Zaqueu)

*Se eu precisar as vizinhas cuidam bem dele (filho deficiente), mas é só quando eu preciso, quando eu tenho que sair e o marido não pode, nesse caso eu peço para as vizinhas.* (Ester)

Nos trechos dos depoimentos desses cuidadores observa-se que os vizinhos, assim como para os demais entrevistados são importantes, pois podem ser caracterizados como um prolongamento da família, diante da formação da comunidade. No segundo depoimento, percebe-se não só a certeza da disponibilidade dos vizinhos em ajudar, mas a confiança da cuidadora em concordar que, na impossibilidade do esposo cuidar, tendo em vista os compromissos com o trabalho, ela afirma que deixaria as vizinhas cuidando do seu filho, numa clara demonstração de confiança.

Nesta comunidade, o processo histórico de formação e a maneira como se organizam em sociedade, tem influenciado de forma a que os vizinhos constituam um importante vínculo social, representando uma parcela significativa da rede de apoio social de cada cuidador. A sociedade/comunidade na qual uma família está inserida tem papel essencial no provimento das condições que assegurem a manutenção da integridade e autonomia familiar.<sup>10</sup>

Observou-se ainda, a presença dos **grupos de convivência**, também denominados grupos familiares, formados por moradores, vizinhos e amigos. Estes grupos, assim como toda a organização social local, seguem uma lógica coletiva, resultado de um longo processo histórico de vivência comunitária dos quilombos. Nesta perspectiva, as relações sociais estão presentes de forma explícita, sendo que o cuidado aos doentes, assim como todas as demais atividades, seguem a lógica da ajuda mútua, tanto entre a família como com os vizinhos. Os grupos de convivência na comunidade, constituem-se de maneira informal e espontânea:

*É por afinidade, vizinhos que se dão bem começam a se reunir cada vez em uma casa, são pessoas conhecidas, são famílias. (Léia)*

*O grupo Tradição é um grupo familiar, tem as famílias que se reúnem uma vez por mês em cada casa, a gente janta junto, conversa, reza, também, até primeiro a gente reza para depois comer, a gente faz churrasco, cada um leva um pedaço de carne e dá aquele banquete. (Lídia)*

As cuidadoras, ao falarem sobre a vivência comunitária, afirmam que a formação dos grupos de vizinhos/amigos, é uma prática presente na comunidade, uma vez que estes grupos formados por afinidade reúnem-se de forma sistemática na casa de um integrante do grupo, onde são realizadas diversas atividades. Nestes encontros cada morador fica encarregado de trazer um tipo de alimento e no local previamente combinado, juntam-se os alimentos e realiza-se uma confraternização.

Em uma comunidade com um histórico de formação como a estudada, onde todos, de alguma forma, descendem dos primeiros ex-escravos, a formação de grupos de amizades, de redes sociais acontece de maneira informal, não planejada. Nesta atmosfera, em situações estressantes, como a presença de uma doença crônica na família, as redes sociais se tornam relevantes no sentido do fortalecimento necessário para o enfrentamento da situação vivenciada.<sup>4</sup>

Os grupos de família, além de reunir-se de forma sistemática na residência de um morador, participam de festas organizadas por outro grupo da própria comunidade ou mesmo por um grupo de outro local:

*Sim, participemos eu e a mulher, temos uma diretoria do grupo que organiza as nossas saídas, agora até que não saímos mais, faz tempo que não vamos, estamos meio velho e a mulher com isso agora [acidente vascular encefálico]. (Zaqueu)*

*O nosso grupo vai em todo lugar onde é convidado, vamos em lugares que tem negro, alemão, italiano, tudo misturado, nestes bailes não tem essa de um para cada lado, é todo mundo junto, sem separação. (Lídia)*

Os grupos de famílias organizam-se de maneira a atender às necessidades e aos anseios dos moradores. Nesse sentido, estabelecem-se reuniões periódicas entre os integrantes dos grupos com o objetivo de confraternizarem-se, além de manter-se contato com outros grupos, de outras comunidades e etnias, na intenção de participar de atividades em outros locais quando convidados. Uma vez convidado a participar da programação de um outro grupo, fica-se na obrigação de retribuir o convite:

*Nós saímos para tudo que é lugar, os grupos fazem festas e convidam os outros grupos, cada grupo que é convidado para ir em algum lugar, fica com a obrigação de organizar uma festa, um baile e convidar aquele grupo que o tinha convidado antes. (Léia)*

As atividades dos grupos familiares têm relevância ao compreender-se que estes atuam para fortalecer o grupo internamente, por meio das reuniões mensais e também expandir os relacionamentos com outros grupos. Este método permite que as redes sociais estejam em constante evolução.

Pelo relato dos cuidadores, participar de grupos como estes lhes trazem satisfação, sendo locais e momentos de diversão, onde a sobrecarga relacionada ao cuidado com o familiar doente pode ser dissipada. A inserção em uma rede de convivência diminui os efeitos estressantes, promovendo melhoria da qualidade de vida, dos cuidadores. Além disso, favorece que este cuidador possa, ao retornar às atividades de cuidado, desempenhar melhor o cuidado. Assim, os benefícios das redes sociais são estendidos àquele familiar doente, que pode até não estar inserido na rede social do seu cuidador, mas indiretamente, também é beneficiado.

Os **integrantes das congregações religiosas**, pelo relacionamento estabelecido, são relatados como pertencentes à rede de apoio social dos cuidadores:

*Eu sou católica, sempre que eu posso eu vou na missa, é muito bom, tenho pessoas conhecidas na Igreja, amigas mesmo. (Lídia)*

*Aqui sempre dá uma festinha ou outra, e são boas, até agora por esses dias vai acontecer a festa da minha Igreja, eu vou encontrar os conhecidos. (Leia)*

*Ah sim, porque a Umbanda é paz, amor e alegria e isto faz muito bem pra minha saúde, me traz tranqüilidade, me conforta, as amizades que a gente faz tu nem imagina. (Rosa)*

Toda a organização social da comunidade é pautada por valores como o respeito ao semelhante, comprovada pela tolerância com que é tratada a questão religiosa pelos moradores. Os entrevistados são unânimes em afirmar a importância e os benefícios advindos da crença religiosa e dos relacionamentos com os demais membros da congregação religiosa.

As instituições religiosas, assim como os seus membros, são relevantes fontes de apoio social, pois além de estar associado ao sagrado, propiciam o sentimento de pertencimento ao cuidador, promovendo uma cadeia de ajuda de modo que, o apoio recebido não constitui a solução para uma situação, mas ajuda a amenizar a sobrecarga dos problemas, estando, dessa forma relacionada com a diminuição da sensação estressante.<sup>8</sup>

Reitera-se que na comunidade observou-se a presença de católicos, evangélicos e praticantes de religiões de matriz africana. A convivência de vários grupos religiosos em uma mesma comunidade, em momento algum se mostrou como problema:

*Aqui em casa sempre vem muitas pessoas para visitar eu e a mãe , tem gente da católica, que é a minha religião, e também de outra igreja, acho que é da Assembléia que vem também visitar, sempre vem dar uma força para mim.* (Sofia)

Esta cuidadora, adepta da religião católica, que cuida da sua mãe acamada, afirma que além dos membros da sua Congregação, outras pessoas não católicas visitavam-na, independente do credo religioso. Este fato demonstra que o relacionamento entre os moradores são estabelecidos de tal forma, que participar de religiões diferentes, não é motivo para não visitar uma pessoa conhecida. A participação em uma congregação religiosa proporciona novos relacionamentos, aumenta a rede social, e não impede que os relacionamentos com outros grupos continuem fortalecendo a cuidadora.

O credo religioso bem como os integrantes de uma congregação religiosa, são essenciais para a composição da rede social de cada pessoa em função dos vínculos estabelecidos entre os praticantes de uma mesma religião.<sup>7-19</sup> A crença religiosa ocupa um importante espaço na vida das pessoas, ajudando-as a se conformar, a enfrentar e a superar o sofrimento, encontrando um novo sentido para a vida quando em situação de dificuldade frente à doença.<sup>20</sup>

A comunidade onde foi realizado este estudo é atendida por **profissionais da Estratégia de Saúde da Família** (ESF) rural. O atendimento é realizado no Centro Comunitário, local cedido para o atendimento de saúde, e também sempre que necessário, na residência dos moradores:

*O pessoal do posto atende bem, disso eu não posso me queixar, tanto lá, como se eu precisar que eles venham aqui por causa da mãe, é só ligar para a agente (de saúde), que ela fala com eles e já estão vindo.* (Marcos).

*A mãe faz hemodiálise três vezes por semana, a Kombi da prefeitura passa aqui e leva a mãe e depois traz ela de volta, é uma coisa sagrada, sempre toda a semana, neste ponto eu não preciso me preocupar.* (Madalena)

Normalmente encontra-se no Centro Comunitário uma técnica em Enfermagem e, em dias e horários pré-determinados, o médico e a enfermeira prestam atendimento aos moradores. O Sistema Único de Saúde tem uma cobertura nacional, possuindo características peculiares em cada lugar, influenciados por uma conjunção de fatores relacionados à comunidade, aos profissionais de saúde e também às questões políticas. Percebe-se, pelos relatos dos cuidadores, que os mesmos estão satisfeitos com o atendimento e com os recursos disponibilizados aos mesmos pelos órgãos competentes.

O motivo pelo qual os profissionais figuram como integrante da rede social dos cuidadores reside no fato de que, procuram atendê-los em suas necessidades de cuidado, tanto pessoais quanto às relacionadas ao familiar doente, com carinho e dedicação, propiciando a criação de laços de relacionamento:

*Isso eu não posso reclamar, é só ligar que eles vêm e atendem a gente, nós temos o número do telefone celular da agente de saúde, as pessoas quando precisam, em uma emergência ou em outra situação ligam para ela que avisa o pessoal do posto de saúde. Consulta médica, com a enfermeira, uma troca de curativo ou a ambulância, é só ligar que se resolve as coisas. (Madalena).*

O relato da cuidadora é contundente, no sentido de demonstrar que o atendimento em saúde dos profissionais vai além da pura obrigação, afirma que os moradores têm conhecimento de que, se houver necessidade, telefonam para a Agente de Saúde e esta, agenda uma visita no domicílio da pessoa que necessita atendimento. Os profissionais dos serviços de saúde, pelo empenho no trabalho realizado junto às pessoas, passam a fazer parte da sua rede social, desempenhando atividades de orientação e apoio, tanto nas questões relacionadas à saúde, quanto em outras questões.<sup>19-21</sup>

O trabalho dos profissionais de saúde da ESF, por tratar-se de uma comunidade rural, parece ser favorecido pelas características rurais onde todos se conhecem, tanto profissionais com clientes, havendo uma maior aproximação entre os profissionais e a população, e conseqüentemente a formação de vínculo.<sup>22</sup> Os profissionais de saúde, pela forma como conduzem o cuidado podem passar a fazer parte do grupo das pessoas lembradas como importante pelos cuidadores, figurando como integrantes de suas redes sociais. Isto acontece quando, ao desempenhar as atividades de assistência à saúde, conseguem desenvolver um relacionamento com os cuidadores de modo a perceber que os profissionais se preocupam com eles, a fim de ajudar em suas necessidades e no cuidado desempenhado junto ao familiar.

Dessa forma demonstra-se a dinâmica das redes, não se tratando de um grupo fechado, mas de um espaço aberto, interativo, em que, pelos relacionamentos estabelecidos,

desenvolve-se a confiança mútua. Nesse sentido, pode-se dizer que em alguns casos, os profissionais de saúde passam a figurar nas redes sociais dos usuários dos serviços de saúde não apenas pela atuação profissional, mas pela maneira como conduzem a assistência.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Nesta pesquisa, observou-se uma intensa rede de relacionamentos entre os moradores da comunidade, tendo em vista o processo histórico de formação. As redes sociais de apoio, neste ambiente, puderam ser identificadas e sua atuação no auxílio aos cuidadores foi declarada por eles. Essas redes sociais são compostas pela família, pelos vizinhos/amigos, pelos integrantes dos grupos de convivência, pelos integrantes das congregações religiosas e pelos profissionais da ESF local. A família é percebida como pilar básico das redes sociais, entendida de forma ampliada, abrangendo pessoas que não possuem laços de consanguinidade, sendo o cuidado a um familiar entendido como uma atribuição da família e não apenas a um cuidador de maneira isolada.

Os vizinhos/amigos, pelo processo de formação da comunidade, são em sua maioria também parentes, o que acarreta em laços de parentesco em toda a vizinhança. Este fato possibilita que haja uma conformação geográfica característica no local, com a inexistência de limites precisos entre as propriedades, cercas, ou qualquer outro tipo de separação entre as casas. Esta característica local, pode em um primeiro momento causar certo estranhamento, no entanto, tornou-se uma maneira de fortalecer os laços existentes e a confiança mútua, fortalecendo a rede social dos cuidadores.

Os grupos de convivência, formados por afinidade entre as famílias, caracteriza-se por ser um elo a mais na complexa rede de relacionamentos, fortalece os vínculos entre os moradores, e expande a rede social por servir como veículo de comunicação com outros grupos de fora da comunidade.

Os integrantes das congregações religiosas também compõem as redes sociais, prestando um significativo apoio aos cuidadores. Mesmo se tratando de uma comunidade em que as pessoas, pela proximidade das casas, podem visitar-se mutuamente, alguns cuidadores relatam que o encontro com amigos acontece no local de reuniões de sua congregação religiosa.

Outros integrantes da rede social dos sujeitos pesquisados são os profissionais de saúde, os quais são reconhecidos pelo trabalho sério e dedicado desenvolvido.

A composição estrutural da rede de apoio social percebida pelos cuidadores de familiares com doença crônica pode ser caracterizada em virtude de ser ampla, estruturada,



bem distribuída entre os vários componentes, e por ter sido fortalecida durante o processo de formação da comunidade.

Visualiza-se que para o enfermeiro, assim como para os demais profissionais de saúde, é necessário o conhecimento a respeito das redes sociais dos usuários, pois conceber o cuidado em uma comunidade, descontextualizado da realidade local, pretendendo cuidar de forma isolada, por mais bem intencionado que seja o profissional de saúde, dificilmente obterá êxito.

Tendo em vista a dinamicidade das comunidades, compete aos profissionais de saúde, identificar as particularidades socioeconômicas e culturais da comunidade em que atua, e conhecer as redes sociais presentes, no intuito de propiciar um cuidado condizente com a realidade local. Além disso, torna-se possível acionar e apoiar-se às forças vivas da comunidade, no auxílio àquelas pessoas que se encontram em situações vulneráveis de saúde, como é o caso do cuidador familiar.

Estudar as redes sociais de apoio em uma comunidade rural, remanescente de quilombos se mostrou relevante, uma vez que nesta comunidade, pôde-se observar os profundos vínculos entre os moradores, bem como a importância das relações sociais para os cuidadores familiares. Ressalta-se ainda, a necessidade de novas pesquisas em comunidades similares, no sentido de aprofundar a influência cultural na conformação das redes sociais em comunidades tradicionais, como é o caso dos remanescentes de quilombos.

## **REFERÊNCIAS**

1. Uchino NB. Social support and physical health. New Haven: Yale University Press. 2004.
2. Abreu-Rodrigues M, Seidl EMF. A importância do apoio social em pacientes coronarianos. *Rev Paidéia*. 2008; 18(40): 279-288.
3. Santana JJRA, Zanin CR, Maniglia JV. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social. *Rev Paidéia*. 2008; 18(40): 371-384.
4. 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 de Doutorado). Fundação Osvaldo Cruz –FIOCRUZ Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, 2010, 201 p.

5. Bott E. Família e rede social. Rio de Janeiro, 1976, 320 p.
6. Sluzki CE. A rede social na prática sistêmica. 2ª Ed. São Paulo (SP): casa do Psicólogo; 2003.
7. Jussani NC, Serafim D, Marcon SS. Rede social durante a expansão da família. Rev Bras Enferm. 2007 Mar-Abr; 60(2): 184-189.
8. Brusamarello T, Guimarães AN, Labronici LM, Mazza VA, Maftum MA. Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares. Texto Contexto Enferm. 2011 Jan-Mar; 20(1):33-40.
9. Lavall E, Olschowski A, Kantorski LP. Avaliação de família: rede de apoio social na atenção em saúde mental. Rev Gaúcha Enferm. 2009; 30(2): 198-205.
10. 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 Mai-Jun; 63(3): 440-5.
11. Uchino NB, Cacioppo TJ, Kiecolt-Glaser KJ. The relationship between social support and physiological processes: A review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health. Psychological Bulletin. 1996; 119 (3):488-531.
12. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11 ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 2008. 412 p.
13. Pires AP. Amostragem e pesquisa qualitativa: ensaio teórico e metodológico. In: Poupart, J, Deslauriers, JP, Groulx, LH ET AL. A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos. Tradução de Ana Cristina Nasser. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.
14. 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, 1996. 9 p.

15. Anjos JC, Silva SB (Org.). São Miguel e Rincão dos Martimianos: ancestralidade negra e direitos territoriais. Porto Alegre: UFRGS, 2004.
16. 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*, 2011. No prelo.
17. Centa ML, Elsen I. Reflexões sobre a evolução histórica da família. *Rev Fam Saúde Desenv*. 1999 Jan/Dez; 1(1/2): 15-20.
18. Fonseca NR, Penna AFG, Soares MPG. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as conseqüências de assumir este papel. *PHYSIS Revista de Saúde Coletiva*. 2008; 18(4): 727-743.
19. Silveira CL, Budó MLD, Silva FM, Beuter M, Schimith MD. Rede social das cuidadoras de familiares com doença crônica incapacitante no domicílio: implicações para a enfermagem. *Cienc Cuid Saúde*. 2009 Out-Dez; 8(4): 667-674.
20. Silva AL, Shimizu HE. A relevância da rede de apoio ao estomizado. *Rev Bras Enferm*. 2007 Mai-Jun; 60(3): 307-311.
21. Marques ES, Cotta RMM, Magalhães KA, Sant'Ana LFR, Gomes AP, Siqueira-Batista, R. A influência da rede social da nutriz no aleitamento materno: o papel estratégico dos familiares e dos profissionais de saúde. *Rev Ciência & Saúde Coletiva*. 2010; 15 (supl. 1): 1391-1400.
22. Budó MLD, Saupe R. Modos de cuidar em comunidades rurais: a cultura permeando o cuidado de enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2005 Abr-Jun; 14(2): 177-85.



## **ARTIGO 2**

# **APOIO SOCIAL COMO POSSIBILIDADE DE SOBREVIVÊNCIA: PERCEPÇÃO DE CUIDADORES FAMILIARES EM COMUNIDADE REMANESCENTE DE QUILOMBOS<sup>1</sup>**

---

<sup>1</sup> Artigo submetido à Revista “Ciência Cuidado e Saúde” Qualis B2.

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

### **RESUMO**

O cuidado ao familiar com condição crônica de saúde pode provocar alterações na vida do cuidador, sendo 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. Trata-se de pesquisa qualitativa exploratória e descritiva, realizada no sul do Brasil, no período de fevereiro a junho de 2011, com 13 cuidadores familiares. Foi utilizada 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 das pessoas mais experientes, daqueles que haviam passado por situações semelhantes, dos membros das 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**

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

Os trabalhos sobre apoio social e saúde foram desenvolvidos, inicialmente, 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<sup>(1)</sup>. 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”<sup>(2)</sup>:

<sup>156)</sup>. Existe uma polissemia ao conceituar os tipos ou funções do apoio social, no entanto,

optou-se em utilizar neste trabalho a seguinte classificação: emocional, informativo e instrumental/material<sup>(3)</sup>.

O apoio emocional, também denominado de apoio afetivo, refere-se a um processo de ajuda que a pessoa recebe e a faz se sentir acolhida, respeitada e valorizada, gerando uma atitude emocional positiva, reforçando a auto-estima e a confiança dos sujeitos<sup>(3)</sup>. O apoio informativo fornece informações, conselhos e orientações que possam auxiliar os sujeitos a solucionar os problemas e adquirir maior conhecimento sobre os cuidados em saúde<sup>(3)</sup>. Já 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<sup>(3)</sup>; sendo este tipo de apoio muito relevante para a população de baixa renda que vive sobrecarregada<sup>(4,5)</sup>.

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, sendo o apoio social, recebido pelas pessoas, fundamental para a manutenção de sua saúde<sup>(6)</sup>. Desse modo, o apoio social assume importância, pois o enfermeiro, assim como os demais profissionais de saúde, ao perceber a presença ou não de apoio social, pode planejar o cuidado domiciliário considerando este recurso<sup>(7)</sup>.

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. Nesse sentido, este estudo tem como questão norteadora: qual é o apoio social recebido pelos cuidadores de familiares com condição crônica de saúde em uma comunidade rural remanescente de quilombos? Diante disso, 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-descritiva, realizada em uma comunidade rural remanescente de Quilombos na 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, pois se pretendeu entrevistar pessoas que fossem cuidadores há um tempo mínimo que já fosse possível observar as alterações advindas do ato de cuidar. Por outro lado, esse tempo não deve ser 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 que informasse a presença de pessoas com condição crônica de saúde com um cuidador familiar, sendo encontradas 18 famílias nessas condições. Inicialmente realizou-se uma visita para explicar os objetivos do estudo e convidar os cuidadores, sendo que todos 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<sup>(8)</sup>. Dessa forma, os sujeitos de pesquisa foram 13 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<sup>(9)</sup> que possibilita contemplar os dados empíricos, a partir de depoimentos, 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: Pré-análise; Exploração do Material; Tratamento dos Resultados Obtidos e Interpretação<sup>(9)</sup>.

Em atenção a Portaria 196/96<sup>(10)</sup>, que normatiza a pesquisa envolvendo seres humanos todos os cuidadores assinaram o 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 após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), com o número 23081.019365/2010-3.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Os dados discutidos apresentam primeiramente a comunidade, após, apresenta-se 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, 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; e situa-se na zona rural, às margens de uma rodovia. É composta por cerca de 90 famílias, cada uma com quatro a cinco pessoas em média, totalizando aproximadamente 500 pessoas<sup>(11)</sup>.

A população desta comunidade tem sua subsistência da agricultura tradicional e das plantações de fumo e de milho para venda, além de trabalharem nas propriedades vizinhas e nas cidades próximas, em atividades industriais ou comerciais e serviços domésticos. A infra-

estrutura constitui-se de uma igreja, uma escola de ensino fundamental e um centro comunitário onde ocorrem as reuniões da comunidade e são realizadas as atividades de saúde dos profissionais da Estratégia de Saúde da Família (ESF).

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, desenvolveram um intenso sentimento comunitário que se observa nas reuniões, nas decisões da comunidade, na maneira como o trabalho é realizado, e também como resolvem 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 que o afro-brasileiro se reconhecesse, propiciou a elaboração 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 esta 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 reencontrarão os parentes, encontram a história de sua comunidade e sua também. Este relato demonstra a força do sentimento de pertencer a uma comunidade, de saber que há um lugar onde será compreendido, acolhido e amparado.

Compreende-se, que 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 auto-estima e segurança, faz com que a pessoa sintam-se amparada, respeitada e estimada, sendo que, para que esse apoio possa ser transmitido é fundamental a confiança mútua construída nos vínculos com os amigos e a família<sup>(1)</sup>.

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 ver um morador em uma situação difícil, os outros venham a 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 próximos, reforça a identidade e a certeza de que caso vier a precisar de alguma coisa será em primeiro lugar para a família que 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, independente da maneira como se configura e do número de pessoas que a compõem pode propiciar apoio afetivo necessário aos seus componentes, aprofundando os laços de solidariedade<sup>(12)</sup>. O apoio emocional advém da

certeza que a pessoa dispõe de outras que estão presentes, estão próximas, estão disponíveis para ajudar, sente-se como fazendo parte de um grupo<sup>(13)</sup>.

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 idéias 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)*

Para que os cuidadores possam participar dos grupos de convivência, a organização das famílias para o cuidado fica demonstrada, pois para que o cuidador principal possa participar da programação dos grupos, 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 ter o estresse relativo ao cuidado diminuído. O apoio emocional advém da certeza de que o indivíduo está inserido socialmente<sup>(13)</sup>, sendo importante para o cuidador, pois revela a interação deste com a comunidade<sup>(14)</sup>.

### **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 os moradores. Esta troca de saberes, neste estudo 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 em respeito ao conhecimento das pessoas com mais experiência na comunidade, sendo estes saberes

repassados pelos “mais velhos”, os quais abarcavam desde a causa das doenças bem 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 para os serviços de saúde<sup>(15)</sup>. 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 de 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 apto 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 porque 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<sup>(16-17)</sup>.

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, para a qual não estavam preparadas, sendo nesse momento, 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, sendo que nesse caso pode causar problemas físicos e mentais para o cuidador<sup>(18)</sup>. Observou-se neste trabalho que o conhecimento profissional e 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 com 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, 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 em forma de ajuda prática no cuidar, prestado pela família, 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 para a família, a quem 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 retira a responsabilidade do cuidado apenas pelo 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 descrever seus membros, citam não 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, independente 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, ou mesmo apoiando-o, transmitindo-lhe apoio sempre que necessitar<sup>(12, 16)</sup>.

Independente 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<sup>(19)</sup>.

## 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 as carências estruturais da mesma, mas auxilia na redução dos efeitos prejudiciais desta carência.

O apoio emocional foi prestado principalmente pela família, pelos grupos de convivência, ressaltando que fazer parte da comunidade, ligados pela relação de parentesco e possuir um forte sentimento coletivo foi colocado também como apoio emocional. O apoio informativo popular foi recebido daquelas 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 onde 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 compreender a dinâmica do apoio social, poderá 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.

## **Referências**

- 1 Lacerda A. Redes de Apoio Social no Sistema da Dívida: Um Novo Olhar Sobre a Integralidade do Cuidado no Cotidiano de Trabalho do Agente Comunitário de Saúde. [Tese de Doutorado]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz – FIOCRUZ, 2010.
- 2 Valla VV. Apoio social e saúde: buscando compreender a fala das classes populares. In: Educação Popular Hoje (M.V. Costa, org.). 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):2982-2992.
- 5 Abreu-Rodrigues M, Seidl EMF. A importância do apoio social em pacientes coronarianos. Rev. Paidéia. 2008; 18 (40):279-288.
- 6 Jussani NC, Serafim D, Marcon SS. Rede social durante a expansão da família. Rev. Bras Enferm. 2007 mar-abr.; 60(2):184-189.
- 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.):31-39.
- 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 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, 1996.
- 11 Anjos JC, Silva ASB. (Org.). São Miguel e Rincão dos Martimianos: 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. 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: Editora do Ministério da Saúde, 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):667-674.
- 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):484-493.
- 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):280-287.
- 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) [on-line].

## **ARTIGO 3**

### **CUIDADO A FAMILIAR COM DOENÇA CRÔNICA: A PERSPECTIVA DO CUIDADOR AFROBRASILEIRO REMANESCENTE DE QUILOMBOS<sup>1</sup>**

---

<sup>1</sup> Artigo formatado segundo as normas da “ Revista da Escola de Enfermagem Anna Nery ”.

## **CUIDADO A FAMILIAR COM DOENÇA CRÔNICA: A PERSPECTIVA DO CUIDADOR AFROBRASILEIRO REMANESCENTE DE QUILOMBOS**

### **RESUMO**

Trata-se de pesquisa qualitativa exploratória e descritiva, realizada em uma comunidade rural remanescente de quilombos no sul do Brasil. O objetivo foi caracterizar o cuidado prestado a familiar com condição crônica de saúde, na perspectiva do cuidador afro-brasileiro remanescente de quilombos. Estudo realizado com 13 cuidadores, sendo utilizada entrevista semiestruturada e observação para coletar os dados e o critério de saturação dos dados para encerrar a coleta. Para análise dos dados foi utilizada análise temática. Emergiram três categorias: “para cuidar da mãe todo mundo ajuda”, “a responsabilidade é bem maior: isso é o que mudou”, “tem toda uma mística sobre o cuidado”. Ressalta-se que, pela maneira como o cuidado familiar é entendido pelos cuidadores, a sobrecarga pode ser diminuída, pois além de perceber o familiar como parte do seu próprio corpo, não assume o cuidado de forma isolada, compartilha-o com a família.

**Descritores:** Enfermagem; Doença crônica; Cuidadores; Cultura; Grupo com ancestrais do continente africano.

### **INTRODUÇÃO**

O cuidado domiciliário, prestado por familiares, é favorecido nos dias atuais por uma conjunção de fatores, sendo caracterizado como opção importante para a condução do tratamento de doenças de longa duração, como é o caso das condições crônicas de saúde.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) considera como condições crônicas de saúde os problemas de saúde que exigem cuidados contínuos por um longo período de tempo, incluindo as doenças crônicas. Trata-se de um grupo extremamente amplo de agravos, que se caracterizam pela cronicidade e a necessidade de cuidados contínuos.<sup>1</sup>

No domicílio, a família assume um papel relevante no desenvolvimento do cuidado à saúde dos portadores de doenças crônicas, pois, muitas vezes, a assistência profissional não consegue contemplar as necessidades da população.<sup>2</sup> Assim, o cuidador familiar principal é

aquele que assume a responsabilidade de cuidar de algum membro de sua família em condição de dependência (física e/ou mental), que necessite de auxílio para desempenhar as atividades cotidianas, geralmente de maneira não remunerada.<sup>2</sup>

Há uma multiplicidade de fatores que intervêm na escolha do cuidador principal no âmbito familiar. Essa escolha pode ocorrer de maneira natural, instintiva, por disponibilidade ou, ainda, por obrigação, para retribuir cuidados recebidos anteriormente.<sup>3</sup> Sempre que possível essa escolha deve-se pautar nas relações de afetividade entre o doente e o cuidador. No entanto, na maioria das vezes, prevalecem os critérios situacionais, como relação de parentesco, proximidade física, e/ou disponibilidade de tempo para cuidar.<sup>4</sup>

Além dos critérios para a escolha do cuidador, outras questões permeiam o cuidado domiciliário, pois na singular trajetória de vida da pessoa com doença ou condição crônica de saúde entrecruzam-se elementos socioculturais, estruturais e subjetivos, materiais e simbólicos, historicamente construídos, que informam, delimitam e imprimem sentido à sua experiência.<sup>5</sup>

Nesse sentido, se o envelhecimento populacional e o aumento da incidência das doenças crônicas são eventos mundiais, a maneira de cuidar das pessoas com condições crônicas de saúde possui características particulares em cada região estudada, tendo em vista a influência da cultura sobre o cuidado. Assim, entende-se que o cuidado é culturalmente condicionado. A noção de saúde é culturalmente definida, sendo influenciada pela visão de mundo dos indivíduos ou grupos, sendo que as estruturas socioculturais representam os padrões e aspectos relacionados à organização e estrutura de uma cultura em particular, incluindo valores religiosos, familiares, sociais, políticos, econômicos e tecnológicos, e o modo como esses fatores agem e estão inter-relacionados.<sup>6</sup>

Nas sociedades humanas, crenças e práticas relacionadas à saúde, cuidado e adoecimento são elementos centrais da cultura. Os fatores culturais apresentam-se intrínsecos à forma de agir das pessoas, condicionando suas percepções e atitudes frente às situações de

saúde ou falta dela, compreendendo que a dimensão cultural trata-se de uma combinação complexa de influências, que se refletem no modo como as pessoas vivem e reagem a tais situações.<sup>7</sup>

Pessoas e grupos pertencentes a diferentes classes sociais, religiões ou grupos étnicos apresentam comportamentos e pensamentos singulares quanto à experiência da doença, assim como noções particulares sobre saúde e tratamento das doenças. Essas particularidades não estão relacionadas com diferenças biológicas, são influenciadas pelo componente sociocultural que molda cada cultura de um grupo em particular. Desse modo as questões inerentes à saúde e à doença devem ser pensadas a partir dos contextos socioculturais específicos nos quais os mesmos ocorrem.<sup>8</sup>

A definição do que constitui a saúde e a doença também sofre variações entre diferentes indivíduos, famílias, grupos culturais e classes sociais que, tanto o sentido conferido aos sintomas, quanto a resposta emocional dada a eles são influenciados pela origem da pessoa e por sua personalidade, bem como pelo contexto socioeconômico e cultural em que os sintomas aparecem. Ou seja, a mesma doença ou o mesmo sintoma pode ser interpretado de maneira específica por indivíduos provenientes de diferentes culturas ou origens sociais e/ou em contextos distintos, o que irá condicionar os comportamentos individuais no momento de procurar o tratamento para as doenças.<sup>7</sup>

Os valores, as crenças e os costumes que são desenvolvidos diariamente pelas pessoas e como elas se expressam nas situações de saúde e doença estão inter-relacionados, tornando-se fundamental considerar a dimensão cultural do processo saúde/doença/cuidado a fim de compreender a resposta de cada pessoa ou grupo frente às situações de saúde/doença.<sup>9</sup>

Ao se estudar o cuidado a um familiar doente no domicílio em uma comunidade remanescente de quilombos, deve-se considerar particularidades como o contexto histórico e cultural do país de origem dos primeiros escravos, a diversidade nos idiomas, na arte, na religião e o histórico de escravidão.<sup>10</sup> Outra questão relevante é o fato de que para os afro-

brasileiros, a vida na América foi uma experiência dolorosa de ressocialização em condições adversas.<sup>11</sup>

Os escravos diante de todo sofrimento vivenciado, não aceitavam a dominação que lhes era imposta, pelo trabalho forçado, pelos castigos físicos, e longe de suas casas. Com isso adotaram uma postura de resistência e conseqüente fuga das propriedades de seus donos, para viverem em comunidades afastadas dos centros urbanos, onde então foram criados os denominados quilombos, uma África reinventada<sup>12</sup>

Nos quilombos, geralmente em lugares de difícil acesso, asilados nos matos e serras, os ex-escravos deixavam de ser um instrumento de trabalho falante, para tentar recobrar a dignidade humana, pois nessas sociedades comunitárias a visão de mundo era culturalmente construída.<sup>13</sup>

Considerados pelos historiadores e antropólogos, os quilombos são lugares de elaboração da cultura afro-brasileira e de resistência em relação às condições ligadas à história da escravidão. Trata-se de comunidades tradicionais no sentido de forma de subsistência, que reúne um grupo social unido a um território restrito e definido, ligado também por um conjunto de práticas culturais e por uma memória coletiva herdada, apropriada e transmitida.<sup>14</sup>

Dessa forma, o negro não apenas povoou o Brasil e deu-lhe prosperidade econômica por meio do seu trabalho, trouxe também as suas culturas, que deram as características fundamentais da atual cultura brasileira, proporcionando aos remanescentes de quilombos serem reconhecidos hoje como comunidades negras que guardam um patrimônio cultural e histórico específico de origem afro-brasileira.<sup>15</sup>

A justificativa para a realização deste trabalho decorre de que estudos internacionais<sup>16-17-18</sup> tem demonstrado haver diferenças com relação à sobrecarga percebida entre várias raças/etnias de cuidadores, pois em comparação com cuidadores brancos, os cuidadores afro-descendentes referem menores efeitos negativos relacionados ao cuidado a um familiar

doente. Levando em consideração o reduzido número de estudos brasileiros nesta temática, entende-se como relevante o estudo proposto.

Esta pesquisa não tem por objetivo comparar cuidadores de várias raças/etnias, no entanto, os trabalhos citados anteriormente, apresentam diferenças com relação aos impactos do cuidado em afrodescendentes, levantando a questão de que possivelmente este fato esteja relacionado às características culturais dos afro-brasileiros.

A questão de pesquisa proposta é: Como o cuidado a um familiar com condição crônica de saúde é percebido pelo cuidador afro-brasileiro em uma comunidade rural remanescente de quilombos? No intuito de responder esta questão, este trabalho tem por objetivo caracterizar o cuidado prestado a familiar com condição crônica de saúde, na perspectiva do cuidador afro-brasileiro remanescente de quilombos.

## **PERCURSO METODOLÓGICO**

Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo exploratório-descritiva. Essa abordagem foi entendida como adequada à questão de pesquisa, uma vez que se trata de um tipo de pesquisa que valoriza a subjetividade das ações, fornecendo assim, uma compreensão profunda de certos fenômenos sociais, enfatizando as especificidades destes em termos de suas origens e de sua razão de ser.

As pesquisas qualitativas tornam-se relevantes quando se pretende conhecer os valores culturais, as representações de determinado grupo sobre temas específicos, para compreender as relações que se dão entre os atores sociais.<sup>19</sup>

A presente pesquisa de campo foi realizada em uma comunidade rural, remanescente de Quilombos na região sul do Brasil. Os sujeitos desta pesquisa foram 13 cuidadores de familiares com condições crônicas de saúde, residentes na comunidade. 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 o critério de inclusão: “ser o cuidador principal há pelo menos seis meses e não mais de cinco anos”, pois se pretendeu entrevistar pessoas que fossem cuidadores há um tempo mínimo que já fosse possível observar as alterações advindas do ato de cuidar. Por outro lado, esse tempo não deve ser tão longo a ponto de o cuidador não conseguir descrever as suas redes sociais antes de ser cuidador, de tal forma que não seja possível perceber as alterações ocorridas nela.

Para a escolha dos cuidadores participantes da pesquisa, também denominados de informantes, foi solicitado à Agente Comunitária de Saúde que informasse a presença de pessoas com condição crônica de saúde com um cuidador familiar, nestas condições foram encontradas 18 pessoas com condições crônicas de saúde e com cuidador. Inicialmente foi realizada uma visita para explicar os objetivos do estudo e convidar os cuidadores. Destaca-se que todos os convidados aceitaram participar da pesquisa.

Com o intuito de obter maior alcance da realidade, foram utilizadas diferentes técnicas de coleta de dados, a fim de contemplar as informações em níveis e aprofundamento adequados ao objetivo do estudo. Para isso foi realizada entrevista semiestruturada e observação, sendo utilizado o critério de saturação<sup>20</sup> dos dados para encerrar a coleta dos dados.

Os dados foram analisados por meio da análise de conteúdo do tipo temática, a qual possibilita contemplar os dados empíricos, a partir de depoimentos e/ou documentos, em um nível mais profundo, relacionando seus significados com o contexto sociocultural e histórico em que foram construídos.<sup>19</sup> Essa técnica de análise de dados embasa-se na compreensão dos temas que emergem das falas dos sujeitos. O pesquisador concentra-se em descobrir os *núcleos de sentido* que compõem uma comunicação, avaliando se a presença e/ou frequência dos mesmos apresentam algum significado para o objeto analisado. Assim, para uma análise temática, a manifestação de certos temas denota estruturas de relevância, valores de referência

e modelos de comportamento que possam estar expressos ou ocultos no discurso. Do ponto de vista metodológico, essa técnica está sistematizada em três etapas cronológicas: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados obtidos e interpretação.<sup>19</sup>

Com o objetivo de garantir os aspectos éticos previstos em pesquisas que envolvem seres humanos, todos os cuidadores assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido, e, para assegurar a privacidade e o anonimato, das pessoas envolvidas nesta pesquisa, tanto cuidadores como os demais familiares mencionados por eles, os nomes foram substituídos por nomes fictícios escolhidos pelo pesquisador.

Em atenção a Portaria 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde<sup>21</sup> que normatiza a pesquisa envolvendo seres humanos, esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), com o número 23081.019365/2010-31 e CAAE 0354.0.243.000-10.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Inicialmente é apresentado o local de estudo, os cuidadores e os receptores de cuidados, com a finalidade de contextualizar o cuidado culturalmente. O cuidado familiar é apresentado em categorias, as quais emergiram no decorrer da análise dos dados: **“para cuidar da mãe todo mundo ajuda”, “a responsabilidade é bem maior: isso é o que mudou”, “tem toda uma mística sobre o cuidado”**.

### **A comunidade remanescente de quilombos: um pouco de história**

O território onde se situa a comunidade foi ocupado pelos primeiros escravos que fugiram das grandes sesmarias em meados de 1850. Desde então, o povoado, formado basicamente por parentes permanece no local. Esta comunidade situa-se na zona rural às margens de uma rodovia, composta por cerca de 90 famílias, cada uma com quatro a cinco

peças em média, totalizando em torno de 500 pessoas, além de uma diáspora significativa, com uma área atual de uso em torno de 45 hectares.<sup>22</sup>

A população desta comunidade tem sua subsistência da agricultura tradicional e das plantações de fumo e de milho para venda, além de trabalharem nas propriedades vizinhas e nas cidades próximas em atividades da indústria moveleira, serviços domésticos, comércio e indústria calçadista. A agricultura na comunidade é praticada de forma tradicional, com o uso de adubo orgânico, obtido dos próprios animais. A infra-estrutura constitui-se de uma escola de ensino fundamental e um centro comunitário onde ocorrem as reuniões da comunidade, os encontros das congregações religiosas e onde são realizadas as atividades de saúde pelos profissionais da Estratégia de Saúde da Família.

Caracteriza-se por ser uma comunidade tradicional, ligada pelo parentesco entre as famílias, uma vez que praticamente todas as famílias são descendentes dos primeiros escravos que vieram morar no local. Possuem uma forte relação com o local onde moram e em função da necessidade de união para resistir aos diversos problemas e dificuldades, desenvolveram um forte sentimento comunitário que se observa nas reuniões, nas decisões da comunidade, na maneira como o trabalho é realizado e também como resolvem os problemas internos da comunidade.

Atualmente a comunidade recebeu por meio de reivindicações, um ginásio para as atividades dos estudantes da escola, além de toda a infra-estrutura para a captação, canalização e distribuição de água para todas as casas. Estas e outras conquistas deram-se por uma conjuntura de fatores, sendo que um dos mais importantes é o fato de que os moradores da comunidade, demonstrando forte união interna, organizaram-se coletivamente por meio de uma associação que os representa, compreendendo a força da união.

### **O cuidador e o familiar cuidado**

Para melhor visualização dos participantes da pesquisa, organizou-se um quadro (quadro 1), com informações de cada cuidador (a), e do respectivo familiar cuidado. Dessa

forma, apresenta-se o nome fictício, a idade, o sexo, o parentesco do cuidador e ainda o nome fictício de cada pessoa cuidada, a idade, o sexo e a doença ou condição crônica que tornou necessária a presença de um cuidador.

<b>Cuidador (a)</b>	<b>Idade/anos</b>	<b>Sexo</b>	<b>Parentesco</b>	<b>Pessoa cuidada</b>	<b>Idade / Anos</b>	<b>Sexo</b>	<b>Doença/ Condição crônica</b>
Zaqueu	70	M	Esposo	Débora	71	F	AVE c/sequelas + HAS + diabetes
Raquel	67	F	Esposa	João	67	M	Amputação MMIs
Leia	61	F	Filha	Maria	87	F	Déficit visual + dificuldade p/ deambular
Sofia	55	F	Filha	Abigail	92	F	HAS + cardiopatia
Ester	53	F	Mãe	Mateus	12	M	Síndrome de Hunter
Marta	51	F	Mãe	Salomé	28	F	Síndrome de Down + glaucoma
Lídia	43	F	Filha	Lucas	86	M	AVE c/ sequelas
Madalena	39	F	Filha	Joana	73	F	IRC + déficit visual + dificuldade p/ deambular
Rosa Marcos	32 51	F M	Neta Filho	Safira	77	F	Cardiopata + artrite + artrose
Laís Sara	32 28	F F	Filha Filha	Eva	58	F	Glaucoma + desgaste ósseo degenerativo
Miriam	30	F	Filha	Rute	68	F	AVE c/ sequelas + diabetes

Quadro 1 - Perfil dos cuidadores (a) e dos familiares com doença ou condição crônica.

Fizeram parte dessa pesquisa 13 participantes, sendo 11 do sexo feminino e dois do sexo masculino, denominados, nesse estudo de cuidadores. Observa-se que em dois casos aparecem dois cuidadores, isto se deve ao fato de que foi difícil identificar o cuidador principal, optou-se então por colocar os dois cuidadores.

Destes 13 participantes, a maioria são mulheres, reforçando o que pesquisas anteriores já apontam, que na maioria dos países, ao longo da história o cuidado ao idoso ou ao familiar doente geralmente é exercido por mulheres, principalmente as esposas, as filhas e as netas.<sup>25</sup>

Constatou-se que a faixa etária dos cuidadores variou de 28 a 70 anos. Com relação ao grau de parentesco, oito são filhos, dois são esposo (a), duas são mães, e uma é neta. As pessoas cuidadas possuem idades entre 12 e 92 anos, a maioria (oito) deles possui idade superior a 65 anos, sendo oito mulheres e três homens totalizando 11 pessoas com doença ou condição crônica.

A média de idade das pessoas cuidadas foi de 65 anos comprovando o que outras pesquisas já têm apontado de que o nosso país possui uma maior expectativa de vida, no entanto sem a devida qualidade de vida, tendo em vista o surgimento das condições crônicas de saúde.<sup>23-24</sup>

### **Para cuidar da mãe todo mundo ajuda**

Quando há o estabelecimento de uma situação de doença em uma família, surge a figura do cuidador principal, aquela pessoa que, por ter maior disponibilidade, ou pelas preferências pessoais do familiar doente, assume as atividades de cuidado. No entanto, os demais integrantes da família participam do cuidado:

*Aqui em casa é assim, para cuidar da mãe todo mundo ajuda, todo mundo entra na roda, filhos, netos, todos ajudam.* (Léia)

*Olha, aqui todo mundo ajuda a cuidar um pouco, não escapa ninguém, todos se envolvem, cada um faz uma parte.* (Madalena)

*Se a mãe quer ir até o pátio, até uma netinha ou outra criança que está aqui ajuda ela, até é bonito de ver eles cuidando para que ela não se machuque (esta senhora tem dificuldade visual).* (Sara)

Nos relatos observa-se que o cuidado ofertado a um familiar doente, é percebido como uma atribuição coletiva, partilhado pela família. Isto pode ser um fator benéfico e protetor para a saúde dos cuidadores, uma vez que o cuidado compartilhado não sobrecarrega apenas uma pessoa. O cuidado a um familiar doente esta inserido em um contexto geral que permeia a comunidade, o sentimento de solidariedade, de ajuda, de desprendimento. Neste ambiente,

construído culturalmente, é natural que as crianças aprendam a cuidar, observando como este é realizado. Constata-se em dois relatos que os netos são mencionados por estarem inseridos no ato de cuidar. Quando há possibilidade de se construir uma rede de atenção intergeracional a uma pessoa com doença crônica, o cuidar pode ser uma experiência compartilhada, onde os vínculos afetivos se fortalecem.<sup>26</sup>

Todos possuem suas atividades, trabalham na agricultura ou em outras atividades, havendo o acordo prévio do auxílio no cuidado ao familiar doente, cada um cuidando da maneira e no momento disponível:

*Eu tenho outros irmãos aqui por perto que também ajudam a cuidar, a minha irmã, que não mora aqui, não pode estar sempre ajudando, mas quando pode, vem nos visitar, fica cuidando do pai e então eu posso cuidar dos meus compromissos. (Lídia)*

*A minha irmã trabalha com compromisso (vínculo empregatício) em Porto Alegre. Quando ela vem nos visitar ela diz: pode deixar que agora eu cuido. Sempre que a gente precisa é só ligar que ela vem. (Léia)*

Devido a comunidade possuir um reduzido espaço para plantio de produtos agrícolas, muitos moradores acabam residindo e trabalhando em outras cidades. No caso de uma pessoa vir a precisar de cuidados, os familiares que moram na comunidade auxiliam-se mutuamente no cuidado. Aquele que não reside no local, sempre que possível, vem visitar os demais familiares, e desempenha as atividades de cuidador ocasional, permitindo ao cuidador principal momentos de descanso. O cuidado deve ser compartilhado entre a família para que não aconteça um acúmulo de responsabilidades sobre o cuidador principal, acarretando-lhe uma possível sobrecarga, e impacto em sua qualidade de vida.<sup>27-28</sup>

Em alguns casos, na impossibilidade de um membro familiar com consangüinidade próxima, possa desempenhar o cuidado, este é desempenhado por outras pessoas:

*A minha madrinha me ajuda muito, esta sempre pronta pra ajudar, é falar que ela já vem ajudar com a mãe. (Léia)*

*Os vizinhos aqui são muito bons, se meu marido não pode ficar com ele (filho deficiente), eu posso contar com os vizinhos para cuidar dele. (Ester)*

A maneira como se deu a formação da comunidade, na qual os atuais moradores são descendentes dos primeiros escravos que passaram a viver no local, permite que, mesmo pessoas que não tenham laços consanguíneos próximos, sejam parentes.

A conformação espacial da comunidade ocorre de forma que os filhos ao casarem, constroem suas casas nas proximidades dos lares de seus pais, e os netos seguem esta mesma lógica. Este fato permite identificar diversos aglomerados de residências, os quais são separados por espaços para plantio de produtos agrícolas. Tal modo de planejamento das habitações, caracteriza-se como uma forma de convivência característica do local, pois esses aglomerados geralmente não possuem cercas ou muros dividindo-os, permitindo o trânsito livre de pessoas entre as residências.

O estilo comunitário de viver, associado ao número de filhos em média por família, faz com que o cuidado possa ser compartilhado. Os filhos são cuidados pela coletividade, o serviço é realizado coletivamente, as decisões da comunidade são tomadas em conjunto. Subjacente ao modo de viver da comunidade está o histórico de formação comum, o sentimento grupal, a sensação de pertencimento coletivo. Nesse ambiente o cuidado familiar é visto como uma entre outras formas de ajuda mútua.

### **A responsabilidade é bem maior: isso é o que mudou**

Independente do local ou situação, o fato de tornar-se cuidador de um familiar promove mudanças para o cuidador, variando em grau e/ou intensidade. Os cuidadores ao serem perguntados sobre as possíveis mudanças na sua vida, responderam que houve mudanças. Houve unanimidade ao afirmar que o momento mais difícil foi quando instalou-se a condição crônica:

*A gente vai acostumando, mas no começo foi um susto, ele (pai) era saudável, trabalhava e depois deu isso (acidente vascular encefálico), foi uma correria, mas agora está mais calma a situação. (Raquel)*

Nos casos em que houve um evento desencadeador para o cuidado, esta situação é relatada como a mais estressante para toda a família. O familiar passa de uma condição de saúde, com trabalho e provendo o sustento, e repentinamente, necessita ser cuidado por um familiar que geralmente não está preparado para isso. O momento da instalação de uma condição de dependência é o mais difícil para a família.<sup>29</sup>

Observou-se na comunidade a existência de uma capacidade coletiva de ajuda mútua, em que na maioria dos casos, o cuidado é compartilhado, não havendo aumento de sobrecarga a ponto de ser observado ou relatado. No entanto, em função de características pessoais e da particularidade de cada condição crônica de saúde, mesmo havendo disponibilidade de ajuda, esta não consegue ser acionada:

*Eu estou fazendo uns exames do coração, tento deixar o meu marido ou a minha filha, mas a mãe não aceita outra pessoa, só eu, ela é de lua [...] estes dias eu deixei a comida dela pronta e o meu marido foi dar para ela e ela disse: quem é que disse que eu vou comer comida da tua mão, e não comeu. Às vezes eu tento deixar a afilhada dela, que esta ela aceita. (Sofia)*

No relato, a cuidadora, mesmo com problemas de saúde, e com disposição de outras pessoas para cuidar, acaba sendo sobrecarregada, devido a preferência pessoal da pessoa cuidada, que deseja que apenas a sua filha, que é a cuidadora principal, lhe cuide. Destaca-se que, mesmo nessa comunidade, onde o cuidado é percebido como um compromisso familiar, em alguns casos o cuidador sente-se sobrecarregado. A maneira de cuidar é condicionada culturalmente, no entanto, a relação cuidador - familiar cuidado, possui uma história particular.<sup>30</sup>

O auxílio nas atividades de cuidar, às vezes, por alguns motivos se torna difícil, porém, o apoio ao cuidador, por parte dos familiares e da rede social, está presente:



*As amizades que eu tenho, acho que são as mesmas, não notei nada diferente, até tem gente que vem até mais seguido aqui agora por causa da mãe. (Sofia)*

*Tem gente da católica, e também de outra igreja, acho que é da Assembléia que vem também visitar, a afilhada da mãe sempre vem dar uma força pra mim. (Sofia)*

Observa-se neste relato que a cuidadora não recebe auxílio direto no cuidado à sua mãe, mas isto não impede que ela possa obter ajuda de outras maneiras, criando assim uma intensa rede de auxílio. Neste caso, ocorreu a formação de novas redes de cuidado, pois pessoas que não tinham o hábito de visitar a cuidadora, passaram a visitá-la de forma mais rotineira. O comportamento de classes sociais ou grupos étnicos frente a uma situação de saúde e doença, depende da cultura local, de maneira que as questões referentes à saúde e à doença devem ser pensadas a partir dos contextos socioculturais específicos nos quais ocorrem.<sup>8</sup> Uma situação de doença, poderia ser motivo de distanciamento da rede social do cuidador, mas na comunidade estudada isto não acontece, pois pelos laços de relacionamentos estabelecidos, sempre que uma pessoa precisar, acionam-se os recursos de ajuda.

O cuidado percebido como um compromisso familiar e a presença de uma boa rede de apoio, possivelmente diminuem a sobrecarga do cuidador. No entanto, mesmo que a sobrecarga não seja percebida de forma explícita, vários cuidadores apresentavam doenças crônicas:

*Eu não penso muito em mim quando tem que cuidar de uma pessoa que precisa mais do cuidado que a gente, não penso muito em mim, mas me considero uma pessoa feliz. (Raquel)*

*Eu tenho falta de ar e outras complicações (cardiopata), mas não tenho tempo para cuidar deles. (Sofia)*

*Eu também tenho os meus problemas (seqüelas de paralisia infantil), mas que nada, ela (mãe) precisa muito mais de ajuda, vamos tocar a vida, que o resto vai indo, vou superando tudo. (Madalena)*

A disposição para cuidar do familiar doente propicia que o problema de saúde vivenciado pelo cuidador seja percebido como menor frente às necessidades do outro. Ao

concentrar a atenção sobre o cuidado a um familiar, o cuidador, envolvido nas atividades, minimiza a sensação de estar/sentir-se doente. Ao envolver-se no cuidado ao familiar, o cuidador pode descuidar de sua própria saúde, possibilitando o aparecimento ou agravamento de uma situação geradora de doença. Os cuidadores afro-descendentes apresentam-se em algumas pesquisas resistentes a alguns efeitos negativos relacionados ao cuidado familiar. Apresentam baixos índices de sintomas depressivos, menor ansiedade e níveis mais altos de satisfação com a vida, sendo, no entanto, altos os índices de sintomas físicos e hipertensão arterial, quando comparados com cuidadores não afro-descendentes.<sup>17-18-31</sup>

O cuidado familiar é percebido pelos cuidadores como um compromisso, não estando associado a uma tarefa estressante, embora muitos relataram que tinham complicações crônicas de saúde, porém, na opinião deles, tratava-se de problemas menores. Depreende-se disso, que, mesmo havendo uma forte rede de apoio social, sendo a família o principal ponto de sustentação, o cuidador pode se sobrecarregar, o que ratifica que, mesmo que haja boa vontade e disposição para o cuidado, a família e o cuidador precisam de suporte dos profissionais de saúde no desempenho do cuidado.

### **Tem toda uma mística sobre o cuidado**

O local onde ocorreu esta pesquisa, por tratar-se de uma comunidade remanescente de quilombos, preserva aspectos culturais de origem africana, influenciando todo o sistema de valores, crenças e o cuidado familiar. Ao cuidar de um familiar que possui uma condição crônica de saúde, o cuidador está mais preocupado com a pessoa do que com a doença:

*Eu penso que cuidando dela eu vou estar cuidando do templo, o templo é o corpo, que é no corpo que o espírito habita. Então por isso a importância de se cuidar do corpo, tem toda uma mística sobre o cuidado que se tem um com o outro. (Marcos)*

*Nós de matriz africana acreditamos que cuidar de um familiar doente é como cuidar de uma parte do nosso corpo que está ali, que quer ou não eu tenho que cuidar. (Léia)*

Nestes depoimentos está presente a idéia do cuidado à pessoa e não à doença. O cuidado ocorre não em função de uma doença específica, mas porque se cuida do corpo e da alma do familiar, como se fosse o próprio corpo do cuidador. Esta forma de perceber o cuidado possibilita cuidar com respeito e dedicação.

A maneira como o cuidador desempenha o cuidado e a sobrecarga advinda pode ser influenciada pelo modo como ele percebe o cuidado realizado, bem como os motivos para a realização deste. Nesse sentido, perceber um familiar doente como parte do próprio corpo, e entender que o cuidado é voltado para o templo da alma deste, podem ser motivador para o desempenho do cuidado como a redução da sobrecarga.

A influência dos valores religiosos e culturais originários de religiões de matriz africana permeia outros aspectos da vida dos moradores, influenciando a concepção espiritual:

*Eu procuro cuidar bem dela (mãe), porque depois tudo que vai ficar é a lembrança dela. (Rosa)*

*Afinal de contas, a partir do momento que ela partir eu vou deixar de ter aquele pedaço que era meu, eu não vou ver mais, vai deixar de existir, ela vai ficar só nos meus pensamentos. (Marcos)*

Os cuidadores asseguram que quando o familiar “deixar de existir” como um corpo físico, ainda ficará em seus pensamentos como uma lembrança. Foi possível identificar na comunidade pesquisada, adeptos de várias religiões, inclusive da Umbanda, uma religião de matriz africana.

Muitos aspectos culturais e religiosos de origem africana permanecem na cultura brasileira, sendo que os quilombos são considerados como lugares onde a cultura afro-brasileira é elaborada.<sup>14</sup> Um dos aspectos religiosos preservados está relacionado à morte de uma pessoa da família. A lembrança de um familiar que morreu, preservada pela família, representa uma parte da alma daquela pessoa, de forma que continuar lembrando da pessoa, é mantê-la no presente. Enquanto os familiares lembrarem de um familiar que morreu, este permanece presente, participando da experiência dos vivos.<sup>32</sup> Se a pessoa ao “deixar de

existir”, permanece ainda na lembrança dos familiares, o cuidado dispensado não representa uma despedida. Esse fator pode ter um efeito benéfico ao amenizar a sobrecarga da família e especialmente do cuidador principal, porque, de certa forma, a pessoa continuará a existir na sua lembrança.

A religiosidade tem sido colocada como um forte fator protetor para os cuidadores afro-descendentes a fim de diminuir a depressão e ansiedade, proporcionando-lhes mais satisfação com a vida.<sup>16-17-33</sup> Os valores, as crenças e o modo de se expressar dos indivíduos e/ou grupos, está condicionado aos valores culturais de cada pessoa ou comunidade.<sup>9</sup>

Percebe-se, pelos depoimentos dos cuidadores e pelas observações realizadas, que há um significativo vínculo entre cuidador e familiar cuidado, e também entre todos os demais integrantes da família. A motivação para exercer o cuidado pode estar relacionada à forte concepção, de que a relação familiar estabelecida cria um laço espiritual e junto com este a obrigação do cuidado.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O cuidado mesmo sendo um ato universal, possui características específicas em locais diferentes, dependendo dos valores culturais de cada pessoa ou grupo. A comunidade estudada sempre foi influenciada por valores culturais africanos, e possui um histórico de formação que permitiu o sentimento de pertencimento coletivo. Inserido neste contexto, o cuidado a um familiar doente é entendido como um compromisso de toda a família.

Esta maneira de perceber o cuidado permite que ao estabelecer-se uma condição de doença na família, todos os integrantes desta são envolvidos, mesmo aqueles que residem em outros locais são acionados, de modo que ao ocorrer a doença, há uma conjunção de esforços de todos na tentativa de resolver a situação ou diminuir os efeitos desta. A maior mudança, advinda do cuidado ao familiar doente, percebida pelos cuidadores, é a certeza de que a responsabilidade de toda a família neste momento torna-se mais acentuada.

Subjacente a todo este sistema de cuidados está a ideia de que a família está fortemente unida, por laços espirituais e de parentesco. Cuidar de um familiar é percebido como cuidar do próprio corpo, ou a extensão deste.

A sobrecarga advinda do cuidado, neste contexto, pode ser amenizada para o cuidador, uma vez que percebe o familiar como parte do seu próprio corpo, e não assume o cuidado de forma isolada, este é compartilhado com toda a família.

Para o enfermeiro, assim como para toda a equipe de saúde, é relevante conhecer como o cuidado familiar é percebido em diferentes culturas, no intuito de considerar as particularidades culturais encontradas, respeitando-as.

O reduzido número de publicações que abordem o cuidado domiciliário em comunidades remanescentes de quilombos dificultou relacionar este estudo a outros já realizados, bem como a diferentes realidades em outras comunidades. Nesse sentido, salienta-se a importância de novos estudos que abarquem essa temática, a fim de dar visibilidade ao cuidado nestas comunidades, demonstrando particularidades culturais que podem ser úteis para compreender a relação entre o cuidado familiar e a sobrecarga ao cuidador.

## REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial da Saúde (OMS). Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial. [online] Brasília, 2003. [citado 2010 ago 13]. Disponível em: [http://portal.saude.sp.gov.br/resources/gestor/destaques/cronicas\\_-\\_opas.pdf](http://portal.saude.sp.gov.br/resources/gestor/destaques/cronicas_-_opas.pdf).
2. Marcon SS, Lopes MC, Antunes CRM, Fernandes J, Waidman MAP. Family caregivers of chronically ill people: a bibliographic study. *Online braz j nurs*. [online] 2006 apr 22; [citado 2011 ago 10]; (5)1. Disponível em: <http://www.uff.br/objnursing/viewarticle.php?id=216>.
3. Brondani CM, Beuter M, Alvim NAT, Szarecki C, Rocha LS. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. *Texto Contexto Enferm*. 2010 jul/set; 19(3): 504-10.
4. Lavinski AE, Vieira TT. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. *Acta sci, Health sci*. 2004; 26(1): 41-5.

5. Barsaglini RA. “Com açúcar no sangue até o fim”: um estudo de caso sobre o viver com diabetes. In: Canesqui AM, organizadora. Olhares sociantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: Ed. Hucitec: Fapesp; 2007, 149p.
6. Leininger M. Culture care diversity and universality: a theory of nursing. New York: National League for Nursing Press, 1991. 432p.
7. Helman CG. Cultura Saúde & Doença. 4a ed. Porto Alegre: Artmed, 2003, 408 p.
8. Langdon EJ, Wiik FB. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. Rev Latino-am Enferm. 2010 mai/jun; 18 (3): [09 telas].
9. Budó MLD. Cuidando e sendo cuidado: um modelo cultural de suporte à saúde em comunidade rural de descendentes de imigrantes italianos [dissertação]. Santa Maria (RS): Mestrado em Extensão Rural, Universidade Federal de Santa Maria; 1994. 222p.
10. Barbosa PC. Minas de Quilombos. Brasília: MEC/SECAD; 2008. 112 p.
11. Alencastro LF. Vida privada e ordem privada no império. In: Alencastro LF, organizador. História da vida privada no Brasil: Império. São Paulo: Companhia das Letras; 2004. v 2, p. 11-93.
12. Leon Z. Memórias da Escravidão. Pelotas: Editora do Autor; 1991.
13. Freitas D. O escravismo brasileiro. 3ª ed. Porto Alegre: Mercado Aberto; 1991.
14. Sailant F. O navio negreiro. Refiguração identitária e escravidão no Brasil. Rev. Tempo, Dossiê, p: 111-125, 2009.
15. Bennet M. Terra a quem tem direito. Revista Palmares - Cultura Afro-brasileira [online]. 2008 out; [citado 2010 fev 10]; 5(4): 23-33. Disponível em: <http://www.palmares.gov.br/wp-content/uploads/2011/02/revista04.pdf>
16. Roff LL, Burgio LD, Gitlin L, Nichols L, Chaplin W, Hardin JM. Positive aspects of Alzheimer’s caregiving: the role of race. J gerontol B Psychol Sci Soc. Sci. 2004; 59(4): 185-90.
17. Haley WE, Gitlin LN, Wisniewski SR, Mahoney DF, Coon DW, Winter L, et al. Well-being, appraisal, and coping in African-American and Caucasian dementia caregivers: findings from the REACH study. Aging Ment Health. 2004; 8(4):316-29.
18. Clay OJ, Roth DL, Wadley VG, Haley WE. Changes in social support and their impact on psychosocial outcome over a 5-year period for African American and White dementia caregivers. Int J Geriatr Psychiatry. 2008; 23(8): 857-862.
19. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11 ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco; 2008. 412 p.

20. Pires AP. Amostragem e pesquisa qualitativa: ensaio teórico e metodológico. In: Poupart, J, Deslauriers, JP, Groulx, LH ET AL. A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos. Tradução de Ana Cristina Nasser. Petrópolis, RJ: Vozes; 2008.
21. 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; 1996. 9 p.
22. Anjos JC, Silva SB (Org.). São Miguel e Rincão dos Martimianos: ancestralidade negra e direitos territoriais. Porto Alegre: UFRGS; 2004.
23. Beltrão KI, Camarano AA, Kanso S. Dinâmica populacional brasileira na virada do século XX. Texto para Discussão nº1034. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, Rio de Janeiro [online] 2004 [citado 2010 ago 12]; 1: 1-71. Disponível em: [http://www.ipea.gov.br/pub/td/2004/td\\_1034.pdf](http://www.ipea.gov.br/pub/td/2004/td_1034.pdf)
24. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. ELSA- Brasil. Brasília; 2007.
25. Araújo LZS, Araújo CZS, Souto AKBA, Oliveira MS. Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. Rev Bras Enferm. 2009 jan/fev; 62 (1): 32-7.
26. Flores GC, Borges ZN, Budó MLD, Mattioni FC. Cuidado intergeracional com o idoso: autonomia do idoso e presença do cuidador. Rev Gaúcha Enferm. 2010 set; 31(3):467-74.
27. 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; 17(2): 280-287.
28. Silveira CL, Budó MLD, Silva FM, Beuter M, Schimith MD. Rede social das cuidadoras de familiares com doença crônica incapacitante no domicílio: implicações para a enfermagem. Cienc Cuid Saúde. 2009 out/dez; 8(4): 667-674.
29. Brito ES, Rabinovich EP. Desarrumou tudo! O impacto do Acidente Vascular Encefálico na família. Rev Saúde Soc. São Paulo. 2008; 17(2): 153-169.
30. Azevedo GR, Santos VLCG. Cuida-dor (D)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. Rev Latino-am Enferm [online] 2006 set/out; [citado 2011 ago 10]; 14(5). Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n5/pt\\_v14n5a20.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n5/pt_v14n5a20.pdf)
31. Bell CN, Thorpe RJ, LaVeist TA. Race/Ethnicity and Hypertension: The Role of Social Support. Am J Hypertens. 2010 may; 23(5): 534-540.
32. Prandi R. O candomblé e o tempo: concepções de tempo, saber e autoridade da África para as religiões afro-brasileiras. RBCS. 2001 out; 16(47): 43-58.
33. Drentea P, Goldner MA. Caregiving outside of de home: the effects of race on depression. Ethn Health. 2006 feb; 11(1): 41-57.





## **ARTIGO 4**

### **CUIDADO FAMILIAR COMO DÁDIVA CIRCULANTE NA FAMÍLIA EM COMUNIDADE REMANESCENTE DE QUILOMBOS<sup>1</sup>**

---

<sup>1</sup> Artigo formatado segundo as normas da “Revista Gaúcha de Enfermagem”.

## **CUIDADO FAMILIAR COMO DÁDIVA CIRCULANTE NA FAMÍLIA EM COMUNIDADE REMANESCENTE DE QUILOMBOS**

### **RESUMO**

Trata-se de pesquisa qualitativa do tipo exploratória e descritiva realizada em uma comunidade rural remanescente de quilombos no sul do Brasil. O objetivo foi descrever e interpretar o cuidado familiar na referida comunidade, por meio da Teoria da Dádiva de Marcel Mauss. O estudo foi realizado com 13 cuidadores de familiares com alguma condição crônica de saúde. Para a coleta dos dados utilizou-se entrevista semiestruturada, observação participante e análise documental, sendo utilizado o critério de saturação dos dados para encerrar a coleta dos mesmos. Para a análise dos dados foi utilizada análise de conteúdo. Conclui-se que, na comunidade, o cuidado prestado pela família, mais especificamente pelo cuidador principal, pode ser considerado como a dádiva que circula entre os integrantes de cada família.

**Descritores:** Enfermagem; Cuidadores; Doença Crônica; Grupo com Ancestrais do Continente Africano; Cultura.

### **INTRODUÇÃO**

Dentre os inúmeros fenômenos envolvidos na saúde e na doença, o cuidado em seu mais amplo sentido, tem sido o objeto de estudo da enfermagem. Estudar o cuidado de forma ampla é importante tendo em vista que na história da civilização é demonstrado que o cuidar sempre esteve presente nas diferentes dimensões do processo de viver, adoecer e morrer, mesmo antes do surgimento das profissões<sup>(1)</sup>.

Dentre as razões para estudar o cuidado está o fato de que o construto cuidar apresenta-se como um fator crítico para o crescimento, desenvolvimento e sobrevivência dos seres humanos durante milhões de anos, havendo a necessidade de compreender e explicar os

papéis de provedor e de receptor de cuidados nas diferentes culturas para preservar e mantê-lo. A ação de cuidar, portanto, como toda ação, requer uma teoria que o legitime, sendo que a teorização a respeito do cuidar deve avançar tendo em vista a sua importância<sup>(2)</sup>.

O cuidado pode ser exercido de várias maneiras e por várias pessoas, sendo que o realizado pelo cuidador familiar é uma delas. Este cuidado é manifestado na prestação dos cuidados necessários para a satisfação das necessidades básicas do familiar doente, na presença constante nos momentos de dor/sofrimento, na escuta paciente nas longas horas noturnas livrando o doente da solidão, enfim, doando-se a si mesmo. Dentre os inúmeros sentidos que o termo cuidar pode indicar, um deles é aquele referente ao cuidado como compaixão, sendo que cuidar nessa perspectiva é ter compaixão pela pessoa que sofre, é se pôr em seu lugar, é viver o que ele está vivendo, é sofrer o que está sofrendo, é, enfim, participar junto com o outro, ou seja, estar em sintonia, ao lado, é em última instância ser/estar com-o-outro<sup>(3)</sup>. Ao refletir sobre o tipo de cuidado prestado pelo cuidador familiar pode-se dizer que se trata do cuidado como compaixão.

Ao se abordar a saúde e a doença, e conseqüentemente o cuidado, com o auxílio de outras áreas do conhecimento, pode-se ter uma compreensão ampliada destes fenômenos. Esta abordagem multidisciplinar é importante, pois facilita o entendimento das formas de cuidado bem como os condicionantes e as implicações do mesmo na vida do cuidador. Nesse sentido, o seu estudo sob a perspectiva da teoria da dádiva é enriquecedor, oportunizando observar o cuidado familiar sobre um outro olhar, nem puramente desinteressado, nem estritamente obrigatório, o olhar da dádiva.

A teoria da dádiva foi sistematizada por Marcel Mauss nos anos 1920 ao analisar diversas etnografias, realizadas por outros pesquisadores, com o objetivo de compreender os fenômenos que regiam as trocas e os direitos contratuais em algumas sociedades primitivas ou

arcaicas<sup>1</sup>. A partir dessas investigações o autor publicou um estudo clássico intitulado “ensaio sobre a dádiva: forma e razão de troca nas sociedades arcaicas” no qual descreveu a complexidade do sistema de trocas que operava por meio das relações sociais dessas sociedades descritas.

Para o autor da teoria, a elaboração do trabalho exigiu o conhecimento de uma grande quantidade de fatos de várias civilizações como os povos habitantes da Polinésia; das Ilhas Andaman, no Oceano Índico, Melanésia; de povos do noroeste americano; além de compreender a lógica do direito das sociedades antigas (Roma, Índia e povos germânicos), e estender suas considerações para a Europa moderna<sup>(4)</sup>.

As transações sociais nas sociedades analisadas eram realizadas com a circulação de bens que dependendo da tradição, poderiam ser dotes, crianças, mulheres, alimentos, imóveis, riquezas, festas, ritos, visitas, entre outras coisas. Esse regime de trocas se referia a um modo de funcionamento das sociedades, ancorado na obrigação de dar, receber e retribuir os bens de forma contínua, definida como sistema de dádiva. Trata-se de um sistema de prestação total, ou seja, de dons e contradons, que não se constituía por meio de simples trocas de bens, mas envolvia um conjunto de fatos complexos e entrelaçados, denominados pelo autor de “fatos sociais totais”, por envolverem as diversas dimensões da vida social, tais como as instituições religiosas, jurídicas, morais, políticas e econômicas. Essas prestações e contraprestações se estabelecem de uma forma, sobretudo voluntária, por meio de regalos, presentes, embora elas sejam no fundo rigorosamente obrigatórias. Esse sistema foi chamado de “sistema de prestações totais”<sup>(4)</sup>.

Nas investigações de Mauss (2003) foi enfatizada a análise do *potlatch*, um tipo de dádiva agonística, presente em rituais cerimoniais onde o sistema de trocas era marcado pelo

---

<sup>1</sup> A denominação “sociedade primitiva ou arcaica” não tem juízo de valor, mas é o termo utilizado por Mauss para se referir às sociedades da Polinésia, Melanésia, do Noroeste Americano, entre outras sociedades antigas estudadas.

princípio da rivalidade entre os parceiros. A rivalidade implicava em lutar e exceder uns aos outros na retribuição dos dons, desde presentes e generosidades até as formas mais acentuadas que incluíam a destruição de objetos, de riquezas e o combate entre as tribos com morte de pessoas envolvidas. O objetivo desse sistema de prestações totais do tipo agonística, nos quais os chefes agiam em nome de todos, era muitas vezes para garantir a manutenção da posição hierárquica, do poder, da honra e do prestígio. Isso indicava que a dádiva não era totalmente desinteressada, o que levou MAUSS a concluir que a dádiva, aparentemente voluntária e espontânea, era na realidade obrigatória<sup>(4-5)</sup>.

Em nenhum momento no “Ensaio sobre a dádiva”, foi colocada a hipótese de sua universalidade. No entanto, um indício para pensar o seu caráter universal pode ter sido apontado quando Mauss ao sinalizar a natureza das transações humanas nas sociedades arcaicas, afirmou que “essa moral e essa economia funcionam ainda em nossas sociedades de forma constante e, por assim dizer, subjacente, como acreditamos ter aqui encontrado uma das rochas humanas sobre as quais são construídas nossas sociedades”<sup>(4p: 188-189; 5-6)</sup>.

A teoria da dádiva constituía-se em um “sistema de prestações totais”, no entanto, o autor optou naquele momento, discutir preferencialmente as prestações do tipo agonística, o que pode, aparentemente, suscitar uma idéia de lacuna, tendo em vista os demais tipos de prestações existentes<sup>(4)</sup>. Essa problemática, no entanto, tende a ser superada ao se abordar, por outros autores, outras formas de dádiva existentes na atualidade: “*em vez de considerar os exemplos de partilha não agonística e não cerimonial como críticas à tese da universalidade da dádiva (...), convém considerá-los, antes, como lugar de um questionamento absolutamente central no seio do paradigma da dádiva, o do lugar ocupado, respectivamente, pelas duas grandes modalidades da dádiva, a dádiva agonística e a dádiva-partilha*”<sup>(6, p. 26)</sup>.

Ou seja, o fato de Mauss naquele momento não abordar outros tipos de dádiva, enfocando apenas a dádiva agonística, não quer dizer que elas não existiam, ou que não eram importantes, apenas não foram objeto de investigação pelo autor. O fato de que na atualidade

são estudados outros tipos de dádiva, como a dádiva-partilha, não diminui a importância dos estudos sobre as dádivas agonísticas, nem coloca em dúvida a universalidade da mesma, apenas permite uma interpretação de que além da dádiva agonística, há também a dádiva-partilha.

A universalidade da dádiva se traduz de modo mais compreensível quando nos voltamos para as trocas que se processam na vida cotidiana, fundamentadas na tríade do dar, receber e retribuir os bens simbólicos e materiais e que se constituem por meio da “dádiva-partilha”<sup>(6)</sup>. O cuidado a uma familiar doente, onde as relações são mais horizontalizadas é um tipo de dádiva de partilha<sup>(5)</sup>.

O cuidado praticado por familiares, interpretado como uma dádiva de partilha pode ter sua abordagem recente. No entanto, este cuidado já foi descrito como espaço de interações e trocas entre as gerações: *“as gerações constituem o espaço onde crenças, valores e práticas são transmitidos, reforçados, mantidos e/ou transformados. No entanto, as relações entre as gerações são bidirecionais e se caracterizam pelo estabelecimento de interações que se manifestam pela troca de experiência entre os indivíduos: enquanto as gerações mais velhas se encarregam de socializar e cuidar das mais novas, influenciando o estabelecimento de suas práticas de criar, estas se encarregam de cuidar das mais velhas no final da vida, transmitindo-lhes também suas novas experiências”*<sup>(7 p.15)</sup>.

O cuidado intergeracional, nesse caso, nos termos como está colocado pode ser interpretado como um tipo de dádiva, pois existe a questão de dar-receber-retribuir, além de haver claramente a idéia de reciprocidade, pressupostos característicos para que ocorra a relação descrita pela teoria da dádiva. O cuidado, em outro estudo, foi apontado como a dádiva que circula entre as gerações, sendo um presente que atualiza e fortalece os vínculos, onde o cuidado recebido pelos mais idosos é uma retribuição de outras gerações àquilo que foi feito por eles<sup>(8)</sup>.

Nas últimas três décadas tem havido no Brasil interesse pela construção e estruturação de conhecimentos de fronteira entre a sociologia, a antropologia e as ciências da saúde objetivando uma nova compreensão sobre a relação entre saúde, sociedade e cultura<sup>(9)</sup>.

Na atualidade, o aumento das condições crônicas de saúde e os desdobramentos no sentido de valorizar o cuidado domiciliário, salientam a necessidade de se abordar o tema sob perspectivas capazes de possibilitar novas maneiras de perceber o cuidado domiciliário de um familiar com condição crônica de saúde. Dessa forma o objetivo deste trabalho é descrever e interpretar o cuidado prestado por familiares em uma comunidade remanescente de quilombos com o aporte teórico da Teoria da Dádiva.

## **PERCURSO METODOLÓGICO**

Trata-se de uma pesquisa qualitativa do tipo exploratório-descritiva. Essa abordagem foi entendida como adequada à questão de pesquisa, uma vez que se trata de um tipo de pesquisa que valoriza a subjetividade das ações, fornecendo assim, uma compreensão profunda de certos fenômenos sociais, enfatizando as especificidades destes em termos de suas origens e de sua razão de ser.

As pesquisas qualitativas tornam-se relevantes quando se pretende conhecer os valores culturais, as representações de determinado grupo sobre temas específicos, para compreender as relações que se dão entre os atores sociais<sup>(10)</sup>.

A presente pesquisa de campo foi realizada em uma comunidade rural, remanescente de Quilombos na região sul do Brasil. Os sujeitos desta pesquisa foram 13 cuidadores de familiares com condições crônicas de saúde, residentes na comunidade. 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 o critério de inclusão: “ser o cuidador principal há pelo menos seis meses e não mais de cinco anos”, pois se pretendeu entrevistar pessoas que fossem cuidadores há um tempo mínimo que já fosse possível observar as alterações advindas do ato de cuidar. Por outro lado, esse tempo não deve ser tão longo a ponto de o cuidador não conseguir descrever as suas redes sociais antes de ser cuidador, de tal forma que não seja possível perceber as alterações ocorridas nela.

Para a escolha dos cuidadores participantes da pesquisa, também denominados de informantes, foi solicitado à Agente Comunitária de Saúde que informasse a presença de pessoas com condição crônica de saúde com um cuidador familiar, nestas condições foram encontradas 18 pessoas com condições crônicas de saúde e com cuidador. Inicialmente foi realizada uma visita para explicar os objetivos do estudo e convidar os cuidadores. Destaca-se que todos os cuidadores convidados aceitaram participar da pesquisa.

Com o intuito de obter maior alcance da realidade, foram utilizadas diferentes técnicas de coleta de dados, a fim de contemplar as informações em níveis e aprofundamento adequados ao objetivo do estudo. Para isso foi realizada entrevista semiestruturada, análise documental e observação, sendo utilizado o critério de saturação<sup>(11)</sup> dos dados para encerrar a coleta dos mesmos.

Os dados foram analisados por meio da análise de conteúdo do tipo temática, a qual possibilita contemplar os dados empíricos, a partir de depoimentos e/ou documentos, em um nível mais profundo, relacionando seus significados com o contexto sociocultural e histórico em que foram construídos<sup>(10)</sup>. Essa técnica de análise de dados embasa-se na compreensão dos temas que emergem das falas dos sujeitos. O pesquisador concentra-se em descobrir os *núcleos de sentido* que compõem uma comunicação, avaliando se a presença e/ou frequência dos mesmos apresentam algum significado para o objeto analisado. Assim, para uma análise temática, a manifestação de certos temas denota estruturas de relevância, valores de referência e modelos de comportamento que possam estar expressos ou ocultos no discurso. Do ponto de



vista metodológico, essa técnica está sistematizada em três etapas cronológicas: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados obtidos e interpretação<sup>(10)</sup>.

Com o objetivo de garantir os aspectos éticos previstos em pesquisas que envolvem seres humanos, todos os cuidadores assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido, e, com o intuito de assegurar a privacidade e o anonimato, as pessoas envolvidas nesta pesquisa, tanto as cuidadoras como os demais familiares mencionados por elas, tiveram seus nomes substituídos por nomes fictícios escolhidos pelo pesquisador.

Em atenção a Portaria 196/96 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde<sup>(12)</sup> que normatiza a pesquisa envolvendo seres humanos, a presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), com o número 23081.019365/2010-31 e CAAE 0354.0.243.000-10.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

### **A comunidade**

O território onde se situa a comunidade foi ocupado pelos primeiros escravos que fugiram das grandes sesmarias em meados de 1850. Desde então, o povoado, formado basicamente por parentes permanece no local. Esta comunidade situa-se na zona rural as margens de uma rodovia, é composta por cerca de 90 famílias, cada uma com quatro a cinco pessoas em média, totalizando em torno de 500 pessoas, além de uma diáspora significativa, com uma área atual de uso em torno de 45 hectares<sup>(13)</sup>.

A população desta comunidade tem seu sustento da agricultura de subsistência e das plantações de fumo e de milho para venda, além de trabalharem nas propriedades vizinhas e nas cidades próximas em atividades da indústria moveleira, serviços domésticos, comércio e indústria calçadista. A agricultura na comunidade é praticada de forma tradicional, com o uso de adubo orgânico, obtido dos próprios animais. A infra-estrutura constitui-se de uma igreja, uma escola de ensino fundamental (até 8ª série), um centro comunitário onde ocorrem as

reuniões da comunidade e onde são realizadas as atividades de saúde dos profissionais da Estratégia de Saúde da Família.

Trata-se de uma comunidade tradicional, ligada pelo parentesco entre as famílias, uma vez que praticamente todas as famílias são descendentes dos primeiros escravos que vieram morar no local. Possuem uma forte relação com o local onde moram e em função da necessidade de união para resistir aos mais diversos problemas e dificuldades, desenvolveram um forte sentimento comunitário que se observa nas reuniões, nas decisões da comunidade, na forma como o trabalho é realizado e também na forma como os problemas internos da comunidade são resolvidos.

### **O cuidado e a teoria da dádiva**

A comunidade onde foi realizado este trabalho, por vários motivos, desenvolveu um sistema de solidariedade mútua de maneira que todas as atividades, recreativas, associativas, para realizar atividades laborais, entre outras, são desenvolvidas de forma comunitária, onde as ações não estão pautadas no valor monetário, e sim no valor da retribuição. O cuidado às pessoas com condições crônicas de saúde também está inserido nesta lógica.

Os cuidadores, ao definirem o cuidado prestado, são enfáticos e unânimes em afirmar que o cuidado a uma pessoa deve ser prestado pela família, havendo um cuidador responsável. Todavia o fato de haver a figura de um responsável não isenta os demais familiares das obrigações inerentes do cuidado:

*Olha isto [o cuidado], não é um compromisso alheio, de um segundo ou terceiro, é um compromisso de família, pelo grau de parentesco que vai se ligando. (Zaqueu)*

*Quando eu preciso sair, eu vou pedir para outra pessoa ficar com ela, esta pessoa, mesmo que tenha outro compromisso, mas avisado previamente, vai deixar o que tinha para fazer porque sabe que tem um compromisso maior, o compromisso de substituir alguém no cuidado à sua família. (Marcos)*

Nas falas dos cuidadores observa-se que o cuidado é percebido como sendo um atributo da família, mesmo havendo o cuidador principal, os demais membros da família não se eximem das responsabilidades de cuidar, participam também, de forma a não sobrecarregar o cuidador principal. Pelas falas os cuidadores deixam claro que o cuidado é para eles um compromisso de família, todos da família estão imbuídos do sentimento de cuidar do familiar.

Outra questão importante é que descrevem o cuidado como compromisso. Ao haver a constituição da família, firma-se a obrigação intrafamiliar em relação ao cuidado é um compromisso entre a família, não apenas entre esposo e esposa, ou pais e filhos, mas entre todos os envolvidos. O ato de cuidar é na visão destes cuidadores um compromisso maior do que outros compromissos porque está relacionado ao cuidado familiar.

A palavra compromisso significa “obrigação ou promessa a ser cumprida”<sup>(14)</sup>, o que nos remete à teoria da dádiva<sup>(4)</sup> em que as relações sociais são pautadas na obrigação de dar-receber-retribuir os bens de forma contínua, tratando-se de um sistema que envolve as diversas dimensões da vida social, sendo voluntárias e ao mesmo tempo obrigatórias.

A dádiva não é caridade, não estando vinculada à concepção religiosa da palavra, enfatiza o vínculo social e a dimensão simbólica dos dons circulantes, sendo mais facilmente identificável nos vínculos primários afetivos entre amigos, familiares, casais, vizinhos e outras relações que se situam no registro da sociabilidade primária, no qual se considera que as relações entre as pessoas são ou devem ser mais importantes do que os papéis funcionais que elas desempenham<sup>(6)</sup>. A dádiva é definida de modo amplo, inclui presentes, visitas, festas, comunhões, esmolas, heranças, entre outras, sendo que o argumento central da dádiva é que ela produz a aliança<sup>(15)</sup>.

A dádiva entendida como uma aliança, se por um lado pressupõe uma relação de obrigatoriedade, por outro, a pessoa possui liberdade para ingressar em um relacionamento e formar uma aliança ou não. O ato de doação<sup>(4)</sup> não é um ato desinteressado, porque não existe a dádiva sem a expectativa de retribuição<sup>(15)</sup>. Em outras palavras, o ato que obriga uma pessoa

a ingressar em um relacionamento, de certa forma, também trará recompensas, ou seja, ao cuidar, torno-me cuidador, criando, dessa forma, teoricamente, a possibilidade de vir a ser cuidado por outra pessoa quando e se vier a precisar de cuidados<sup>(15)</sup>.

No depoimento a seguir, uma cuidadora ao falar sobre o cuidado dispensado ao seu pai, nos ajuda na aproximação do cuidado como dom/dádiva:

*Eu penso que é como cuidar do meu próprio corpo, porque afinal de contas, cuidar do corpo de uma pessoa, cuidar de um parente doente, com toda paciência, com aquele carinho, aquele amor, é como se tu tivesse cuidando do teu próprio corpo, é tu te vendo debilitado naquela situação. (Lídia)*

Ao falar do cuidado dispensado ao pai que é acamado em função de sequelas de um acidente vascular encefálico (AVE), a filha demonstra carinho e amor, ao mesmo tempo em que, de forma simples, afirma que cuidar do seu pai, percebê-lo naquela situação, é como se ela percebesse seu próprio corpo naquela situação. Todo ser humano é vulnerável, mas a vulnerabilidade pode ser potencial ou real. A pessoa que cuida é tão vulnerável quanto aquela que recebe cuidados, a diferença é que nesta a vulnerabilidade está exteriorizada, precisa receber cuidados de uma pessoa que no momento se apresenta em melhores condições de saúde, porém com possibilidade de vir a estar doente e em condições semelhantes àquele que está recebendo cuidados.

A condição de ser/estar vulnerável ocorre de forma semelhante para cuidador e pessoa cuidada, sendo que a condição de vulnerabilidade é ela mesma a condição de possibilidade de que uma pessoa possa cuidar de outra. Aquele que sofre ou tem a possibilidade de vir a sofrer pode cuidar de outro, de forma que se o cuidador não tivesse a possibilidade de vir a sofrer ou de estar na mesma situação daquele a quem cuida, não haveria a possibilidade de cuidado, pois dessa forma seria incapaz de compreender o sofrimento e a dor da outra pessoa<sup>(2)</sup>.

Ao refletir-se sobre a possibilidade do cuidador necessitar ser cuidado assim como cuida de outra pessoa, pois é tão vulnerável quanto aquele, pode-se compreender que a transposição de lugares entre cuidador e familiar cuidado é possível tendo em vista que para

cuidar é necessário a capacidade de colocar-se no lugar do outro. Ou dito de outra forma, é necessário a capacidade de estar com o outro<sup>(16)</sup>. Para que ocorra o cuidado além de estar com o outro é indispensável ser-com-o-outro<sup>(2)</sup>. Dessa forma temos que o cuidador deve ser/estar com a pessoa cuidada, ou seja, colocar-se no lugar do doente ao mesmo tempo em que deve estar com ele, sentir o que ele sente.

O cuidado familiar aproxima a pessoa que recebe cuidados daquele que o presta, torna-os mais próximos, é como se ao cuidar do outro, reafirma-se a relação de parentesco:

*Ela é extensão do meu corpo, porque há uma relação consangüínea, uma relação de família, um pedaço meu que quer ou não eu tenho que cuidar, que está ali e eu tenho que cuidar, e cuidar bem. (Léia)*

Nesta fala novamente evidencia-se a criação de uma espécie de ligação entre o corpo do cuidador e o do doente, como se fossem apenas um corpo, não havendo de modo algum a reclamação pelo fato de prestar o cuidado, até porque cuida-se do próprio corpo, ou, nas palavras da cuidadora “a extensão” do corpo. A relação entre quem recebe algo e quem doa, na perspectiva da teoria da dádiva é de quem doa algo, sempre dá algo de si mesmo. Ao aceitar, o receptor, aceita algo do doador, a dádiva aproxima-os, torna-os semelhantes, ambos deixam de ser o “outro” pela relação criada entre dar e receber, sendo que para dar algo adequadamente, devo colocar-me um pouco no lugar do outro, entender como este, recebendo algo de mim, recebe a mim mesmo<sup>(15)</sup>.

Em outro depoimento, um cuidador nos remete à questão da continuidade do cuidado na família, num movimento de dar, receber e retribuir, pressupostos da Teoria da dádiva. O cuidado, nessa ótica, é entendido como natural:

*E isso é uma matéria bem constituída, porque assim ó, o compromisso começa do filho para com o pai e mãe, para os tios, avós, bisavós, enquanto tiver uma relação sanguínea, sempre tem alguém daquela família que vai dando conta de cuidar um do outro, e sempre foi assim, a vida toda aqui na comunidade. (Marcos)*

Neste exemplo expressa-se a temática da obrigação-liberdade no dar, receber e retribuir, inerentes ao sistema da dádiva. Obrigação porque, ao aceitar o cuidado, a pessoa

cuidada torna-se devedora para com o cuidador, impulsionando-a, em outro momento, a retribuir para o doador inicial ou para outro sujeito. A pessoa que recebeu o cuidado entra, dessa forma, em dívida novamente, instaura-se assim o circuito da dádiva<sup>(5)</sup>. Esse circuito triádico entre dar-receber-retribuir acontece em função de que essas obrigações criam um laço de energia espiritual entre os atores da dádiva. A retribuição da dádiva seria explicada pela existência dessa força no interior daquilo que é dado, criando um vínculo de almas, associado de maneira inalienável ao doador. A essa força ou ser espiritual ou à sua expressão simbólica ligada a uma ação ou transação Mauss deu o nome polinésio de “mana”<sup>(17)</sup>.

Essa “força” ou energia espiritual que está presente entre os atores da dádiva aparece na fala de um cuidador ao dizer que o cuidado vai além de prestar cuidados:

*Nós de matriz africana enquanto cuidador de outro familiar, nós temos aquela corrente positiva que pra além de cuidar eu tenho que ser o transmissor daquela força de vontade, da corrente positiva para ele [o doente] também lutar para vencer aquilo, tem que ser uma presença positiva. (Marcos)*

O cuidado é interpretado nesse momento como sendo composto por ações de cuidado à pessoa doente, no sentido de prover as condições necessárias à sua reabilitação, associadas à atitude de transmissão de energia positiva que visam à melhora do familiar. Se o material e o espiritual se misturam, e o cuidado for entendido como algo dado pelo cuidador, pode-se conceber que o cuidado pode levar algo do ser do doador, esse ponto diferencia a dádiva de uma simples relação comercial onde o material e o espiritual são muito bem separados<sup>(17)</sup>. Nas relações envolvidas pela dádiva “misturam-se as almas nas coisas, misturam-se as coisas nas almas, misturam-se as vidas”<sup>(4, p. 212)</sup>.

O objeto doado, nesse caso, o cuidado, obriga o receptor a retribuir. Isto acontece porque aquilo que foi doado conserva algo do doador. O que fica claro é que se cria uma relação entre as pessoas ao participarem do circuito entre dar-receber-retribuir, relação essa além daquilo que é aparente. Essa relação de reciprocidade permitiria que as doações

alcançassem a dimensão pessoal “se as coisas dadas são retribuídas é porque se dão e se retribuem respeitos, cortesias, mas é sobretudo porque as pessoas se dão ao dar”<sup>(4, p. 263)</sup>.

A continuidade do cuidado é percebida em outras falas onde em determinado momento alguém cuida e em outro momento é cuidado por outra pessoa:

*Olha só, até pouco tempo atrás a minha mãe cuidava da minha tia que também teve um derrame, a mãe ajudou até que o médico disse para ela que era melhor parar de fazer esforço “[...]”, então é assim, se eu não fosse cuidar da mãe agora, quem iria cuidar, eu penso que a gente sempre faz por merecer as coisas, se você faz o bem, recebe o bem também. (Miriam)*

No depoimento acima, primeiro a mãe da cuidadora cuidou da irmã, depois ela mesma precisou de cuidados, nesse momento a sua filha, que havia observado o comportamento da mãe no cuidado à sua tia, resolve cuidar da mãe, afirmando que a recompensa de quem faz o bem é receber o bem. A reciprocidade pode ser observada de forma clara neste contexto. O cuidado acontece porque a pessoa “merece” ser cuidada, havendo o retorno para o cuidador porque, na medida em que a pessoa cuida, mais são criadas condições para ser cuidada no futuro. A pessoa ao dispensar cuidados a outro familiar, espera de forma natural a retribuição no momento de sua fragilidade também<sup>(18)</sup>.

É importante que seja ressaltado nesse momento o sentido dado à reciprocidade, tendo em vista que a teoria da reciprocidade, tal como conceituada na antropologia estrutural implica em relações simétricas, o que pode ser traduzido como a obrigação de retorno da dádiva sempre ao doador inicial<sup>(19)</sup>. A concepção subjacente a essa teoria é a obrigatoriedade de retornar sempre para aquele que doou, restringindo a dádiva, onde dar e retribuir é analisado sempre pelos pares como uma troca fixa entre doador e receptor, não abrindo a possibilidade da entrada de uma terceira pessoa e de um terceiro movimento da ação social<sup>(5)</sup>.

A dádiva descrita por Mauss não se resumia à obrigação de trocas e reciprocidade sugerida por Levi Strauss na introdução do “Ensaio sobre a dádiva”, mas à obrigação conjunta de dar, de receber e retribuir os dons, é essa tripla obrigação da dádiva que imprime a dinâmica na circulação dos bens trocados, instaurando assim um circuito de trocas<sup>(19)</sup>.

A leitura estruturalista da dádiva enfatiza trocas relativamente rígidas, ao contrário, a dádiva entendida sob um enfoque não-estruturalista permite entendê-la como uma teoria de reciprocidade aberta e ambivalente<sup>(20)</sup>. Essa leitura não-estruturalista da dádiva é importante porque valoriza as “relações recíprocas sempre renovadas para além do seu impulso inicial” (21, p. 54).

Dessa forma, a reciprocidade entendida como aberta e ambivalente, não simétrica, permite a interpretação de que o cuidado dado e recebido deverá ser posteriormente retribuído, o que caracteriza a dádiva. Isso não significa que a retribuição seja para o doador inicial, pois, caso a reciprocidade fosse restringida a uma obrigação de retorno ao doador, seria como se as dádivas dadas e retribuídas operassem na lógica de mercado, na qual o apoio recebido teria que ser retribuído na mesma quantidade e sempre ao doador inicial<sup>(5)</sup>.

Outro ponto que caracteriza o cuidado como assimétrico é o fato de que entre o cuidador e a pessoa cuidada há uma relação interpessoal assimétrica. O que faz a relação cuidador-cuidado uma relação assimétrica não são as variáveis idade, sexo ou nível social, mas a experiência da vulnerabilidade atual, o que separa cuidador e ser cuidado é a potência e a intensidade da vulnerabilidade. A pessoa doente está no momento, em uma situação de vulnerabilidade real, enquanto que o cuidador encontra-se livre da vulnerabilidade real, porém, potencialmente em condição de vir a tornar-se uma pessoa que necessite de cuidados, sendo dessa forma vulnerável em potencial<sup>(2)</sup>. Assim o cuidado familiar, seja porque a experiência da vulnerabilidade é diferente entre cuidador-familiar cuidado, seja pelo fato de que nem sempre o cuidado é retribuído a quem inicialmente iniciou o circuito da dádiva, no cuidado familiar há uma reciprocidade aberta e não simétrica.

Essa forma de interpretação da teoria da dádiva, de acordo com autores não estruturalistas, é importante para a compreensão do cuidado familiar. Nesse sentido, o cuidador em alguns casos refere que cuida de um familiar não necessariamente porque este teria sido bom ou teria lhe ajudado em outro momento, mas sim pelo fato de que esta pessoa



teria sido boa ou teria realizado algo para outras pessoas, e, por isso “mereceria” ser cuidado. Esse exemplo não poderia ser explicado pela reciprocidade, se essa fosse tomada no sentido rígido de reciprocidade “recíproca”, no sentido de que a retribuição deveria ocorrer sempre para o doador inicial.

Este ponto é importante, pois a idéia de que os atos de uma pessoa têm uma implicação maior do que apenas com relação àquela pessoa e aquele momento, criando dessa forma uma energia ao redor do que se faz, ou da pessoa que fez algo, dando a idéia de que as coisas e os atos continuam ligados ao doador ou à pessoa que fez algo, sendo essa a essência da teoria da dádiva.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Na comunidade estudada, o cuidado a um familiar doente é percebido como um compromisso da família desta pessoa, não apenas de um cuidador familiar. A forte relação de parentesco e a cultura local entendem o cuidado familiar de forma contínua entre as gerações, num movimento entre cuidar para ser cuidado, configurando uma dádiva familiar.

Pela Teoria da Dádiva, o objeto doado obriga a retribuição. Ora, se as “coisas” doadas envolvem as pessoas no ato de doação e o doador doa-se ao doar um objeto, quanto mais é verdade isso com relação ao cuidado familiar, pois nesse caso o cuidador ao cuidar, doa-se. Doa seu tempo, suas esperanças, suas forças, sua disposição, sua coragem, sua capacidade em ouvir. O cuidado prestado pelo cuidador, na perspectiva da dádiva, pode ser uma retribuição por algo recebido, ou no caso de estar iniciando o ato de doação, terá como retribuição outra dádiva. Nesse sentido a teoria da dádiva pode ajudar a entender o cuidado familiar como um bem que circula em um movimento contínuo entre dar-receber-retribuir.

A maneira como se percebe o cuidado e como é conduzido irá condicionar uma maior ou menor sobrecarga para cuidadores e para a família. Nesse sentido, o cuidado percebido como uma dádiva num circuito entre dar-receber-retribuir, onde há reciprocidade aberta e

ambivalente, se assume que o cuidado é espontâneo e ao mesmo tempo obrigatório. O cuidado ao ser realizado de forma carinhosa e com amor produz resultados positivos e, o cuidador, mesmo muitas vezes sem perceber, torna-se candidato a receber cuidados, ou seja, ao cuidar, assegura de certa forma, a possibilidade de vir a ser cuidado se e quando precisar. Nesse sentido, em última instância, sempre haverá recompensa pelo cuidado realizado, pois as ações do cuidador e/ou da família desencadearão outras ações no sentido de retribuição.

Para os enfermeiros, assim como os demais profissionais de saúde, a interpretação da circulação do cuidado familiar do ponto de vista da Teoria da Dádiva, permite entender as relações intrafamiliares estabelecidas, respeitando-as.

Tendo em vista a importância do cuidado familiar, bem como o impacto deste na família que possui um membro com uma condição crônica de saúde, sugere-se novos estudos que abordem esta temática, sob a perspectiva da Teoria da Dádiva. Dessa maneira, abrem-se novos caminhos para a abordagem do cuidado familiar, um tema que permeia a humanidade até os dias atuais.

## REFERÊNCIAS

- 1- Waldow V. Visão histórica: evolução humana e o cuidado. In: Waldow V. Cuidado Humano: o Resgate Necessário. Porto Alegre: Sagra Luzatto; 1998. p. 17-43.
- 2- Torralba RF. Antropologia do cuidar. Petrópolis: Vozes; 2009.
- 3- Pellegrino E. "The caring ethics". In: Bishop AH & Scudder JR (orgs.). Caring, curing, coping. Alabama;1985; p.12-13.
- 4- Mauss M. Sociologia e antropologia. São Paulo: Cosac Naify; 2003.
- 5- 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: Fundação Osvaldo Cruz –FIOCRUZ Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca; 2010.
- 6- Caillé A. Nem holismo nem individualismo metodológicos. Marcel Mauss e o paradigma da dádiva. Rev. bras. Ci. Soc. 1998;13(38):5-38.

- 7- Marcon SS. Criar os filhos: experiências de famílias de três gerações. Pelotas: Universitária/UFPEL; 1999.
- 8- Flores GC. Eu cuido dela e ela me cuida: um estudo qualitativo sobre o cuidado intergeracional com o idoso [dissertação]. Santa Maria: Universidade Federal de Santa Maria; 2008.
- 9- Martins PH, Fontes B. A sociologia e a saúde: caminhos cruzados. In: Martins PH, Fontes B. (org.). Redes sociais e saúde: novas possibilidades teóricas. 2ª ed. Recife: Ed. Universitária da UFPE; 2008. p. 159.
- 10- Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11ª ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco; 2008.
- 11- Pires PÁ. Amostragem e pesquisa qualitativa: ensaio teórico e metodológico. In: Poupart J, Deslauriers JP, Groulx LH et al. A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos. Tradução de Ana Cristina Nasser. Petrópolis, RJ: Vozes; 2008.
- 12- Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 1996, 9 p.
- 13- Anjos JC, Silva SB. (Org.). São Miguel e Rincão dos Martimianos: ancestralidade negra e direitos territoriais. Porto Alegre: UFRGS, 2004.
- 14- Dicionário Rideel: Língua Portuguesa. Coordenação Ubiratan Rosa. 3ª ed. São Paulo: Rideel; 2009.
- 15- Lanna M. Nota sobre Marcel Mauss e o Ensaio sobre a Dádiva. Rev. Sociol. Polít. 2000;14:173-194.
- 16- Souza ML, Sartor VVB, Padilha MICS, Prado ML. O cuidado em enfermagem – uma aproximação teórica. Rev. Texto Contexto Enferm. 2005;14(2):266-70.
- 17- Sabourin E. Marcel Mauss: da Dádiva à questão da Reciprocidade. RBCS. 2008;23(66):131-138.
- 18- Denardin ML. Cuidando e sendo cuidado – um modelo cultural de saúde em comunidade rural. In: Gonzales RMB, Beck CLC, Denardin ML. (org.). Cenários de cuidado: Aplicação de Teorias de Enfermagem. Santa Maria: Pallotti;1999, p. 264.
- 19- Sigaud L. As vicissitudes do ‘Ensaio sobre o dom’. Mana-Estudos de Antropologia Social. 1999;5(2):89-124.
- 20- Martins PH. De Lévi-Strauss a M.A.U.S.S. - Movimento antiutilitarista nas ciências sociais: itinerários do dom. Rev. Bras. Ci. Soc. 2008;23(66):105-30.
- 21- Cohn G. As diferenças finais: de Simmel a Luhman. Revista Brasileira de Ciências Sociais. 1998;13(38):53-62.



## DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DA PESQUISA

Esta pesquisa, realizada com cuidadores familiares em uma comunidade rural remanescente de quilombos apresenta as redes de apoio social bem como os fatores condicionantes da formação e manutenção das redes, além da influência destas no cuidado familiar. O cuidado familiar é apresentado sob a perspectiva do cuidador afro-brasileiro remanescente de quilombos, interpretando o cuidado familiar como a dádiva circulante na família.

Ao analisar economicamente a comunidade em estudo têm-se a impressão, comprovada pela observação, de que se trata de pessoas com reduzido poder aquisitivo, com dificuldades em vários aspectos, como altos índices de analfabetismo, presença de doenças crônicas, dificuldades de subsistência econômica, dentre outros problemas. No entanto, ao observar detidamente, percebe-se que as dificuldades não impediram que se desenvolvesse uma ampla rede de relacionamentos, formando uma rede social bem estruturada.

Nesta comunidade, unida pelos laços de parentesco, pelas dificuldades de sobrevivência e de afirmação como cidadãos iguais em deveres e direitos, a união entre os moradores, antes de uma escolha, tornou-se uma necessidade. Esta união propiciou um sentimento de pertencimento coletivo que permeia a comunidade até os dias atuais. As redes de apoio social, neste ambiente, puderam ser observadas e sua atuação no auxílio aos cuidadores foi declarada por eles. Essas redes sociais são compostas pela família, pelos vizinhos/amigos, pelos integrantes dos grupos de convivência, pelos integrantes das congregações religiosas e pelos profissionais da ESF local.

A família é percebida como pilar básico das redes sociais, entendida de forma ampliada, abrangendo pessoas que não possuem laços de consangüinidade próxima, Os vizinhos/amigos, pelo processo de formação da comunidade, são em sua maioria também parentes, o que acarreta em laços de parentesco em toda a vizinhança. Este fato possibilita que haja uma conformação geográfica característica no local, com a inexistência de limites precisos entre as propriedades, cercas, ou qualquer outro tipo de separação entre as casas. Esta característica local, pode em um primeiro momento causar certo estranhamento, no entanto, tornou-se uma maneira de fortalecer os laços existentes e a confiança mútua, fortalecendo a rede social dos cuidadores.

Os grupos de convivência, formados por afinidade entre as famílias, caracteriza-se por ser um elo a mais na complexa rede de relacionamentos, fortalece os vínculos entre os moradores, e expande a rede social por servir como veículo de comunicação com outros grupos de fora da comunidade.

Os integrantes das congregações religiosas também compõem as redes sociais, prestando um significativo apoio aos cuidadores. Mesmo se tratando de uma comunidade em que as pessoas, pela proximidade das casas, podem visitar-se mutuamente, alguns cuidadores relatam que o encontro com amigos acontece no local de reuniões de sua congregação religiosa.

Outros integrantes da rede social dos sujeitos pesquisados são os profissionais de saúde, os quais são reconhecidos pelo trabalho sério e dedicado desenvolvido.

A composição estrutural da rede de apoio social percebida pelos cuidadores de familiares com condições crônicas de saúde pode ser caracterizada como ampla, estruturada, estável e bem distribuída entre os vários grupos componentes da rede. Ressalta-se que o processo de formação da comunidade propiciou o fortalecimento destas redes como uma forma de sobrevivência coletiva. A maneira como se estrutura a rede de apoio social na comunidade é interessante, tendo em vista a relação positiva entre as redes sociais e a saúde das pessoas, acelerando os processos de cura e reabilitação, aumentando a sobrevivência de pessoas acometidas de doenças incapacitantes, sendo desta maneira, geradora de saúde (JUSSANI, SERAFIM e MARCON, 2007). Nesse sentido, a rede de apoio social, por ser forte e atuante, pode atuar na diminuição da sobrecarga dos cuidadores.

Neste ambiente, os moradores, unidos em rede, propiciam apoio mútuo, uns aos outros. O apoio social, nesta comunidade, figura como uma maneira de expressar o sentimento coletivo, sendo classificado em emocional, informativo e instrumental.

O **apoio emocional** foi prestado principalmente pela família e pelos grupos de convivência. Ressalta-se que sentir-se integrante da comunidade, ligados pela relação de parentesco e possuir um forte sentimento coletivo foi colocado também como importante apoio emocional para os cuidadores. O **apoio informativo popular** foi recebido daquelas 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 e também da APAE. O apoio **instrumental/material** foi prestado especialmente pela família tanto, nas atividades de ajuda efetiva no cuidado ao familiar doente, quanto no auxílio financeiro. Os demais integrantes da rede social dos cuidadores também apareceram como prestadores de apoio instrumental.

O apoio social é compreendido pelos cuidadores como inerente às relações entre as pessoas, de modo que o apoio só existe em função das relações de solidariedade estabelecidas 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 onde as pessoas amparam-se umas nas outras como uma maneira de compartilhar alegrias, notícias, bens materiais e também cuidado.

Todos os tipos de apoio social presentes na comunidade configuram-se como um produto das redes sociais, os quais são acionados em momentos de dificuldade, como é o caso de uma doença crônica na família, onde a rede social já existente ou formada a partir da nova situação de saúde, propicia apoio ao seu membro. O apoio social circulante nas redes permite a formação de vínculos positivos entre os integrantes da rede social, pois ao mesmo tempo em que a rede propicia apoio ao cuidador, este, fortalecido pela ajuda recebida, participa ativamente da rede social, retribuindo apoio ao morador que necessitar. Dessa maneira, a rede social, por meio do apoio prestado pode atuar na melhoria da qualidade de vida dos cuidadores, melhorando a capacidade de enfrentamento de situações de estresse e sofrimento (HAYAKAWA et al, 2010).

Ao conhecer a rede social dos cuidadores e o apoio social a eles prestado, percebe-se que estes estão condicionados à formação histórica da comunidade. Esta, por ser formada basicamente por parentes, descendentes dos primeiros escravos moradores da localidade e pela necessidade de união para resistir às diversas formas de exclusão social, desenvolveu um forte sentimento de pertencimento coletivo.

Ao aprofundar o olhar para a comunidade estudada, pode-se comparar a forma de organização desta, como a de uma família. Para Bott (1976), os papéis familiares são influenciados pelo tipo de rede social na qual está inserida. O comportamento familiar será condicionado, dependendo se a rede social é de malha

estreita ou frouxa, ou seja, dependendo da conexidade da rede, e se oferece apoio social.

Nesse sentido, ao entender a comunidade estudada sob a ótica de uma família, percebe-se que, por uma série de motivos, ela, ao longo do tempo reforçou os laços de solidariedade internos, pela fragilidade das relações com as demais comunidades não remanescentes de quilombos. Ou seja, possui uma rede social de malha estreita com forte apoio social internamente e uma rede social de malha frouxa com outras comunidades, com debilidade de apoio social.

Dessa maneira, constatou-se uma forte união interna dos moradores, demonstrada pelas falas, pela forma como se organizam socialmente, pelo sentimento comunitário como são tomadas as decisões relativas às questões que envolvem a comunidade, pela disposição das residências no povoado, pela forte disposição de ajuda mútua, pelo compartilhar dos meios de subsistência, seja a terra, seja a própria mão-de-obra, entre outras formas de demonstrar o sentimento de união.

Esta maneira de viver em conjunto, construída historicamente pela necessidade de sobrevivência, herdada dos primeiros escravos subsiste até os dias atuais, influenciando a formação das redes sociais, do apoio mútuo dado-recebido e, conseqüentemente o cuidado aos doentes da comunidade.

Decorrente da forte união interna a rede social dos cuidadores é constituída basicamente por pessoas da comunidade e pelos profissionais de saúde com quem mantém contato. Aquelas pessoas que residem e trabalham em outros locais, mas que são descendentes dos moradores da comunidade, permanecem ligados ao local de nascimento, aos moradores e especialmente à família. O seu retorno à comunidade, seja na aposentadoria ou por outro motivo é aguardada. Um cuidador ao referir-se àquelas pessoas que residem em outros locais disse: “por mais bem que ele esteja lá, ele e a comunidade se sentem bem se ele estiver aqui, quando ele voltar, a alegria se completa” (Marcos). Em função deste sentimento de residir em outros locais e sentir-se ligado ao local de nascimento, e por continuar envolvido com as questões da comunidade, estas pessoas foram lembradas como pertencendo à rede social dos cuidadores.

O apoio social, neste contexto, surge como inerente às redes sociais, ao ter uma ampla rede social, de certa maneira, assegura-se, que, se vier a necessitar de ajuda, serão os integrantes da rede social que propiciarão. O apoio recebido não é



algo que pode ser produzido em momentos de dificuldade, o cuidador já estava anteriormente envolvido em uma rede social forte e atuante, e no momento da dificuldade, o apoio social foi mobilizado.

Na comunidade, os valores culturais africanos influenciam a religiosidade e o cuidado com o corpo e a alma dos familiares. Associado a esta constatação, encontra-se o processo histórico de formação. Neste contexto o cuidado a um familiar é percebido como um compromisso de toda a família.

Esta maneira de perceber o cuidado permite que, ao estabelecer-se uma condição de doença na família, todos os integrantes desta são envolvidos, mesmo aqueles que residem em outros locais são acionados, de forma que ao ocorrer a doença, há uma conjunção de esforços de todos na tentativa de resolver a situação ou diminuir os efeitos desta. A maior mudança, advinda do cuidado ao familiar doente, percebida pelos cuidadores, é a certeza de que a responsabilidade de toda a família neste momento é mais acentuada.

Subjacente a todo este sistema de cuidados está a idéia de que a família está fortemente unida, por laços espirituais e de parentesco. Cuidar de um familiar é percebido como cuidar do próprio corpo, ou a extensão deste. O cuidado, mesmo sendo inerente à condição humana, é culturalmente condicionado pela visão de mundo dos indivíduos ou grupos (LEININGER, 1991). Dessa forma, pessoas e grupos pertencentes a diferentes classes sociais, religiões ou grupos étnicos apresentam comportamentos e pensamentos singulares quanto à experiência da doença, saúde e tratamento das doenças. Sendo que estas particularidades estão relacionadas pelo componente sociocultural que molda cada cultura de um grupo em particular (LANGDON e WIIK, 2010).

A maneira como o cuidado é percebido, na comunidade, pode diminuir a sobrecarga dos cuidadores, pois além de perceber o familiar como parte do seu próprio corpo, não assume o cuidado de forma isolada, compartilha-o com toda a família.

Para o auxílio na realização do cuidado ao familiar com condição crônica de saúde, pessoas que não fazem parte da família nuclear ou não possuem laços de consangüinidade próxima, também são acionadas pelo cuidador principal. Desta maneira o cuidado aos doentes acaba por envolver toda a comunidade, pois trata-se de uma comunidade formada basicamente por laços de parentesco. Assim, o

cuidado a uma pessoa com condição crônica de saúde, entendido como um dever familiar, ao mesmo tempo, passa a ser um compromisso comunitário.

O cuidado aos doentes da comunidade, além de ser um compromisso familiar e comunitário, é percebido como contínuo, onde “quem cuida, merece ser cuidado”. Ao cuidar de um familiar o cuidador é visto como uma pessoa que também tem direito a receber ajuda se vier a precisar. Dessa forma, são criados laços de ajuda onde se entende que a pessoa “merece” ser cuidada, havendo o retorno para o cuidador porque, na medida em que a pessoa cuida, mais são criadas condições para ser cuidada no futuro. O cuidado é percebido como uma dádiva onde ao dispensar cuidados a um familiar, o cuidador espera de forma natural, a retribuição no momento de sua fragilidade (DENARDIN, 1999).

Observa-se na comunidade o que SLUZKI (2003), chama de “círculos virtuosos”, que são alimentados pelos integrantes de uma rede social. Dessa forma, uma rede social forte e ativa protege a saúde das pessoas e as pessoas mantêm a rede ativa. Ao instituir-se uma rede de apoio, os moradores protegem-se mutuamente, prestam apoio sempre que necessário, sabendo que, se vierem a precisar, esperarão receber apoio também.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A comunidade remanescente de quilombos, onde ocorreu o estudo, por uma conjunção de fatores, históricos e locais, apresenta dificuldades em vários aspectos como altos índices de analfabetismo, presença de doenças crônicas, dificuldades de subsistência econômica, dentre outros problemas. No entanto, apesar destas dificuldades, ou em função delas, estabeleceu-se um forte sentimento coletivo pela necessidade de subsistência. Este sentimento coletivo, presente desde a fundação do povoado na metade do século dezoito, permanece até os dias atuais, permeando toda a comunidade.

Observou-se uma intensa rede de relacionamentos entre os moradores, influenciado pelo processo histórico de formação e pelo parentesco existente entre praticamente todos os moradores. Ao conhecer as redes de apoio social e a influência desta no cuidado aos doentes na comunidade, percebeu-se a força do sentimento coletivo. Trata-se de uma rede forte, ativa, com interação constante entre os integrantes da rede social. Ressalta-se que os profissionais de saúde da ESF local são lembrados como integrantes da rede social, pelo trabalho sério e dedicado que desenvolvem. O apoio recebido pelos cuidadores é percebido como inerente às redes sociais.

O cuidado a uma pessoa com condição crônica de saúde, é entendido como um compromisso familiar, intergeracional e contínuo. A pessoa que recebe cuidados “merece” ser cuidada por que anteriormente cuidou de outra pessoa. Trata-se de uma retribuição por algo que já fez. Dessa forma, o cuidador, ao cuidar, adquire reconhecimento e está apto a ser recompensado, podendo vir a receber cuidados ao precisar.

Subjacente a todo o sistema de cuidado familiar, presente na comunidade, encontra-se a idéia de que os laços familiares são unidos não apenas por laços de parentesco, mas também por laços espirituais. Decorrente disso, ao cuidar de um familiar, além de percebê-lo como parte do próprio corpo, o cuidador acredita estar cuidando da alma deste familiar.

Pode-se afirmar que na comunidade estudada há uma conjugação de forças empenhadas no cuidado a uma pessoa doente, envolvendo um conjunto de representações do ato de cuidar. Entende-se que, da maneira que o cuidado é conduzido, o cuidador familiar principal, além de receber ajuda no cuidado, pela

maneira como entende o cuidado, pode vir a sentir-se disposto a cuidar. Desta forma, percebe-se que pode haver uma diminuição da sobrecarga do cuidador principal, possibilitando-lhe uma melhor qualidade de vida.

Aos enfermeiros, assim como aos demais membros de uma equipe de saúde, torna-se relevante conhecer como o cuidado a um familiar com condição crônica é percebido e realizado sob a perspectiva do cuidador afro-brasileiro remanescente de quilombos. Dessa maneira poderá entender como as relações intrafamiliares são estabelecidas e promover uma atuação junto a essas comunidades, respeitando as particularidades culturais envolvidas no cuidado.

Para que o enfermeiro possa atuar de forma efetiva no cuidado às pessoas com condições crônicas de saúde é também relevante o conhecimento das redes sociais e do apoio disponibilizados por elas. Conhecer como se estruturam, qual a composição das redes, como ocorre a dinâmica do apoio social, quem propicia cada tipo de apoio e como estes são mobilizados ao surgir uma condição crônica de saúde, pode ser relevante para o profissional de saúde envolvido no cuidado.

Os profissionais de saúde, além de fazerem parte da rede social dos cuidadores, ao atuar de forma coordenada com os demais componentes desta rede, tem a possibilidade de possivelmente auxiliar na diminuição da sobrecarga do cuidador familiar.

Em função da importância do tema das redes de apoio social e do cuidado familiar, ressalta-se a necessidade de novas pesquisas em comunidades remanescente de quilombos, no sentido de aprofundar o conhecimento referente à influência cultural na conformação das redes sociais, demonstrando particularidades culturais que podem ser úteis no sentido de compreender a relação entre o cuidado familiar e a sobrecarga do cuidador. O reduzido número de publicações que abordem esta temática tornou difícil a discussão dos dados da presente pesquisa com outras já realizadas.

## REFERÊNCIAS

- ABREU-RODRIGUES, M., SEIDL, E. M. F. A importância do apoio social em pacientes coronarianos. **Paidéia**, 2008, v 18, n 40, p 279-288.
- ANDRADE, G. R. B de., VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. In: **Ciência & Saúde Coletiva**. 2002. v 7 n 4 p 925-934.
- ANJOS, J. C. et al. **Laudo antropológico do Quilombo de São Miguel**. Porto Alegre: [s. n.], 2002.
- ANJOS, J. C.; SILVA, S. B. (Org.). **São Miguel e Rincão dos Martimianos: ancestralidade negra e direitos territoriais**. Porto Alegre: UFRGS, 2004.
- BARBOSA, P. C. **Minas de Quilombos**. Brasília: MEC/SECAD, 2008, 112 p.
- BELTRÃO, K. I; CAMARANO, A. A.; KANSO, S. Dinâmica Populacional Brasileira na Virada do Século XX. **Texto para Discussão nº1034**, Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada, Rio de Janeiro, v. 1, p. 1-71, 2004. Disponível em < [http://www.ipea.gov.br/pub/td/2004/td\\_1034.pdf](http://www.ipea.gov.br/pub/td/2004/td_1034.pdf) > Acesso em: 12 ago 2010.
- BERGER, P. L. **A construção social da realidade**: Tratado de sociologia do conhecimento. Tradução de Floriano de Souza Fernandes. Petrópolis, Ed. Vozes, 1985, 248 p.
- BOTT, E. **Família e rede social**. Rio de Janeiro, 1976, 320 p.
- 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, 1996. 9 p.
- BUDÓ, M. L.D.; MATTIONI, F.C. Relatório anual Cnpq. **Diagnóstico de saúde de uma região sanitária de Santa Maria**. UFSM, 2007.
- CHOR, D., GRIEP, R. H., LOPES, C. S., FAERSTEIN, E. Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-Saúde: pré-testes e estudo piloto. In: **Cadernos de Saúde Pública**, 2001, v. 17, n. 4, p. 887-896.
- CLAY, O. J., ROTH, D. L., WADLEY, V. G., HALEY, W. E. Changes in social support and their impact on psychosocial outcome over a 5-year period for African American and White dementia caregivers. **Int J Geriatr Psychiatry**, 2008, v. 23, n. 8, p. 857-862.
- DENARDIN, M. L. Cuidando e sendo cuidado – um modelo cultural de saúde em comunidade rural. In: **Cenários de cuidado: Aplicação de Teorias de Enfermagem**. Gonzales RMB, Beck CLC, Denardin ML. (org.). Santa Maria: Pallotti, 1999, 264 p.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, 2008, v.24, n.1, p. 17-27.

GRIEP, R. H. “**Confiabilidade e Validade de Instrumentos de Medida de Rede Social e de Apoio Social Utilizados no Estudo Pró-Saúde**”. [Tese]. Rio de Janeiro (RJ). Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, 2003, 127p.

HAYAKAWA, L. Y., MARCON, S. S., HIGARASHI, I. H., WAIDMAN, M. A. P. Rede de apoio à família de crianças internadas em uma unidade de terapia intensiva pediátrica. **Rev Bras Enferm**. 2010 Mai-Jun; 63(3): 440-5.

IBGE. **Primeiros resultados definitivos do Censo 2010**. Disponível em: < [http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia\\_visualiza.php?id\\_noticia=1866&id\\_pagina=1](http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=1866&id_pagina=1)> Acesso em: 30 set. 2011.

JUSSANI, N. C., SERAFIM, D., MARCON, S. S. Rede social durante a expansão da família. In: **Revista Brasileira de Enfermagem**, 2007, v. 60, n. 2, p.184-189.

KLEINMAN, A. **Patients and healers in the context of culture**. University of California Press, 1980.

LACERDA, A. **Apoio social e a concepção do sujeito na sua integração entre corpo-mente: uma articulação de conceitos no campo da saúde pública**. 2002, 101 f. Dissertação (Mestrado ) Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2002

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 de Doutorado). Fundação Oswaldo Cruz –FIOCRUZ Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, 2010, 201 p.

LAVINSKI, A. E.; VIEIRA, T.T. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. In: **Acta Scientiarum Health Sciences**, 2004, v. 26, n. 1, p. 41-45.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 11 ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 2008. 412 p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial**. Brasília, 2003<sup>a</sup>. Disponível em: < [http://portal.saude.sp.gov.br/resources/gestor/destaques/cronicas\\_-\\_opas.pdf](http://portal.saude.sp.gov.br/resources/gestor/destaques/cronicas_-_opas.pdf) > Acesso em: 13 de Ago. 2010.

PIRES, P. Álvaro. Amostragem e pesquisa qualitativa: ensaio teórico e metodológico. In: POUPART, J., DESLAURIERS, JP, GROULX, LH ET AL. **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. Tradução de Ana Cristina Nasser. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. Artmed. 2006.

RIBEIRO, K. S. Q. S. Redes sociais e educação popular: aproximação teórica e mudanças na prática de educação popular em saúde. **V Colóquio Internacional Paulo Freire**. 19-22 set. 2005. Recife.

ROSA, T. E. C., BENÍCIO, M. H. D., ALVES, M. C. G. P., LEBRÃO, M. L. Aspectos estruturais e funcionais do apoio social de idosos do Município de São Paulo, Brasil. In: **Caderno de Saúde Pública**, 2007, v. 23, n.12, p. 2982-2992.

SCHOSSLER, T., CROSSETTI, M. G. Cuidado domiciliar do idoso e o cuidado de si: uma análise através da teoria do cuidado humano de Jean Watson. In: **Texto Contexto Enfermagem**, 2008, v. 17, n. 2, p. 280-287.

SEIDL, E. M. F., TRÓCCOLI, B. T. **Desenvolvimento de escala para avaliação do suporte social em pessoas vivendo com HIV/aids**. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, v 22, n 3, p 317-326.

SILVA, L., GALERA, S. A. F., MORENO, V. Encontrando-se em casa: uma proposta de atendimento domiciliar para famílias de idosos dependentes. In: **Acta Paulista de Enfermagem**. 2007, v. 20, n .4, p. 397-403.

SILVA, F. M. da **“Hipertensão: eu aprendi a viver com ela” – relatos do saber construído como emancipação dos sujeitos**. 2010. 146 f. Dissertação (Mestrado) Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Santa Maria, 2010.

SILVEIRA, C. L. **Cuidadora de familiar com doença crônica incapacitante e as implicações nas redes sociais**. 2009, 53 p. Monografia (Graduação). Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Santa Maria, 2009.

SLUZKI, C. E. **A rede social na prática sistêmica**. 2ª Ed. São Paulo (SP): casa do Psicólogo; 2003.

SOUZA, E. S., SILVA, S. R.V., CARICARI, A. M. Rede Social e promoção da saúde dos “descartáveis urbanos”. In: **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, 2008, v. 41, n. spe.

UCHINO, N. B. **Social support and physical health**. New Haven: Yale University Press. 2004.

UCHINO, N. B. , CACIOPPO, T. J., KIECOLT-GLASER, K. J. **The relationship between social support and physiological processes: A review with emphasis on underlying mechanisms and implications for health**. *Psychological Bulletin*, 1996. v. 119, n. 3, p 488-531.

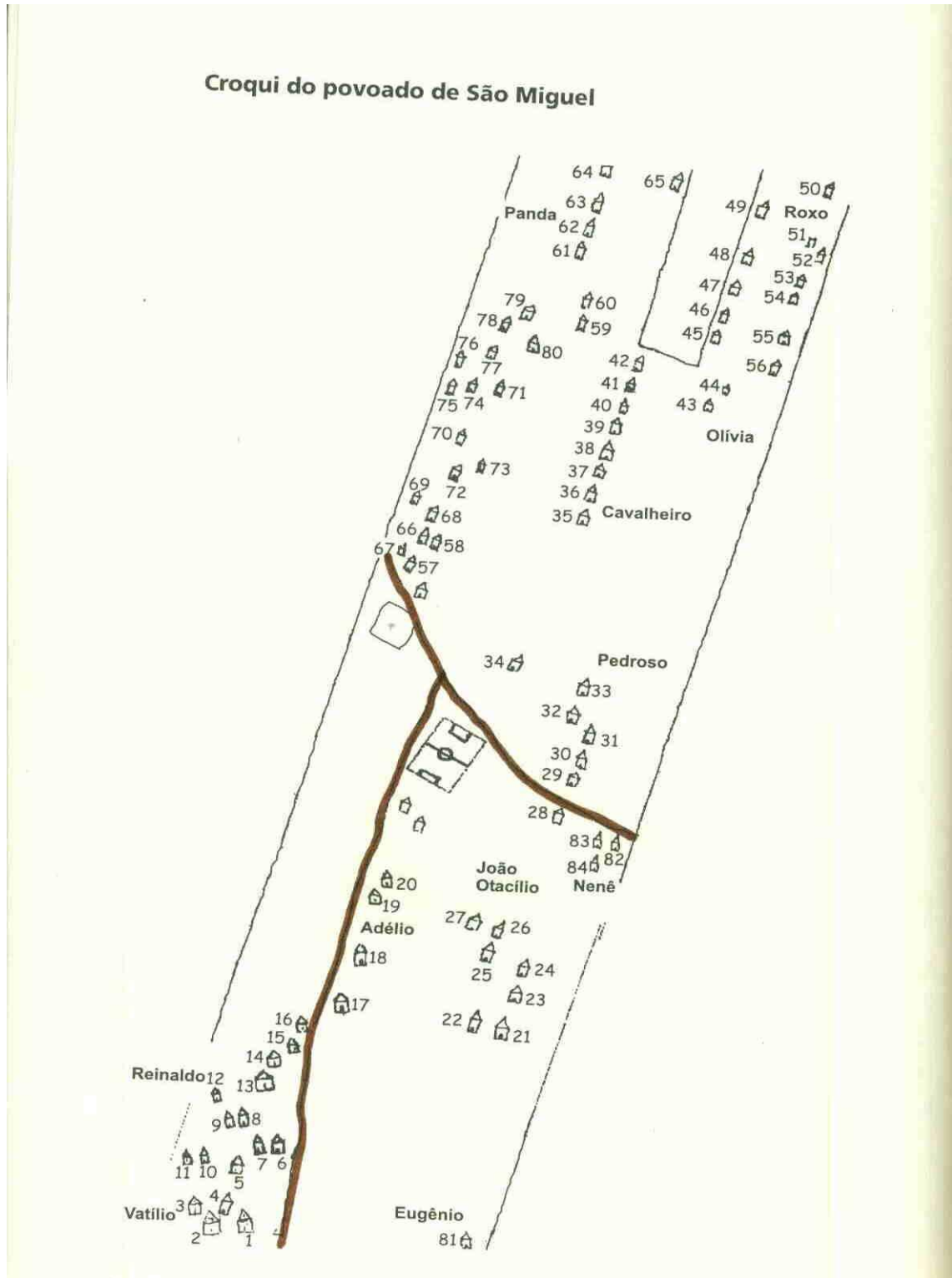
WILLS, T. A. Supportive functions of interpersonal relationships. In: Cohen S, Syme SL, organizadores. **Social Support and Health**. London: Academic Press, Inc; 1985; p. 61-82, London: Ed. Academic Press, Inc.

VALLA, V. V. **Apoio social e saúde**: buscando compreender a fala das classes populares. In: Educação Popular Hoje (M.V. Costa, org.), p 151-179, São Paulo, Ed. Loyola, 1998.

VÍCTORA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. N. A. **Pesquisa Qualitativa em Saúde**: uma introdução ao tema. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000, 136 p.

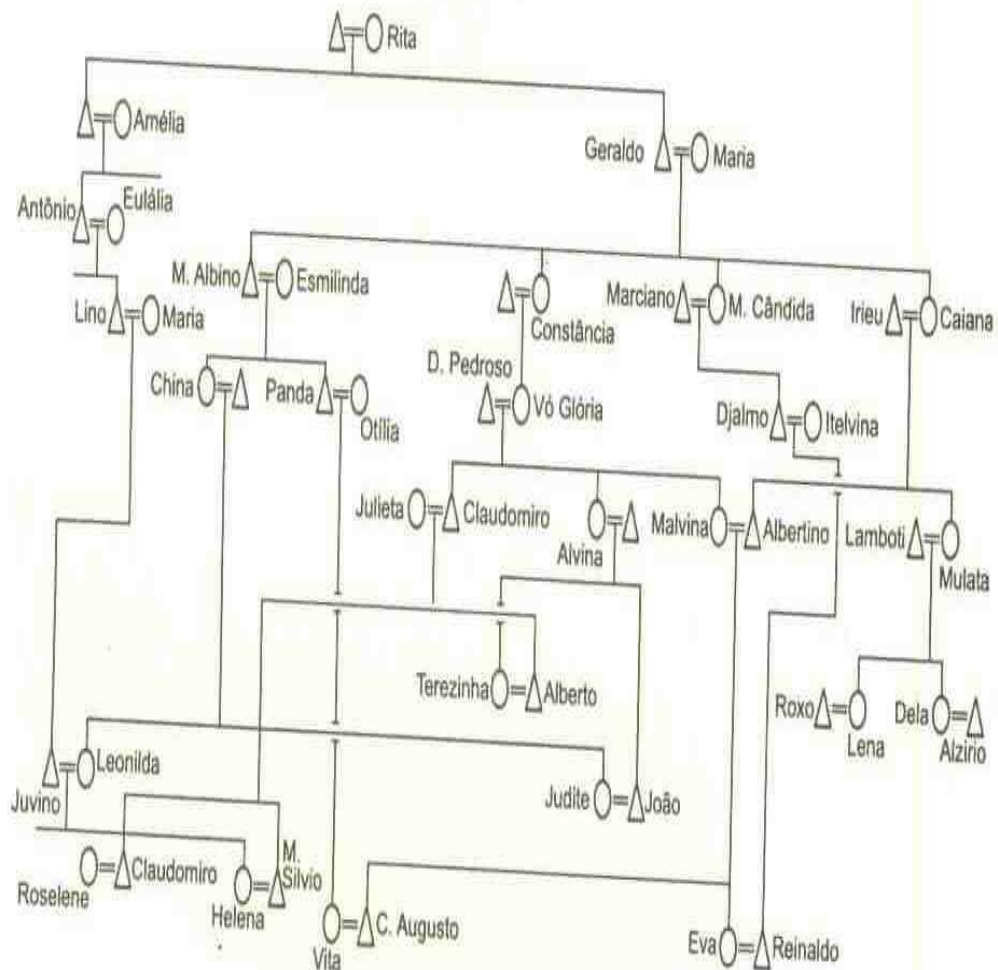


### ANEXO A – Croqui do povoado



## ANEXO B – Rede de relacionamentos da comunidade

### Alianças matrimoniais preferenciais entre os descendentes das filhas de Geraldo



## APÊNDICE A – Entrevista

### PRIMEIRA PARTE: – Ligar o gravador neste momento

1. Eu gostaria que você me falasse sobre a sua vida, você tem pessoas que considera importante (parentes, vizinhos, amigos, colegas de trabalho, outros).
2. Fale-me como é o seu relacionamento com estas pessoas.
3. Você costuma visitar ou ser visitado por estas pessoas? Com que frequência?
4. Fale-me sobre como é o seu relacionamento com as pessoas que você costuma visitar ou ser visitado por elas.
5. Você costuma sair, viajar? Fale um pouco sobre isto (ir a Igreja, festas, jogos, gosta de viajar, fazer passeios...).
6. Fale-me se houve mudança na sua vida quando você tornou-se cuidador, com relação aos relacionamentos/amizades.
7. Você percebeu alguma mudança/alteração na sua saúde após tornar-se cuidador? Quais?
8. Com relação a ajuda, você tem recebido algum tipo de ajuda de alguém? ( Auxílio no cuidado prático, ajuda material, apoio emocional....).
9. Se precisar de ajuda em uma necessidade, com quem você sabe que com certeza lhe ajudaria? Por Quê?
10. Você tem se sentido valorizado como pessoa? Quem tem lhe ajudado a se sentir valorizado (a)?
11. Fale-me sobre a ajuda que tem recebido.

### SEGUNDA PARTE - DADA DE IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR

Nome do cuidador:

Sexo:                      Data de Nascimento:                      Naturalidade:

Situação civil:

Escolaridade:

( ) Até o 5º ano do ensino fundamental,                      ( ) Ensino fundamental completo,  
 ( ) Ensino médio completo                      ( ) Curso de graduação                      ( ) Pós-graduação

Mora com o familiar que recebe cuidado:

Grau de Parentesco com o familiar cuidado:

Tipo de residência: ( ) alvenaria, ( ) madeira, ( ) mista, ( ) outra

Profissão/Ocupação:

Este trabalho é com carteira assinada: ( ) sim ( ) não

Número de pessoas no domicílio: \_\_\_\_\_

Renda mensal da família em salário mínimo: ( ) Até 1 salário mínimo ( ) De 1 a 3 salários mínimos ( ) De 3 a 5 salários mínimos ( ) Mais de 5 salários mínimos.

Renda per capita (calcular depois): \_\_\_\_\_

Há quanto tempo é o cuidador principal: \_\_\_\_\_

### TERCEIRA PARTE: DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO FAMILIAR QUE RECEBE CUIDADOS

Nome da pessoa que é cuidada:

Sexo:                      Data de Nascimento:                      Naturalidade:

Situação civil:

Escolaridade: ( ) Até o 5º ano do ensino fundamental, ( ) Ensino fundamental completo, ( ) Ensino médio completo ( ) Curso de graduação ( ) Pós-graduação

É aposentado, pensionista, recebe algum tipo remuneração:

Em caso afirmativo o valor recebido esta entre: ( ) Até 1 salário mínimo ( ) De 1 a 3 salários mínimos ( ) De 3 a 5 salários mínimos ( ) Mais de 5 salários mínimos.

Recebe ajuda de alguém:

Tipo de ajuda:

Doença crônica:

Quanto tempo convive com a doença:

Tipo de incapacidade causada pela doença:

## **APÊNDICE B – Roteiro de Observação**

### **ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO**

Roteiro de observação adaptado de Víctora, Knauth e Hassen (2000).

#### **I – AMBIENTE INTERNO/EXTERNO DO DOMICÍLIO**

- Conteúdo e localização dos itens no espaço;
- Relação entre o ambiente externo e interno;
- Distância/proximidade das pessoas do grupo;
- Distância com relação ao observador;
- Como é o “ambiente/espaço” da pessoa cuidada ( no sentido estrito de espaço ocupado pela pessoa cuidada).

#### **II – O COMPORTAMENTO DAS PESSOAS DO GRUPO**

- Postura corporal;
- Normas de conduta explícita/implícita;
- Toques;
- Contato visual;
- Mudanças de comportamento no momento da realização do cuidado;

#### **III – LINGUAGEM**

- Verbal e não verbal;
- Tom de voz;
- Vocabulário Êmico (próprio do local pesquisado);
- Linguagem utilizada no momento do cuidado;

#### **IV – RELACIONAMENTOS**

- Das pessoas observadas entre si;
- Do cuidador com o familiar doente;
- Do cuidador com os demais integrantes da família;
- Do cuidador com os integrantes da rede social de apoio;
- Das pessoas observadas com o observador;
- O comportamento do próprio observador nos eventos observados;
- Como as ações dos informantes se relacionam com o que eles dizem que fazem;

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**Solicitação de autorização para realizar pesquisa em uma comunidade  
remanescente de Quilombos**

**Restinga Seca, 23 de setembro de 2010.**

Venho por meio deste solicitar a autorização do líder comunitário Roberto Potássio Rosa, para a realização de uma pesquisa na comunidade remanescente de Quilombos denominada de São Miguel dos Pretos.

A pesquisa que esta sendo proposta, intitulada “rede social de apoio dos cuidadores de familiares com doença crônica em uma comunidade remanescente de Quilombos”, tem como objetivos:

**Objetivo geral:**

- Conhecer a rede social de apoio dos cuidadores de familiares com doença crônica de uma comunidade remanescente de Quilombos cuidados no domicílio, e a influência desta rede no cuidado.

**Objetivos específicos:**

- Identificar os tipos de apoio prestado pela rede a este cuidador;
- Conhecer as alterações na estrutura e função das redes sociais de uma pessoa após tornar-se cuidador de familiar com doença crônica incapacitante;
- Observar a influência da identidade racial/étnica na aceitação de ser cuidador e na forma da prestação de cuidados;

Os sujeitos da pesquisa serão os cuidadores domiciliários de familiares que possuem algum tipo de incapacidade e que necessitam de um cuidador. A participação dos sujeitos da pesquisa consistirá em responder as perguntas da entrevista relacionada à composição da rede de pessoas que lhe são importantes e com quem as mesmas têm uma relação familiar próxima e/ou envolvimento afetivo, informando se recebem algum tipo de apoio destas pessoas para a realização do cuidado ao familiar.

Saliento que esta pesquisa seguirá todos os preceitos éticos e legais que envolvem pesquisas com seres humanos. Neste sentido será priorizado:

- Sigilo e anonimato;
- Privacidade;

- Os sujeitos poderão solicitar novas informações e/ou modificar a decisão de participar da pesquisa se assim desejarem;
- Os sujeitos terão liberdade de retirar seu consentimento de participar da pesquisa sem qualquer prejuízo;
- Os sujeitos não terão nenhum tipo de gasto para participar da pesquisa;
- Os sujeitos possuirão segurança de acesso aos resultados da pesquisa.

Sem mais para o momento, assinam os pesquisadores:

  
\_\_\_\_\_  
Celso Leonel Silveira  
Mestrando

  
\_\_\_\_\_  
Dr.ª Maria de Lourdes Denardin Budó  
Orientadora

Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto, eu Roberto Potássio Rosa, concordo em autorizar a realização desta pesquisa, assinando esta autorização, redigida em duas cópias, ficando de posse de uma delas.

  
\_\_\_\_\_  
**Roberto Potássio Rosa**  
**Líder da comunidade remanescente de Quilombos de São Miguel dos Pretos**

**Restinga Seca, 23 de setembro de 2010.**



# Estado do Rio Grande do Sul

## Prefeitura Municipal de Restinga Sêca

Ofício nº 110/2010-SMS

Restinga seca, 26 de novembro de 2010.

Vimos por meio deste informar que o projeto de pesquisa vinculado ao Curso de Enfermagem da UFSM intitulado "Rede Social de Apoio dos Cuidadores de Familiares com Doença Crônica de uma Comunidade Remanescente de Quilombos", de autoria de Celso Leonel Silveira, sob orientação da profª. Maria de Lourdes Denardin Budó, poderá ser desenvolvido mediante aprovação prévia do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) com Seres Humanos da referida Instituição de Ensino.

Vale destacar que a Secretaria Municipal de Saúde (SMS) não dispõe de carimbo de cada profissional que nela atua, sendo que nos documentos é colocado somente o carimbo da SMS. No entanto, a veracidade desse documento pode ser obtida junto ao profissional que o assina no endereço e/ou telefone que consta no timbre dessa folha.

Salientamos a necessidade de envio de relatório final (artigo) das atividades desenvolvidas enviando-o a este setor bem como às Unidades de estudo.

Na certeza de compartilharmos interesses comuns, desde já agradecemos.

Atenciosamente,

**Helena Cristina Lavall Mohr**  
Supervisora dos Postos de Saúde

**Prefeitura Municipal  
de Restinga Sêca**  
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE

www.restingaseca.rs.gov.br

prefeitura@restingaseca.rs.gov.br



## APÊNDICE E: Termo de consentimento livre e esclarecido

Título do Estudo: “**REDE SOCIAL DE APOIO DOS CUIDADORES DE FAMILIARES COM DOENÇA CRÔNICA DE UMA COMUNIDADE REMANESCENTE DE QUILOMBOS**”

Pesquisador: Mestrando Enfermeiro Celso Leonel Silveira

Contato: (55)99578078; e-mail: [ccilveira@hotmail.com](mailto:ccilveira@hotmail.com)

Professor Orientador: : Prof<sup>a</sup> Enf<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria de Lourdes Denardin Budó

Contato: (55) 3220-8029; email: lourdesdenardin@gmail.com

**Instituição/Departamento:** Universidade Federal de Santa Maria – UFSM, Centro de Ciências da Saúde – CCS, Departamento da Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – PPGEnf.

**Local da Pesquisa:** Comunidade Rural remanescente de Quilombos “São Miguel dos Pretos”. Prezado Senhor (a):

- Você está convidado (a) a participar desta pesquisa, respondendo às perguntas da entrevista de forma totalmente **voluntária**.
- Antes de concordar em participar desta pesquisa e responder a esta entrevista, é muito importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento.
- Os pesquisadores deverão responder todas as suas dúvidas antes de você se decidir a participar.
- Você tem o direito de **desistir** de participar da pesquisa a **qualquer momento**, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tem direito.

Objetivos do Estudo:

- Conhecer a rede social de apoio de familiares com doença crônica de uma comunidade remanescente de quilombos, identificando o apoio social recebido, bem como as alterações na estrutura e função desta rede social de apoio.

**Procedimentos:** Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder as perguntas da entrevista relacionada à composição da rede de pessoas que lhe são importantes, e com quem você tem uma relação familiar próxima e/ou com envolvimento afetivo, bem como o apoio prestado por essas pessoas, procurando relacionar possíveis alterações nesta rede de pessoas com o fato de você tornar-se cuidador de um familiar com doença crônica incapacitante.

Com relação ao sigilo das informações, os dados coletados em documentos ou em bases de dados (SIAB, SIASUS), na observação participante, nas entrevistas e no diário de campo, ficarão sob a guarda e responsabilidade do pesquisador responsável.

**Benefícios:** Os benefícios deste estudo estão justamente em conhecer a realidade vivenciada por estes cuidadores, promovendo uma reflexão sobre o cuidado domiciliar prestado por familiares. Outro benefício será conhecer como acontecem os relacionamentos pessoais em uma comunidade remanescente de quilombos, observando o papel das redes sociais de apoio na condução do cuidado a um familiar.

**Riscos:** O único risco possível que a pesquisa poderá trazer aos participantes e seus familiares refere-se ao constrangimento em relação à presença do pesquisador no domicílio, e com relação a responder a entrevista.

**Privacidade:** Será assegurada a privacidade das informações fornecidas por você. O seu nome **não** será divulgado e você **não** será identificado (a) em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados em qualquer forma.

Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto, eu \_\_\_\_\_, estou de acordo em participar desta pesquisa, assinando este consentimento em duas vias, ficando com a posse de uma delas.

Restinga Seca, \_\_\_\_ de \_\_\_\_ de \_\_\_\_.

Assinatura do sujeito de pesquisa

Declaramos que obtivemos de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste sujeito de pesquisa ou representante legal para a participação neste estudo.

\_\_\_\_\_  
**Mdo Enf° Celso Leonel Silveira**  
**Pesquisador**

\_\_\_\_\_  
**Pro<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria de Lourdes**  
**Denardin Budó**  
**Professora Orientadora**

Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato: Comitê de Ética em pesquisa – CEP – UFSM  
 Av. Roraima, 1000 – Prédio da Reitoria – 7º andar – Campus  
 Universitário – 97105-900 – Santa Maria-RS – tel.: (55) 32209362 –  
 email: [comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br](mailto:comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br)

## APÊNDICE F – Termo de confidencialidade

### Título do projeto: “REDE SOCIAL DE APOIO DOS CUIDADORES DE FAMILIARES COM DOENÇA CRÔNICA DE UMA COMUNIDADE REMANESCENTE DE QUILOMBOS”

Pesquisador: Mestrando Enfermeiro Celso Leonel Silveira

Contato: (55)99578078; e-mail: [ccilveira@hotmail.com](mailto:ccilveira@hotmail.com)

Professor Orientador: : Profª Enfª Drª Maria de Lourdes Denardin Budó

Contato: (55) 3220-8029; e-mail: [lourdesdenardin@gmail.com](mailto:lourdesdenardin@gmail.com)

**Instituição/Departamento:** Universidade Federal de Santa Maria – UFSM, Centro de Ciências da Saúde – CCS, Departamento da Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem – PPGEnf.

**Local da Pesquisa:** Comunidade Rural remanescente de Quilombos “São Miguel dos Pretos”.

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos sujeitos cujos dados serão coletados em documentos, base de dados (SIAB, SIASUS), observação participante e entrevistas no domicílio dos sujeitos da pesquisa. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto, sendo que as informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima, sendo mantidas sob a guarda e responsabilidade do pesquisador responsável. Estas informações permanecerão no armário próprio do pesquisador na sala 1305-A no terceiro andar do prédio do Centro de Ciências da Saúde (CCS), ficando guardado pelo prazo de cinco (5) anos, aproximadamente até julho de 2015, quando serão destruídas. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em ...../...../....., com o número do CAAE .....

Celso Leonel Silveira

Pesquisador

Maria de Lourdes Denardin Budó



Orientadora

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_\_\_

**Para contato com o Comitê de Ética da UFSM:**

Avenida Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria – 7o andar – Sala 702. Cidade Universitária – Bairro Camobi CEP: 97105-900 – Santa Maria – RS.

Tel.: (55)3220-9362; e-mail: [comiteeticapesquisa@ma](mailto:comiteeticapesquisa@ma)

 <p><b>MINISTÉRIO DA SAÚDE</b> Conselho Nacional de Saúde Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)</p>	<p><b>UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA</b> Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa Comitê de Ética em Pesquisa - CEP- UFSM REGISTRO CONEP: 243</p> 
---	--

## CARTA DE APROVAÇÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa – UFSM, reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – (CONEP/MS) analisou o protocolo de pesquisa:

**Título:** Rede Social de Apoio dos Cuidadores de Familiares com Doença Crônica de uma Comunidade de Remanescentes de Quilombos

**Número do processo:** 23081.019365/2010-31

**CAAE (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética):** 0354.0.243.000-10

**Pesquisador Responsável:** Maria de Lourdes Denardin Budó

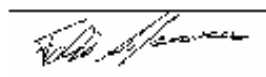
Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos e metodológicos de acordo com as Diretrizes estabelecidas na Resolução 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente a este Comitê. O pesquisador deve apresentar ao CEP:

**Janeiro / 2012 - Relatório final**

Os membros do CEP-UFSM não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores.

**DATA DA REUNIÃO DE APROVAÇÃO:** 10/01/2011

Santa Maria, 11 de janeiro de 2011.



Félix A. Antunes Soares  
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa-UFSM  
Registro CONEP N. 243.