

ENTRE LA LIBERTAD Y LA RECLUSIÓN: EL APOYO SOCIAL COMO UN COMPONENTE DE LA CALIDAD DE VIDA DEL BINOMIO CUIDADOR FAMILIAR Y PERSONA DEPENDIENTE¹

Silvia Cristina Mangini Bocchi²

Margareth Angelo³

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

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

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

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

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

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

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

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

¹ Investigación apoyada por el Consejo Brasileño de Desarrollo Científico y Tecnológico (CNPq), proceso: 142247/96-0; ² Enfermera, Profesora Doctora en la Escuela de Medicina de Botucatu, Universidad Estadual de São Paulo, Brasil, e-mail: sbocchi@fmb.unesp.br; ³ Enfermera, Profesora Titular, Escuela de Enfermería, Universidad de São Paulo, Brasil, e-mail: angelm@usp.br

INTRODUCCIÓN

El Accidente Vascular Cerebral (AVC), a partir de 1996, constituye, la principal causa de ingresos hospitalarios, mortalidad y deficiencias, en la población brasileña, afectando con mayor frecuencia a personas con más de 50 años y superando las enfermedades cardíacas y el cáncer⁽¹⁾.

Brasil, desde la década del 40, viene pasando por un proceso de inversión de las curvas de mortalidad, observándose una disminución de muertes por enfermedades infecciosas y un concomitante aumento de las enfermedades crónicas no transmisibles y por causas externas. Este proceso es conocido como un fenómeno de transición epidemiológica, que ocurrió en todos los países desarrollados, en los cuales la población de ancianos es cada vez mayor⁽¹⁾.

Se estima que, en hospitales brasileños, aproximadamente 10% de los ingresos hospitalarios ocurridos en el año de 1996 fueron por enfermedades del aparato circulatorio, siendo ellas responsables por 17,2% de los gastos⁽¹⁾.

Inclusive cuando no son mortales, estas enfermedades llevan con frecuencia a deficiencias parciales o totales del individuo, con graves repercusiones para él, su familia y la sociedad. Esto muestra que invertir en la prevención de estas enfermedades es decisivo, para garantizar la calidad de vida de los individuos y de sus familiares y también para reducir los costos con la hospitalización que, cada día, se vuelve más caro, esto debido al alto grado de sofisticación en que se encuentra la medicina moderna⁽¹⁾.

A pesar de que las enfermedades físicas pueden presentarse bajo varias formas, es en el ámbito familiar donde, cada vez más, serán resueltas; por eso los profesionales necesitan instrumentalizarse para adquirir una visión crítica y así ofrecer una asistencia de calidad.

Varios autores refuerzan el papel vital que juega la familia en los resultados de la rehabilitación del paciente⁽²⁾. Algunos autores complementan que la presencia de deficiencias físicas severas, en una persona, crea una crisis dentro de la familia y también en el individuo. Una deficiencia es una condición que requiere largos períodos de supervisión, observación y cuidado. Por causa de las necesidades a largo plazo, la persona deficiente, frecuentemente, depende de sus familiares para el cuidado físico, para los contactos

sociales, para recibir apoyo emocional y financiero. El grado de recuperación puede depender de la habilidad que tenga la familia para ofrecer apoyo a la persona con deficiencias que, frecuentemente, se transforma en una sobrecarga significativa para la familia⁽³⁻⁴⁾.

Esas son las razones que nos motivaron a realizar procesos de investigación sobre la experiencia de cuidadores familiares de personas con Accidente Vascular Cerebral (AVC); el objetivo es ampliar el conocimiento sobre el tema, para encontrar estrategias que sirvan para retroalimentar la enseñanza, la investigación y la asistencia.

El objetivo de este artículo es comprender la experiencia de los cuidadores familiares sobre el apoyo social que recibieron durante el proceso de rehabilitación domiciliar de personas con AVC.

CONCEPTO DE APOYO SOCIAL

A pesar de que una gran cantidad de investigaciones y de resultados asocian la presencia del apoyo social con la existencia de niveles de salud y enfermedad, el concepto de apoyo social presenta problemas de definición y de operacionalización.

Por lo tanto, consideramos oportuno analizar el origen del término, las maneras por las cuales ha sido definido y las formas en que la reciente investigación ha tratado de vincular la disponibilidad de apoyo social con el bienestar y con la salud.

Los términos más frecuentemente utilizados son: apoyo social y redes sociales; sin embargo es común encontrar términos como relaciones sociales, integración social, vínculos sociales y anclaje social, que son empleados indistintamente⁽⁵⁾. Entre tanto, la mayoría de los indicadores están de acuerdo en que el apoyo social está compuesto por una estructura y una función, las cuales son aspectos y fenómenos distintos y que, como tales, deben ser evaluados y examinados.

La estructura de las relaciones sociales se refiere a la organización del vínculo entre las personas y puede ser descrita bajo diferentes aspectos tales como: número de relaciones o papeles sociales que una persona tiene, frecuencia de contactos con varios miembros de una red, densidad, multiplicidad y reciprocidad de relaciones entre los miembros de una red, estos entre otros. La estructura de las relaciones sociales está compuesta por la red de relaciones

formales e informales. Las relaciones formales son relaciones mantenidas debido a la posición y a los papeles jugados dentro de la sociedad e incluyen profesionales como: médicos, dentistas, profesores, abogados, estos entre otros. Las relaciones sociales informales son las relaciones catalogadas como de más importancia, personal y afectiva, que las relaciones especializadas y formales - ellas son compuestas por todos los individuos (familia, amigos, vecinos, compañeros de trabajo, comunidad) y por los lazos entre los individuos con quien se mantiene una relación familiar próxima o de afecto. Medir la estructura de la red social permite evaluar el grado en que el individuo está socialmente conectado con los otros, su nivel de aislamiento o de integración social⁽⁵⁾.

La función del apoyo social comprende el nivel de recursos ofrecidos por otros y puede ser especificada en cuatro aspectos:

1. Apoyo emocional, que envuelve expresiones de amor y afecto;
2. Apoyo instrumental, que se refiere a los auxilios "concretos": necesidades materiales en general, ayuda para realizar trabajos prácticos (limpieza de la casa, preparación de alimentos, transporte) y ayuda financiera;
3. Apoyo de información, se refiere a informaciones (consejos, sugerencias, orientaciones) que pueden ser usadas para resolver problemas;
4. Interacción social positiva, que comprende la disponibilidad de las personas con quien se puede divertir y relajar.

Todavía no está claro de que forma los aspectos estructurales y funcionales del apoyo social están relacionados entre si. Algunos autores resaltan que es posible que el número y la estructura de los vínculos de los individuos sean menos importantes, para la percepción del apoyo recibido, que poseer por lo menos un vínculo que sea bastante próximo y de confianza. Entre tanto, otros sustentan que la estructura de la red es crucial para facilitar el acceso a varios tipos de asistencia funcional. Además de eso, se ha puesto en evidencia que el tamaño de la red social de una persona, la cohesión de la red y el tipo de relaciones en la red (vínculos fuertes o débiles) son factores que influyen en la recepción de varios tipos de apoyo social⁽⁶⁾.

Desde que las primeras investigaciones, sobre la influencia de las relaciones sociales en la salud, fueron realizadas entre las décadas del 1970 y 1980, se avanzó en los conocimientos y en la

comprensión de la riqueza y complejidad del apoyo social, ganando relevancia la literatura que asocia el apoyo social a la salud mental. Algunos investigadores concluyeron que el apoyo social es un concepto multidimensional y describieron diferentes tipos o categorías de apoyo social que deben ser considerados y que pueden tener diferentes consecuencias para la salud física y mental de los individuos⁽⁷⁾.

TRAYECTORIA METODOLÓGICA

Este artículo es una parte de una investigación más amplia sobre la experiencia de cuidadores familiares de personas con AVC, que resultó en un modelo teórico denominado: moviéndose entre la libertad y la reclusión: viviendo una experiencia de pocos placeres al actuar como un cuidador familiar de personas con AVC⁽⁸⁾.

Considerando que actualmente el AVC se ha constituido en la principal causa de internaciones, mortalidad e incapacidades, lo que obligó a los profesionales de la salud a buscar marcos orientadores que los guiaran en la prestación de asistencia a las familias; y, como el informe final del trabajo era muy extenso y trataba de un tema poco explorado dentro de la perspectiva teórico metodológica adoptada, se justifica comunicar el conocimiento por medio de varios artículos. En este presentaremos el fenómeno de asumir el cuidado en el domicilio, sobre la dimensión del apoyo social, compuesta por dos temas: *contando con apoyo* y *no contando con apoyo*.

Se trata de una investigación cualitativa, conducida dentro de los preceptos éticos con familiares cuidadores localizados en los registros del Centro de Informaciones Médicas (CIMED) de un Hospital Universitario y por medio del Servicio de Fisioterapia de un Hospital General, del interior del Estado de San Pablo, en Brasil.

Se consideraran como actores, los miembros de las familias que se identificaban como cuidadores familiares, por estar asumiendo la responsabilidad principal no remunerada del cuidado domiciliar de una persona.

Las entrevistas fueron realizadas en los propios domicilios, respetando la disponibilidad, de forma que los entrevistados respondiesen confidencialmente a las investigadoras la siguiente cuestión orientadora: — ¿Como fue su experiencia cuidando de una persona con AVC?

Finalizada la grabación de cada entrevista, inmediatamente fue transcrita y analizada, de acuerdo con las etapas del marco metodológico de la *Grounded Theory*: descubriendo categorías, concatenando categorías, desarrollando memorandos e identificando el proceso⁽⁹⁾.

Las categorías, según los autores, son abstracciones del fenómeno observado en los datos y forman la principal unidad de análisis de la *Grounded Theory*. La teoría se desarrolla por medio del trabajo realizado con las categorías, que hace surgir la categoría central, siendo generalmente un proceso, como consecuencia del análisis⁽⁹⁾.

La saturación teórica fue obtenida mediante el análisis de la 10ª entrevista. De los 10 cuidadores familiares, nueve eran del sexo femenino y solamente uno del masculino (debido a la dificultad para localizar hombres desempeñando ese papel); tenían entre 36 y 69 años de edad y un tiempo como cuidador de tres meses a cinco años. El grado de parentesco se distribuyó entre: seis cónyuges, dos hijas, una suegra y una madrastra y la renta familiar mensual entre un y más de 20 salarios mínimos.

Tuvimos el cuidado de volver a los domicilios para presentar el modelo teórico, el que fue sometido a la evaluación de los actores y confirmado como representativo de sus experiencias.

Los resultados fueron discutidos bajo el marco teórico del Interaccionismo Simbólico, según Charon⁽¹⁰⁾.

PRESENTANDO LA EXPERIENCIA

La experiencia del cuidador familiar de las personas con AVC, bajo la dimensión del apoyo social, se desdobra en dos temas: asumiendo el cuidado con soporte y asumiendo el cuidado sin soporte.

A - Asumiendo el cuidado con soporte

Es el primer tema que compone el fenómeno asumiendo el cuidado en el domicilio. Reúne categorías, subcategorías y elementos, revelando la experiencia del cuidador familiar que se siente amparado en el proceso de cuidar, principalmente cuando este puede contar con una compañía para el enfermo, lo que posibilita vivenciar placeres en el ejercicio de su libertad y de su autonomía, por medio de actividades y papeles realizados fuera del

domicilio. Este tema está compuesto por tres categorías: contando con apoyo, sintiéndose amparado y no sintiéndose preso al asumir el papel de cuidador.

A1 - Contando con apoyo

Al asumir el cuidado, el cuidador familiar puede contar con los auxilios que lo amparan en el proceso de cuidar al enfermo, amenizando su sobrecarga, cuando se compara a la experiencia de no contar con ningún tipo de soporte. Esta categoría reúne en sus subcategorías todos los tipos de soporte encontrados en la experiencia del cuidador familiar de un individuo con AVC, denominadas como: teniendo buenas condiciones financieras, contando con un convenio de salud, contando con una empleada doméstica, contando con la enfermería domiciliar, recibiendo ayuda de la familia y recibiendo soporte de la comunidad.

... yo agradezco a Dios por hoy contar con una reserva financiera para cuidar bien de mi marido. El mismo me dio esa condición... Entonces yo agradezco. Yo no le dejo faltar nada...

... Nosotros conseguimos dividir las tareas de la casa. Yo y mi nieta llevamos a M. al baño. Mi nieta es también responsable por lavar la ropa y limpiar la casa y el hijo de M cocina...

... Por suerte cuento con el transporte Municipal para llevar a mi madre a la fisioterapia, tres veces por semana...

... Tenemos que lanzar mano de todo. Yo conté hasta con las oraciones de los evangélicos que vienen aquí en casa. Todo ayudó...

A2 - Sintiendo amparado

El cuidador familiar se siente sustentado, en el enfrentamiento de los desafíos impuestos por el papel asumido, cuando cuenta con soporte. Este sentimiento emerge: ofreciendo todo el tratamiento y bienestar necesario al enfermo, teniendo éxito con los acuerdos familiares, recibiendo visitas, encontrando personas para conversar, percibiendo que sus súplicas son atendidas por Dios y yendo a la iglesia.

... Yo pienso que debe ser muy triste no contar con recursos para cuidar de una persona enferma. Yo tengo esa condición para cuidar bien a mi marido, en cuanto veo mucha gente que no tiene. Esto es muy triste...

... mis hijas y mis yernos me ayudaron y continúan ayudándome. Ellos son muy buenos para mí. Nuestra familia es muy unida. Cuando necesito, yo llamo y siempre encontramos una forma de combinar horarios, inclusive cuando están trabajando...

... Lo que me ha ayudado es ir a la iglesia y pedir a Dios que me de fuerzas y paciencia para continuar cuidando de mi marido...

A3 - No sintiéndose preso al asumir el papel de cuidador

Quando el familiar cuidador cuenta con una compañía para el enfermo, puede dejar su vida de dominio doméstico, sin autonomía socio económico, asumiendo las actividades que eran realizadas por el enfermo, permitiendo así no sentirse preso al ejercer el papel de cuidador. Esta experiencia es vivida cuando: se abandona una vida de dependencia del enfermo, contando con compañía para el enfermo y asumiendo otros papeles que le permiten salir.

... ¿sabe como yo asumí todo eso?... Desde pequeña, mi voluntad era esa. En cuanto las personas querían hacer una facultad, viajar y estudiar. Mi elección fue esta. Yo quería tener una familia. Yo quería tener hijos. Yo quería tener una casa. Yo quería cuidar de todo esto. Entonces esto me sucedió a mí... ¿Ahí que sucedió?... ¿Por que yo iría correr atrás, se yo tenía que hacer? Entonces yo nunca tuve que preocuparme con nada. El siempre hizo todo para mí. ¿Por que yo tendría que preocuparme?

... sabemos que, cuando un problema de esos llama a nuestra puerta, es un problema nuestro no es de los otros. Quien tiene que asumir somos nosotros... Yo necesito salir, porque la vida continua... tengo que ir al banco... tengo que recibir mi jubilación. Yo no puedo dejar que otra persona lo haga. Yo tengo que hacerlo. Yo tengo que administrar los negocios, porque todo continua...

B - Asumiendo el cuidado sin soporte

Es el segundo tema que compone el fenómeno asumiendo el cuidado en el domicilio. El reúne categorías, subcategorías y sus elementos, en torno de los desafíos enfrentados por el cuidador familiar, cuando desempeña su papel, en condiciones desfavorables en las cuales no dispone de apoyo en la función de cuidador.

Esa experiencia desencadena sentimientos de desamparo y de inseguridad al alejarse del enfermo, principalmente, cuando no es posible contar con una compañía para el enfermo, esto como consecuencia de condiciones difíciles, como una situación financiera difícil o de las creencias de sus familiares; lo que lo lleva a evaluar su trayectoria y a percibir que se trata de una vivencia circunscrita por sufrimientos, que implican la desorganización de la función familiar, repercutiendo en su salud física y mental.

Evaluando las repercusiones en su vida, el cuidador comienza a elaborar y a realizar estrategias para librarse de un papel que no le da placer. Este tema congrega las siguientes categorías: no contando con apoyo, sintiéndose desamparado, sintiéndose inseguro al alejarse del enfermo, sintiéndose preso al asumir el papel de cuidador, observando la vida familiar comprometida, conviviendo con sufrimientos, percibiendo que está perdiendo la salud y tratando de cambiar la situación.

B1 - No contando con apoyo

Es una categoría que agrega las subcategorías relacionadas con aquellas dificultades, que llevan, al cuidador familiar del individuo con AVC, a vivenciar la experiencia de desempeñar un papel, sin contar con ayuda. Esta experiencia reúne situaciones como: teniendo dificultades financieras, enfrentando la resistencia del enfermo a la contratación de cuidador, teniendo dificultades de encontrar la persona ideal como cuidadora, encontrando dificultades en obtener la colaboración de la familia en el cuidado del enfermo, preservando la vida de los hijos de problemas, no confiando en los cuidados que la familia ofrece, siendo resistente a pedir ayuda a la familia, enfrentando resistencia de la familia en la contratación de un cuidador.

... Mi marido ganaba un buen dinero como electricista y ahora acabó... Yo también era costurera y eso ayudaba en el presupuesto familiar, sin embargo yo tuve que parar, para cuidar de él - por causa de problemas en la columna y en las piernas...

... Mi madre no acepta personas fuera de la familia que cuiden de ella. Yo conseguí varias personas, sin embargo ella las despedía por medio de gestos. Así es muy difícil...

... mi hermana no entiende. Ella dice que tiene miedo de colocar una persona que no sea de la familia para cuidar de nuestra madre, porque podría pegarle. Ahí yo digo que ella tiene que colocar una persona que conozca. Pedir referencias de esa persona...

... Conseguir una persona responsable para quedarse con una persona enferma como ella. Ella no habla. Entonces es difícil conseguir una persona así, responsable para quedarse con una persona enferma como ella... Además del costo ser muy caro. Es difícil. No es a todas las personas que les gusta de cuidar de enfermos...

... nadie me ayuda. No pueden... ¿usted sabe? Uno estaba desempleado, ahora comenzó a trabajar nuevamente. Las otras hijas trabajan... No puedo llevar más problemas... Ellos están comenzando la vida ahora...

B2 - Sintiendo desamparado

Es un sentimiento que aparece en el cuidador familiar al percibir las dificultades provenientes de no contar con apoyo en el desempeño de su papel, como: teniendo dificultades para conseguir tratamiento para el enfermo, teniendo que lidiar con las barreras físicas de la casa, teniendo dificultades para cuidar del enfermo sin ayuda, familiares distanciándose del enfermo y del cuidador familiar, sintiéndose solo, sin tener con quien compartir los problemas, sintiéndose presionado a librarse del papel de cuidador, sintiéndose engañado por la propia familia y sintiéndose castigado por Dios.

... si pudiésemos dar un poco más de comodidad, sin embargo no podemos. Vea el problema que tuvimos para hacer fisioterapia. No se pudo conseguir en el Sistema Único de Salud (SUS). Yo tuve que pagar para poder hacerlo. Ahora es que va a comenzar a hacerlo por el SUS... Para conseguirlo es duro. Hay gente que pasa en la fila para conseguir... Son solo diez cupos. Yo tuve suerte. Fui el noveno...

... lo difícil es el baño que queda fuera de la casa, entonces él tiene que bañarse en el patio, porque la silla de ruedas no pasa por la puerta del baño...

... yo no tengo fuerzas para virarlo y levantarlo. Yo siempre necesito de otra persona que me ayude... sin embargo mi hijo nunca está en casa...

... yo agradezco, porque así yo me desahogo. Todo esto estaba muy apretado aquí. Nunca la gente encuentra a nadie que te escuche. ¿Con quien usted va a hablar?. Las personas hablan de otras cosas. Ya lo ponen a usted. de lado. El problema es de la gente y siempre va a ser igual. Entonces nadie escucha...

... mi marido hasta me dijo: o yo o ella, si no yo voy a buscar un departamento y voy a irme de aquí, porque yo no aguanto más a tu madre...

B3 - Sintiendo inseguro al alejarse del enfermo

Es un sentimiento que surge debido a un conjunto de variables que despiertan el miedo y la inseguridad en el familiar al dejar al enfermo solo, las cuales se presentan en las siguientes experiencias: conociendo los riesgos de recurrencia del AVC, perdiendo al compañero y teniendo miedo.

... mi hermana me convidó para pasar la Navidad en su casa, sin embargo como mi madre no quiere ir, entonces yo tampoco puedo. Se ella fuese yo iría, sin embargo como ella no va, yo me quedo...

... ahora... hasta para ir al supermercado tengo que ir corriendo y volver corriendo porque tengo miedo... de dejarla o...

Una hora u otra puede repetirse el AVC, como el médico dijo. Como la primera vez que sucedió. Yo lo encontré en el suelo todo orinado, caído de madrugada. El cayó de la cama y yo no lo vi. Entonces nosotros tenemos miedo. Entonces nosotros vamos corriendo sin embargo la cabeza queda aquí...

B4 - Sintiendo preso al asumir el papel de cuidador

Es una consecuencia de la inseguridad que siente el cuidador familiar al alejarse del enfermo, lo que lo hace sentirse recluso a las actividades relacionadas al enfermo y a la casa, mediante las siguientes experiencias: teniendo que abandonar una vida independiente y asumiendo actividades que lo hacen sentirse preso.

...tenemos que anularnos para todo. No participo de nada más. Yo no participo más de la iglesia y ni de las actividades del grupo de tercera edad. Deje de hacer gimnasia. Yo prácticamente me anule. Solo vivo en función de mi madre y de mi marido aquí en casa y no hago nada más.

... tengo que quedarme a su disposición. Yo no puedo salir, porque si salgo de repente ella quiere ir al baño... Me quedo aquí por cuenta de ella.

...hago la comida, lavo la ropa y llevo a N. al baño. Esta es mi vida aquí en casa...

B5 - Viendo la vida familiar comprometida

Es la percepción que el cuidador familiar tiene de la desorganización de su propia familia, cuando vive la experiencia del papel de cuidador familiar, en una condición en la que no recibe soporte. Esta percepción emerge cuando: percibiendo que está estorbando a la familia, observando desentendimientos entre los miembros de la familia, teniendo problemas conyugales y sintiéndose perjudicado financieramente por su propia familia.

... Entonces son ciertas cosas que me hacen sentir una carga para la otra persona, que también tiene su familia para cuidar. Entonces es una cadena de problemas...él es un arquitecto. Entonces, vamos a suponer, el está con un cliente. El tiene que despedir al cliente, porque es hora de llevar a su padre al médico. Entonces usted sabe que está estorbando. Ni siquiera es necesario hablar. Cuantas veces llega aquí atrasado. Mi marido se enfurece y dice: porque usted no llamó avisando que no podía. Yo llamaría un taxi. Mi hijo dice: ah! Papá disculpa. Yo estaba con un cliente y no lo puedo despedir. Entonces, usted nota que sin querer usted está estorbando la vida del otro...

... en el inicio, cuando mi padre se enfermó... yo ya discutí con mi marido y el se fue de aquí. Quedamos casi un año

separados. Después, el volvió de nuevo. Entonces, el decidió separarse porque yo estaba muy nerviosa. Hasta decía que me entendía, sin embargo no estaba aguantando la situación... Es difícil! Vea!. Yo tenía mi casa, mi vida allí. Yo y mi marido. Entonces salimos de allá para venir a vivir aquí, pensando que iría a suceder alguna cosa y llegando aquí él es el que tiene que ser el padre de todo el mundo... el está haciendo un papel que no tiene obligación ninguna. Mi marido es muy bueno, sin embargo quien puede aguantar todo esto...

B6 - Conviviendo con sufrimientos

Significa que, en la experiencia del papel de cuidador familiar, vivencia un proceso de sufrimiento aliado al propio enfermo, que, a su vez, lo lleva a recordar sufrimientos anteriores, así como a identificar otras que cercan los elementos de la familia. Es vivenciada en situaciones como: compartiendo los sentimientos del enfermo, rememorando sufrimientos con experiencias de pérdidas pasadas al vivenciar la actual y teniendo otros problemas familiares actuales que contribuyen al sufrimiento.

... con la fisioterapia, el está mejorando, sin embargo como no gobierna el lado derecho, usted puede comprender. El es muy nervioso y se revela y llora y yo acabo llorando también y me revelo también...

... yo tengo pésimos recuerdos. Yo ya sufrí mucho, cuando tenía quince años. Yo cuide de mi padre con derrame y después de mi madre que quedó ciega, por causa del glaucoma y ahora de mi marido....

B7 - Percibiendo que está perdiendo la salud

Significa que en la experiencia del cuidador familiar que, no cuenta con soporte, existe la posibilidad de que desarrolle problemas de salud física y mental, así como, para el individuo que ya sufría de una enfermedad crónica, presentar complicaciones relacionadas a ella o adquirir otras. Esta percepción emerge cuando: se adquieren problemas de salud o tienen agravamiento en el estado de salud.

... yo me pongo nerviosa... sin razón. Cualquier cosa me deja nerviosa y me irrita. Usted ve! Yo engordé. Gané 17 kg y estoy con la presión alta... Vea que cosa! Yo que tenía mi casa, mi vida allí....

... nosotros viajábamos, pescábamos y de repente todo acabó. Ahora yo lo convido a pasear en la casa de parientes o ir a algún casamiento y él no quiere... y entonces nos quedamos aquí presos dentro de la casa... acabó todo y nosotros nos sentimos presos... Es por todo eso que entré en depresión...

... ya tuve problemas en las piernas y necesité hacerme un cateterismo. Esto es serio. Imagine! Yo tengo problemas en la columna y en las piernas. Soy diabética e hipertensa...

B8 - Tratando de cambiar la situación

Significa que el cuidador familiar usa algunas estrategias que tienen como objetivo librarse de su papel para retomar su plano de vida normal, o entonces, cuando no ve posibilidades para que esto suceda, se decide a cuidar de la persona en consideración a ella. Esta experiencia consiste en estrategias como: tratar de vencer las dificultades para contratar un cuidador, forzando la búsqueda de otro cuidador y proponiéndose continuar cuidando del enfermo.

... yo ya traté, sin embargo no conseguí ver un camino para cambiar... El problema es que mi madre no acepta personas que no sean de la familia. Entonces es una cosa difícil. Yo estoy tratando con una señora, para ver si yo consigo que ella se adapte a esa persona para que yo pueda tener un poco más de libertad y poder dar atención a mi marido...

... nosotros siempre fuimos grandes amigas y siempre nos llevemos bien. Ahí cuando sucedió este problema... Ella ya estaba viviendo con el otro hijo. Ahí cuando ella salió del hospital, ella fue para allá. Allá ellos no se combinaban. Ella me contaba que la nuera se peleaba con el hijo por su causa. Ahí hasta que un día ella volvió para la casa del otro hijo. De ahí, cuando yo llegaba allá - estaba sola. Un día, yo llegué y la encontré llorando y reclamando que se quedaba sola. Acabé quedándome por dos días con ella. Después, yo resolví llevarla para mi casa porque era más fácil para hacer mis labores de casa, cuidar de ella y del nieto...

... ver a mi madre que me cuidaba y hoy verla así. Es muy difícil. Entonces, yo voy a cuidarla hasta el último día. No es fácil y es preciso tener mucha paciencia...

ANALIZANDO Y DISCUTIENDO LA EXPERIENCIA

Al interrelacionar los componentes (temas, categorías y subcategorías) relativos al fenómeno asumiendo el cuidado en el domicilio y específicamente a los temas: *asumiendo el cuidado con soporte* y *asumiendo el cuidado sin soporte*, buscamos compararlos y analizarlos para comprender como interactuaban entre ellos; notamos que, además de la recuperación de la autonomía del enfermo, el apoyo social es una de las variables que intervienen en la calidad de vida del cuidador familiar y en el proceso de rehabilitación del enfermo.

Al analizar el movimiento de las categorías pertenecientes a la experiencia del familiar *asumiendo el cuidado en el domicilio* de persona con AVC, notamos que las categorías *contando con apoyo* y *no contando con apoyo* componen la dimensión del apoyo social, responsable por el cambio de dirección de la vivencia y, consecuentemente, como determinante de la calidad de vida de los actores.

La experiencia de *no contar con apoyo* retrata al cuidador familiar *percibiendo que está perdiendo la salud*, mediante la insatisfacción que produce el llevar una vida reclusa, de sufrimientos y sin vislumbrar la posibilidad de retomar a su plano de vida, principalmente, cuando el proceso de retomada de la autonomía, tanto de la persona victimada por el AVC como de la suya, se configuran como interdependientes y condicionados al nivel de rehabilitación alcanzado por el enfermo.

Por otro lado, notamos la preservación de la salud del cuidador familiar, en aquellas experiencias donde se siente amparado al contar con apoyo y en condiciones favorables para continuar con su plano de vida, mediante la libertad restablecida. Al contrario de lo que sucede con la experiencia de aquel que no cuenta con apoyo que, al sentirse preso al papel de cuidador, y frente a la inseguridad de alejarse del enfermo, pasa a convivir con muchas pérdidas personales como: *ver la vida familiar comprometida, convivir con sufrimientos* y, consecuentemente, *percibir que está perdiendo la salud*.

Por lo tanto, en aquellas situaciones en que el cuidador no vislumbra la recuperación de la autonomía del enfermo, el apoyo social se revela como el segundo factor que contribuirá a la preservación de la salud física y mental del cuidador, protegiéndolo de las consecuentes exposiciones a sentimientos de desamparo y de reclusión impuestos por el papel y que repercuten negativamente en el proceso de rehabilitación del enfermo.

El modelo teórico designado moviéndose entre la libertad y la reclusión ponen en evidencia que, cuando el cuidador familiar agota sus posibilidades de librarse del papel por medio de acciones que permitan la recuperación del paciente o encontrar una compañía para el enfermo, puede adoptar dos direcciones: acomodándose a la situación de cuidador o retomando las estrategias que puedan libertarlo⁽⁸⁾.

Para el modelo teórico acomodándose a la situación, significa que el cuidador familiar decide continuar desempeñando su papel junto al enfermo.

A pesar de la sobrecarga que esto puede proporcionar a su vida, busca superar o convivir con los problemas con resignación, en consideración al enfermo.

Por otro lado, las acciones del familiar puedan moverse en el sentido de tornarse libre del papel, teniendo como objetivo la búsqueda de otro cuidador, por medio de dos estrategias: tratando de vencer las dificultades de contratación o forzando la búsqueda de otra persona.

Tratando de vencer las dificultades de contratación de un cuidador significa que el familiar retoma sus estrategias, anteriormente abandonadas, para tratar de resolver problemas relacionados a la contratación de una persona, para que esta asuma integralmente la asistencia del enfermo. Además, el cuidador puede servirse de la estrategia que sería buscar otro cuidador; sin embargo, esto puede provocar un estado de sufrimiento en el enfermo, mediante actitudes de desconsideración con la persona, de forma que ella exteriorice sus sentimientos. Con esto, ella llega a su meta al tornar visible para las otras personas de la casa que, tal vez, el paciente estaría mejor con otra persona y, sensibilizados con la situación, se movilizarían para encontrar otro cuidador⁽⁸⁾.

Esas acciones pueden ser explicadas por medio del Interaccionismo Simbólico, según Charon⁽¹⁰⁾, al considerar que las acciones son causadas por un proceso activo de toma de decisiones que envuelven la definición de la situación y esta, a su vez, envuelve la interacción consigo mismo y con los otros. De esa forma, es la definición de la situación realizada por el actor que es central para determinar la acción que ocurrirá.

Por lo tanto, es necesario que el equipo de salud evalúe la experiencia del binomio cuidador familiar y paciente dependiente para comprender como el cuidador define su papel, si define la experiencia como: *no contando con apoyo* y, consecuentemente, *sintiéndose preso al papel*, las intervenciones deben ser dirigidas a buscar apoyo social, como estrategia de preservar la salud del cuidador y el proceso de rehabilitación del enfermo.

Esta investigación corrobora los estudios epidemiológicos ya realizados, apuntando el apoyo social como: coadyuvante de la salud⁽¹¹⁾; causa de morbosidades como enfermedades cardiovasculares⁽¹²⁾; aumento de incidencia de enfermedades de isquemia del corazón⁽¹³⁾; y, aumento de la mortalidad⁽¹⁴⁾. Además de otras

investigaciones que ponen en evidencia efectos benéficos provenientes de las redes sociales de apoyo sobre la sobrevivencia en pacientes con cáncer de mama⁽¹⁵⁾, con cáncer en general y en pacientes con AVC⁽¹²⁾; este estudio amplía la comprensión al señalar que las estrategias relativas al apoyo social que preservan la salud de los cuidadores familiares y el proceso de rehabilitación de la persona dependiente son aquellas que hacen que el cuidador se sienta libre para retomar su plano de vida, anteriormente abandonado para ejercer su papel.

DEDUCIENDO LAS CONSIDERACIONES FINALES

Este artículo permite comprender que, además de la recuperación de la autonomía del enfermo, el apoyo social es una de las variables que intervienen en la calidad de vida del binomio cuidador familiar y persona dependiente, al conferir libertad al familiar para que retome su plano de vida. Por lo tanto, el marco teórico presentado podrá auxiliar a los profesionales del equipo de la salud a aprender como el familiar percibe el apoyo social. En el caso de que el

cuidador manifieste sentimientos de reclusión, consecuencia de la falta de apoyo, las intervenciones deben ser dirigidas a buscar apoyo social, como una estrategia para preservar la salud del cuidador y el proceso de rehabilitación del enfermo.

También, este marco podrá servir como un contenido de conocimiento que se puede enseñar a las familias de personas dependientes, para convencerlos de la necesidad de obtener auxilios.

Por estas razones es imprescindible que el binomio cuidador familiar y persona dependiente tengan acceso a las Políticas Públicas de Salud que promuevan programas de evaluación y de intervenciones implementadas, continuamente, por equipos de salud. Se trata de un papel que genera sobrecarga en aquellos que cuidan de pacientes que no presentan un cuadro favorable de recuperación de la autonomía y principalmente, desprovistos de apoyo social efectivo. Resaltamos que, probablemente, estos tendrán la salud física y mental expuesta a los efectos de asumir el papel de cuidador familiar, pudiendo comprometer el proceso de rehabilitación y de readaptación del paciente y hasta tener como consecuencia acciones extremistas de someter al enfermo a malos tratos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

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