

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

**TECITURAS DA REDE SOCIAL DA FAMÍLIA  
NO CUIDADO À PESSOA COM ESTOMIA**

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**

**Bruna Sodré Simon**

**Santa Maria, RS, Brasil**

**2014**

# **TECITURAS DA REDE SOCIAL DA FAMÍLIA NO CUIDADO À PESSOA COM ESTOMIA**

**Bruna Sodré Simon**

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração Cuidado, Educação, Trabalho em Enfermagem, 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: Enfa Profa Dra Maria de Lourdes Denardin Budó**

**Santa Maria, RS, Brasil**

**2014**

Ficha catalográfica elaborada através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Central da UFSM, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Sodré Simon, Bruna  
Técnicas da rede social da família no cuidado à  
pessoa com estomia / Bruna Sodré Simon.-2014.  
108 p.; 30cm

Orientadora: Maria de Lourdes Denardin Budó  
Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa  
Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-  
Graduação em Enfermagem, RS, 2014

1. Doença Crônica 2. Estomia 3. Saúde da Família 4.  
Apoio Social 5. Enfermagem I. Denardin Budó, Maria de  
Lourdes II. Título.

---

© 2014

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

E-mail: enf.brusimon@gmail.com

---

**Universidade Federal de Santa Maria  
Centro de Ciências da Saúde  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**

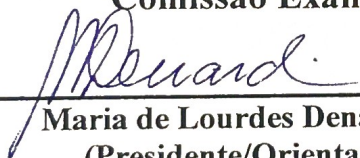
**A comissão examinadora, abaixo assinada,  
aprova a Dissertação de Mestrado**

**TECITURAS DA REDE SOCIAL DA FAMÍLIA  
NO CUIDADO À PESSOA COM ESTOMIA**

elaborada por  
**Bruna Sodr  Simon**

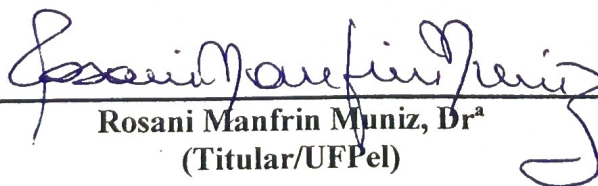
como requisito parcial para obten o do grau de  
**Mestre em Enfermagem**

**Comiss o Examinadora:**



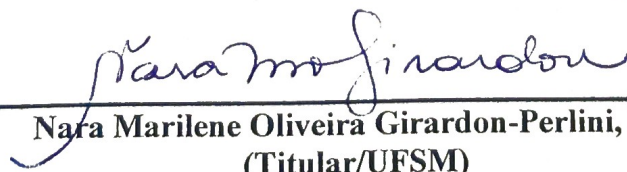
---

**Maria de Lourdes Denardin Bud , Dr<sup>a</sup>  
(Presidente/Orientadora/UFSM)**



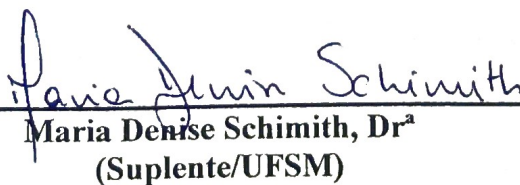
---

**Rosani Manfrin Muniz, Dr<sup>a</sup>  
(Titular/UFPel)**



---

**Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini, Dr<sup>a</sup>  
(Titular/UFSM)**



---

**Maria Denise Schimith, Dr<sup>a</sup>  
(Suplente/UFSM)**

**Santa Maria, 12 de fevereiro de 2014.**

*Dedico esta dissertação aos Meus Pais,  
meus exemplos, meus amores;  
com os quais aprendi os valores da Família.  
E aos meus Anjos Protetores: Vô José e Vó Antonia.*

## AGRADECIMENTOS

*Agradeço à **Deus**, por me dar saúde, força, serenidade, e ter guiado meus passos durante esta caminhada, fazendo que este dia chegasse;*

*Ao meu **Pai João** e minha **Mãe Teresinha**, pelo incentivo desde os primeiros passos dessa trajetória. Por muitas vezes ofertarem a mim o que vocês não tiveram. Pelo amor, carinho e atenção dispensada em cada ligação, cada visita. O apoio de vocês foi fundamental para que este trabalho se concretizasse. Não há palavras que possam demonstrar minha gratidão. Ao meu **irmão Vinícius**, pelo carinho e esforços realizados para que essa etapa fosse concluída. E que junto com o pai e a mãe me ensinaram os valores e a importância do apoio da família.*

*Amo vocês!*

*Aos meus avós **Alberto e Maria** pela preocupação dispensada, pelos gestos de afeto e carinho. Aos avós **José e Antonia** (in memoriam) pela proteção.*

*Aos demais **familiares**, pelas palavras de carinho e compreensão da minha ausência em alguns momentos.*

*Ao meu **namorado Vinícius**, pelo companheirismo nesses anos, por compreender que a distância era necessária para que o sonho se tornasse realidade. Obrigada por escutar minhas angústias e desabaços na madrugada por telefone, e me incentivar no enfrentamento dos obstáculos. Obrigada pelo amor e atenção.*

*Agradeço a **minha orientadora Prof<sup>a</sup> Maria de Lourdes Denardin Budó**, pela caminhada construída, pelos ensinamentos compartilhados, pela atenção e incentivo. Fostes um grande presente que ganhei nesta jornada. Muito obrigada pelos laços firmes e confiáveis estreitados nessa relação de amizade e a aprendizados.*

*Aos companheiros de **Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem**, pelos momentos de aprendizados e alegrias que vivenciamos, pelas parcerias formadas, pelos desafios enfrentados e conquistas. Formamos uma verdadeira e boa teia de relações, obrigada. Em especial, agradeço à **Mari, Si, Fernanda, Celso e Marciele** (querida miss), pelos laços fortes constituídos, apoio emocional e guia cognitivo.*

*À **Tiffany e Tais**, minhas auxiliares de pesquisa, mas antes disso, amigas. Gurias, muito obrigada pela companhia sob o sol quente do coração do estado. Os momentos que vivenciamos foram de grande crescimento e aprendizado. Obrigada de coração.*

*À **Carla, Franciele e Tais**, por confiarem a mim a função de co-orientação do Trabalho de Conclusão de Curso. Obrigada pela troca de conhecimentos e pelo crescimento nessa construção.*

*Agradeço as minhas queridas companheiras de **“Trio Fantástico” Ste e Raquel!** Se tivesse que escolher o ponto inicial dessa caminhada que hoje se concretiza, certamente vocês estavam lá comigo, nas salas da biblioteca. A amizade que construímos transcende as barreiras da distância e é a prova de que família é quem nós escolhemos. Os pontos da nossa rede foram afastados, mas formaram uma teia ainda mais forte!*

***Raquel**, minha bolachinha! Faltam-me palavras para descrever o quanto teu apoio foi fundamental durante minha jornada e para que eu realizasse este trabalho. Obrigada pelas conversas online, desabaços, tira dúvidas, risadas e choros; tudo isso fortalece ainda mais nossa relação de amizade, parceria e companheirismo.*

*Ste, a pessoa em que muitas vezes me espelho. Obrigada pela atenção independente da hora e distância. É muito bom saber que tenho tua ajuda e amizade.*

*Às professoras integrantes da banca de defesa, **Dra Rosani Manfrin Muniz e Dra Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini**, pela disponibilidade, leitura atenta e contribuições preciosas. Certamente foram muito relevantes para a consolidação deste trabalho. Em especial, a **Dra Maria Denise Schimith**, por ter segurado em minhas mãos durante os meus primeiros passos na pesquisa. Obrigada pelo abraço apertado de sempre, carinho e ensinamentos.*

*Agradeço a **Drª Eda Schwartz**, pela participação na banca de qualificação do projeto de dissertação. Suas contribuições muito auxiliaram no desenvolvimento desta pesquisa.*

*Às **Turmas 73 e 74 do Curso de Graduação em Enfermagem da UFSM**, obrigada pela compreensão e paciência nos meus primeiros passos no caminho da Docência. Foi muito bom dividir com vocês esse aprendizado.*

*À equipe da **Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria**, o aprendizado adquirido com vocês foi especial.*

*Aos colegas do **Departamento de Enfermagem da UFSM**, obrigada por me acompanharem e ensinarem a dar estes primeiros passos como Professora.*

*Aos funcionários do **Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGEnf)**, pela paciência de sempre. Um agradecimento especial aos **professores**, vocês foram fundamentais para meu amadurecimento na caminhada da Docência. Obrigada pela troca de aprendizados! E é claro, não poderia deixar de parabenizá-los pela conquista deste triênio, a qual tive a oportunidade de acompanhar. Isso é fruto da dedicação e amor de vocês pelo que fazem.*

*Aos meus colegas da **6ª Turma de Mestrado** do PPGEnf, em especial à **Camila, Kellen, Margot, Sabrina, Susan e Thiana** pelos laços formados desde a graduação.*

***Susan**, ainda te agradeço pelo companheirismo mais intenso durante esses dois anos do mestrado. Obrigada por compartilhar diariamente comigo os medos, angústias, desafios, derrotas e conquistas. Levarei sempre comigo teu apoio e laço de amizade. Valeu Susaneti!*

*À **REUNI e CAPES**, por disponibilizarem minha bolsa de estudo.*

*Agradeço ao **Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas**, por autorizarem realização desta pesquisa. Em especial, à **Enfª Maria Elizete Nunes da Silva** por contribuir com minha formação e mostrar que a enfermagem pode sim fazer a diferença. Meu muito obrigado, às **Famílias deste estudo**. Obrigada por terem confiado a mim e minhas auxiliares de pesquisa, a experiência de adentrar seus lares e ouvir suas histórias. Fica aqui o meu desejo de que o modo como vocês teceram suas relações, auxilie outras pessoas que compartilham das mesmas experiências que vocês.*

## RESUMO

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

### TECITURAS DA REDE SOCIAL DA FAMÍLIA NO CUIDADO À PESSOA COM ESTOMIA

AUTORA: BRUNA SODRÉ SIMON

ORIENTADORA: Enfa Profa Dra MARIA DE LOURDES DENARDIN BUDÓ

Data e local da Defesa: Santa Maria, 12 de fevereiro de 2014.

As estomias podem ser caracterizadas como condições crônicas de saúde, com um significativo índice de acometimento à população brasileira. Diante do adoecimento crônico, as pessoas necessitam de cuidados contínuos, os quais são prestados, muitas vezes, no domicílio pela própria família. Para desenvolver esse cuidado, a família busca se fortalecer na sua rede social. Entende-se por rede social pessoal, todas as relações mantidas pelos indivíduos, que podem sofrer alterações de acordo com as vivências e experiências. Nesse sentido, torna-se relevante abordar a temática da rede social das famílias das pessoas com estomias, pois ao identificar os integrantes dessa rede e as tecituras acontecidas para formar as relações, poderá auxiliar no planejamento das ações em saúde com ênfase nas redes sociais. Diante das considerações visualiza-se a necessidade da enfermagem identificar e inserir as redes sociais em sua prática assistencial. O **objetivo geral** da pesquisa foi compreender tecitura da rede social da família no cuidado à pessoa com estomia. E os **objetivos específicos**: conhecer a rede social da família da pessoa com estomia; descrever as funções que a rede social exerce com a família no cuidado à pessoa com estomia; conhecer a influência da atenção profissional para a família no cuidado à pessoa com estomia. Trata-se de uma pesquisa de campo, qualitativa, exploratória e descritiva, realizada com sete famílias de pessoas com estomias, totalizando 16 entrevistados nos domicílios das famílias, no período de janeiro a abril de 2013. A coleta de dados realizou-se por meio de entrevista semiestruturada, construção do Mapa Mínimo de Relações e observação simples com registro em diário de campo. Os dados foram trabalhados pela análise de conteúdo temática. A pesquisa seguiu os princípios éticos da Resolução número 196/96 e obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética número 11245612.0.0000.5346 e parecer número 171.345. Os resultados são apresentados no formato de artigo científico: **Artigo 1:** “*Sempre ajudando em uma coisa ou outra*”: rede social da família da pessoa com estomia; **Artigo 2:** Contribuições da rede social da família para o cuidado à pessoa com estomia; **Artigo 3:** “*Uma das poucas coisas que funciona bem*”: atenção profissional as famílias de pessoas com estomia. Foi possível identificar que a rede social dessas famílias possui um tecer diferenciado diante das situações vivenciadas. Os nós que formam essa rede apresentam-se em sua maioria firmes e ativos, mas há nós frouxos e inativos. Dependendo do tipo da função social exercida pelo intercâmbio interpessoal entre os membros da rede, as famílias criaram vínculos de intensidade diferentes. Cabe à enfermagem, reconhecer as redes sociais na atenção à saúde das pessoas, uma vez que, poderá estimular a manutenção dos laços fortes e a criação e fortalecimento dos frágeis, possibilitando a aproximação com as famílias para a construção do cuidado com o auxílio das redes sociais.

**Palavras-chave:** Doença Crônica. Estomia. Saúde da Família. Apoio Social. Enfermagem



## **ABSTRACT**

Master's Dissertation  
Post-Graduate Program in Nursing  
Federal University of Santa Maria

### **WEAVING SOCIAL NETWORKS OF THE FAMILY IN CARE FOR PEOPLE WITH OSTOMY**

**AUTHOR: BRUNA SODRÉ SIMON**

**ADVISOR: Enfa Profa Dra MARIA DE LOURDES DENARDIN BUDÓ**

Date and place of the defense: Santa Maria, February 12<sup>th</sup>, 2014.

The ostomy can be characterized as chronic health conditions with a significant level of involvement of the Brazilian population. In faced with chronic illness the people need continuous care which are provided often at home by the family. To develop this care the family seeks to strengthen its social network. It is understood by social network as all relationships between individuals that may change according to the experiences and learning. In this sense, it is relevant to address the issue of the social network of families of people with ostomies because to identify the members of this network and happened weaving to form relationships will can help in the planning of health actions with emphasis on social networks. Given the considerations it is visualized the need of the nursing to identify and enter your social networks in their care practice. The general objective of the research was to understand the weaving social network of family in care for people with ostomy. The specific objectives: to know the social network in family of person with ostomy; to describe the functions that social network plays with the family in care for people with ostomy; to know the influence of professional attention to the family in care for people with ostomy. This is a field research, qualitative, exploratory and descriptive, realized with seven families of people with ostomies totaling 16 interviewed at home in the period of 2013January to April. The data collection was realized through semi-structured interviews, construction of the Map Minimum of Relations and simple observation with record in field daily. The data were worked by thematic content analysis. The study followed the ethical principles of Resolution 196/96 and was approved by the Research Ethics Committee with Appreciation Certificate Presentation for Ethics number 11245612.0.0000.5346 and opinion number 171.345. The results are presented in the format of scientific paper: Article 1: "Always helping in one thing or another": family social network of people with ostomy; Article 2: Contributions of the social network of the family to care for people with ostomy; Article 3: "One of the few things that works well": professional attention to the families of people with ostomy. It was found that the social network of these families has a different spin on the situations experienced. The nodes that form this network are steadfast and active, but there were slack and inactive. Depending on the type of social function realized by interpersonal exchange between network members, families created bonds of different intensity. It is for the nursing recognize the social networks in health care of people, because will can stimulate the maintenance of strong ties and the creation of strengthening of the fragile, allowing the approach with families for construction of care with the help of social networks.

**Keywords:** Chronic Disease. Ostomy. Family Health. Social Support. Nursing.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>9</b>
<b>2 PERCURSO METODOLÓGICO .....</b>	<b>14</b>
2.1 Desenho da pesquisa.....	14
2.2 Universo Empírico.....	15
2.2.1 Cenário da pesquisa.....	15
2.2.2 Participantes da pesquisa.....	16
2.2.3 Critérios de inclusão e exclusão .....	17
2.3 Coleta de dados.....	17
2.4 Análise dos dados .....	19
2.5 Aspectos éticos .....	20
<b>3 RESULTADOS.....</b>	<b>22</b>
3.1 Caracterização das famílias .....	22
3.2 Mapa Mínimo de Relações das famílias.....	24
3.3 Artigos elaborados.....	29
<b>3.3.1 Artigo 1: <i>Sempre ajudando em uma coisa ou outra</i>: rede social da família da pessoa com estomia.....</b>	<b>31</b>
<b>3.3.2 Artigo 2: Contribuições da rede social da família para o cuidado à pessoa com estomia .....</b>	<b>46</b>
<b>3.3.3 Artigo 3: <i>Uma das poucas coisas que funciona bem</i>: atenção profissional as famílias de pessoas com estomia.....</b>	<b>63</b>
<b>4 DISCUSSÃO .....</b>	<b>76</b>
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>79</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>81</b>
<b>ANEXOS .....</b>	<b>89</b>
Anexo A- Mapa Mínimo de Relações proposto por Sluzki. ....	90
Anexo B – Autorização da Secretaria Municipal de Saúde de Santa Maria. ....	91
Anexo C – Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos. ....	92
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>90</b>
Apêndice A- Artigo científico na Revista de Enfermagem UFPE On Line – REUOL : “estado da arte” .....	96
Apêndice B- Roteiro da entrevista semiestruturada.....	104
Apêndice C- Roteiro de observação .....	105
Apêndice D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	106
Apêndice E - Termo de confidencialidade .....	107

# 1 INTRODUÇÃO

O perfil populacional vem sofrendo modificações e uma delas, em especial no mundo ocidental, é o aumento da expectativa de vida, o que conseqüentemente é um fator que pode acarretar no desenvolvimento de condições crônicas. As condições crônicas de saúde caracterizam-se pela assistência contínua por um longo período de tempo e, representam 60% das doenças que atingem a população mundial (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003). Essas são vistas como uma das principais preocupações da saúde pública (BRASIL, 2005). Fazem parte desse novo perfil de adoecimento, as situações de incapacidades estruturais, as doenças transmissíveis e as não transmissíveis, como as neoplasias (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

O Instituto Nacional de Câncer, no ano de 2006, identificou na população brasileira, 25 mil e 23 mil novos casos de câncer, respectivamente, de cólon e reto, e de estômago (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2006). Já no período que compreenderá os anos de 2014 e 2015 a estimativa é de 576 mil casos novos de neoplasias, destes, 32.600 mil localizados no cólon e reto (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2014).

Neste contexto, encontram-se as estomias<sup>1</sup>, as quais têm as neoplasias como a principal causa de sua confecção, dados esses encontrados em alguns estudos (SANTOS; PAULA; SECOLI, 2008; SILVA; SILVA; CUNHA, 2010; LENZA *et al.*, 2013). No entanto, elas ainda podem ocorrer devido às doenças inflamatórias e congênitas, os traumatismos (GEMELLI; ZAGO, 2002). O termo estomia, de origem grega, tem o significado de boca ou abertura, e representa qualquer víscera oca no corpo que sofre exteriorização (SMELTZER; BARE, 2011). Neste estudo, foram abordadas as estomias que se referem ao intestino delgado, grosso e as vias urinárias, as quais têm por finalidade facilitar a função do órgão afetado e eliminar os dejetos para o meio externo (SMELTZER; BARE, 2011).

De acordo com a Associação Brasileira de Ostomizados, em 2007 havia cerca de 33.864 indivíduos portadores de estomias. Destes, 17.669 eram do sudeste, 8.577 da região sul, 4.176 do nordeste, 2.260 do centro-oeste e 1.182 da região norte (sem os dados dos estados do Amapá, Tocantins e Roraima) (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS, 2007). No Rio Grande do Sul, segundo dados da Federação Gaúcha de Estomizados, até o mês de maio de 2011, eram 6.400 indivíduos cadastrados com estomias (FEDERAÇÃO GAÚCHA DE ESTOMIZADOS, 2011).

---

<sup>1</sup> Neste trabalho optou-se por utilizar a denominação estomia, pois esse é o termo utilizado como Descritor em Ciências da Saúde.

A confecção de uma estomia ocasiona alterações a nível biopsicossocial da pessoa doente e também de sua família. Assim, as condições crônicas de saúde geram gastos financeiros com o tratamento, a diminuição ou perda da atividade laboral; alterações na qualidade de vida, e a necessidade de reestruturação familiar (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003; WAIDMAN; ELSESEN, 2004; BERVIAN; GIRARDON-PERLINI, 2006; MUNIZ; ZAGO; SCHWARTZ, 2009).

Nessa conjuntura, Elsen (2004) expõe que a família estabelece símbolos, valores, saberes e práticas durante sua vida, sendo essas significações originadas da própria família ou proveniente do seu relacionamento com o mundo. Tal interação ocorre em um contexto físico, político, social e cultural, no qual a família interfere e também sofre influências (ELSEN; ALTHOFF; MANFRINI, 2001).

Sabe-se que a maneira como as pessoas compreendem e presenciam as situações de saúde e doença e, conseqüentemente, a necessidade de cuidado, é fortemente influenciada pela cultura, meio social e ambiente físico (MARCON; ELSESEN, 1999; BUDÓ *et al.*, 2007). Quando um membro adoce, na maioria das vezes, a família é a primeira a cuidar (ELSEN, 2004). Nesse viés, ela é compreendida como agente do cuidado de seus integrantes (MARCON; ELSESEN, 1999). Os cuidados desenvolvidos pela família diariamente estão interligados com as relações sociais, das quais os familiares podem receber apoio (GUTIERREZ; MINAYO, 2007; SILVEIRA *et al.*, 2012). Tal cuidado pode ser fortalecido pela rede social de seus componentes (ELSEN, 2004; WAIDMAN; ELSESEN, 2004).

Segundo Sluzki (1997), as redes sociais pessoais<sup>2</sup> são compreendidas como um círculo social constituído por laços de afinidade, familiaridade, formando uma espécie de teia que une as pessoas, a qual pode ser alterada com o tempo e com as mudanças ocorridas na vida dos indivíduos.

As redes sociais, quando confiáveis e sensíveis podem ofertar diferentes tipos de funções, como: companhia social, pela convivência ou realização de atividades compartilhadas; apoio emocional, quando os envolvidos contam com a ajuda mútua; guia cognitivo e de conselhos no que se refere ao compartilhamento de ideias e posicionamentos; regulação social, ao cooperar na reafirmação das responsabilidades e resolver problemas; ajuda material e de serviços, seja intelectual ou física; e acesso a novos contatos ao possibilitar novas conexões e ampliação da rede (SLUZKI, 1997, 2010).

---

<sup>2</sup> Em função de o termo rede social ser utilizado por diversas áreas do conhecimento e receber destaque nas ciências sociais, há uma polissemia em sua definição conceitual. Assim, adotou-se, neste trabalho, a conceituação de Sluzki (1997), por considerar ser a mais apropriada à conjuntura do presente foco de estudo. No decorrer da dissertação os termos “rede social pessoal” e “rede social” são utilizados como sinônimos.

Ainda, Valla (1999) diz que como um processo dos relacionamentos sociais, o apoio social também auxilia na manutenção da saúde e na prevenção de doenças. Assim, ressalta que o apoio social pode ser definido como “qualquer informação, falada ou não, e/ou auxílio materiais oferecidos por grupos e/ou pessoas com as quais teríamos contatos sistemáticos que resultam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos” (VALLA, 1999, p. 10).

Em um estudo realizado com cuidadores familiares, o apoio social é revelado como intrínseco ao relacionamento com as pessoas, ou seja, acontece pelo motivo de existir as interações com a comunidade, vizinhança e familiares (SILVEIRA *et al.*, 2011). Outro expõe que diante do adoecimento o apoio à família é prestado, principalmente, pelos irmãos, avós, tios, primos e cunhados, no âmbito das relações familiares (BERVIAN; GIRARDON-PERLINI, 2006).

Sabe-se que os indivíduos são segmentos de suas famílias, necessitando assim, que os profissionais de enfermagem incorporem o núcleo familiar em suas ações por meio do conhecimento da estrutura familiar e suas relações interpessoais. O enfermeiro, ao identificar as redes sociais das famílias, poderá vislumbrar estratégias para intervir e se relacionar com os familiares durante o tratamento e, juntamente com uma equipe multidisciplinar, atender às necessidades dos sujeitos (DI PRIMIO *et al.*, 2010). Esse fato possibilita uma aproximação com as famílias, buscando compreender seu entendimento referente às expectativas no modo de cuidar (BUDÓ *et al.*, 2010).

Frente a estas situações, os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, precisam reconhecer as teias de relações das redes sociais das famílias cuidadoras de indivíduos com condições crônicas, a fim de identificar os tipos de apoio prestado por elas. Esse reconhecimento e compreensão podem contribuir para um cuidado integrado com o auxílio das redes sociais pessoais, conforme as singularidades de cada família, além de estimular os familiares na ampliação e fortalecimento de suas redes.

Assim, a elaboração desta pesquisa partiu de inquietações emergidas no decorrer do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), mais precisamente, quando realizei vivências acadêmicas extracurriculares na Unidade de Internação Clínica Cirúrgica do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), por meio do Programa de Formação Complementar em Enfermagem. Esse programa possibilita que os acadêmicos vivenciem o cotidiano dos serviços de saúde, proporcionando a execução de ações na área do gerenciamento dos serviços e da assistência aos sujeitos (BEUTER *et al.*, 2009). Durante essas vivências pude observar o elevado índice de pessoas que internavam na unidade para realizar estomia; como era fundamental a presença da família no período

transoperatório, e a relevância do cuidado de enfermagem a todos os envolvidos nesse processo. As disciplinas de Estágio Supervisionado I e II na Clínica Cirúrgica do HUSM, no Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas da Secretaria de Saúde de Santa Maria e na Unidade Estratégia de Saúde da Família São José, também instigaram a desenvolver este trabalho. Nesses locais prestei assistência às pessoas com estomias, e de modo empírico, notei a importância da rede social para os indivíduos e suas famílias e a necessidade do fortalecimento de vínculos afetivos nas situações de adoecimento.

A participação no Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem, na linha de pesquisa “Cuidado a adultos, idosos e famílias nos diferentes cenários de atenção”, nos projetos de extensão com pessoas portadoras de doenças crônicas e as pesquisas. Além de leituras e reflexões sobre as temáticas referentes às famílias, cuidados de enfermagem, adoecimento crônico e as redes sociais, também contribuíram para sedimentar a motivação de realizar este trabalho.

Além disso, destaco meu Trabalho de Conclusão de Curso<sup>3</sup>, no qual realizei uma revisão integrativa acerca da configuração da rede de assistência aos indivíduos estomizados na interface do cuidado continuado. Como resultado identifiquei que a rede é ofertada por uma rede (multi)profissional e por uma não profissional. A família emergiu como a maior fonte de apoio, e demonstrou a necessidade da existência de uma rede de apoio construída pela família para prestar o cuidado às pessoas com estomias (SIMON *et al.*, 2014).

Um fato que justifica a realização desta pesquisa foi o resultado do trabalho realizado nas disciplinas de Construção do Conhecimento em Enfermagem e Prática Baseada em Evidências ofertadas durante o Mestrado pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSM, em que desenvolvi uma revisão integrativa nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e *Medical Literature Analysis and Retrieval System on-line* (MEDLINE), a fim de identificar a influência da rede de apoio das famílias no processo de cuidar de um familiar com doença crônica. Como resultado desta revisão, destacaram-se estudos com maior índice de produção sobre a temática envolvendo a família de crianças com doenças crônicas; e como lacuna, poucos estudos em que o sujeito de pesquisa fosse a família da pessoa com estomia. Este trabalho está publicado no formato de artigo científico na Revista de Enfermagem UFPE On Line – REUOL (Apêndice A) (SIMON *et al.*, 2013).

---

<sup>3</sup> Este trabalho está aceito no periódico Journal of Nursing and Health (JONAH) com previsão de publicação para o primeiro número de 2014, sob o formato de artigo científico intitulado “Configuração da rede de assistência às pessoas com estomia: interface do cuidado continuado.”

Nesse sentido, torna-se relevante abordar a temática da rede social das famílias das pessoas com estomias, pois identificar os integrantes dessa rede e as tecituras acontecidas para formar essas relações, poderá auxiliar no planejamento das ações de saúde com ênfase nas redes sociais. Almeja-se, também, que os resultados desta pesquisa possam contribuir para subsidiar a construção do conhecimento em enfermagem e permitir embasamento teórico para que os profissionais de saúde possam articular as redes sociais ao planejamento da assistência.

Diante das considerações apresentadas e vislumbrando a necessidade dos profissionais da enfermagem identificar e inserirem as redes sociais em suas práticas assistenciais, este projeto tem como **objeto de pesquisa** a rede social da família no cuidado à pessoa com estomia. Buscando nortear este estudo, estabeleceu-se como **questão de pesquisa**: Como as famílias tecem suas redes sociais no cuidado às pessoas com estomias?

A fim de responder essa questão, o **objetivo geral** da pesquisa foi compreender a tecitura da rede social da família no cuidado à pessoa com estomia. E como **objetivos específicos**:

- Conhecer a rede social da família da pessoa com estomia;
- Descrever as funções que a rede social exerce com a família no cuidado à pessoa com estomia;
- Conhecer a influência da atenção profissional para a família no cuidado à pessoa com estomia.

## **2 PERCURSO METODOLÓGICO**

Neste item, são abordados os passos do percurso metodológico empregados na realização desta pesquisa: desenho da pesquisa, universo empírico, coleta de dados, análise dos dados, e os aspectos éticos.

### **2.1 Desenho da pesquisa**

Trata-se de uma pesquisa de campo, qualitativa, do tipo exploratório e descritivo. No trabalho de campo ocorre uma relação de intersubjetividade do pesquisador com os atores sociais, e ainda, acontece o recorte espacial, que corresponde ao objeto de estudo. (MINAYO, 2007). A pesquisa qualitativa, conforme Minayo (2007) é utilizada para perceber as relações que se dão entre os sujeitos, trabalha com o universo dos significados, crenças e valores. Este modo de investigação científica objetiva compreender as relações das pessoas com o meio em que vivem (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

Assim, escolheu-se essa perspectiva, pois se investigou as inter-relações das famílias na sua rede social, no intuito de identificar as teias interpessoais de cada família ao prestar o cuidado a seu integrante com estomia, além de abranger as subjetividades envolvidas nesse processo.

No panorama da área da saúde, as pesquisas qualitativas estão sendo elaboradas na prerrogativa de favorecer as relações estabelecidas entre profissionais-pacientes-famílias-serviços de saúde e promover o entendimento dos significados, sentimentos, ideias e comportamentos dos indivíduos nas situações de saúde e doença (TURATO, 2005). O caráter qualitativo origina uma reflexão e modificação para a prática da enfermagem, uma vez que:

Ao possibilitar visualizar o invisível no visível, mediante a percepção da subjetividade do outro, consegue-se compreender os fenômenos de interesse para a profissão que ajudarão na ampliação e construção do conhecimento, assim como fortalecerão o seu papel social. (LACERDA; LABRONICI, 2011, p. 363).

Segundo Gil (2008), as pesquisas exploratórias possibilitam uma visão geral de temas pouco trabalhados, que necessitam esclarecimentos, e desenvolvem e esclarecem conceitos e ideias. O caráter exploratório auxiliou nesta pesquisa devido à temática das redes sociais das famílias de pessoas com estomia ter poucos estudos publicados, possibilitando na identificação de como as famílias criam e fortalecem suas redes sociais, e a sua influência na prestação dos



cuidados. O aspecto descritivo possibilita que as características de um determinado grupo sejam descritas (GIL, 2008). Com isso foi possível descrever as características das famílias das pessoas com estomia, e a articulação das redes sociais com os cuidados prestados.

As pesquisas de caráter exploratório e descritivo são desenvolvidas quando os pesquisadores estão com sua atuação voltada à prática (GIL, 2008). Essa afirmação corrobora com o imperativo de ter estudado esta temática, uma vez que, com o crescente índice de pessoas com estomia há a necessidade de os enfermeiros identificarem e compreenderem as redes sociais, a fim de inseri-las no planejamento de seus cuidados.

## **2.2 Universo Empírico**

A terminologia “universo empírico” é utilizada em pesquisas qualitativas ao referir-se ao cenário em que a pesquisa será realizada e à população na qual os instrumentos para coleta de dados serão aplicados (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEM, 2000).

### **2.2.1 Cenário da pesquisa**

O cenário desta pesquisa foi o domicílio da família da pessoa com estomia que reside em um município do interior do Rio Grande do Sul (RS). O acesso à família foi estabelecido por intermédio da identificação de pessoas com estomia cadastradas no Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas da Secretaria de Saúde do referido município.

Neste setor a assistência às pessoas com estomia e sua família é prestada por uma equipe multiprofissional composta por um médico proctologista, uma enfermeira estomaterapeuta, uma técnica de enfermagem, uma psicóloga, uma nutricionista e uma assistente social. O atendimento é prestado de segunda a sexta-feira das 8h às 12h e das 13h às 17h. Destaca-se que o atendimento da enfermeira estomaterapeuta acontece na terça-feira no turno da manhã e na quinta-feira nos turnos manhã e tarde.

Nesse local as pessoas inicialmente são cadastradas para que possam receber os dispositivos como bolsa coletora, filtros, limpadores e películas, pelo Sistema Único de Saúde; logo após é realizada uma consulta de enfermagem e conseqüente, avaliação da estomia para a escolha adequada dos dispositivos. Após essa consulta, as pessoas são encaminhadas para as consultas com a psicóloga, a nutricionista e a assistente social.

Mensalmente são ofertadas oito bolsas coletoras, uma película de proteção, limpador e, de acordo com a necessidade de cada pessoa, é fornecido outros dispositivos tais como, os

extensores para bolsa coletora de urostomia; esses dispositivos são disponibilizados pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2009).

Além das consultas com os profissionais da equipe multiprofissional, na primeira quinta-feira de cada mês às 14h é realizado o encontro do grupo das pessoas com estomia, em parceria com a Associação Municipal de Pessoas com Estomias.

A escolha deste serviço para o levantamento das informações ocorreu devido à aproximação com a equipe, anteriormente realizada por meio dos estágios supervisionados I e II durante a graduação em enfermagem. Este cenário auxiliou na escolha e captação dos sujeitos e posterior contato e abordagem das famílias para participarem do estudo.

Utilizar um serviço ou instituição para selecionar e captar os sujeitos da pesquisa é vantajoso, pois otimiza o tempo e recursos durante a fase inicial da pesquisa e também ajuda na sistematização das informações para a própria instituição, caso necessite do levantamento realizado acerca desses sujeitos (SOTO-LESMES; VILLALOBOS, 2010).

Assim, o local de coleta dos dados deste estudo foi o ambiente domiciliar das famílias das pessoas com estomias. Escolheu-se o domicílio, por acreditar que as famílias estando em seu espaço podem sentir-se mais confortáveis, o que auxiliou em seus relatos.

Ao refletir sobre o campo de estudo, Soto-Lesmes e Villalobos (2010) colocam que a entrada no local de estudo e posterior inserção, permite que o pesquisador incorpore a contextualização de onde acontecem as experiências. Assim, o fato de a coleta de dados acontecer no domicílio das famílias permitiu observar o contexto em que os intercâmbios interpessoais ocorrem e o cuidado é prestado.

### 2.2.2 Participantes da pesquisa

A pesquisa foi realizada com sete famílias de pessoas com estomias, totalizando 16 pessoas. Destaca-se que a indicação da família, se deu pelo sujeito com estomia. Assim, não necessariamente foram indicados membros da família composta por laços consanguíneos, mas também os de matrimônio, adoção e afeto (WRIGHT; LEAHEY, 2008).

A escolha das famílias participantes ocorreu a partir de um contato inicial com a pessoa com estomia que frequentava o Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas. Sendo assim, inicialmente, o pesquisador foi até o serviço e quando esse indivíduo chegava para a consulta de enfermagem ou para buscar os dispositivos (bolsas coletoras, limpadores, filtros), era realizada a leitura de seu prontuário para identificar se este atendia aos critérios de inclusão da pesquisa, e posteriormente era realizado o convite e explanação dos objetivos da

pesquisa. Quando as pessoas demonstravam interesse, era realizado um agendamento prévio do possível dia de realização da coleta de dados no domicílio.

Para a escolha das famílias, utilizou-se o critério de representatividade proposto por Minayo e Gomes (2008), em que o número exato de participantes é obtido quando as atribuições e explicações do fenômeno são abordadas com regularidade pelos sujeitos.

### 2.2.3 Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídas na pesquisa as famílias que tiveram uma pessoa com estomia do tipo permanente, intestinal ou urinária confeccionada há mais de seis meses; e que frequentasse o Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas. Os integrantes da família deveriam ter idade superior a 18 anos e estarem residindo na cidade de origem do estudo no período da coleta de dados.

O tempo de confecção da estomia foi estabelecido devido à influência da rede social da família no cuidado a essa pessoa. Então, se a estomia fosse confeccionada a menos de seis meses, a família poderia estar ainda em processo de adaptação e ter dificuldades em relatar com quem eles contam para desenvolver o cuidado a seu familiar.

Excluíram-se do estudo, os integrantes que apresentaram limitações cognitivas de se expressar verbalmente; e aqueles que indicaram não ter família.

Cabe destacar que para o trabalho adotou-se a caracterização de família proposta por (WRIGHT; LEAHEY, 2008), sendo necessária, no momento da coleta, a presença mínima de duas pessoas, podendo a pessoa com estomia ser uma delas.

## 2.3 Coleta de dados

A coleta de dados realizou-se por meio de entrevista semiestruturada (Apêndice B), construção do Mapa Mínimo de Relações (MMR) (Anexo A) e observação simples (Apêndice C) com registro em diário de campo.

A entrevista semiestruturada pode ser composta por questões abertas e fechadas referentes à temática proposta, e possibilita que o entrevistado relate de maneira livre o tema questionado (MINAYO, 2007). Optou-se pela entrevista semiestruturada por ser uma maneira privilegiada de comunicação, a qual foi empregada a diferentes sujeitos, independente do grau de alfabetização. Além disso, permitiu captar de modo mais abrangente o discurso das famílias acerca das tecituras da sua rede social no cuidado à pessoa com estomia.

O número de entrevistas foi encerrado quando as falas das famílias responderam aos objetivos da pesquisa. Todas as entrevistas foram gravadas com o consentimento dos participantes, depois de transcritas foram salvas em um arquivo de computador; essas entrevistas tiveram o tempo médio de duração de 59 minutos, variando de 37 minutos à 1 hora e 34 minutos, realizadas todas em um único encontro com a família.

O MMR é formado por quatro quadrantes que representam as relações sociais da família; amizades; relações comunitárias e credo (com a subdivisão das relações com sistemas de saúde e agências sociais); e relações de trabalho ou estudo. Os quadrantes são subdivididos em três círculos concêntricos que indicam o grau de proximidade das relações, sendo que o primeiro representa relações com maior grau de compromisso; o círculo intermediário, relações com menor grau de compromisso; e o externo, as relações ocasionais (SLUZKI, 1997, 2010).

Antes do início da coleta dos dados, tinha-se a pretensão de começar a coleta utilizando o MMR. No entanto, no domicílio da primeira família, percebeu-se que era preciso realizar primeiro a entrevista para que essa pudesse relembrar os momentos em que precisou da rede social para a oferta de cuidado a seu membro. Com isso, a elaboração do MMR deu-se posteriormente à entrevista, o que foi bastante produtivo, tendo em vista que a família revivia os acontecimentos e as relações presentes em cada um deles, o que tornou mais fácil identificar em qual círculo a pessoa pertencia. A utilização do MMR possibilitou a identificação de quem são as pessoas que compõem a rede social, além das características estruturais, as funções da rede e o atributo dos vínculos formados.

A observação, segundo Minayo (2007) é utilizada nas pesquisas qualitativas, como um complemento à entrevista. Esse instrumento auxiliou na interpretação dos depoimentos a partir da observação dos relacionamentos e situação do cotidiano no momento em que a entrevista era realizada.

O diário de campo é o registro das impressões que o pesquisador tem diante de cada fato e dia de sua coleta de dados. Nele são descritas as observações dos comportamentos, gestos, expressões corporais e do ambiente (MINAYO, 2007). A utilização do diário foi benéfica porque permitiu o registro das observações do pesquisador e auxiliar de pesquisa durante a coleta de dados, no que se refere às expressões não verbais dos entrevistados, ambiente domiciliar e relacionamento entre a família e a pessoa com estomia.

Tendo em vista a flexibilidade do delineamento das pesquisas qualitativas em que se pode usufruir de vários métodos para obter os dados (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004), destaca-se que a utilização desses três instrumentos possibilitou atender melhor os objetivos

propostos neste estudo. Assim, o emprego de diversas técnicas, tem o intuito de preencher as possíveis limitações de cada instrumento, o que possibilita que a coleta de informações seja mais abrangente (VÍCTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

Para auxiliar no processo de coleta dos dados, contou-se com a presença de dois auxiliares de pesquisa, os quais inicialmente foram instrumentalizados pela pesquisadora para utilizar o roteiro de observação, e individualmente, acompanharam-na até os domicílios das famílias. Ressalta-se que no contato inicial com as pessoas com estomia ocorreu no serviço de atenção. Neste momento elas eram informadas da participação dos auxiliares, estando livres para aceitar ou não a presença de mais uma pessoa em seu domicílio.

## 2.4 Análise dos dados

Os dados deste estudo foram trabalhados por meio da análise de conteúdo temática que permite identificar os significados, possibilitando construir as chamadas “unidades de codificação” que, posteriormente, formaram as categorias do estudo nas quais estão presentes as significações com maior frequência (BARDIN, 2011).

Segundo Bardin, esse tipo de análise é caracterizado como:

Conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (qualitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/percepção (variáveis inferidas) dessas mensagens. (BARDIN, 2011, p. 48).

Escolheu-se este tipo de tratamento dos dados, por permitir que fossem identificados, nos depoimentos das famílias, os significados condizentes com o modo como as redes sociais pessoais influenciam no cuidado ao familiar com estomia, além de possibilitar a identificação de como essas redes são tecidas.

A operacionalização da análise temática abrangeu três etapas, assim dispostas: pré-análise; exploração do material; e tratamento e interpretação dos resultados obtidos (BARDIN, 2011).

Na pré-análise, realizou-se a leitura flutuante de cada entrevista, depois disso, seguindo as regras da exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência, foram destacadas com cores nos arquivos de Word os depoimentos que respondiam aos objetivos do estudo e traziam expressões semelhantes; essas foram agrupadas para construção do *corpus* da pesquisa.

A fase de exploração de material aconteceu mediante a leitura exaustiva a fim de identificar as expressões mais significantes do conteúdo dos depoimentos. Após essa identificação esses fragmentos foram reorganizados e divididos em outro arquivo, surgindo assim às modalidades de codificação que foram posteriormente analisadas, de acordo com os objetivos propostos.

Assim, na fase de tratamento e interpretação dos resultados obtidos, as modalidades de codificação, anteriormente constituídas, foram analisadas e interpretadas com a sustentação do referencial de redes sociais adotado no estudo.

O Mapa Mínimo de Relações foi analisado conforme a proposta de Sluzki (1997, 2010) referentes aos integrantes que compõem os quatro quadrantes, e sua correspondência aos três círculos.

O fruto desta análise é apresentado nesta dissertação no formato de artigos científicos.

## **2.5 Aspectos éticos**

Por se tratar de uma pesquisa que envolve seres humanos, essa respeitou as normativas éticas e científicas pautadas na Resolução 196/96 (BRASIL, 1996).

A execução desta pesquisa deu-se após seu projeto ser inicialmente registrado no Sistema de Informação para o Ensino (SIE) da universidade vinculada, após foi encaminhado para autorização ao Núcleo de Educação Permanente da Secretaria de Saúde do município da coleta (Anexo B). Mediante essa aprovação o projeto foi registrado no sistema da Plataforma Brasil e, conseqüentemente, submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Maria, obtendo parecer favorável sob o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética número 11245612.0.0000.5346 e parecer número 171.345 (Anexo C).

Disponibilizou-se às famílias o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) a fim de respeitar sua autonomia, estando livres para participar e desistir em qualquer etapa, e também lhes informando sobre a temática da pesquisa, os objetivos, a metodologia, e os riscos e benefícios. Antes de iniciar a coleta de dados foi lido e entregue o TCLE a cada participante presente, o qual foi assinado em duas vias, uma para o pesquisador e outra para a família (Apêndice D). Neste momento ocorreu o esclarecimento, em uma linguagem clara e objetiva, que esta pesquisa tinha finalidade exclusivamente científica, e explanou-se que a participação da família, não traria benefícios diretos, mas poderia, indiretamente, beneficiá-los, uma vez que os resultados poderão contribuir para qualificar a assistência no serviço de

referência da Secretaria Municipal de Saúde, e dos demais profissionais dos serviços de saúde da rede de assistência.

A participação na pesquisa não apresentou riscos maiores, pois foi uma conversa informal sobre o tema. Mesmo assim, reconheceu-se que os participantes poderiam se sentir por períodos, desconfortáveis ou emocionados ao verbalizar as situações que remetiam aos momentos passados. Quando isso acontecia, a família tinha a liberdade de interromper a coleta, sem sofrer penalização alguma, ficando acordado, que se ela desejasse, haveria o retorno do pesquisador para prosseguir com coleta de dados. No entanto, nos casos em que ocorreu esse desconforto, os familiares desejaram seguir com a pesquisa no mesmo dia.

O anonimato da identidade das pessoas cujas informações foram coletadas foi mantido mediante comprometimento e assinatura do pesquisador no Termo de Confidencialidade, em (Apêndice E). As famílias foram identificadas, com a letra F de família, mais o número correspondente da ordem da entrevista (F1 a F7). Além disso, para os integrantes da família foi acrescido o grau de parentesco e para a pessoa com estomia foi utilizado o código composto das letras PE.

As entrevistas gravadas e transcritas, o mapa mínimo de relações e as observações registradas no diário de campo, compuseram um banco de dados e podem ser utilizadas em outros estudos. Estes documentos ficaram de posse do pesquisador responsável, armazenados em seu armário próprio, na sala 1305-A no terceiro andar do prédio do Centro de Ciências da Saúde (CCS), da Universidade, por um período de cinco anos, sendo depois destruídos por meio de incineração.

A pesquisadora se compromete em divulgar os resultados obtidos tanto no meio acadêmico, como para o serviço de saúde e pessoas participantes de pesquisa. Desse modo, com a elaboração desta dissertação, há o compromisso da submissão para publicação dos artigos em periódicos científicos. Além disso, pretende-se expor os dados a equipe multiprofissional que atua no Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas do município, e aos participantes da pesquisa e demais interessados durante o encontro do grupo de apoio da associação municipal.

### **3 RESULTADOS**

Os resultados desta pesquisa serão apresentados em três etapas. Inicialmente será apresentada a caracterização das famílias entrevistadas, a partir dos dados da primeira parte da entrevista. O segundo momento será constituído pela exposição do Mapa Mínimo de Relações construído com cada família. Após serão apresentados os artigos científicos correspondentes aos objetivos específicos propostos na pesquisa. Reitera-se que a estrutura de apresentação da dissertação, em formato de artigos científicos, dá-se em consonância com uma das propostas da UFSM de acordo com as normas do Manual de Estrutura e Apresentação de Monografias, Dissertações e Teses (MDT, 2012).

#### **3.1 Caracterização das famílias**

A caracterização das famílias deu-se a partir dos dados coletados na primeira parte da entrevista semiestruturada, sendo essa composta pelas informações sociodemográficas, com os itens: sexo, idade, estado civil, escolaridade, tipo de residência; e as informações socioeconômicas: profissão, ocupação, renda familiar, número de pessoas que moram no domicílio. Além disso, são descritas as características da estomia no que diz respeito ao tipo, tempo e motivo de confecção (Quadro 1).

A pesquisa foi realizada com sete famílias, totalizando 16 participantes. No que diz respeito às sete pessoas com estomia identificou-se que essas são em sua maioria do sexo masculino (cinco); a idade variou de 37 a 79 anos; a maioria (cinco) era casados. Em relação à confecção da estomia, essa teve um predomínio (quatro) de diagnóstico oncológico; quanto ao tipo de estomia, cinco eram colostomias e duas urostomias; o tempo de confecção variou de oito meses à 12 anos e cinco meses.

Os resultados quanto ao sexo, à idade e ao estado civil foram também encontrados em estudo realizado junto ao Programa de Ostomizados de um município de estado de São Paulo (LENZA *et al.*, 2013). No que se refere ao predomínio etiológico neoplásico das estomias foi identificado em outras pesquisas (SANTOS; PAULA; SECOLI, 2008; SILVA; SILVA; CUNHA, 2010; LENZA *et al.*, 2013). A colostomia também foi o tipo de estomia mais identificado em algumas pesquisas desenvolvidas em São Paulo e Pará (SANTOS; PAULA; SECOLI, 2008; OLIVEIRA *et al.*, 2010; SILVA; SILVA; CUNHA, 2012).



Dados		Sociodemográficos					Socioeconômicos				Característica da estomia	
Entrevistados	Família	Integrantes	Sexo	Idade	Estado Civil	Escola- ridade	Tipo de Residência	Profissão	Ocupação	Número de pessoas no domicílio	Renda familiar	Tipo/Tempo de confecção/ Motivo
F1	PE	Filha a	F	37	Separada	EFC	Mista	Doméstica	Aposentada	4 adultos	R\$	Colo (4a)
		Filha b	F	20	Solteira	EMI		Do lar	Desempregada	3 crianças	1.500,00	Doença de Crhon
		Filha b	F	18	Solteira	EMC		Do lar	Desempregada			
F2	PE	Esposa	M	75	Casado	EFC	Mista	Policial militar	Aposentado	3 adultos	R\$	Colo (11a)
		Esposa	F	39	Casada	EMI		Doméstica	(doméstica) Laudo		4.700,00	Ca intestino
F3	PE	Esposa	M	44	Casado	ES	Alvenaria	Administrador	Administrador	2 adultos	R\$	Colo (8m)
		Esposa	F	41	Casada	ES		Contadora	Auxiliar contábil	1 criança	2.500,00	TU de reto
F4	PE	Esposa	M	55	Casado	EFI	Mista	Taxista	Aposentado	4 adultos	R\$	Uro (1a 9 m)
		Esposa	F	48	Casada	EMC		Comerciante	Comerciante		1.400,00	Ca intestino*
F5	PE	Mãe	M	42	Solteiro	EFI	Alvenaria	Sem profissão	Benefício	3 adultos	R\$	Uro (8 a)
		Mãe	F	63	Viúvo	EFI		Do lar	Previdenciário Pensionista		1300,00	Bexiga Neurogênica
F6	PE	Esposa	M	79	Casado	EFI	Mista	Marmoreiro	Aposentado	3 adultos	R\$	Colo (6a)
		Esposa	F	76	Casada	EFI		Costureira	Aposentada	1 criança	1.400,00	Ca intestino
F7	PE	Esposo	F	58	Casada	EMC	Alvenaria	Costureira	Aposentada	2 adultos	R\$	Colo (12a5m)
		Esposo	M	61	Casado	EMC		Policial militar	Aposentado		4.000,00	Pólipos intestinais
		Amiga	F	49	Casada	EMC		Secretária	Secretária			

Quadro 1 – Caracterização das Famílias entrevistadas. Município do Interior do Rio Grande do Sul, 2013.

Legenda: PE- pessoa com estomia; F- feminino; M- masculino; EFI- Ensino Fundamental Incompleto; IFC- Ensino Fundamental Completo; IMI- Ensino Médio Incompleto; IMC- Ensino Médio Incompleto; ES- Ensino Superior; Ca- Câncer; TU: tumor; Colo- colostomia; Uro- urostomia; a- ano; m: meses; \*- complicação cirúrgica na reconstrução da colostomia temporária devido câncer de intestino.

Vale destacar que tanto F3 PE, quanto F4 PE anteriormente tiveram respectivamente, ileostomia e colostomia. O F3 PE tinha diagnóstico de câncer no intestino delgado e grosso, no entanto, em um primeiro momento foi confeccionada uma ileostomia temporária, para reconstituição do trânsito intestinal do delgado e após foi realizada a cirurgia para confecção da colostomia permanente. Já F4 PE foi submetido à cirurgia por ter câncer de intestino, na qual foi confeccionada a colostomia, essa apresentou várias complicações, tendo F4 PE recorrentes prolapso e com isso foi submetido a outra cirurgia reparadora. Nessa ocasião, segundo informações de F4 PE, ocorreu uma complicação cirúrgica, tornando-se necessária a confecção da urostomia. Por um período de seis meses ele conviveu com os dois tipos, mas a colostomia foi revertida, ficando F4 PE com a urostomia.

Em relação aos nove familiares, a maioria eram cônjuges (cinco). Salienta-se que na F7 estava no domicílio no dia da coleta de dados uma amiga há 27 anos da F7 PE, a qual foi indicada como integrante da família e convidada a participar da entrevista pela pessoa com estomia. Isso ratifica o conceito de família adotado neste estudo, de que não necessariamente essa seja formada por laços consanguíneos, mas também pelos de matrimônio e adoção (WRIGHT; LEAHEY, 2008).

Dos nove familiares, oito eram do sexo feminino. Esse resultado também foi encontrado em outros estudos com familiares de pessoas com estomias (SOUZA *et al.*, 2013; LENZA *et al.*, 2013). A idade variou de 18 a 76 anos de idade entre eles, e seis eram casados.

### **3.2 Mapa Mínimo de Relações das famílias**

A seguir serão apresentadas as figuras correspondentes ao Mapa Mínimo de Relações elaborado por cada família, ao final das entrevistas (Figura 1 a Figura 7).

Para melhor identificação das pessoas que constituem o MMR das famílias, utilizou-se de uma legenda numérica em cada um deles. Além disso, salienta-se que a família entrevistada é representada em todos os MMR pelo círculo escuro no centro dos quadrantes.

A F1 era composta de sete pessoas, no entanto participaram da entrevista três integrantes, a pessoa com estomia e suas duas filhas. Durante a entrevista elas referiram não terem ajuda de muitas pessoas, que contam mais com elas mesmo. Porém no decorrer das questões, elas foram lembrando episódios e pessoas que contribuíram para o desenvolvimento do cuidado. Entretanto, a construção do MMR revelou poucas relações.

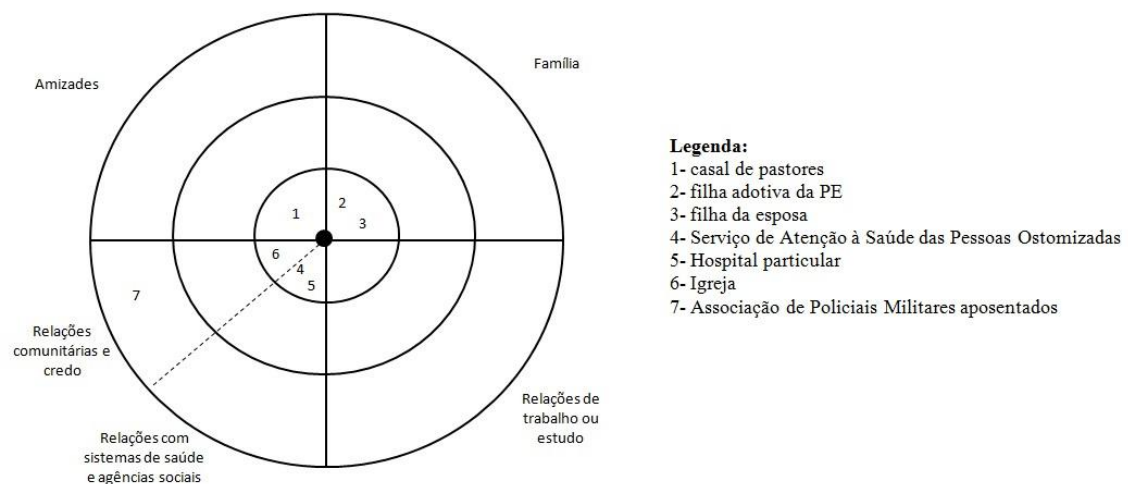
Por mais que a F1 não indicou muitas relações e ajudas no MMR, pode-se destacar que a maioria delas pertence aos dois círculos concêntricos que indicam as inter-relações de maior grau e intermediário de proximidade das relações.



**Figura 1-** Mapa Mínimo de Relações da F1.

Viviam no domicílio da F2, três pessoas, mas apenas duas fizeram parte da coleta de dados. No decorrer da construção do MMR, as pessoas que a F2 indicou fazer parte de suas relações, foram aquelas referenciadas durante as questões da entrevista semiestruturada.

Percebeu-se que as relações com grau de proximidade mais forte, são aquelas tecidas com a família nuclear e as relações do credo e serviços de saúde.



**Figura 2:** Mapa Mínimo de Relações da F2.

Participaram da entrevista da F3, a pessoa com estomia e sua esposa, mas eles tinham um filho com dois anos e nove meses. Dos sete MMR elaborados, percebeu-se que o mapa da F3 foi o que apresentou o maior número de relações, estando essas identificadas em todos os quadrantes e círculos.

Além disso, eles teceram relações com a família da pessoa com estomia, e a família da esposa. Essas relações interpessoais foram destacadas como fundamentais no enfrentamento e cuidado à estomia, mesmo a ajuda prestada não sendo fisicamente, devido os familiares residirem em outros municípios.

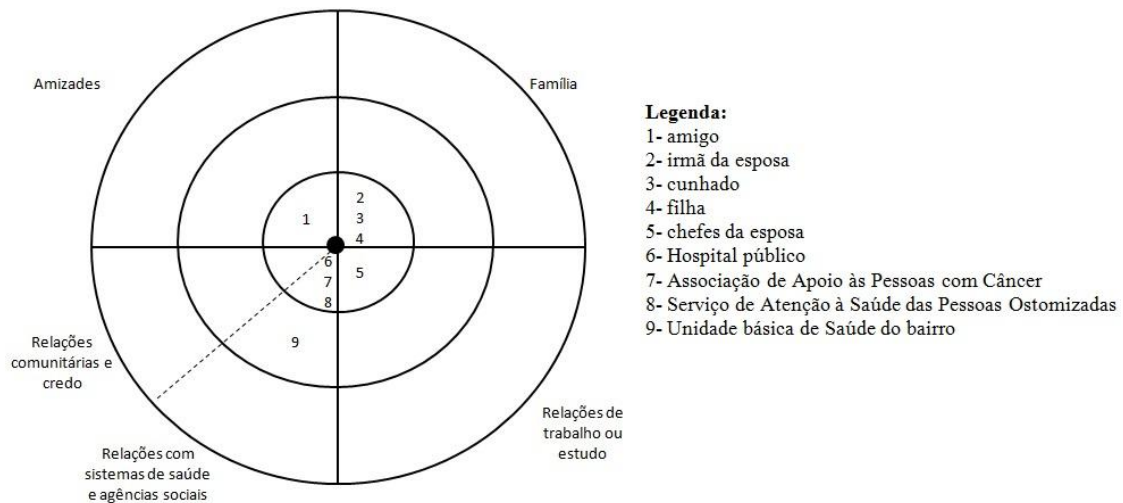


**Figura 3:** Mapa Mínimo de Relações da F3.

A família de F4 PE era composta de quatro pessoas, mas participaram da entrevista ele e a esposa. Na construção do MMR da F4, o que chamou atenção foi à indicação do Amigo (1) na composição do quadrante das amizades e no círculo mais próximo a família. Esse amigo faleceu há quase dois anos, mas devido o apoio recebido por ele ter sido forte em diversos momentos, os entrevistados da F4 fizeram questão de colocar ele no mapa. Percebeu-se com isso, que quando os laços da rede são fortes, as relações são lembradas mesmo com a morte.

Além disso, esses entrevistados destacaram a participação dos gerentes da empresa onde a F4 esposa trabalha, pois sempre que o marido estava internado ou precisava fazer exames e tratamento, ela tinha seus horários de serviço flexibilizados. Essa função exercida pelos gerentes foi importante para a oferta de cuidado da esposa para com seu esposo, tanto

que as relações de trabalho foram indicadas no círculo mais próximo, representando um grau de compromisso maior.

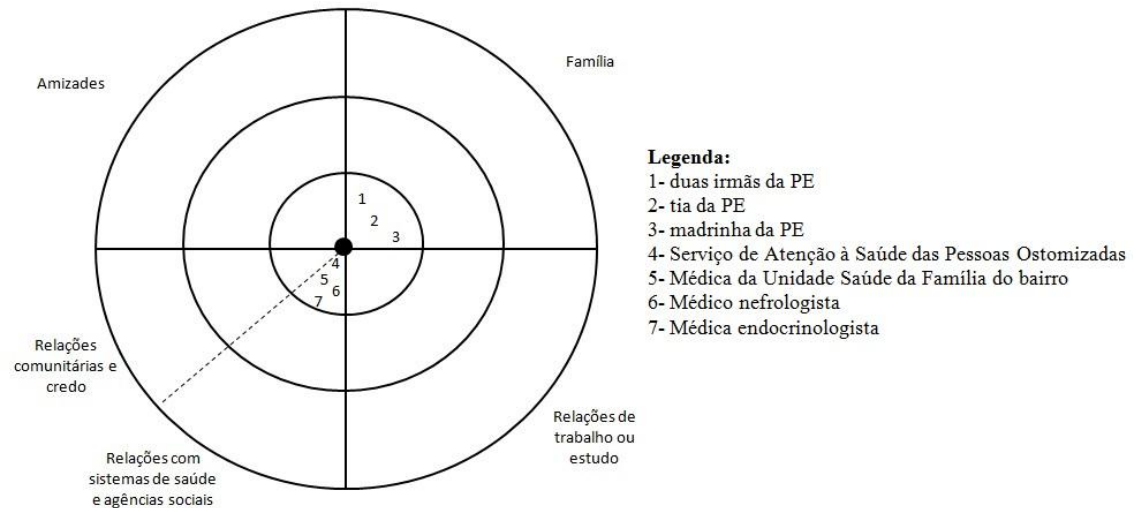


**Figura 4:** Mapa Mínimo de Relações da F4.

Participaram da entrevista da F5, a pessoa com estomia e sua mãe; mas ainda moravam no domicílio mais uma pessoa, a qual não foi verbalizada o grau de parentesco pelos entrevistados.

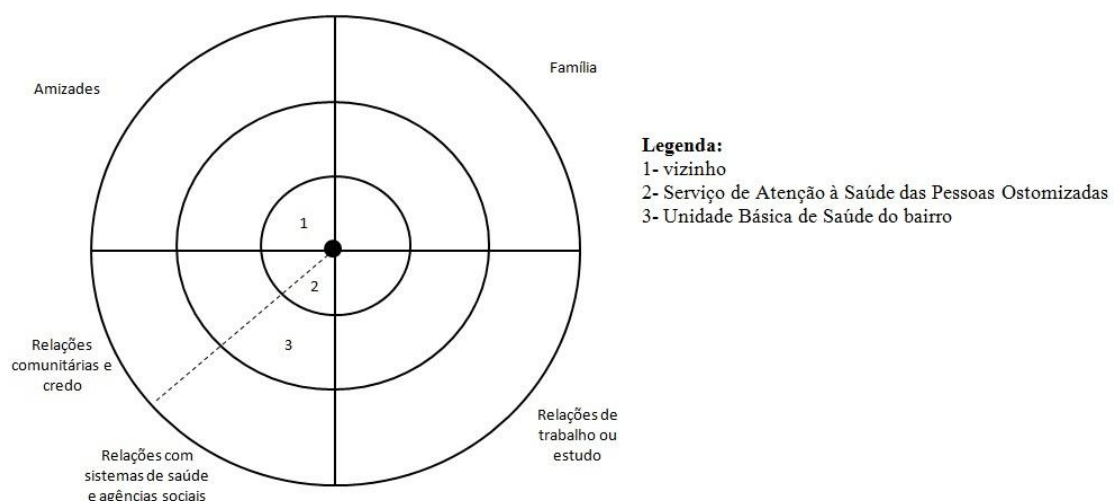
A F5 na entrevista relatou receber bastante apoio, mas a partir de poucas teias na rede tornando-se perceptível ao observar seu MMR. As duas irmãs (1) de F5 PE foram colocadas no mapa, mesmo não estando cotidianamente a vida da F5 por morarem em outra cidade. Porém foram lembradas, pois quando elas estão presentes, ajudam nos cuidados ao F5 PE.

Destacam-se a presença de vários profissionais e serviços de saúde, esses indicados no círculo mais próximo à família. Tal fato pode estar associado com a condição de saúde de F5 PE que possui diabetes mellitus tipo I e já estar convivendo com as complicações dessa condição crônica de saúde, como por exemplo, dificuldade visual e auditiva, e complicações renais, necessitando de um acompanhamento desses profissionais.



**Figura 5:** Mapa Mínimo de Relações da F5.

O MMR da F6 é o que apresenta o menor número de componentes. Residiam no domicílio as duas pessoas entrevistadas, mais um sobrinho e uma neta. Notou-se que na relação do casal com esses últimos, há um conflito e certa dependência de cuidados para com a neta, pois essa apresenta limitações cognitivas. Durante a entrevista percebeu-se que essa família presta os cuidados independente das relações tecidas e que essas são estabelecidas somente em situações de necessidade, como por exemplo, quando F6 PE estava com alguma complicação na estomia, ou tinha que consultar.



**Figura 6:** Mapa Mínimo de Relações da F6.

Residem no domicílio da F7, apenas a pessoa com estomia e seu esposo, no entanto, uma amiga que lá estava, foi indicada por F7 PE como integrante da família. O que chamou atenção no MMR da F7 foi a indicação da enfermeira estomaterapeuta (1) do Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas, como pertencente às teias do quadrante das amizades e ainda dentro do círculo mais próximo à família. O fato de essa enfermeira ser considerada como pertencente às relações de amizade foi fortalecido no decorrer da entrevista, pois F7 expôs a valorização dessa amizade e a construção de laços fortes que aconteceram em decorrência da confecção da estomia.

No entanto, o Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas, também foi indicado como um grau forte de aproximação, estando incluso nele, todos os profissionais que atuam, inclusive a enfermeira.



**Figura 7:** Mapa Mínimo de Relações da F7.

### 3.3 Artigos elaborados

Após análise dos dados, foram elaborados três artigos científicos correspondentes aos objetivos específicos propostos pela pesquisa (Quadro 2). Salienta-se, que a formatação dos artigos seguem as normas dos periódicos científicos da área para aos quais se pretende submetê-los.

<b>ARTIGO</b>	<b>PERIÓDICO/Qualis</b>	<b>OBJETIVO</b>	<b>CATEGORIAS</b>
Artigo 1: <i>Sempre ajudando em uma coisa ou outra:</i> rede social da família da pessoa com estomia	Revista Eletrônica de Enfermagem Qualis B1	Conhecer a rede social da família da pessoa com estomia.	Rede social pessoal: família nuclear e extensa; família sem laços de consanguinidade; amigos e vizinhos; profissionais e serviços de saúde dos diferentes níveis de atenção em saúde; grupos de convivência; e congregações religiosas.
Artigo 2: Contribuições da rede social da família para o cuidado à pessoa com estomia	Texto & Contexto Enfermagem Qualis A2	Descrever as funções que a rede social exerce com a família no cuidado à pessoa com estomia .	<i>Daí a minha família ia buscar para mim:</i> ajuda material e de serviços; <i>Tu és normal, tu vai conviver, tu vai aprender a conviver:</i> apoio emocional e companhia social; <i>Eu não sabia botar, eu não sabia cortar. Era um bicho de sete cabeças:</i> guia cognitivo e de conselhos.
Artigo 3: <i>Uma das poucas coisas que funciona bem:</i> atenção profissional as famílias de pessoas com estomia	Revista Gaúcha de Enfermagem Qualis B1	Conhecer como ocorre a atenção profissional para a família no cuidado à pessoa com estomia.	<i>O apoio é fortíssimo! É tudo para mim:</i> benefícios da atenção profissional; <i>Porque eles não têm sabedoria para isso aí:</i> dificuldades da atenção profissional.

**Quadro 2-** Artigos que correspondem aos resultados da Pesquisa: Tecituras da rede social da família no cuidado à pessoa com estomia. Santa Maria, Rio Grande do Sul, 2014.



### 3.3.1 Artigo 1: *Sempre ajudando em uma coisa ou outra*: rede social da família da pessoa com estomia

#### ***Sempre ajudando em uma coisa ou outra*: rede social da família da pessoa com estomia <sup>4</sup>**

**RESUMO:** Objetivou-se conhecer a rede social da família da pessoa com estomia. Estudo de campo, qualitativo, exploratório e descritivo; com parecer favorável do comitê de ética em pesquisa, sob o número 11245612.0.0000.5346. Realizado com sete famílias de pessoas com estomias, totalizando 16 pessoas entrevistadas no domicílio durante janeiro e abril de 2013. Coleta de dados com entrevista semiestruturada, Mapa Mínimo de Relações e observação simples com registro em diário de campo, esses foram trabalhados pela análise de conteúdo temática. Identificou-se que a rede social pessoal é composta pela família; amigos e vizinhos; profissionais e serviços de saúde; grupos de convivência e congregações religiosas. O tecer dessa rede, possibilita as famílias o enfrentamento das adversidades da confecção da estomia. A enfermagem pode manter relações com os integrantes da rede social, para oportunizar a troca de experiências e prestar um cuidado à pessoa com estomia e sua família.

**DESCRITORES:** Apoio social; Estomia; Doença crônica; Saúde da família; Enfermagem.

#### **ABSTRACT:**

**DESCRITORES:** *Social support; Ostomy; Chronic disease; Family health; Nursing.*

#### **RESUMEN:**

**DESCRITORES:** *Apoyo social; Estomía; Enfermedad crónica; Salud de la familia; Enfermería.*

### **INTRODUÇÃO**

A característica do adoecimento nos últimos anos perpassa por constantes transformações, sendo o aumento das doenças crônicas não transmissíveis, a principal alteração no perfil de saúde da população. Dentro deste cenário, encontram-se as estomias, as quais têm como principais causas as doenças inflamatórias e congênitas, os traumatismos e as neoplasias<sup>(1)</sup>.

Conviver com uma estomia ocasiona alterações biopsicossociais tanto na pessoa doente como em sua família. Evidencia-se que os efeitos da neoplasia são multifacetados, e afligem o núcleo familiar<sup>(2-3)</sup>. Diante da experiência do sofrimento, a família busca soluções para dar sentido ao seu cotidiano<sup>(2)</sup>. Para desenvolver a ajuda e o cuidado a seu membro, observa-se que ela procura o suporte, buscando em si e nas redes sociais o fortalecimento de seu desenvolvimento, para atender as necessidades de

---

<sup>4</sup> Artigo elaborado nas normas da Revista Eletrônica de Enfermagem – Qualis B1

interação, manter a autoestima e ampliar a capacidade de enfrentar momentos dolorosos e difíceis em suas vidas<sup>(4)</sup>.

Entende-se por rede social pessoal a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como importante; é identificada por uma espécie de campo de parentesco ou amizade. Pode ainda ser formada pelas conexões de trabalho, estudo e participação em grupos comunitários, religiosos e demais afinidades construídas ao longo da vida<sup>(5-6)</sup>. Essas relações ofertam apoio para as famílias, proporcionam informações sobre como conviver com o adoecimento, auxiliam na adaptação de seus membros<sup>(7-9)</sup> e na diminuição da sobrecarga do cuidado<sup>(8,10)</sup>.

Sabe-se que os indivíduos são seguimentos de suas famílias, necessitando assim, que os profissionais de enfermagem incorporem o núcleo familiar em suas ações por meio do conhecimento da estrutura familiar, suas relações ou redes sociais. Isso permite o desenvolvimento de vínculos com essas redes e o aprimoramento dos cuidados à família durante o processo de adoecimento e adaptação<sup>(11)</sup>.

A possibilidade de refletir e planejar novas ações em saúde pauta-se na compreensão das relações sociais<sup>(12)</sup>. Para tanto, com o crescente índice de pessoas com estomias e a relevância das redes sociais para o enfrentamento das condições crônicas de saúde, vislumbra-se que há uma emergente necessidade dos enfermeiros reconhecerem esse contexto e compreenderem que, com a aproximação das redes sociais, torna-se possível a readequação de suas práticas.

Neste sentido, questiona-se: Qual a rede social da família que teve um de seus integrantes submetido à confecção de estomia? Para responder essa questão, o objetivo deste estudo foi conhecer a rede social da família da pessoa com estomia.

## **METODO**

Pesquisa de campo, qualitativa, exploratória e descritiva, realizada com sete famílias de pessoas com estomias, totalizando 16 entrevistados no domicílio de cada uma, no período de janeiro a abril de 2013. A indicação dos familiares deu-se pela pessoa com estomia, uma vez que considera-se família, os laços consanguíneos, os de matrimônio ou de adoção<sup>(13)</sup>.

Em um primeiro momento, a escolha das famílias aconteceu mediante contato com as pessoas com estomia que frequentavam o Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas pertencente à Secretaria de Saúde de um município do interior do Rio Grande do Sul. Nesse local eram lidos os prontuários a fim de que esses contemplassem os critérios de inclusão; e após as pessoas com estomias consultarem com a enfermeira e pegarem as bolsas coletoras, eram convidadas a participar da pesquisa.

Diante disso, fez parte do estudo os membros da família indicada pela pessoa com estomia no momento da conversa informal no serviço de atenção, convidada por ele e

que estivessem no domicílio no dia da coleta de dados; e que não apresentasse limitações psicológicas e verbais. Para caracterizar a família, era necessário no momento da coleta a presença mínima de duas pessoas<sup>(13)</sup>, podendo a pessoa com estomia ser uma delas.

Sendo assim, foram incluídas na pesquisa as famílias que têm uma pessoa com estomia do tipo permanente, intestinal ou urinária confeccionada há mais de seis meses. Os integrantes da família deveriam ter idade superior a 18 anos e estarem residindo na cidade de origem do estudo no período da coleta de dados. O tempo de confecção da estomia foi estabelecido, pois acreditou-se que existe influência das relações interpessoais da família no cuidado, pois com a estomia confeccionada há menos de seis meses, a família poderia estar ainda em processo de adaptação e ter dificuldades em relatar quem os auxiliou. Excluíram-se do estudo, os integrantes que apresentaram limitações cognitivas e de fala significantes.

A coleta de dados realizou-se por meio de entrevista semiestruturada, construção do Mapa Mínimo de Relações (MMR)<sup>(5-6)</sup> e observação simples com registro em diário de campo; sendo agendada previamente com a pessoa que tem estomia, no contato inicial no serviço de atenção. A coleta de dados deu-se pelo pesquisador e um auxiliar de pesquisa. As entrevistas foram gravadas com o consentimento prévio das famílias em gravador digital, e após foram salvas em um computador e transcritas. O MMR foi construído ao final da entrevista.

Os dados foram trabalhados pela análise de conteúdo temática, a qual permite desvelar os significados, a fim de construir as chamadas "unidades de codificação" que, posteriormente, formaram as categorias do estudo nas quais estão presentes os significados com maior frequência. Foram operacionalizadas as três etapas indicadas neste tipo de análise: pré-análise; exploração do material; e tratamento e interpretação dos resultados obtidos<sup>(14)</sup>.

A pesquisa seguiu os princípios éticos da Resolução 196/96<sup>(15)</sup> e obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da universidade com o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética número 11245612.0.0000.5346 e parecer número 171.345. Em respeito às normativas éticas e científicas nas pesquisas envolvendo seres humanos, antes de iniciar a coleta de dados foi lido e entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido a cada participante presente no momento, assinado em duas vias, uma para o pesquisador e outra para a família<sup>(15)</sup>. Foi preservado o anonimato frente a adoção do código formado pela letra "F" representando a família, mais o número de "1 a 7" correspondendo a ordem da coleta de dados, agregou-se grau de parentesco para sinalizar o familiar e a sigla PE para a pessoa com estomia.

## RESULTADOS E DISCUSSOES

Inicialmente será apresentada a caracterização das famílias pesquisadas, após haverá a descrição da sua rede social. Essa rede é tecida pelos familiares; amigos e vizinhos; profissionais e serviços de saúde; grupos de convivência, e congregações religiosas.

### Caracterização das famílias

Dentre os 16 participantes da pesquisa, dez são do sexo feminino; a idade mínima dos participantes é de 18 anos e a máxima de 79 anos. Das sete famílias entrevistadas, apenas em duas a pessoa com estomia não tinha relação conjugal no momento, sendo uma separada e a outra solteira.

Em relação às pessoas com estomia, o tempo de confecção variou de oito meses à 12 anos e cinco meses; prevalecendo o câncer/tumores em quatro casos, como causa da confecção. Em relação ao tipo de estomia, predominou a colostomia em cinco deles (Quadro 1).

**Quadro 1** – Caracterização das famílias entrevistadas. Dados coletados entre janeiro e abril de 2013. Cidade do sul do Brasil. Rio Grande do Sul, Brasil.

Família	Membro	Sexo	Idade	Estado Civil	Ocupação	Tipo/Motivo/Tempo de confecção da Estomia
F1	PE	F	37 a	Separada	Aposentada	Colo (4 a)
	Filha a	F	20 a	Solteira	Desempregada	Doença de Crhon
	Filha b	F	18 a	Solteira	Desempregada	
F2	PE	M	75 a	Casado	Aposentado	Colo (11 a)
	Esposa	F	39 a	Casada	Laudu/doméstica	Câncer de intestino
F3	PE	M	44 a	Casado	Administrador	Colo (8 m)
	Esposa	F	41 a	Casada	Auxiliar contábil	Tumor de reto
F4	PE	M	55 a	Casado	Aposentado	Uro (1a 9 m)
	Esposa	F	48 a	Casada	Comerciante	Câncer de intestino*
F5	PE	M	42 a	Solteiro	Aposentado	Uro (8 a)
	Mãe	F	63 a	Viúvo	Pensionista	Bexiga Neurogênica
F6	PE	M	79 a	Casado	Aposentado	Colo (6 a) Câncer
	Esposa	F	76 a	Casada	Aposentada	de intestino
F7	PE	F	58 a	Casada	Aposentada	Colo (12a 5 m)
	Esposo	M	61 a	Casado	Aposentado	Pólipos intestinais
	Amiga	F	49 a	Casada	Secretária	

Legenda: PE- pessoa com estomia; F- feminino; M- masculino; Colo- colostomia; Uro- urostomia; a- ano; m: meses; \*- complicação cirúrgica na reconstituição da colostomia temporária devido câncer de intestino.

### Rede social pessoal

Ao questionar os sujeitos da pesquisa sobre com quem eles podiam contar para cuidar de seu familiar com estomia, houve uma unanimidade nos depoimentos de que é com os próprios familiares. Percebeu-se que a rede social pessoal dessas famílias foi composta principalmente pela própria **família**.

*Com nós mesmos![...] nós nunca contamos com ninguém.* (F1, filha a)

*Olha da família só a (filha da esposa) e a (filha adotiva do marido) que a gente pode conta, o apoio é forte!* (F2, esposa)

*Hoje no momento só tenho o (esposo), mas antes tinha os filhos. O apoio é tranquilo, eles sempre me deram muito apoio sabe?* (F7, PE)

A partir dos depoimentos, identifica-se que a rede possui teias formadas pelos filhos e pelos cônjuges, sendo o auxílio recebido por eles caracterizado como forte. Os entrevistados ressaltaram que nos momentos em que necessitaram de ajuda foi na família nuclear que puderam se apoiar. Esse dado, também foi encontrado em outros estudos envolvendo familiares de pessoas adoecidas cronicamente<sup>(16,9)</sup>.

A estomia do tipo permanente é caracterizada como uma condição crônica de saúde, o que demanda cuidados diários e contínuos. Diante da cronicidade há um desgaste a nível biopsicossocial e emocional, no entanto, a família torna-se uma imprescindível fonte de apoio a seu ente<sup>(17)</sup>, para o enfrentamento das situações de estresses e dificuldades físicas e psicológicas<sup>(16)</sup>.

Isso pode ser reafirmado diante das observações registradas no diário de campo:

*Durante todo tempo da entrevista, seu (F2, PE) e dona (F2, esposa) trocavam toques de carinho e olhares emocionados. Além disso, era visível a relação harmônica e cuidados prestados pela (F2, esposa)* (Diário de campo 14/01/2013).

Ainda, a rede social é composta pelos demais membros familiares, como irmãos, avós e tios:

*A mãe e o irmão da mãe, nossa avó, ajudam (risos) (momento de silêncio) no que eles pode, é apoio de encorajar!* (F1, filha a)

*A gente é de (cidade natal), então os (familiares) que estavam aqui, os de fora ligando, minhas irmãs vieram uns tempos para cá, uns dois dias ficaram comigo. Mas assim, eu vou falar bem os que. Família, então é o irmão e a irmã do (esposo) que estavam sempre com nós.* (F3, esposa)

*[...] tem uma tia minha que qualquer coisinha que eu tinha que fazer e ela sabia que era no hospital ela chegava primeiro que eu. Ela sabia que eu não tinha mais a mãe, ela fazia a parte da minha mãe. (F7, PE)*

Nesta perspectiva, o tecer da rede social se deu também no intuito de estar presente independente de ser fisicamente ou não, como pode ser observado no depoimento de F3 (esposa). Uma pesquisa realizada com homens com câncer, também revela que para eles não há necessidade da presença física, mas sim de saber que podem contar com alguém quando precisar<sup>(18)</sup>.

Quando a doença se instala no núcleo familiar, todos evidenciam a disponibilidade em ajudar nos momentos de crise<sup>(19)</sup>, o que pode ser percebido pelos depoimentos de F3 (esposa) e F7 (PE).

Emergiram nos dados ainda, a presença de inter-relações pela família sem laços de consanguinidade:

*Eu tenho a minha comadre, com a qual eu posso contar, ai é forte (apoio)! É forte porque todas as cirurgias que o (filho) fez, ela estava junto comigo, ela deixava a família dela para ir a Porto Alegre comigo, eu sozinha lá, só eu e o (filho). Ela é muito importante! (F5, mãe)*

*O meu cunhado que sempre, o que eu precisar, posso contar. (F4, esposa)*

*[...] seriam os mais próximos. E a tia (nome) né? (olha para o esposo) que é uma amiga nossa. (F3, esposa)*

Observa-se nos depoimentos a composição da rede social pelos compadres, cunhados e amigos, sendo a presença deles referenciada como um apoio forte, por eles acompanharem nos momentos difíceis e ajudar em todas as situações. Durante o episódio de hospitalização a rede social foi efetivada.

Estudo realizado com familiares de adoecidos crônicos revela que as relações familiares, geralmente, são fortalecidas quando um membro necessita ser hospitalizado<sup>(19)</sup>.

Ainda, como pode ser evidenciado por F3 (esposa), os amigos são internalizados ao núcleo familiar. Tal percepção vai ao encontro do conceito de família adotado nesta pesquisa, que ultrapassa os laços de sangue, podendo ser aqueles que as pessoas consideram seu familiar<sup>(13)</sup>.

Frente a essas constatações, identifica-se que a rede social é composta pelas três bases familiares: nuclear, extensa e a expandida. Constituindo a família nuclear, estão os filhos e os cônjuges; na extensa encontram-se os pais, avós e irmãos; e na expandida,

aquelas pessoas que são caracterizadas como da família, mas que não apresentam laços consanguíneos. Tal diversidade é favorável uma vez que a família atua como uma conexão entre os fios que tecem essa rede. Esse entrelaçamento favorece na qualidade de vida e bem-estar de seus membros<sup>(11)</sup>.

Diferentemente dos depoimentos anteriores, em que os amigos surgiram como componentes da família, identificou-se outros **amigos e vizinhos** como pessoas das relações sociais em situação do adoecimento e conseqüente confecção e adaptação à estomia:

*Aquele ali era nosso vizinho lá no cerro (local que elas moravam antes) nos deu apoio. (F1, filha b)*

*A gente tinha um amigo também, mas ele faleceu. Aquele amigo foi muito bom também, se precisasse dele a qualquer hora, mas ele faleceu já vai fazer dois anos. (F4, esposa)*

*Durante o tratamento da quimioterapia e da radioterapia eles (amigos) me buscavam. A (esposa) nem precisava se envolver nisso, eles me levavam, me buscavam [...] eles mesmo que se organizavam, cada um, um dia. (F3, PE)*

*Então os amigos foram muito importantes. Aqui em casa é que nem em uma romaria, às vezes o (esposo) ficava brabo por que vinha muita gente, mas olha sinal que gostam de mim! Pior é se faz uma cirurgia e não vem ninguém te ver. Todo dia, todo dia a casa sempre cheia de visita. (F7, PE)*

Percebe-se nos depoimento de F1 (filha b) e F4 (esposa) que as relações, quando efetivas, são lembradas mesmo quando não há mais o contato com os membros da rede, como é no caso de mudança de endereço ou morte.

Os amigos e vizinhos também fazem parte da rede social das famílias que enfrentam a cronicidade<sup>(9,11,16-17)</sup>. Esses auxiliam na superação das dificuldades e modificações determinadas pela doença<sup>(11,17)</sup>.

Ainda, a amizade foi fortalecida, fazendo com que os amigos sentissem a necessidade de se fazer presente nas situações em que a família estava necessitando de ajuda, como representado por F3 (PE) e F7 (PE).

Os **profissionais e serviços de saúde**, também compuseram a rede social da família que tem um de seus membros com estomia. No que se refere aos profissionais de saúde pode-se observar que, tanto a enfermeira estomaterapeuta quanto os médicos, foram referenciados como integrantes das relações sociais.

*[...] referência agora é a (estomaterapeuta). A gente se apega nas pessoas porque era aquela que te deu ajuda certa na hora que tu precisavas. Acho que a maior ajuda foi da*

(estomaterapeuta) *qualquer coisa eu já ligo para (ela). Tudo eu pergunto para ela, sabe? Se tornou uma grande amiga, não pode ficar de fora!* (F7, PE)

A (urologista) *me ajudou muito! Ajudou em relação aos médicos, eles conversavam uns com os outros. Se não fossem os encaminhamentos deles (médicos), eu não estaria aqui hoje, eu devo muita obrigação para eles (médicos proctologistas).* (F4, PE)

A enfermeira estomaterapeuta do Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas foi referenciada em todas as entrevistas como integrante importante da rede social, devido o apoio e as orientações recebidas.

Uma pesquisa realizada a fim de perceber como a enfermagem pode promover a saúde da família durante o episódio do adoecimento de um de seus componentes, identificou a relevância da enfermeira estar presente e fornecer informações referentes ao cuidado no domicílio<sup>(20)</sup>.

Além disso, os entrevistados perceberam a expressiva atuação dos médicos, seja na realização correta do ato cirúrgico, como nos encaminhamentos e até pelo fato de se importarem com eles após a confecção da estomia.

Os profissionais de saúde têm uma atuação informativa essencial na assistência à doença crônica, pois é uma experiência nova, que demanda muitos questionamentos por parte dos familiares<sup>(21)</sup>. Neste contexto, os profissionais de saúde necessitam respeitar as diversidades culturais de cada família, no desejo de possibilitar a agregação entre o saber profissional e da família, para que seja assegurada a qualidade de vida, uma assistência terapêutica eficiente e aumentar os laços sociais<sup>(22)</sup>.

Em relação aos serviços de saúde, as famílias relataram que as tecituras da rede acontecem nos **diferentes níveis de atenção em saúde**.

*Quando eu preciso de algum cuidado, de alguma coisa que eu não possa ir lá (setor de estomias) e ver, falar, vou aqui no posto. Tem um posto de saúde aqui, um PSF (Programa de Saúde da Família) com a doutora (nome) que ela está a par das coisas que o (filho) faz, então ela é clínica, daí ela me manda para outro lugar.* (F5, mãe)

*[...] ali na (Unidade Básica de Saúde) eu pego remédio. Consulto lá de vez em quando, renovar receita. Ali é só o remédio.* (F6, PE)

*Lá fora no (hospital público) na proctologia é uma maravilha. É demorado assim sabe, mas é muito bom. Vou ali consultar, sou sempre muito bem atendida.* (F1, PE)

*[...] é direto no (hospital privado), lá tem toda a assistência.* (F2, esposa)

Na atenção primária, a Estratégia de Saúde da Família foi relatada como um local de referência para a saúde do filho, segundo F5 (mãe), pois a médica já acompanha o



processo de adoecimento deste, o que auxilia quando há necessidade de encaminhá-lo para outro serviço de saúde. Por outro lado, quando a unidade básica de saúde do bairro é referenciada por F6 (PE), esta tem a finalidade de renovação da receita médica e distribuição de medicação. Observa-se pelos depoimentos que na atenção primária não há um cuidado efetivo em relação às estomias. No entanto, é lembrada, devido à necessidade de cuidados com a saúde.

Sabe-se que a atenção básica deve ser generalista, mas os profissionais precisam estar preparados para desenvolver os cuidados básicos que algumas condições crônicas, como a estomia, demandam, uma vez que esse serviço deveria ser a referência em cuidado da população, pois faz parte do território que residem.

Já na atenção terciária aparecem tanto os hospitais públicos como privados do município. Chama atenção que mesmo com a demora no atendimento do Sistema Único de Saúde, a F1 (PE) classifica-o como bom. Ainda, com as expressões "*muito bem assistida*" e "*toda assistência*", pode-se inferir que os entrevistados estão fazendo referência à resolutividade presente no serviço terciário, tanto nas situações de urgência e emergência, quanto no acompanhamento do tratamento.

Pesquisa realizada com pessoas com doença crônica respiratória, também revelou o reconhecimento dos serviços e profissionais da atenção primária e terciária, na formação da rede social, destacando o atendimento ofertado pelas unidades básicas de saúde<sup>(16)</sup>. Isso não condiz aos depoimentos dos entrevistados desta pesquisa, pois as pessoas com estomias não encontram o suporte necessário para desenvolver seu cuidado nesses locais. Isso pode ser evidenciado com a nota de observação:

*Quando seu (F6, PE) fez referência à unidade básica de saúde que existe próximo a sua casa, a (F6, esposa) ficou inquieta, levantou do sofá e repetiu várias vezes: "ali não adianta, nunca tem nada, disse aí (aponta para a estomia do esposo) eles já mandam direto para o PA (pronto atendimento)". (Diário de Campo, 26/04/2013)*

Mais uma vez percebe-se que o atendimento prestado pelos serviços e profissionais de saúde está indo contra as políticas de saúde, pois com na nota do diário de campo, observa-se que os próprios profissionais da unidade do bairro, referenciam a F6, PE para o pronto atendimento. Isso demonstra a inexistência da continuidade cuidados pelos pontos da rede profissional.

Ainda como rede social pessoal, os **grupos de convivência** oportunizam momentos que ajudam não apenas as pessoas com estomia, mas a sua família no enfrentamento à nova situação de vida.

*Grupo de ajuda que eu pego é o grupo das gurias, no (grupo das pessoas com estomia). É muito bom, porque tem dias que tu estás numa depressão, tu vais naquele grupo e vê ali que não é só tu que tem aquilo. Que não é só tu que está passando, tem várias pessoas. (F1, PE)*

*O acompanhamento do grupo (pessoas com estomia), todas as reunião que fazem, a gente tem bastante, muito apoio, especialmente desse grupo lá. Vai psicólogo, lá é muito bom, porque é uma irmandade! A gente conversa uns com os outros, faz grupinho para dar sugestão. Dizer o que está sentindo, o que precisa mudar. (F2, PE)*

*Eu gostei muito de ir todos os dias lá (grupo das pessoas com estomia) porque eles conversam as coisas que a gente tem que saber. (F5, PE)*

*[...] tanto faz, da (grupo das pessoas com câncer) e dos estomizados, é difícil eu falhar, é bom! Depois tem aquelas coisas das oficinas, a gente vai lá, brincar um pouco, dizer besteira é bom (risos). A (enfermeira estomaterapeuta) demonstra uma coisa e eles (grupo das pessoas com câncer) demonstram o câncer, o câncer de mama, o câncer de próstata, a (enfermeira estomaterapeuta) já é mais a (troca na bolsa). (F4, PE)*

Observa-se, pelos depoimentos, que a rede social formada pelos grupos de apoio é constituída por dois nós, um referente às pessoas com estomias, o qual é realizado pela Associação das Pessoas Estomizadas do município em parceria com o serviço especializado da secretaria de saúde; e outro pelas pessoas com câncer. As pessoas com estomias ao frequentarem os grupos de apoio percebem que existem outras pessoas que estão passando pelo mesmo acometimento crônico, fato que pode auxiliar na formação de uma "irmandade" como é referido por F2 (PE), já que todos apresentam uma característica em comum: conviver com a estomia.

Além desse sentimento de congregação, os grupos auxiliam no esclarecimento de dúvidas referentes à doença e aos cuidados a serem desenvolvidos; promovem a troca de experiências e aprendizados; possibilitam o convívio social, e a autonomia dos sujeitos para sugerir tanto no que diz respeito aos dispositivos coletores como aos temas de cada encontro.

Estudo da região centro-oeste brasileira relata que os encontros promovidos pela Associação dos Ostomizados, são um momento de busca por informações, colaborando positivamente na reabilitação e segurança, já que há o diálogo em um local confiável, perante a identificação da consequência do adoecimento<sup>(23)</sup>. A possibilidade de superar esse isolamento social é referida como um dos principais benefícios dos grupos para os familiares de pessoas com doença crônica<sup>(9)</sup>.

Pode-se ainda relacionar esses grupos, com o que se denomina de espaço coletivo, sendo "um local que deve ser construído pelos atores sociais, fortalecendo os aspectos de

participação e o desenvolvimento de estratégias que favoreçam o alcance do bem comum<sup>(12:757)</sup>. Na perspectiva das famílias entrevistadas, o bem comum seria o aprendizado compartilhado sobre o conviver com a estomia.

As **congregações religiosas** também foram verbalizadas pelas famílias do estudo como componentes da rede social:

*Temos o pessoal da igreja lá, a administração da igreja, o pastor! Apoio espiritual e moral. Eu acho que uma ajuda divina é tudo. Olha eu não vou te dizer que uma andorinha só não faz verão, mas faz! Nós estamos meio sozinhos no meio do mundo e a gente não está precisando graças ao Criador de todas as coisas. (F4, PE)*

*[...] eu sou de religião, se vive só com a força da religião, porque se a gente não se agarra com a força que o Senhor deixou com quem que vai se agarrar? (balança a cabeça fazendo sinal negativo). (F6, esposa)*

*Então ele (filho) teve muita sorte, graças a Deus, de ter essa bolsa agora que se adapta a ele. (F5, mãe)*

Constata-se pelos depoimentos que as instituições religiosas e seus seguidores, independente da crença religiosa são um componente importante da rede social. As famílias buscam na religião/espiritualidade o auxílio para a situação do adoecimento e a coragem para seguir em frente. Ainda, afirmam que a ajuda divina é fundamental, e que graças a ela hoje estão bem, o que é confortante e consolador ao conviver com a estomia.

Pesquisas nacionais<sup>(2,11,16-17)</sup> e internacional<sup>(9)</sup> realizadas com familiares de pessoas com doenças crônicas, revelam que, para enfrentar as dificuldades advindas da cronicidade e manter o equilíbrio emocional, eles buscam na fé o suporte necessário para prosseguir e superar esse novo modo de viver.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A formação da rede social pessoal das famílias no cuidado à pessoa com estomia se dá com várias teias, sendo: a própria família, tanto no caráter nuclear como extenso, incluindo ainda a expandida, formada por pessoas sem laços consanguíneos entre si; os amigos e vizinhos; os profissionais e serviços de saúde, destacando os serviços pertencentes aos diferentes níveis de atenção; os grupos de apoio das pessoas com estomias e o das pessoas com câncer; e, as congregações religiosas.

Constatou-se que, mesmo cada família sendo única e formada por seres culturalmente semelhantes, essas vão tecendo suas relações conforme a necessidade de enfrentamento à situação de adoecimento crônico. Isso constitui verdadeiras teias, nas

quais em determinados momentos entrelaçam-se seus nós e possibilitam a troca de apoio e fortalecimento das relações e ajudam a família no cuidado a seu ente. Porém, algumas fragilidades foram encontradas nessa rede, em especial, quando estava relacionada com os serviços de saúde fora do atendimento especializado, estando as pessoas com estomias a necessitar dos cuidados da atenção terciária, ao invés de serem atendidas pelas unidades de saúde do seu território de abrangência.

Frente a identificação dos componentes da rede social das pessoas entrevistadas, a enfermagem pode estar tramando suas próprias teias de relações com esses integrantes e familiares, no intuito de oportunizar a troca de experiências para melhor prestar um cuidado à pessoa com estomia e sua família. Constatou-se assim, por meio dos depoimentos das famílias do estudo o cuidado prestado pela enfermeira estomaterapeuta do Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas do município, demonstrando o reconhecimento de um trabalho comprometido pelo bem-estar das pessoas que convivem com estomia.

Observou-se, portanto o valor benéfico presente na tecitura das redes sociais das famílias das pessoas com estomia; uma vez que essas contribuem para o reconhecimento da autoimagem, para o bem-estar, modo de cuidado, enfrentamento e adaptação em situações de crise.

## REFERÊNCIAS

- 1- Gemelli LMG, Zago MMF. A interpretação do cuidado com o ostomizado na visão do enfermeiro: um estudo de caso. Revista Latino-americana de Enfermagem [internet] 2002 [cited 2013 nov 28] 10(1)34-40, 2002. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n1/7769.pdf>
- 2- Angelo M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. Mundo Saúde. [internet] 2010 [cited 2013 nov 28] 34(4)437-43. Available from: [http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/79/437a443.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/437a443.pdf)
- 3- Vestena Zillmer JG, Schwartz E, Burille A, Linck C de L, Lange C, Eslabão A. Vínculos de los Clientes oncológicos y familiares: una dimensión para ser observada. Enferm. glob. [internet] 2012 [cited 2013 nov 01] 1(25):37-44. Available from: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/143071>
- 4- Brusamarello T, Guimarães AN, Labronici LM, Mazza VA, Maftum MA. Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares. Texto & contexto enferm. [internet] 2011 [cited 2013 nov 01] 20[1]:33-40. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n1/04.pdf>

- 5- Sluzki CE. A rede social na prática sistêmica. 3ª ed. São Paulo: Casa do psicólogo; 2003.
- 6- Sluzki CE. Personal social networks and health: conceptual and clinical implications of their reciprocal impact. *Fam. syst. health*. [internet] 2010 [cited 2013 nov 21] 28(1):1-18. Available from: <http://www.apa.org/pubs/journals/features/fsh-28-1-1.pdf>
- 7- Barrera-Ortiz L, Carrillo-González GM, Chaparro-Díaz L, Afanador NP, Sánchez-Herrera B. Soporte social con el uso de TIC's para cuidadores familiares de personas con enfermedad crônica. *Rev. salud. pública*. [internet] 2011 [cited 2013 nov 21] 13(3):446-57. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v13n3/v13n3a07.pdf>. Acesso em: 12 jun. 2012.
- 8- Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev. eletrônica enferm*. [internet] 2010 [cited 2013 nov 21]12(3):431-40, Available from: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/7566/7859>
- 9- Read J, Kinali M, Muntoni F, Weaver T, Garralda ME. Siblings of young people with duchenne muscular dystrophy e a qualitative study of impact and coping. *Eur. j. paediatr. neurol*. [internet] 2011 [cited 2013 nov 20]15:21-28. Available from: [http://www.ejpn-journal.com/article/S1090-3798\(10\)00142-X/fulltext](http://www.ejpn-journal.com/article/S1090-3798(10)00142-X/fulltext).
- 10- Yey LL, Shi-Kai L, Hai-Gwo H. Needs and demands for community psychiatric rehabilitation programs from the perspectives of patients and caregivers. *Community Ment. health j*. 2010;47:415-23.
- 11- Di Primio AO, Schwartz E, Bielemann VLM, Burille A, Zillmer JGV, et al. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto & contexto enferm*. [internet] 2010 [cited 2013 out 25] 19(2):334-42. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/15.pdf>
- 12- Budó MLD, Oliveira SG, Garcia RP, Simon BS, Schimith MD, Mattioni FC. Redes sociais e participação em uma comunidade referenciada a uma Unidade de Saúde da Família. *Rev. gaúch. enferm*. 2010;31(4):753-60.

13- Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. [trad. Sílvia Spada]. 4ª ed. São Paulo: Roca; 2008.

14- Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.

15- Resolução CNS/MS nº 196, de 10 de outubro de 1996 (BR). Dispõe sobre a aprovação das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. [cited 2013 out 25]. Available from: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/1996/res0196\\_10\\_10\\_1996.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/1996/res0196_10_10_1996.html)

16- Souza SS, Vieira FA, Kerkoski E, Silva DMGV, Meirelles BHS, Baptista R, et al. Redes sociais de pessoas com problemas respiratórios crônicos em um município do sul do Brasil. *Cogitare Enferm.* [internet] 2009 [cited 2013 nov 21]14(2):278-84. Available from: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/15619>

17- Burille A, Zillmer JGV, Swarowsky GE, Schwartz E, Muniz RM, Santos BP, et al. The support bonds as strategy of the families to deal with the chronic renal disease and the treatment. *Rev. enferm. UFPE on line.* [internet] 2010 [cited 2013 nov 21]4(1):106-11. Available from: [http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/534/pdf\\_299](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/534/pdf_299)

18- Feijó AM, Schwartz E, Muniz RM, Santos BP, Viegas AC, Lima LM. As inter-relações da rede social do homem com câncer na perspectiva bioecológica: contribuições para a enfermagem. *Texto & contexto enferm.* [internet] 2012 [cited 2013 nov 15]21(4):783-91. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000400008&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000400008&script=sci_arttext)

19- Garcia RP, Budó MLD, Oliveira SG, Wünsch S, Simon BS, Silveira CL. Sobrecarga de cuidadores familiares de doentes crônicos e as redes sociais de apoio. *R. pesqui. cuid. fundam.* (online) [internet] 2012 [cited 2013 nov 15]4(1):2820-30. Available from: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1656>

20- Hopia H, Tomlinson PS, Paavilainen E, Pstedt-Kurki A. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *J. clin. nurs.* [internet] 2005 [cited 2013 aug 09]14(2):212-22. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2004.01041.x/pdf>

21- Silveira CL, Budó MLD, Ressel LB, Oliveira SG, Simon BS. Apoio social como possibilidade de sobrevivência: percepção de cuidadores familiares em uma comunidade remanescente de quilombos. *Cienc. cuid. saúde*. 2011;10(3):585-592.

22- Motta MGC, Issi HB, Milbrath VM, Ribeiro NRR, Resta DG. Famílias de crianças e adolescentes no mundo do hospital: ações de cuidado. In: Elsen I, Souza AIJ, Marcon SS, editors. *Enfermagem à família: dimensões e perspectivas*. Maringá: UEM; 2011. p.73-85

23- Silva AL, Shimizu HE. A relevância da rede de apoio ao estomizado. *Rev. bras. Enferm.* [internet] 2007 [cited 2013 nov 09]60(3):307-11. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n3/a11.pdf>

### 3.3.2 Artigo 2: Contribuições da rede social da família para o cuidado à pessoa com estomia

## CONTRIBUIÇÕES DA REDE SOCIAL DA FAMÍLIA PARA O CUIDADO À PESSOA COM ESTOMIA<sup>5</sup>

**RESUMO:** Objetivou-se descrever as funções que a rede social exerce com a família no cuidado à pessoa com estomia. Pesquisa qualitativa, do tipo exploratório e descritivo, cujos dados foram obtidos entre os meses de janeiro e abril de 2013, no domicílio de sete famílias de pessoas com estomias, totalizando 16 pessoas. A entrevista semiestruturada, a construção do Mapa Mínimo das Relações e a observação, foram os métodos para a coleta de dados. Após análise de conteúdo temática, identificou-se que as funções da rede social nas práticas de cuidado, se refere a ajuda material e de serviço; companhia social; apoio emocional; e guia cognitivo e de conselhos. Com essas contribuições da rede, as famílias conseguem desenvolver um melhor cuidado a seu ente. É preciso que a enfermagem ajude na identificação das redes e dos apoios, de modo a auxiliar na diminuição da sobrecarga do cuidado para família e possibilitar o fortalecimento dessas relações para retomar, a autonomia e o convívio social das pessoas com estomia.

**DESCRITORES:** Apoio Social; Saúde da Família; Estomia; Enfermagem.

**ABSTRACT:**

**DESCRITORES:** *Social support; Family health; Ostomy; Nursing.*

**RESUMEN:**

**DESCRITORES:** *Apoio social; Salud de la familia; Estomía; Enfermería.*

## INTRODUÇÃO

O adoecimento crônico promove modificações biológicas e sociais na vida das pessoas, uma vez que, essas necessitam organizar sua atuação na sociedade, no trabalho e nas relações cotidianas, o que pode suscitar para a ativação da rede social. As redes sociais pessoais podem contribuir para o reconhecimento da autoimagem, para o bem-estar, modo de cuidado, enfrentamento e adaptação em situações de crise<sup>1</sup>.

Frente a uma rede confiável e sensível, existe a oferta de diversas funções, como: companhia social, pelo fato de convivência ou pela realização de atividades compartilhadas; apoio emocional, quando os envolvidos contam com a ajuda mútua; guia cognitivo e de conselhos no que se refere ao compartilhamento de ideias e posicionamentos; regulação social, ao cooperar na reafirmação das responsabilidades e resolver problemas; ajuda material, seja intelectual ou física; e acesso a novos contatos ao possibilitar novas conexões e ampliação da rede<sup>1-2</sup>.

---

<sup>5</sup> Artigo elaborado nas normas Revista Texto & Contexto Enfermagem – Qualis A2.



As relações interpessoais interferem no modo como as famílias enfrentam as situações de adoecimento de um de seus membros. Quando se tem uma condição crônica, as famílias buscam caminhos para produzir e se instrumentalizar para o cuidado, depositando nas relações o suporte para desempenhar o cuidado a seu familiar<sup>3</sup>.

Nestas situações, os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, precisam reconhecer as redes sociais das famílias cuidadoras de indivíduos com condições crônicas, a fim de identificar as funções prestadas por elas. Esse reconhecimento e compreensão podem contribuir para um cuidado integrado com o auxílio das redes, conforme a singularidade de cada família, além de estimular os familiares na ampliação e fortalecimento de suas relações e redes sociais. O enfermeiro, ao impulsionar a efetivação da relação com as redes apoiadoras terá a possibilidade de apontar alternativas que contribuam para a redução da sobrecarga do cuidado dos familiares, o que, conseqüentemente, estará promovendo a qualidade de vida das famílias<sup>4</sup>. Para tanto, torna-se necessário que os profissionais de enfermagem integrem ao cuidado os aspectos culturais, não se restringindo ao biológico<sup>5</sup>.

Assim, a elaboração deste trabalho partiu da questão norteadora: Como a rede social contribui com a família no cuidado à pessoa com estomia? Tendo o objetivo de descrever as funções que a rede social exerce com a família no cuidado à pessoa com estomia.

## **METODO**

Pesquisa qualitativa, do tipo exploratório e descritivo, realizada entre os meses de janeiro e abril de 2013, no domicílio de sete famílias de pessoas com estomias, totalizando 16 pessoas entrevistadas. Adotou-se o conceito de família, que vai além dos laços consanguíneos, ou seja, podem ser também as relações de adoção e matrimônio<sup>6</sup>; sendo os membros indicados pela pessoa com estomia.

A entrevista semiestruturada gravada em gravador digital, a construção do Mapa Mínimo das Relações e a observação simples registrada em diário de campo, foram os métodos utilizados para a coleta de dados, a qual teve início após a aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa com o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética número 11245612.0.0000.5346. Além disso, foi respeitada a Resolução 196/96, sendo lido, entregue e assinado em duas vias o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos participantes antes do início da coleta<sup>7</sup>. As famílias tiveram seu anonimato preservado mediante o uso dos códigos F1, F2, F3 e assim, sucessivamente, correspondente à ordem de entrevista, acrescidos de PE ao se referir a pessoa com estomia, e o grau de parentesco para identificar os familiares.

Adotou-se como critérios de inclusão: as famílias que possuíam um membro com estomia, sendo este maior que 18 anos de idade; a estomia deveria ser permanente, de origem intestinal ou urinária, com tempo de confecção superior a seis meses; residente no município da coleta. Estabeleceu-se esse tempo de confecção por acreditar que, anteriormente a esse período, a família estaria em processo adaptativo aos cuidados e poderia ter dificuldades em relatar o tipo de apoio a ela prestado. Foram excluídas do estudo as famílias em que a pessoa com estomia apresentava limitações verbais e psicológicas, ou que esta não fizesse indicação de possuir família. Assim, no momento da coleta era necessária, para caracterizar família, a presença de no mínimo duas pessoas, não excluindo a pessoa com estomia<sup>6</sup>.

Para a análise dos dados utilizou-se a análise de conteúdo temática, na qual foram seguidas as três etapas: pré-análise; exploração do material; e tratamento e interpretação dos resultados obtidos<sup>8</sup>.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Participaram da pesquisa sete famílias com um total de 16 entrevistados, desses dez são do sexo feminino; a idade média foi de 48 anos; o estado civil casado prevaleceu; quanto a escolaridade, oito cursaram até o ensino fundamental. No que se refere à estomia, cinco era do tipo colostomia, e observou-se que em quatro pessoas, a neoplasia foi a causa de sua confecção.

A rede social das famílias entrevistadas exerce diferentes funções no cuidado à pessoa com estomia. Essas foram identificadas quanto à ajuda material e de serviço; companhia social; apoio emocional; e guia cognitivo e de conselhos. A seguir, serão apresentadas as categorias que emergiram da análise dos dados: *A minha família ia buscar para mim*: ajuda material e de serviços; *Tu és normal, tu vais conviver, tu vais aprender a conviver*: apoio emocional e companhia social; *Eu não sabia botar, eu não sabia cortar. Era um bicho de sete cabeças*: guia cognitivo e de conselhos.

### ***A minha família ia buscar para mim: ajuda material e de serviços***

Alguns membros da família se organizaram para retirar o material necessário para o cuidado à pessoa com estomia, sendo encaminhados e orientados pelos serviços de saúde do local de atendimento dessa necessidade. Tal mobilização deve-se à recuperação do familiar:

*Minhas irmãs, minhas filhas, no início iam lá (setor de estomias) pegavam para mim, porque eu estava em recuperação né (F1, PE).*

*[...] a gente foi a (cidade do irmão) e a bolsa faltou. Meu irmão mais velho foi lá no posto de saúde comigo, e disse: eu estou precisando pegar nos estomizados umas bolsas e eu quero uma informação aqui do posto de saúde. Ai disseram: eu vou ligar para eles lá e vou te dar o telefone e o endereço. Tu vais lá e consegue. Tu tens a carteirinha? Tenho. Ligaram para o centro, 4º andar e não sei o que, e fui lá e me deram (F2, PE).*

Após a alta hospitalar, a pessoa com estomia fica debilitada, pela recente realização do procedimento cirúrgico, como pode ser observado na primeira fala. Sendo assim, o auxílio da família foi fundamental, visto a necessidade de buscar as bolsas coletoras no serviço que dispensa esse material. Ainda, identificou-se que, mesmo o familiar não convivendo diariamente com a pessoa com estomia, esse se sente sensibilizado e auxilia na aquisição dos dispositivos. Durante todas as entrevistas observou-se que durante as primeiras semanas no domicílio, era a família que ia até o setor da secretaria de saúde para realizar o cadastro e buscar os dispositivos, devido às condições pós-operatórias de seu familiar.

Frente à impossibilidade de o ente conseguir buscar os dispositivos, a família é quem realiza essa ponte com o serviço de saúde, até mesmo para informar aos profissionais o seu estado de saúde<sup>9</sup>. Na maioria das vezes, quando um familiar adoece, a família é a primeira a cuidar<sup>10</sup>.

O ato de ajudar fisicamente ou realizar tarefas para uma pessoa são funções exercidas pela rede social, sendo caracterizada como ajuda material e de serviço<sup>1</sup>. A busca pelos dispositivos no serviço de atenção às pessoas que possuem estomias foi uma forma de ajuda referenciada em relação ao cuidado realizado pelos familiares.

A aquisição de bolsas e materiais se deu exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS) ou pelas associações.

*[...] (bolsas) sempre peguei lá no serviço (da secretaria de saúde), sempre, sempre, sempre (F1, PE).*

*Ele vai aqui no postinho (unidade básica de saúde do bairro). Ele tem diabetes, então ele vai ali, vê a glicose, vê a pressão, quando está meio ruim, pega os remédios ali, também os gazes para usar ali (estomia), para ajudar limpar melhor, para a bolsinha (F4, esposa).*

*[...] eu recebo ajuda da (instituição de ajuda as pessoas com câncer), que é da liga do câncer! Meu tratamento de medicamento é tudo de lá, mas tem aquele produto que a (enfermeira estomaterapeuta) dá para fazer limpeza, aquele é muito bom (F4, PE).*

A pessoa com estomia e sua família, convivem com inúmeras alterações decorrentes do novo modo de vida, incluindo os gastos financeiros. Obter as bolsas, materiais de limpeza e medicamentos pelo SUS ou pelas associações, contribuiu para os entrevistados como uma garantia na continuidade do cuidado.

A necessidade de confecção de uma estomia ocasiona alterações a nível biopsicossocial da pessoa doente e também de sua família. Assim, as condições crônicas de saúde geram gastos financeiros com o tratamento, a diminuição ou perda da atividade laboral; alterações na qualidade de vida, e a necessidade de reestruturação familiar<sup>5</sup>.

O SUS, por meio da Secretaria de Atenção à Saúde oferta mensalmente a todas as pessoas com estomias, um kit contendo a bolsa coletora, as barreiras protetoras de pele e os limpadores, conforme disposto na Portaria Nº 400, de 16 de novembro de 2009<sup>11</sup>. As famílias do estudo, ao serem cadastradas no Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostromizadas sabiam que teriam direito a receber essa ajuda dos serviços. Isso proporcionou menos preocupação em relação à aquisição desses, pois, em alguns casos, a exemplo da F1 (PE), ela era a provedora da renda familiar, e após o adoecimento e conseqüente confecção da estomia não pode mais trabalhar, ficando apenas com renda da aposentadoria por invalidez.

Para os entrevistados uma das principais funções da rede social pessoal referenciada foi o cuidado com a bolsa coletora, realizado principalmente pelas esposas, mães e filhos, como pode ser observado nos depoimentos:

*Eu aprendi, porque eu nunca tinha convivido com isso, mas aprendi normal, faço a higiene com ele, coloco, ele sai do banheiro, faço ele deitar na cama, seco. Às vezes ele: “coloca assim ó” (faz sinal de colocar a bolsa virada) agora ultimamente eu que tenho colocado. Minha filha também já aprendeu a prática (trocar a bolsa) (F2, esposa).*

*No início era minha filha, porque eu não me animava trocar, porque a colostomia dele deu um prolapso então era horrível, que sofrimento! Daí ela (filha) ia viajar e eu já pedia: tu já me deixas umas quantas bolsinhas cortadas certinhas. [...] Ai era ela (filha), agora essa ai (urostomia) é bem fácil (F4, esposa).*

*Nesse cuidado? Só eu e ele. Porque as minhas filhas se eu estou em Porto Alegre e ele vai tomar um banho, elas vão cortar e colocar a bolsa, porque eu tenho uma filha que é enfermeira, é técnica de enfermagem. Então ela coloca, mas só se isso. No contrário [...] (F5, mãe).*

*[...] o guri (filho) que fazia curativo quando estava aberto, ele que fazia curativo (F6, PE).*

O convívio inicial com a estomia é dificultado pelo estranhamento que se tem com os dispositivos e a própria estomia. No entanto, essa ajuda física, desde o início, que a pessoa com estomia recebe de seus familiares é fundamental para auxiliá-los na convivência e adaptação desse processo. Por mais que a família tenha dificuldades em relação à troca da bolsa, com o tempo essas vão sendo vencidas e oportunizam ao familiar maior conforto.

Estudo realizado em São Paulo, também identificou que no início do uso da bolsa coletora, em detrimento de não possuírem condições físicas adequadas, as pessoas com estomia precisavam da ajuda da família para realizar os cuidados e a troca do dispositivo<sup>12</sup>.

Os cuidados desenvolvidos pela família diariamente estão interligados com as relações sociais das quais os familiares recebem apoio<sup>13-14</sup>. A família é mobilizada e passa por um processo de aprendizagem diante da necessidade de cuidar de seu familiar, o que muitas vezes acarreta na alteração de sua própria rotina<sup>9,15</sup>.

Ainda no que se refere à ajuda material e de serviço, receber o auxílio de sua rede social em relação à locomoção, moradia e apoio financeiro, também foi considerado importante.

*Logo no início tinha que fazer curativo, daí foi meu tio que me levava lá na (enfermeira estomaterapeuta) de carro. Nas consultas, para buscar as bolsinhas. Porque eu estava debilitada e eles não queriam que eu caminhasse. Tive o apoio dele, pouco, mas tive ou quando ele não podia me levar, ele emprestava o carro para um vizinho que morava aqui [...] Sabe, no início eu tinha todo esse apoio (F1, PE).*

*[...] às vezes até esse vizinho que passou aí oh, até esse aí que é do quartel ajuda a levar ele também, para levar de carro, para trazer lá para fora (hospital público) (F6, esposa).*

*Em um período mais complicado que foi logo após a cirurgia durante um período de sete meses a gente ficou na cidade (centro) no mesmo prédio do meu irmão, ele tinha um apartamento vago, aí a gente morou por ali, justamente durante o tratamento toda hora tinha exame, o acompanhamento [...] mais próximo do hospital, daí a gente achou por bem ficar na cidade, para facilitar um pouco. Então, também tinha esse suporte dele, da família dele, enfim, para atenção. (F3, PE).*

*[...] era nosso vizinho lá no cerro (local que eles moravam antes) [...] antes também quando a mãe estava bem ruim, nos deu apoio financeiro e amigo também (F1, filha b).*

O auxílio com transporte foi uma ajuda importante citada pelos participantes deste estudo, pois muitos deles não tinham carro e se não tivessem recebido dos familiares e amigos talvez o tratamento e os cuidados necessários para sua recuperação teriam que ser viabilizados de outra forma, que poderia demandar diferentes estratégias por parte da família.

Tais achados vão ao encontro de um estudo realizado com homens com neoplasia, em que esses referiam o benefício recebido por parte dos amigos, vizinhos e familiares, na ajuda em relação à locomoção e ajuda financeira. Esses tipos de ajuda são fundamentais para o enfrentamento do adoecimento, promovendo em especial aos familiares, a esperança de apostar na recuperação<sup>16</sup>.

Com os achados deste estudo, reafirma-se que, a rede social atua como geradora de saúde, pois diante de suas relações são estáveis e ativas, protegem os indivíduos contra o adoecimento, auxiliam na utilização dos serviços de saúde e promovem um aceleração no processo de cura<sup>1-2</sup>.

O cuidado prestado pelas famílias às pessoas com estomia foi fortalecido pelas funções recebidas das relações interpessoais. Essas redes foram tecidas nos momentos que perpassaram os períodos de internação; alta hospitalar; continuidade do tratamento, consulta e exames; busca dos dispositivos e manejo com a bolsa coletora; e informação sobre a estomia.

***Tu és normal, tu vais conviver, tu vais aprender a conviver: apoio emocional e companhia social.***

A partir da análise dos dados, identificou-se que as funções de apoio emocional e companhia social, ofertadas pela rede social pessoal são complementares. Essas duas funções foram ofertadas aos sujeitos deste estudo, principalmente com teias formadas pelos círculos de familiares e amigos.

*O que eles (mãe e irmão) podem, eles nos ajudam. Não é muito apoio assim, é de encorajar, não é financeiro (F1, PE).*

*Eu acho que o apoio (dos amigos) sempre! Eu acho que só pelo fato de procurar saber como que tu estás já é importante para a gente (F3, PE).*

A ajuda recebida, no relato dos entrevistados não necessariamente precisou ser material. Em situações de adoecimento por câncer, e principalmente quando a doença traz alterações corporais, como é o caso da confecção da estomia, as pessoas sentem-se apoiadas pelo fato de saber que alguém as encoraja e se importa com elas nesse momento difícil.

O apoio emocional é o suporte ofertado pela rede, o “estar lá”; e a companhia social caracteriza-se por vivenciar momentos juntos<sup>2</sup>. Nesse sentido pode-se dizer que esse último é “estar presente”. Sendo assim, a presença no momento do sofrimento, não precisa ser de corpo físico, o apoio pode ultrapassar as barreiras de ajuda física, e isso pode ser possibilitado pelos próprios integrantes da família, com os quais se sabe que pode contar<sup>16-17</sup>.

As pessoas com estomia deste estudo participavam tanto do grupo de apoio das pessoas com estomizados do município, e, como em um caso, do grupo das com câncer. Pertencer a esses grupos também contribuiu para o cuidado:

*[...] é bom para ele, até para ele conviver, porque lá (grupos das pessoas com estomias e das com câncer) às vezes ele vê as pessoas e me diz: bah tem pessoas bem piores. Isso é bom, porque às vezes a gente acha que o (problema) da gente é o mais, e não. E faz bastante amizade também (F4, esposa).*

Neste momento, (F4, esposa) busca o calendário do grupo das pessoas com câncer com as datas marcadas dos encontros, fazendo questão de salientar a importância da participação do esposo nessas atividades de grupo (Diário de Campo 21/01/2013).

*(o grupo das pessoas com estomias) é maravilhoso, eu nunca tinha pensado que eu ia ter um apoio tão grande, adorei esse suporte (no início) ele (filho) não aceitou. Aí, lá no grupo conversaram com ele, passou por psicóloga daí ele aceitou. Hoje ele é uma pessoa feliz por isso (F5, mãe).*

Nos grupos de apoio, as diferenças tornam-se semelhanças e isso favorece no reconhecimento da nova identidade corporal que a estomia gera no indivíduo e no modo de viver de toda a família. O fato de as pessoas dividirem as mesmas angústias e inquietações no que se refere ao cuidado a seu familiar faz com que nos momentos de encontro do grupo surja o “estar presente”, como pode ser observado nos depoimentos anteriores.

As interações com o outro se tornam úteis ao possibilitar o compartilhamento de alegrias e de cuidados<sup>18</sup>. O fato de se relacionar com o próximo e pertencer a um grupo, ajuda na recuperação dos problemas de saúde<sup>1</sup>.

Existem casos em que houve dificuldade para o retorno às atividades sociais pela resistência por parte da pessoa com estomia:

*[...] quando a gente começou a namorar e ficar junto, era aquela coisa assim, começou a se isolar. Ai eu disse que não, que eu não quero. Quero que tu tenhas liberdade, porque se eu estou vindo para o teu lado, eu quero te ajudar. Tu tens que estar participando! A gente sai para jantar, tem que ir. Tem os grandões? Mas tu também faz parte, faz parte da mesma sociedade (policiais militares aposentados), eles se reúnem, às vezes sai jantares, se reúnem para fazer carreteiro. Hoje ele sai, ele convive, mas ele já foi bem mais isolado sabe, do que o normal (F2, esposa).*

*A mãe não sai mais, antes ela saía, agora nem para fora quer ir mais. Ela fazia festa também. Ia para tudo que era lugar (casa noturna), tem umas amigas que convidam a mãe para sair, mas ela não, em vez de aproveitar a vida, é nova (F1, filha b).*



A mãe de (F1, filha b) emociona-se, os olhos ficam com lágrimas e salienta que as pessoas têm muito preconceito com quem tem estomia, que por isso ela não sai e tem medo de se relacionar com as pessoas, que até mesmo algumas roupas ela não usa mais (Diário de campo, 10/01/2013).

Mesmo as pessoas com estomia apresentando dificuldade para voltar às atividades sociais, infere-se que as duas entrevistadas estimularam o convívio social. O sentimento de que a estomia abala a imagem corporal e repercute em um isolamento social foi visível durante a coleta de dados. Porém, os familiares os estimulam para retornar as atividades, caracterizando uma prática de cuidado com o incentivo ao fortalecimento da retomada as tramas sociais.

São notórias as alterações que a estomia provoca nos aspectos biopsicossociais, mas principalmente na imagem corporal. Aliado a isso, cinco entrevistados tiveram a estomia originada por neoplasias. Com isso, ao deparar-se com uma sociedade que impõe padrões de corpo, as pessoas com estomia, muitas vezes, podem sofrer com o estigma de possuírem um corpo que não segue tais padrões e também convivem com o adoecimento remetido à morte devido ao câncer.

O sofrimento e sentimento de mutilação proporcionado pelo uso da bolsa coletora foram encontrados em uma pesquisa com famílias de pessoas com estomias por câncer<sup>19</sup>. O câncer intervém no modo de viver e se relacionar em sociedade. As pessoas acometidas por essa doença apresentam dificuldade em retomar as atividades. De tal modo, a motivação para a retomada dos vínculos sociais resume-se em assumir sua antiga personalidade e ter autonomia com o seu novo modo de viver<sup>5</sup>. Um estudo realizado no Piauí com pessoas com estomia também constatou a dificuldade delas retomarem as atividades sociais e de lazer<sup>20</sup>.

Visualiza-se nos fragmentos “*faz parte da mesma sociedade*” e “*em vez de aproveitar a vida, é nova*” que os familiares promovem o estímulo à reativação da autoestima. A autoestima da pessoa com estomia torna-se afetada e com isso ela se sente desprestigiada no meio social<sup>12</sup>. O apoio emocional pode ser um fator preponderante para provocar a reintegração social após a confecção da estomia<sup>20</sup>.

No entanto, chamou atenção que alguns entrevistados, quando foram questionados sobre as relações na sociedade, referiram permanecer com um bom convívio na sociedade após a confecção da estomia.

*Vou a algum passeio para fora. Olha, fomos (pessoas com estomias que frequentam grupo) lá para cima da serra, para lá de Cruz Alta cidade de Getúlio, do finado Getúlio, como é [...] passamos por lá, fomos nas ruínas de São Miguel (F6, PE).*

*Eu trabalho, dou catequese, cuido do salão (centro comunitário da igreja), cuido da Nossa Senhora aquela que anda nas casas. Eu fiquei bem, não tenho nada, não me privo de nada. Agora apareceu o irrigador é muito tranquilo, com aquele tampão ali eu não tenho medo de nada, praia, tudo, piscina, nada (F7, PE).*

O fato da confecção da estomia não prejudicou que esses entrevistados tivessem momentos de lazer e convívio interpessoal. Percebe-se que a condição crônica possibilitou a F6 (PE) e a F7 (PE), manterem relações e hábitos saudáveis.

Diante do adoecimento crônico, as redes também podem atuar positivamente no intuito de fortalecer e ampliar os laços familiares e de amizade, bem como unir as pessoas para o enfrentamento e tratamento da doença<sup>1</sup>.

Destaca-se o desenvolvimento e fornecimento do dispositivo chamado de irrigador, com o qual a pessoa pode ficar até 72 horas sem utilizar a bolsa coletora, necessitando apenas introduzir com o auxílio de um sistema próprio, água no orifício da estomia, a qual provoca a limpeza dos resíduos de fezes<sup>21</sup>. Durante a entrevista da F7, esse dispositivo salientado tanto por ela, quanto pelo seu esposo e pela amiga como um auxílio benéfico na retomada das atividades.

O ato de estimular a autoestima, encorajar ao retorno social, o reconhecimento das semelhanças nos grupos de apoio, foram contribuições geradas pela rede social pessoal no desenvolvimento do cuidado da familiar.

***Eu não sabia botar, eu não sabia cortar. Era um bicho de sete cabeças: guia cognitivo e de conselhos.***

O esclarecimento das dúvidas ou recebimento de informações sobre as necessidades de cuidado com a estomia ocorreu principalmente, por meio dos profissionais do Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas.

*No começo que eu não sabia botar, eu não sabia cortar, cortava demais, daí a (enfermeira estomaterapeuta) me ajudou. Porque tu medes ali e tem aquele furinho, tu não podes abrir*

*demais, tu não podés fechar de menos, então isso eram dúvidas para mim, era um bicho de sete cabeças (F5, mãe).*

*[...] lá (setor especializado) eu escarafuncho mesmo, lá escarafuncho mesmo. Primeiro sempre elas (equipe de enfermagem) trocavam, ia lá elas trocavam. Daí, depois eu treinei e ela (estomaterapeuta) me ensinou bem (F7, PE).*

*Com a (estomaterapeuta), lá que a gente busca informação. Aquele grupo lá está sempre perguntando se assim é melhor, se é assim ou assado (qual melhor tipo de bolsa), se precisa de alguma coisa, se não precisa (F2, PE).*

A atuação da enfermagem neste cenário mostrou-se fundamental para os entrevistados. No decorrer das entrevistas todos evidenciaram a atenção recebida no serviço, mas principalmente pela atuação da técnica de enfermagem e da enfermeira que lá trabalham. Para os familiares, o cuidado com a bolsa coletora causou um estranhamento inicial, mas com o passar do tempo e com as orientações recebidas pela enfermeira estomaterapeuta eles conseguiram desenvolver tranquilamente essa atividade no domicílio.

Uma pesquisa realizada com pessoas com estomia intestinal ou urinária, referente aos cuidados e orientações recebidas pela enfermagem em um serviço ambulatorial destacou a importância do compartilhamento de informações no intuito de modificar os hábitos e transformar a realidade por eles vivenciada<sup>22</sup>.

A partir do depoimento de F2 (PE), identifica-se que além das informações, os profissionais do serviço especializado atuam na intenção de auxiliá-los para uma melhor adaptação aos dispositivos. Frente à variedade de modelos de bolsas coletoras, é fundamental que a pessoa com estomia possa identificar qual promove um melhor ajustamento a seu corpo.

O cuidado de enfermagem às pessoas com estomia apresenta-se na assistência e na gestão. Com esse atendimento especializado ocorre o favorecimento à adaptação a esse novo modo de viver, auxílio à superação e encorajamento para essa nova fase<sup>23</sup>.

As orientações recebidas pelos demais profissionais da saúde, também contribuíram para o cuidado da família a pessoa com estomia permanente. Além disso, apenas uma família citou buscar também orientações na internet.

*Ai um médico lá na reunião (grupo de apoio) disse: tudo que é buraco aberto na gente é um estoma, a tua boca é. Pode entrar um germe, uma porcaria. Então isso que tem que ter muito cuidado. Porque aqui (aponta para a estomia) entra e vai direto para dentro da gente (risos) (F2, PE).*

*Na internet e tem o doutor (gastrologista) que vamos quase de semana em semana lá. Qualquer coisinha que ele tiver, eu tenho o telefone dele, eu ligo a hora que eu quiser, que eu precisar, ele me atende, me dá orientação e não tem hora e nem dia! Então o doutor e a internet que a gente tem, e a nutricionista também no caso (F3, esposa).*

Percebe-se na primeira fala que a orientação recebida exemplifica a representação da estomia de modo de fácil entendimento. Essa compreensão facilitou para que F2 (PE) compreendesse o que estava fazendo parte de seu corpo, possibilitando um cuidado diferenciado, ao aliar com as informações ofertadas pela enfermeira.

Na presença de doença, cada grupo se organiza com seus materiais e pensamentos provenientes de sua cultura para desenvolver técnicas que ajudam a superar esse episódio<sup>24</sup>. Nesse sentido, destaca-se a abordagem em termos de fácil entendimento verbalizados pelo médico durante a reunião do grupo de apoio. Isso auxilia no entendimento dos demais participantes, pois quando utilizadas terminologias técnicas pode haver um distanciamento da cultura dos participantes, e dificultar o cuidado a ser realizado no domicílio.

Os profissionais de saúde em geral e os meios de comunicação foram encontrados também em outro estudo com adoecidos cronicamente como fontes de informação, tanto no que se refere a doença, como complicações e tratamento<sup>25</sup>. Assim, percebe-se que a rede social pessoal pode auxiliar efetivamente no fornecimento de orientações e conselhos práticos<sup>2</sup>.

O desenvolvimento do cuidado das famílias pesquisadas foi intensificado a partir da função de guia cognitivo e de conselhos da rede social tecida pelos profissionais de saúde, com ênfase para a técnica de enfermagem e a enfermeira do setor de atenção do município. Diante do novo, que é o conviver com a estomia, as famílias sentiram-se potencializadas no momento em que foram instrumentalizadas para exercer o cuidado.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conviver com uma condição crônica de saúde não é uma tarefa fácil, ainda mais quando essa acarreta alterações físicas, psíquicas e emocionais da vida da pessoa afetada e com as quais ela convive. Porém, no decorrer desta pesquisa, identificou-se que, por meio das funções desempenhadas pela rede social pessoal, as famílias conseguiram desenvolver um melhor cuidado a seu ente com estomia.

As redes sociais presentes na vida dessas pessoas contribuíram com ajuda material e de serviços; com apoio emocional e companhia social; e com guia cognitivo e de conselhos. No entanto, a função que foi mais presente em detrimento do cuidado direto ao familiar com estomia, enquadra-se na ajuda de material e serviços, uma vez que ter uma estomia permanente como era o perfil dos entrevistados, demanda a necessidade de conviver para sempre utilizando os dispositivos coletores.

Nas questões de apoio emocional e companhia social, identifica-se que a família se une e atua fortemente no apoio a seu ente, já que ele em muitos momentos sente-se isolado e desestimulado ao retorno social frente às alterações advindas da confecção da estomia e, consequentes estigmas impostos pela sociedade. Merece ressaltar a atuação dos grupos de apoio, pois manter essas relações interpessoais foi abordado como uma contribuição importante para o desenvolvimento do cuidado. Destaca-se que os encontros, em que se realizavam a troca de informação no que se refere ao próprio cuidado e pela família a ser desempenhado no domicílio e a compreensão de que é possível manter hábitos de vida e tecer relações sociais normalmente.

Após a alta hospitalar, foi no domicílio que os cuidados eram desenvolvidos, e nesse momento surgiram várias dúvidas, as quais foram sanadas com a contribuição dos profissionais do Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas existente no município. Esse serviço é referência como guia cognitivo e de conselhos para os familiares e pessoas com estomia, tendo a enfermagem um papel fundamental nessa assistência.

Destaca-se a importância da atuação da enfermagem no cuidado às pessoas que convivem com a estomia, pois a partir do planejamento da assistência e oferta de informações, as famílias estudadas referiram conseguir desempenhar melhor os cuidados no domicílio.

Percebeu-se que, em um primeiro momento, as famílias falavam que o apoio era exclusivamente da família, mas no decorrer elas percebiam que outras teias eram formadas e contribuíam com ações diretas e indiretas no cuidado. Nesse sentido, é preciso que a enfermagem, por prestar um cuidado mais direto, ajude essas pessoas na identificação de suas

redes e as funções que elas podem oferecer, de modo a auxiliar na diminuição da sobrecarga do cuidado pela família e possibilitar o fortalecimento dessas relações no intuito de retomar autonomia e convívio social das pessoas com estomia.

## REFERÊNCIAS

1. Sluzki CE. A rede social na prática sistêmica. 3ª ed. São Paulo (SP): Casa do psicólogo; 2003.
2. Sluzki CE. Personal social networks and health: conceptual and clinical implications of their reciprocal impact. *Families, Systems, & Health*. 2010; 28(1):1–18.
3. Mufato LF, Araújo LFS, Bellato R, Nepomuceno MAS. Mediação nas redes para o cuidado de pessoa e família que vivencia o câncer colorretal. *Texto Contexto Enferm*. 2013 Abr-Jun; 22(2): 407-15.
4. Garcia RP, Budó MLD, Oliveira SG, Wunsch S, Simon BS, Silveira CL. Sobrecarga de cuidadores familiares de doentes crônicos e as redes sociais de apoio. *R. pesq.: cuid. fundam.* [online] 2012. jan./mar. 4(1):2820-30. Disponível em: [http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1656/pdf\\_497](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1656/pdf_497)
5. Muniz RM, Zago MMF, Schwartz E. As teias da sobrevivência oncológica: com a vida de novo. *Texto Contexto Enferm* [online]. 2009 [acesso em: 2012 Out 16]; 18(1). Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n1/v18n1a03.pdf>
6. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. [trad. Sílvia Spada] 4ª ed. São Paulo: Roca, 2008.
7. Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução No 196 de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): MS; 1996.
8. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo (SP): Edições 70, 2011.
9. Lenza NFB, Sonobe HM, Zago MMF, Buetto LS. Características socioculturais e clínicas de estomizados intestinais e de familiares em um Programa de Ostomizados. *Rev. Eletr. Enf.* [online]. 2013 [acesso em: 2013 Out 15]; 15(3). Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v15/n3/pdf/v15n3a18.pdf>
10. Elsen I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. (Org). *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá (PR): UEM, 2004. p. 19-28.
11. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº 400, de 16 de Novembro de 2009. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 16 nov. 2009. Acesso em: 11 nov. 2012. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400\\_16\\_11\\_2009.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html)

12. Oliveira G, Maritan CVC, Mantovanelli C, Ramalheiro GR, Gavilhia TCA, Paula AAD. Impacto da estomia: sentimentos e habilidades desenvolvidos frente à nova condição de vida. *Rev Estima*. 2010; 8(1):19-25.
13. Gutierrez DMD, Minayo MCS. Família, redes sociais e saúde: o imbricamento necessário. In: Seminário Internacional Fazendo gênero 8 – Corpo, Violência e Poder, 2008 Ago; Florianópolis, Brasil. Florianópolis (SC): Fazendo gênero 8 – Corpo, Violência e Poder; 2008.
14. Silveira CL, Budó MLD, Silva FM, Durgante VL, Wünsch S, Simon BS *et. al.* Cuidadora de familiar com doença crônica incapacitante: percepções, motivações e repercussões. *Revista de Enfermagem da UFSM*. 2012 Jan-Abr; 2(1):67-78.
15. Di Primio AO, Schwartz E, Bielemann VLM, Burille A, Zillmer JGV, Feijó AM. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto Contexto Enferm*. 2010 Abr-Jun; 19(2): 334-42.
16. Feijó AM, Schwartz E, Muniz RM, Santos BP, Viegas AC, Lima LM. As inter-relações da rede social do homem com câncer na perspectiva bioecológica: contribuições para a enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2012 Out-Dez; 21(4): 783-91.
17. Ward NJ, Jowsey T, Haora PJ, Aspin C, Yen LE. With good intentions: complexity in unsolicited informal support for aboriginal and Torres Strait Islander peoples. A qualitative study. *BMC Public Health* [online]. 2011 Sept [cited 2012 Aug 09]; 11(686):1-9. Available from: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2458-11-686.pdf>
18. Silveira CL, Budó MLD, Ressel LB, Oliveira SG, Simon BS. Apoio social como possibilidade de sobrevivência: percepção de cuidadores familiares em uma comunidade remanescente de quilombos. *Cienc cuid saude* [online]. 2011[acesso em 2012 Mai 10]; 10(3). Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/17190/pdf>
19. Violim MR, Bringmann PB, Marcon SS, Waidman MAP, Sales CA. O significado de conviver com um familiar com estomia por câncer gastrointestinal. *Rev Rene*. 2011 Jul/Set; 12(3):510-17.
20. Nascimento CMS, Trindade GLB, Luz MHBA, Santiago RF. Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2011 Jul-Set; 20(3): 557-64.
21. Federação Gaúcha dos Estomizados. Guia dos estomizados [on line]. 2010 [acesso em 2013 dez 12]. Disponível em: <http://www.fegest.org/html/8.html#cuid.desc>
22. Martins PAF, Alvim NAT. Plano de cuidados compartilhado junto a clientes estomizados: a pedagogia freireana e suas contribuições à prática educativa da enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2012 Abr-Jun; 21(2): 286-94.
23. Umpiérrez AHF. Viviendo con una ostomía: percepciones y expectativas desde la fenomenología social. *Texto Contexto Enferm*. 2013 Jul-Set; 22(3): 687-94.

24. Langdon EJ, Wiik FB. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2010 Mai-Jun; 18(3): 173-81.
25. Tavares RS, Silva DMGV. A implicação do apoio social no viver de pessoas com hipertensão arterial. *Rev Gaúcha Enferm*. 2013; 34(3): 14-21.



### **3.3.3 Artigo 3: *Uma das poucas coisas que funciona bem: atenção profissional as famílias de pessoas com estomia***

#### ***Uma das poucas coisas que funciona bem: atenção profissional as famílias de pessoas com estomia***<sup>6</sup>

**RESUMO:** Objetivou-se conhecer como ocorre a atenção profissional para a família no cuidado à pessoa com estomia. Pesquisa de campo, qualitativa, exploratória e descritiva; realizada de janeiro a abril de 2013 com sete famílias, totalizando 16 participantes. Entrevista semiestruturada, Mapa Mínimo das Relações e observação foram os métodos de coleta de dados no domicílio das famílias. Após análise de conteúdo temática, estabeleceram-se as categorias: *O apoio é fortíssimo! É tudo para mim:* benefícios da atenção profissional; *Porque eles não têm sabedoria para isso aí:* dificuldades da atenção profissional. Como benefício, tem-se o atendimento multiprofissional ofertado pelo Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas, com notoriedade para a enfermagem. A falta de conhecimento de alguns profissionais de enfermagem de outros serviços e a dificuldade de manusear a estomia e dispositivos coletores foram dificuldades identificadas. Almeja-se a difusão na academia e assistência, da relevância e necessidade de cuidados integrais a essas pessoas.

**Descritores:** Saúde da família; Estomia; Assistência ao paciente; Cuidados de enfermagem.

**ABSTRACT:**

**DESCRITORES:** *Family health; Ostomy; Patient care; Nursing care.*

**RESUMEN:**

**DESCRITORES:** *Salud de la familia; Estomía; Atención al paciente; Atención de enfermería.*

## **INTRODUÇÃO**

No cenário das condições crônicas de saúde encontram-se as estomias, as quais levam a região sul do Brasil a ocupar o segundo lugar no índice nacional de pessoas acometidas, estando o Rio Grande do Sul, até início do ano de 2011, representado por 6.400 pessoas<sup>(1)</sup>.

A família, ao se deparar com o adoecimento crônico de um de seus membros, muitas vezes, necessita assumir o papel de cuidadora para possibilitar a continuidade do cuidado<sup>(2)</sup>. Desse modo, ao vivenciar a estomia de seu ente, a família precisa criar estratégias para desenvolver o cuidado no período pós-alta hospitalar<sup>(3)</sup>. Por vezes, o núcleo familiar, necessita acionar mecanismos que auxiliem na sua reorganização e estabilidade<sup>(4)</sup>.

---

<sup>6</sup> Artigo elaborado nas normas da Revista Gaúcha de Enfermagem – Qualis B1

Nesta perspectiva é que se inserem as redes sociais pessoais. Essas podem afetar positiva ou negativamente a saúde de uma pessoa, a partir de inter-relações que estão em constante construção e desconstrução durante o decorrer da vida<sup>(5)</sup>.

Frente a uma situação de doença, observa-se que as famílias passam por diferentes períodos de ajustes, sejam benéficos ou não, nas quais tecem relacionamentos com as pessoas que convivem. Nesses momentos adaptativos, o auxílio dos profissionais e serviço de saúde pode ser determinante para o enfrentamento das famílias. Tal fato implica diretamente na segurança, no resgate e reabilitação dos envolvidos, como pode ser evidenciado em um estudo com pessoas com estomia<sup>(6)</sup>.

Sabe-se que a confecção de uma estomia acarreta em uma mutilação para o corpo. Assim, um estudo com familiares de mulheres que sofreram mastectomia, uma cirurgia que afeta a autoimagem, destaca que para os profissionais de saúde dispensarem cuidados satisfatórios torna-se necessário que esses estejam sensibilizados e atentos aos temores vivenciados pelas famílias<sup>(4)</sup>.

A enfermagem, neste cenário, insere-se na promoção de práticas que promovam a interação com as famílias, no intuito de suavizar as angústias e desconfortos advindos com o adoecimento crônico de seu ente<sup>(7)</sup>.

Ressalta-se a Portaria SAS/MS Nº 400 de 2009, a qual considera necessária a garantia de atenção integral às pessoas com estomias, por meio de ações individualizadas e de natureza interdisciplinar, o que exige uma estrutura especializada com recursos materiais e humanos capacitados. A atenção à saúde dessas pessoas deve ser desenvolvida na atenção básica e nos Serviços de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas, sendo esse último composto por uma equipe multiprofissional, com médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo e nutricionista<sup>(8)</sup>.

Diante disso, justifica-se a proposta deste estudo, uma vez que é fundamental o reconhecimento e aprimoramento dos cuidados prestados pelos profissionais de saúde a essa população. Assim, questiona-se: Como ocorre a atenção profissional às famílias no cuidado a pessoa com estomia? Para tanto, o objetivo deste trabalho foi conhecer como ocorre a atenção profissional para a família no cuidado à pessoa com estomia.

## **METODOLOGIA**

Trata-se de uma pesquisa de campo, qualitativa, do tipo exploratório e descritivo; realizada com sete famílias de pessoas com estomias, totalizando 16 sujeitos que aceitaram participar do estudo após a explanação dos objetivos da mesma e assinaram o Termo de

Consentimento Livre e Esclarecido. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da universidade de vinculação, com o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética número 11245612.0.0000.5346 e parecer número 171.345. Esta pesquisa respeitou as normativas éticas e científicas pautadas na Resolução 196/96<sup>(9)</sup>.

Utilizaram-se como métodos de coleta de dados no período de janeiro a abril de 2013, o Mapa Mínimo das Relações (MMR)<sup>(5,10)</sup>, a entrevista semiestruturada e a observação, sendo essas trabalhadas pela análise de conteúdo temática<sup>(11)</sup>.

O MMR é formado por quatro quadrantes que representam as relações sociais da família; as amizades; as relações comunitárias e credo (com a subdivisão das relações com sistemas de saúde e agências sociais); e as relações de trabalho ou estudo. Os quadrantes são subdivididos em três círculos concêntricos que indicam o grau de proximidade das relações, sendo que o primeiro representa relações com maior grau de compromisso; o círculo intermediário, relações com menor grau de compromisso; e o externo, as relações ocasionais<sup>(5,10)</sup>.

Para participar do estudo, as famílias deveriam ter uma pessoa com estomia de idade superior a 18 anos; possuir estomia do tipo permanente, intestinal ou urinária; confeccionada há mais de seis meses; residente no município da coleta. Estabeleceu-se esse tempo de confecção, pois se acredita que se a estomia fosse confeccionada há menos tempo, a família poderia ter dificuldade em responder os questionamentos, uma vez que estaria ainda em processo de adaptação. A família que possuía o membro com estomia com limitações de fala, foi excluída da pesquisa.

Os participantes tiveram seu anonimato preservado ao ser identificados neste estudo, com a letra F de família, seguido do número correspondente a ordem da entrevista (F1 a F7). Além disso, para identificar os integrantes da família foi acrescentado o grau de parentesco. O código composto das letras PE foi utilizado para designar a pessoa com estomia.

A partir da análise, emergiram duas categorias: *O apoio é fortíssimo! É tudo para mim*: benefícios da atenção profissional; *Porque eles não têm sabedoria para isso aí*: dificuldades da atenção profissional.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Das sete famílias entrevistadas, cinco prestavam cuidados a seu familiar com colostomia e duas com urostomia. O tempo de confecção e conseqüente cuidado variaram de oito meses até 12 anos e cinco meses. As famílias eram compostas por filhos, cônjuges e teve um caso em que uma amiga foi referenciada como integrante da família. Essa constituição vai ao encontro do conceito de família<sup>(12)</sup> adotado para este estudo, de que não necessariamente seja formada por laços consanguíneos, mas de matrimônio, adoção e afeto, que poderão ser consideradas para definir quem é a família de cada pessoa.

### ***O apoio é fortíssimo! É tudo para mim: benefícios da atenção profissional***

Após análise do MMR, identificou-se que as famílias recebiam auxílios de diferentes serviços e profissionais de saúde. Porém notou-se que os profissionais que atuavam no Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas do município, foram referenciados por todas as famílias, como componentes de sua teia de relações interpessoais (Figuras 1 e 2).

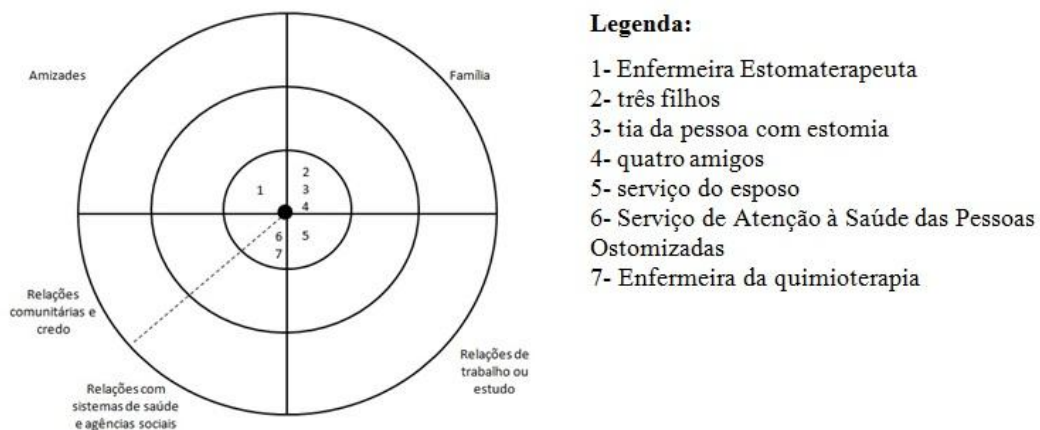
Quando as famílias eram convidadas a montar seu MMR, durante as entrevistas foi unânime a referência ao serviço especializado, no que diz respeito ao quadrante das relações comunitárias e credo, na subdivisão das relações com o sistema de saúde. Essas relações sempre foram marcadas no círculo de maior proximidade com a família, o que indica um relacionamento com maior grau de compromisso.

A fim de ilustrar o apoio recebido dos profissionais de saúde, escolheu-se para apresentar e discutir neste artigo, os mapas de F3 e F7, por essas terem, respectivamente, oito meses e 12 anos e cinco meses de contato com o serviço de atenção a saúde. Isso revela que independente da fase de enfrentamento e adaptação à estomia em que a família se encontra, a ajuda recebida e a referência ao serviço tem a mesma intensidade, o que denota o reconhecimento da importância da atuação dos profissionais que ali trabalham, para as famílias.

A identificação dos serviços de saúde no círculo mais próximo à família, também foi encontrada em uma pesquisa com familiares de crianças que utilizou o MMR como instrumento<sup>(13)</sup>. Porém, em outro estudo realizado com pais adolescentes, os serviços de saúde aparecem no círculo mais externo, revelando relações não tão fortes e apoiadoras<sup>(14)</sup>.



**Figura 1:** Mapa Mínimo de Relações da F3.



**Figura 2:** Mapa Mínimo das Relações da F7.

Na análise das entrevistas, o auxílio às famílias foi prestado pela **equipe multiprofissional** do Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostmizadas do município:

*Já falei com nutricionista [do serviço] e ela já me passou as orientações bem parecidas com a nutricionista [particular]. Claro que tem uma que dá uma dica disso, outra dá outra. Mas assim, agora é intestino grosso, é diferente, antes era no delgado, fino, era outra situação (F3, esposa).*

*[...] fiz muito acompanhamento com psicólogo também. Tive muito apoio da psicóloga! (F1, PE).*

*O apoio é fortíssimo! É tudo para mim, é tudo. Todo pessoal lá do serviço, a [estomaterapeuta], a [técnica de enfermagem], aquela outra, a [assistente social] (F5, mãe).*

A confecção de uma estomia requer cuidados nas diversas dimensões, entre elas: psicológica, social, e biológica, como pode ser observado nos depoimentos anteriores. Nota-se que para F3 (esposa) as orientações nutricionais foram fundamentais, já que antes seu esposo tinha uma ileostomia e agora tem uma colostomia, pois dependendo da localização da estomia, os hábitos alimentares precisam ser modificados.

Uma pesquisa revela que as pessoas que frequentam os serviços especializados na assistência à estomia, com atendimento multiprofissional, apresentam mais segurança no manuseio dos dispositivos; melhor adaptação a essa nova característica e conseguem prevenir as complicações<sup>(6)</sup>.

Com os fragmentos “*tive muito apoio*” e “*é tudo para mim*” presentes nos dois últimos depoimentos, percebe-se que o receber ajuda da equipe multiprofissional é relevante frente às novas situações vivenciadas. Isso vai ao encontro de outro estudo com famílias de pessoas com estomia, que identificou que diante da nova rotina de vida, buscam informações e apoios para melhor desenvolver o cuidado a seu familiar, ocasionando um enfrentamento diferenciado<sup>(15)</sup>.

Os **representantes dos laboratórios**, fornecedores das bolsas coletoras foram mencionados nas entrevistas, como fatores benéficos ao cuidado:

*No começo deu umas feridas, na volta da bolsa, porque a pele dele é sensível. No começo as coisas eram bem mais [faz sinal com a mão de resistente]. Agora é resina, antes era uma cola. Ai foi vindo outros tipos de bolsa com resina, é maravilhosa. Tem uma pessoa muito querida do fornecimento [representante laboratório] que manda para meu filho, porque é a que ele mais se adaptou. Vou lá buscar, vem na caixinha para ele (F5, mãe).*

*Apoio mesmo é a [estomaterapeuta] e o [representante do laboratório]. Esses que trazem mais as vantagens que tem na área deles, entendeu? (F7, esposo).*

A adaptação a uma condição crônica de saúde não é fácil, ainda mais quando essa depende de dispositivo permanente, como é o caso do uso da bolsa coletora. Elucida-se então, a importância de obter materiais que facilitem o cotidiano de cuidado. A evolução tecnológica no desenvolvimento dos produtos utilizados para o cuidado com as estomias, como referenciado nos depoimentos anteriores, torna-se fundamental para promover a saúde e a qualidade de vida das pessoas com estomias e seus familiares.

O **referenciamento para o serviço especializado** às famílias deu-se antes mesmo da alta hospitalar.

*Antes dele [esposo] dar alta, ela [estomaterapeuta] foi lá e explicou tudo. Deu o endereço [do serviço], telefone, tudo para ele (F4, esposa).*

*[...] foi lá no hospital mesmo, me deram até o endereço. Foi a dona [nome] que era enfermeira que me disse: vai lá que eles vão te dizer como que eles vão te fornecer essas bolsas. Não vai faltar bolsa para o [filho]. Ai, para mim foi ótimo [suspira emocionada] porque é bem cara, é bem cara (F5, mãe).*

Durante as entrevistas, percebeu-se que a continuidade dos cuidados no domicílio prestados pelas famílias, tornou-se menos preocupante, uma vez que essas já haviam recebido informações sobre o atendimento e credenciamento ao Serviço de Atenção à Saúde da Pessoa Ostomizada do município, ainda durante a internação de seu familiar. O credenciamento foi fundamental para os entrevistados, expresso no fragmento “*Não vai faltar bolsa*”, pois é a garantia de que as bolsas coletoras serão adquiridas, possibilitando conforto e praticidade.

Os dados corroboram com outro estudo, ao abordar que a maioria de seus participantes já haviam sido orientados sobre o cadastramento e referenciados ao programa de ostomizados pelo hospital que fizeram a cirurgia de confecção da estomia<sup>(16)</sup>.

Os participantes da pesquisa destacaram neste contexto, a atuação dos **profissionais de enfermagem** do serviço especializado. O cuidado prestado às famílias dá-se principalmente, com as **orientações** referentes ao manuseio dos dispositivos:

*No início foi bem difícil porque eu não sabia, mas depois. De quinze em quinze dias eu ia. Ai perguntava para [estomaterapeuta] bem direitinho como que era, e para [técnica de enfermagem] e elas me ensinaram Ai peguei facilzinho, não tinha problema nenhum de trocar (F1, PE).*

*No primeiro momento que eu fui lá pegar o quitezinho, ele não pode ir junto, estava bem debilitado, não teve condições de ir, elas me orientaram, mostraram lá no boneco (F3, esposa).*

*Quando ele teve as feridas [periestoma], ela [estomaterapeuta, disse] me leva lá o teu filho que eu quero ver. Tu limpa com isso, tu faz assim, e foi maravilhoso. Aí, foi, foi, que a [estomaterapeuta] disse: esse tipo de cola não dá para ele (F5, mãe).*

Nas famílias entrevistadas, identificou-se que algumas das pessoas com estomia desempenhavam seu próprio cuidado, em outras, dependiam do cuidado de algum familiar. Com isso, percebeu-se que as informações realizadas durante as consultas de enfermagem e dispensação de materiais, foram fundamentais no desenvolvimento da habilidade, e formaram teias com nós positivos potencializadores de segurança para o cuidado. Para o desenvolvimento das orientações, a equipe de enfermagem utiliza diferentes instrumentos que

auxiliam na compreensão das pessoas, como por exemplo, na fala de (F3, esposa), pode-se intuir que a adoção de um boneco facilitou o entendimento de como realizar a troca da bolsa.

Frente ao desconhecimento sobre as estomas e habilidades que o cuidado com a estomia necessita, a família procura nos serviços de saúde, apoio e orientações, em especial da enfermagem, para adquirir conhecimentos e ferramentas para cuidar de seu familiar no domicílio<sup>(15,17)</sup>. Diante do acompanhamento e orientações recebidas da enfermagem, as pessoas que convivem com a estomia sentem-se melhores cuidadas, o que implica na eficácia da terapêutica, e colaboração para o autocuidado<sup>(6)</sup>.

A prática de educação em saúde pelos enfermeiros foi destacada em um estudo, em situações de adoecimento crônico, para elucidar as alternativas de cuidado que possam auxiliar na qualidade de vida de todos os envolvidos nesse processo<sup>(7)</sup>.

Além das orientações, a **enfermeira estomaterapeuta** foi relacionada como **fonte de apoio**:

*A [estomaterapeuta] dá um apoio, bah! [...] uma atenção assim. Até médico, se precisa ela consegue também e marca para a gente (F4, esposa).*

*Eu ia sempre na [estomaterapeuta], eu me sentia segura quando ela olhava e dizia que estava tudo bem. Acho que para mim foi forte [o apoio]. Imagina, na época, [após cirurgia] se eu não tivesse aquele apoio, o que ia fazer? (F7, PE).*

A enfermeira estomaterapeuta tornou-se uma referência para os entrevistados, uma vez que observou-se a atenção disponibilizada às famílias foi essencial, fortalecendo-as na promoção do cuidado prestado, na continuidade da assistência e na aceitação da estomia.

Uma pesquisa realizada no Uruguai explicita a importância da atuação da enfermeira, como promotora no processo de adaptação e transição entre a vida que se tinha, para aquela que agora se apresenta<sup>(18)</sup>.

As condições crônicas de saúde podem debilitar todas as pessoas que vivenciam tal processo. Torna-se relevante o contato com serviços de saúde acolhedores, em que os profissionais as assistam de maneira singularizada, a fim de que essas se sintam menos fragilizadas<sup>(19)</sup> e tenham suas habilidades potencializadas para o cuidado.

A rede social pessoal, quando possui sensibilidade e estabilidade, tem um efeito salutogênico, ou seja, gera saúde, possibilitando que as pessoas adoçam menos ou apresentem uma recuperação mais rápida quando sofrem um acidente, são acometidos por uma doença ou realizam cirurgia<sup>(10)</sup>.



A influência benéfica da atenção profissional às pessoas deste estudo possibilitou instrumentalizá-las para o desenvolvimento do cuidado a seus familiares. Essas relações formaram redes de proximidade, fazendo com que durante as entrevistas a equipe multiprofissional fosse valorizada, recebendo destaque a atuação da enfermeira estomaterapeuta e da técnica de enfermagem. Essas eram referenciadas a todo o momento pelo nome e não por sua função. Pode-se entender isso como uma manifestação de estreitamento existente nessa relação, a qual foi possível por meio de uma postura aberta à família e ações efetivamente apoiadoras.

***Porque eles não têm sabedoria para isso aí: dificuldades da atenção profissional***

Em **outros serviços de saúde**, fora do cenário de atenção à saúde das pessoas ostomizadas, houve relatos de que o **cuidado de enfermagem não condizente com as necessidades das famílias**:

*Porque logo que eu fiz [cirurgia], fui as primeiras vezes ali [unidade básica do bairro] para as enfermeiras fazerem, para não ter que ir lá no [serviço] [...] ai elas falaram para mim que eu tinha que aprender a trocar, que tinha que me virar, que não era difícil. Daí eu disse: faz pouco tempo que eu botei, eu quero, eu vou aprender a botar. Ai depois daquela vez eu disse: quer saber de uma coisa? Eu mesmo vou aprender (F1, PE).*

*Aqui [unidade básica do bairro] não tem quem saiba [manusear a bolsa]. Parece que elas têm nojo (F1, filha a).*

Nota-se pelos depoimentos das integrantes da F1 que o cuidado dispensado a família e a pessoa com a estomia, bem como a habilidade técnica para o manuseio e a educação em saúde na atenção primária não correspondeu às demandas apresentadas. Já as famílias F4 e F6, relataram situações semelhantes que aconteceram na atenção terciária:

*[esposo estava internado] eu levei a bolsinha dessas da [estomaterapeuta], ai estourou a bolsa, eu cheguei lá [hospital público] ele estava uma fera, acabou que ela [técnica de enfermagem] consumiu com a bolsinha que eu tinha levado. Eu acho que ela foi recortar e cortou errado, daí colocou fora. As outras trocavam aquilo ali com ele deitado na cama, e ela queria que ele levantasse sem nada com aquela coisa e fosse lá na pia. Eu acho que ela não queria, sei lá, limpar (F4, esposa).*

*Quando entope [estomia] ele tem que ir lá fora [hospital público] porque aqui no PA [pronto atendimento municipal] já não querem mais, porque eles não têm sabedoria para isso aí (F6, esposa).*

Permeia por esses depoimentos a ideia da falta de preparo dos profissionais de enfermagem nos diferentes níveis de atenção. Realizar o cuidado com a estomia demanda conhecimento científico e habilidade técnica por parte dos profissionais, principalmente dos enfermeiros que são os responsáveis pelo cuidado as pessoas nessas condições. A aquisição desses domínios é indispensável para que os serviços de saúde possam proporcionar atenção que promova a adaptação, segurança e conforto nos primeiros momentos. Porém, a troca da bolsa coletora não é somente uma função da estomaterapeuta, é uma prática que transita em todos os cenários de atenção, devendo a equipe de enfermagem estar habilitada.

O Sistema Único de Saúde preconiza como um de seus princípios, a integralidade. Já o Decreto nº 5.296 de 2004, destaca a necessidade de um atendimento integral e individualizado aos sujeitos com estomias, que envolva a atenção primária, secundária e terciária, no intuito de garantir a oferta de equipamentos indispensáveis para a promoção, prevenção, assistência, reabilitação e melhoria na qualidade de vida dessas pessoas<sup>(20)</sup>. No entanto, com os depoimentos, notou-se que realidade vivenciada pelas famílias não condiz com os pressupostos das políticas de saúde.

Estudo com o objetivo de identificar a satisfação de alunos de graduação em enfermagem, acerca de um curso de extensão referente aos cuidados a pessoa com estomia, revelou que uma alternativa para a realização de um cuidado de qualidade está na formação acadêmica e capacitação profissional, tendo em vista a singularidade da área da estomaterapia<sup>(15)</sup>.

O descontentamento ao atendimento deficitário sinalizado pode ser percebido no registro do diário de campo:

*Quando as famílias F1 e F4 abordaram a falta de cuidado por parte de alguns profissionais e serviços de saúde, seus integrantes ficavam com semblantes tristes, e às vezes emocionavam-se (Diário de campo 10 e 21/01/2013).*

De modo implícito as famílias demonstraram no seu cotidiano o anseio de poder receber uma assistência igualitária, resolutiva e respeitosa, independente do local de atendimento. E, com o devido cuidado e atenção que merecem.

O último desejo sinalizado, também foi ressaltado em outro estudo, no qual diante da situação vivenciada, as pessoas com estomia, desejam um atendimento humanizado, em que possam receber apoio e atenção<sup>(18)</sup>.

Com isso, quando a rede social de uma pessoa apresenta problemas na sua acessibilidade e, por conseguinte, no apoio prestado, essa exhibe possibilidade de maior morbimortalidade, bem como, menores oportunidades de recuperação<sup>(5,10)</sup>.

Situações que dificultam a atenção dos profissionais às famílias, promove o distanciamento das relações, refletindo na composição de uma rede social fragilizada, podendo estar presentes nos diferentes níveis de atenção primária e terciária. Isso evidencia a necessidade da construção de ações que tenham uma rede de assistência, na qual, as pessoas que convivem com estomias possam ser atendidas de maneira igualitária, e que sejam respeitadas suas singularidades em todos os pontos de atenção a saúde.

### **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A rede social pessoal no que tange a perspectiva das relações com os profissionais e serviços de saúde dos sujeitos dessa pesquisa é entrelaçada, principalmente, pela equipe do serviço do município especializado na atenção com estomia. A teia por parte dos profissionais e serviços de saúde forma tanto nós positivos, quanto negativos ao cuidado das famílias à pessoa com estomia.

Como benefício, apresenta-se o atendimento multiprofissional ofertado pelo Serviço de Atenção das Pessoas Ostromizadas. Ainda nesse cenário, recebe notoriedade o cuidado de enfermagem dispensado as famílias; incluindo as orientações com os dispositivos e o apoio para a adaptação e enfrentamento do novo modo de viver. No que diz respeito às dificuldades, as famílias relataram a falta de conhecimento por parte de alguns profissionais de enfermagem de outros serviços e a dificuldade de manusear a estomia e dispositivos coletores.

É importante que os profissionais de saúde, ao apresentarem dificuldades no atendimento, busquem informações com os serviços especializados que forma a rede social dos indivíduos cuidados, para que seja possível um segmento na atenção a saúde, como prevê as políticas de saúde.

Diante dos resultados do estudo, questiona-se: Por que esses episódios acontecem? Quais as dificuldades enfrentadas pelos profissionais? Existe a referência e contra-referência entre os serviços de saúde? Como se dá a formação dos profissionais para o cuidado às pessoas com estomia? Não se pretende com este trabalho trazer respostas as interrogações, mas sim, instigar a reflexão por parte dos profissionais no que se refere ao cuidado de enfermagem às pessoas que convivem com estomia.

Sabe-se que a estomaterapia é uma especialização da enfermagem que qualifica para o cuidado às pessoas com estomia. Porém, esse cuidado não deve estar centralizado somente ao cotidiano dos profissionais com essa formação, e sim, permear a prática de toda equipe de enfermagem. Para isso, almeja-se a criação efetiva de redes de cuidado, em que ocorra difusão de uma atenção à saúde de acordo com particularidades enfrentadas pelas famílias e as pessoas que convivem com estomia.

Destaca-se a necessidade de ampliação do conhecimento de enfermagem, pois como foi constatado neste estudo e condizente com o referencial de redes sociais por hora adotado, a rede quando se apresenta ativa e confiável, promove saúde. Mas para que isso aconteça é preciso dar ênfase à formação acadêmica e à educação permanente.

## REFERÊNCIAS

- 1- FEDERAÇÃO GAÚCHA DE ESTOMIZADOS. Estomizados Cadastrados [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por <fegest@fegest.org> em 14 de jun. 2011.
- 2- Zillmer JG, Schwartz E, Burille A, Linck CL, Lange C, Eslabão A. Vínculos de los Clientes oncológicos y familiares: una dimensión para ser observada. *Enfermería Global*, 1(25):37-44, 2012.
- 3- Bellato R, Maruyama SAT, Silva CM, Castro P. A condição crônica ostomia e as repercussões que traz para a vida da pessoa e sua família. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 6(1):40-50, jan./mar. 2007.
- 4- Bervian PI, Girardon-Perlini NMO. A família (con)vivendo com a mulher/mãe após a mastectomia. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 52(2):121-28, 2006.
- 5- Sluzki CE. *A rede social na prática sistêmica*. 3. ed. São Paulo: Casa do psicólogo, 1997.
- 6- Nascimento CMS, Trindade GLB, Luz MHBA, Santiago RF. Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. *Texto Contexto Enferm*, 2011 Jul-Set; 20(3):557-64.
- 7- Garcia RP, Budó MLD, Simon BS, Wünsch S, Oliveira SG, Barbosa MS. Vivências da família após infarto agudo do miocárdio. *Rev Gaúcha Enferm*. 2013;34(3):171-178
- 8- Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 400, de 16 de Novembro de 2009. Dispõe sobre as Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília, DF, 2009.
- 9- Ministério da Saúde (BR). Resolução196/96, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre a aprovação das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF, 1996.

- 10 - Sluzki CE. Personal social networks and health: conceptual and clinical implications of their reciprocal impact. *Families, Systems, & Health*. 2010, 28(1):1–18. Disponível em: <http://www.apa.org/pubs/journals/features/fsh-28-1-1.pdf>. Acesso em: 10 jan 2014.
- 11- Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.
- 12- Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família*. [trad. Sílvia Spada]. 4.ed., São Paulo: Roca, 2008. 294 p.
- 13- Alexandre AMC, Labronici LM, Maftum MA, Mazza VA. Mapa da rede social de apoio às famílias para a promoção do desenvolvimento infantil. *Rev Esc Enferm USP* 2012; 46(2):272-9.
- 14- Corrêa CL, Meincke SMK, Bueno MEN, Soares MC, Gonçalves KD. Mapa mínimo das relações sociais no exercício da paternidade na adolescência. *Rev Enferm UFSM*,;3(3):480-489. Set/Dez, 2013.
- 15- Souza JL, Gomes GC, Xavier DM, Alvarez SQ, Oliveira SM. O preparo do familiar para o cuidado à pessoa com estomia. *Rev enferm UFPE on line.*, 7(1):649-56, mar., 2013.
- 16- Lenza NFB, Sonobe HM, Zago MMF, Buetto LS. Características socioculturais e clínicas de estomizados intestinais e de familiares em um Programa de Ostomizados. *Rev. Eletr. Enf. jul/set*;15(3):755-62. 2013
- 17- Oliveira G, Maritan CVC, Mantovanelli C, Ramalheiro GR, Gavilhia TCA, Paula AAD. Impacto da estomia: sentimentos e habilidades desenvolvidos frente à nova condição de vida. *Rev Estima*; 8(1):19-25, 2010.
- 18- Umpiérrez AHF. Viviendo con una ostomía: percepciones y expectativas desde la fenomenología social. *Texto Contexto Enferm*, 22(3):687-94. Jul-Set; 2013.
- 19- Schwartz E, Muniz RM, Burille A, Zillmer JGV, Silva DA, Feijó AM, *et al.*. As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica\*. *Rev. Min. Enferm.*;13(2):193-201, abr./jun., 2009.
- 20- Brasil. Decreto n° 5296, de 02 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis n° 10.048, de 08 de novembro de 2000, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000. *Diário Oficial da União*. 3 dez 2004; Seção 1:5.

## 4 DISCUSSÃO

Esta pesquisa, realizada com famílias de pessoas com estomia, apontou que elas tecem suas redes sociais diante das necessidades de cuidado a seu familiar. Cuidado este dispensado desde o período de hospitalização para a confecção da estomia, tendo a continuidade no domicílio. Perpassam ainda, pela trajetória de cuidados, a aceitação, adaptação e o enfrentamento do novo modo de viver.

Com o adoecimento crônico, as famílias necessitam se reorganizar para prestar os cuidados (SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013). Assim, buscam em si e nas redes sociais fortalecer seu desenvolvimento, atender as necessidades de interação, de manutenção da autoestima, e ampliar a capacidade de enfrentar momentos dolorosos e difíceis em suas vidas (BRUSAMARELLO *et al.*, 2011).

Desse modo, identificou-se no estudo que, o entrelaçamento da rede social pessoal se dá com a própria família, na presença dos filhos e cônjuges; com os irmãos, tios e avós a partir de relações e apoios não necessariamente físicos; e pelas pessoas que são identificadas como pertencentes à família, mas que não apresentam laços consanguíneos. Além desses, a rede social é composta por amigos e vizinhos, apresentando-se as relações de amizades fortalecidas; os profissionais e serviços de saúde em que, recebe destaque o Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostromizadas do município; os grupos de convivência de pessoas com estomia e o de acometidos por neoplasias; e as congregações religiosas.

Percebe-se, assim, que essa rede apresenta uma configuração primária e outra secundária dependendo da importância de suas relações. A primária acontece de maneira autônoma, espontânea e informal; há significância relativa entre seus componentes, ou seja, o relacionamento com a família, amigos e vizinhos. Já a rede secundária é formada pelos grupos, profissionais e instituições, são relações formadas intencionalmente (STOTZ, 2009).

A rede social apresenta algumas características estruturais, e entre elas encontra-se a função por ela exercida (SLUZKI, 1997). Identificou-se nesta pesquisa que, a ajuda material e de serviço, o apoio emocional e a companhia social, o guia cognitivo e de conselhos, foram funções desempenhadas com a família para o cuidado a seu ente.

Como ajuda material e de serviço, destacaram-se a busca pelos dispositivos (bolsas coletoras, limpadores, películas); a aquisição desses dispositivos por meio de programas do Sistema Único de Saúde; o cuidado com a estomia e conseqüente troca da bolsa; e também o auxílio nas questões financeiras, na moradia, e locomoção.

Ao se referirem ao apoio emocional e companhia social, as famílias deram ênfase ao apoio de “estar presente”. sem necessariamente se fazer presente; o convívio nos grupos de apoio. Porém, os resultados evidenciam que o convívio social pode se tornar prejudicado, mas a família nuclear atua neste contexto, motivando positivamente para que o familiar com estomia retorne as suas atividades na sociedade.

No que tange ao guia cognitivo e de conselhos, o Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas do município foi referenciado, com destaque para a atuação da enfermeira estomaterapeuta.

Algumas dessas funções supracitadas exercidas pela rede social também foram encontradas em outras pesquisas realizadas com famílias (KICKEN; BUTE, 2008; NÓBREGA; COLLET; SILVA, 2010; SILVEIRA *et al.*, 2011).

Na tecitura da rede social pessoal das famílias, evidenciou-se a construção de um nó firme formado pelo atendimento prestado pela equipe multiprofissional no Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas, em que seus familiares estão cadastrados. As relações estabelecidas com esse setor foram caracterizadas como de grande proximidade. A equipe de enfermagem, em especial a enfermeira estomaterapeuta, recebeu destaque no cuidado prestado, representando uma referência nas orientações referentes ao cuidado à estomia e manuseio dos dispositivos, e também como fonte de apoio às famílias e seus membros frente à estomia.

Com isso percebe-se que, quando a família encontra alternativa e fontes apoiadoras, ela apresenta melhores resultados na adaptação e enfrentamento, da condição crônica que passa a ser vivenciada (SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013).

Por outro lado, houve nós frágeis e até, pode-se dizer que, inexistentes relacionados aos profissionais e serviços de saúde, para além do atendimento especializado. As famílias não possuem um atendimento de qualidade frente a particularidade de seu familiar nas unidades de saúde de seu bairro e em alguns cenários hospitalares. Isso vai ao encontro de outro estudo com pessoas acometidas por condições crônicas de saúde, que trazem para discussão esses achados (SILVA; BELLATO; ARAÚJO, 2013).

Nessa conjuntura, faz-se necessário o entendimento das relações sociais, a fim de proporcionar uma aproximação entre os profissionais e as famílias, respeito entre os saberes e práticas desenvolvidas, e o fortalecimento das diferentes unidades de cuidado (TAMANINI; FERMANDES; MELO, 2011).

Assim, compreender o suporte social utilizado pelas famílias, favorece a ampliação de estratégias de cuidado do enfermeiro, a fim de incorporar os aspectos sociais, psicológicos, afetivos e físicos que respondam às singularidades dos sujeitos envolvidos (BRUSAMARELLO *et al.*, 2011; DELGADO *et al.*, 2007). O enfermeiro, ao impulsionar a efetivação da relação com as redes apoiadoras terá a possibilidade de apontar alternativas que contribuam para a redução da sobrecarga do cuidado dos familiares, o que, conseqüentemente, estará promovendo a qualidade de vida das famílias (GARCIA *et al.*, 2012).

Torna-se necessário que os profissionais de enfermagem permeiem os aspectos socioculturais, excedendo o cuidado biológico (MUNIZ; ZAGO; SCHWARTZ, 2009). Com isso, poderá ser realizado um planejamento de cuidados condizente com as necessidades das famílias (MARCON; ELSÉN, 1999).

Cabe salientar que, para os profissionais de saúde, o agrupamento das redes sociais à prática assistencial possibilita três importantes aspectos: o descritivo, pois são identificados novos processos de relações; o explicativo, ao possibilitar a identificação de fatores que ocasionam ou influenciam os problemas; e o terapêutico, no intuito de instigar novas estratégias de intervenção (SLUZKI, 1997). Para Lacerda (2002), analisar a rede social auxilia na identificação de suas características, como por exemplo, em sua densidade e tamanho; e também na distinção dos relacionamentos como, a qualidade dos vínculos e os tipos de apoios ofertados.

Por fim, destaca-se que a identificação das redes sociais juntamente com as famílias, possibilita que essas tenham estilos proativos, procurem ter mais autonomia e fortaleçam a busca pelo apoio para auxiliar no cuidado a seus familiares e a elas próprias (ALEXANDRE, 2011)



## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Realizar a pesquisa no domicílio das famílias foi o primeiro desafio encontrado, pois pesquisador e auxiliar de pesquisa são pessoas estranhas ao cotidiano familiar, o que demandou, ao adentrar cada lar, despir-se de pré-julgamentos e conceitos. O segundo desafio, foi fazer com que as pessoas se sentissem a vontade e encorajadas para verbalizarem a história de cuidados a seu familiar com uma condição crônica que, para muitas pessoas é permeada por estigmas, como é o caso das estomias.

No entanto, esses desafios foram vencidos e, ao chegar a cada casa, a coleta de dados se transformou para elas em uma conversa quase informal, na qual as famílias puderam relembrar momentos vividos, alguns positivos, outros nem tanto, mas fundamentais para o reconhecimento dos componentes e das inter-relações de sua rede social pessoal. Além disso, a confecção do Mapa Mínimo de Relações possibilitou a muitas famílias perceberem como suas redes sociais estão sendo tecidas e qual a função desempenhada por ela no cuidado a seu familiar.

Com os resultados deste estudo, foi possível identificar que as redes sociais dessas famílias possui um tecer diferenciado diante das situações vivenciadas. Os nós que formam a rede, apresentam-se em sua maioria firmes e confiáveis, como é o exemplo, da própria família nuclear; de alguns componentes da família expandida e extensa; de amigos e vizinhos; de profissionais e serviços de saúde, em especial o Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas; dos grupos de apoio e das congregações religiosas.

Porém, as redes com nós frouxos e inativos, apresentaram-se em menor quantidade, mas com mesmo nível de importância para os entrevistados, sendo formada por alguns serviços e profissionais de saúde que atendem na atenção primária e terciária.

No entanto, destaca-se que as relações quando ativas e benéficas, apresentaram um grau de proximidade caracterizado, principalmente, entre forte e intermediário, como foi referido nos depoimentos e constatado pela construção do MMR. A partir dessas relações interpessoais, as famílias sentiram-se encorajadas e capazes de prestar o cuidado a seu familiar, pois suas redes apresentam diferentes características estruturais relativas à função exercida.

Dependendo do tipo de função recebida pela rede, as famílias criaram vínculos de intensidade diferentes, um exemplo de vínculo firme, apresentou-se com a ênfase que os entrevistados deram à enfermeira estomaterapeuta do Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas

Ostomizadas do município. Percebe-se, neste contexto, a importância de um cuidado de enfermagem pautado na singularidade das famílias, na oferta de informações de modo claro e de fácil entendimento, na promoção da autonomia, e instrumentalização para um cuidado no domicílio que possibilite qualidade de vida para todo o núcleo familiar.

Notou-se que há necessidade de disseminar o cuidado de enfermagem às pessoas com estomia, para além da especialidade. É preciso formar grupos de profissionais engajados na proposta da educação continuada, no intuito de preencher a lacuna identificada nesse estudo, da falta de cuidado na atenção primária e terciária.

Os reflexos benéficos da rede social a essas pessoas podem estar na amplitude da função da rede desenvolvida pela equipe multiprofissional do Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas e pela Associação de Pessoas com Estomias do município, a última já com mais de 26 anos de trabalho.

Nesse sentido, ainda questiona-se: Como a formação acadêmica poderia possibilitar o contato com as pessoas com estomia? Como tem se dado o processo de ensino-aprendizagem na graduação de enfermagem? Existe a relação teoria com a prática? Há formação continuada? Será que a formação generalista não está afastando as especialidades do cuidado? A consequência dessas respostas está no cotidiano vivenciado pelas famílias deste estudo.

Por isso, pretende-se que os resultados aqui apresentados, possibilitem a reflexão das instituições formadoras e dos profissionais de saúde, para a relevância e a necessidade de uma rede de cuidado, não somente às pessoas com estomia, mas a todas que são acometidas cronicamente. Ainda, que sejam constituídos grupos e projetos de extensão, com a parceria academia-serviço. E que novas pesquisas sejam realizadas em outras localidades com as famílias de pessoas com estomias, uma vez que com o “estado da arte” realizado para esse estudo, identificou-se uma lacuna de publicações com esta população de usuários.

Almeja-se que os profissionais de saúde percebam a importância do reconhecimento das redes sociais para a atenção a saúde das pessoas, uma vez que com isso, pode-se estimular a manutenção dos laços fortes e a criação e fortalecimento dos frágeis. Desse modo, será possível a aproximação com as famílias e a elaboração do planejamento do cuidado com o auxílio das redes sociais.

## REFERÊNCIAS

- ALEXANDRE, A.M.C. **A rede social de apoio às famílias para promoção do desenvolvimento infantil: potencial para a prática de enfermagem.** 2011. 163 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2011.
- ALEXANDRE, A.M.C. *et al.* Mapa da rede social de apoio às famílias para a promoção do desenvolvimento infantil. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v.46, n.2, p. 272-9, 2012.
- ANGELO, M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. **Mundo Saúde**, São Camilo, v. 34, n. 4, p. 437-43, 2010. Disponível em: <[http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/79/437a443.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/437a443.pdf)>. Acesso em: 28 nov 2013.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS. **Quantitativo aproximado de pessoas ostomizadas no Brasil.** 2007. Disponível em: <[http://www.abraso.org.br/estatistica\\_ostomizados.htm](http://www.abraso.org.br/estatistica_ostomizados.htm)>. Acesso em: 10 dez. 2013.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** São Paulo: Edições 70, 2011.
- BARRERA-ORTIZ, L. *et al.* Soporte social con el uso de TIC's para cuidadores familiares de personas com enfermedad crônica. **Revista de Salud Pública**, Colombia, v. 13, n. 3, p. 446-57, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v13n3/v13n3a07.pdf>>. Acesso em: 12 jun. 2012.
- BELLATO, R. *et al.* A condição crônica ostomia e as repercussões que traz para a vida da pessoa e sua família. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 6, n. 1, p. 40-50, jan./mar. 2007.
- BERVIAN, P.I.; GIRARDON-PERLINI, N.M.O. A família (con)vivendo com a mulher/mãe após a mastectomia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 52, n. 2, p. 121-28, 2006.
- BEUTER, M. *et al.* **Programa de Formação Complementar em Enfermagem: PROFECEN.** Universidade Federal de Santa Maria, 2009.
- BRASIL. Decreto nº 5296, de 02 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nº 10.048, de 08 de novembro de 2000, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000. **Diário Oficial da União.** 3 dez 2004; Seção 1:5.
- \_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **A vigilância, o controle e a prevenção das doenças crônicas não-transmissíveis: DCNT no contexto do Sistema Único de Saúde Brasileiro.** Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde. Brasília, DF, 2005. Disponível em: <[http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/doencas\\_cronicas.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/doencas_cronicas.pdf)>. Acesso em: 03 dez. 2013.
- \_\_\_\_\_. **Portaria nº 400**, de 16 de Novembro de 2009. Dispõe sobre as Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília, DF, 2009.

\_\_\_\_\_. **Resolução 196/96**, de 10 de outubro de 1996. Dispõe sobre a aprovação das diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF, 1996.

BRUSAMARELLO, T. *et al.* Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 1, p. 33-40, jan./mar. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n1/04.pdf>>. Acesso em: 03 dez. 2013.

BUDÓ, M.L.D. *et al.* A Cultura permeando os sentimentos e as reações frente à dor. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 41, n.1, p.36-43. 2007.

BUDÓ, M.L.D. *et al.* Redes sociais e participação em uma comunidade referenciada a uma Unidade de Saúde da Família. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 31, n. 4, p. 753-60, dez. 2010.

BURILLE, A. *et al.* The support bonds as strategy of the families to deal with the chronic renal disease and the treatment. **Revista de Enfermagem UFPE On line**, Recife, v. 4, n. 1, p. 106-11, 2010. Disponível em: <[http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/534/pdf\\_299](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/534/pdf_299)>. Acesso em: 21 nov. 2013.

CORRÊA, C.L. *et al.* Mapa mínimo das relações sociais no exercício da paternidade na adolescência. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 3, n. 3, p. 480-489. Set/Dez, 2013. Disponível em: <<http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/10408>>. Acesso em: 12 jan. 2014.

DELGADO, J. *et al.* Red de apoyo a las familias con niños que asisten a los comedores comunitarios en un barrio capitalino, Santiago del Estero, Argentina. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n.4, p. 636-44, out./dez. 2007.

DI PRIMIO, A.O. *et al.* Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 334-42, abr./jun. 2010. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/15.pdf>>. Acesso em: 10 dez. 2013.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização. In: ELSEN I.; MARCON, S.S.; SILVA, M. R. S. (Org). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: UEM; 2004. p. 19-28.

ELSEN, I.; ALTHOFF, C.R.; MANFRINI, G.C. Saúde da família: desafios teóricos. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 3, n. 2, p.89-97, jul./dez. 2001. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/article/view/5048/3817>>. Acesso em: 03 jan. 2013.

FEDERAÇÃO GAÚCHA DE ESTOMIZADOS. **Estomizados Cadastrados** [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por <[fegest@fegest.org](mailto:fegest@fegest.org)> em 14 de jun. 2011.

\_\_\_\_\_. Guia dos estomizados [on line]. 2010. Disponível em: <<http://www.fegest.org/html/8.html#cuid.desc>>. Acesso em: 12 dez. 2013.

FEIJÓ, A.M. *et al.* As inter-relações da rede social do homem com câncer na perspectiva bioecológica: contribuições para a enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 4, p. 783-91, Out-Dez, 2012.

GARCIA, R.P. *et al.* Burden of family caregivers of chronic patients and the social support networks. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**. Rio de Janeiro, v. 4, n. 1, p. 2820-30, jan./mar. 2012. Disponível em: <[http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1656/pdf\\_497](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1656/pdf_497)>. Acesso em: 12 dez. 2013.

GARCIA, R.P. *et al.* Vivências da família após infarto agudo do miocárdio. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 34, n. 3, p. 171-78, 2013. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/38553>>. Acesso em: 12 dez. 2013.

GEMELLI, L.M.G.; ZAGO, M.M.F. A interpretação do cuidado com o ostomizado na visão do enfermeiro: um estudo de caso. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 1, p. 34-40, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n1/7769.pdf>>. Acesso em: 28 nov. 2013.

GIL, A.C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: ATLAS, 2002.

GUTIERREZ, D.M.D.; MINAYO, M.C.S. **Família, redes sociais e saúde: o imbricamento necessário. Fazendo gênero 8 – Corpo, Violência e Poder**, Florianópolis, 2008. Disponível em: <[http://www.fazendogenero8.ufsc.br/sts/ST34/Gutierrez-Minayo\\_34.pdf](http://www.fazendogenero8.ufsc.br/sts/ST34/Gutierrez-Minayo_34.pdf)>. Acesso em: 20 dez 2013.

HOPIA, H. *et al.* Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. **Journal of Clinic Nursing**, Estados Unidos, v. 14, n. 2, p. 212–22, 2005. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2004.01041.x/pdf>>. Acesso em: 09 agos. 2013.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **A Situação do Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2006. Disponível em: <<http://www1.inca.gov.br/situacao/>>. Acesso em: 23 jun. 2013.

\_\_\_\_\_. **Incidência de Câncer no Brasil, estimativa 2014**. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014>>. Acesso em: 20 fev. 2014.

KICKEN, E.D.; BUTE, J.J. Uncertainty of social network members in the case of communication-debilitating illness or injury. **Qualitative Health Research**, v.18, n.1, p.5-18, 2008. Disponível em: <<http://qhr.sagepub.com/content/18/1/5.full.pdf+html>>. Acesso em: 23 jun. 2013.

LACERDA, A. **Apoio social e a concepção do sujeito na sua integração entre corporemente: uma articulação de conceitos no campo da saúde pública**. 2002, 94 f. Dissertação (Mestrado). Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2002.

LACERDA, M.R.; LABRONICI, L.M. Papel social e paradigmas da pesquisa qualitativa de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 2, p.359-64. mar-abr, 2011.

LANGDON, E.J.; WIIK, F.B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 3, p. 173-81. mai-jun, 2010.

LENZA, N.F.B. *et al.* Características socioculturais e clínicas de estomizados intestinais e de familiares em um Programa de Ostomizados. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 15, n. 3, p. 755-62. jul/set 2013. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v15/n3/pdf/v15n3a18.pdf>>. Acesso em: 06 jan. 2014.

MARCON, S.S.; ELSESEN, I. A enfermagem com um novo olhar... A necessidade de enxergar a família. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 1, n. 1/2, p. 21-26, jan./dez. 1999. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refased/article/view/4877/3727>>. Acesso em: 20 nov. 2013.

MARTINS, P.A.F.; ALVIM, N.A.T. Plano de cuidados compartilhado junto a clientes estomizados: a pedagogia freireana e suas contribuições à prática educativa da enfermagem. **Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 21, n. 2, p. 286-94, abr-jun, 2012.

MDT. **Estrutura e apresentação de monografias, dissertações e teses**: MDT / Universidade Federal de Santa Maria, Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa, Biblioteca Central, Editora da UFSM. 8. ed. Santa Maria : Ed. da UFSM, 2012

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 10. ed. São Paulo: HUCITEC, 2007.

MINAYO, M.C.S.; GOMES, S.F.D.R. **Pesquisa social. Teoria, método e criatividade**. 27. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2008.

MOTTA, M.G.C. *et al.* **Famílias de crianças e adolescentes no mundo do hospital: ações de cuidado**. In: Elsen I, Souza AIJ, Marcon SS, editors. *Enfermagem à família: dimensões e perspectivas*. Maringá: UEM; 2011. p.73-85

MUFATO, L.F. *et al.* Mediação nas redes para o cuidado de pessoa e família que vivencia o câncer colorretal. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 2, p. 407-15. abr-jun, 2013. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072013000200017&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072013000200017&script=sci_arttext)>. Acesso em: 12 jan. 2014.

MUNIZ, R.M.; ZAGO, M.M.F.; SCHWARTZ, E. As teias da sobrevivência oncológica: com a vida de novo. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n.1, p.25-32, jan-mar. 2009. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n1/v18n1a03.pdf>>. Acesso em: 16 out. 2013.

NASCIMENTO, C.M.S. *et al.* Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 557-64. jul-set, 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072011000300018&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072011000300018&script=sci_arttext)>. Acesso em: 16 set. 2013.

NÓBREGA, V.M. *et al.* Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 12, n. 3, p.431-40, 2010. Disponível em: <<http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/7566/7859>>. Acesso em: 22 nov. 2013.

OLIVEIRA, G. *et al.* Impacto da estomia: sentimentos e habilidades desenvolvidos frente à nova condição de vida. **Rev Estima**, São Paulo, v.8, n.1, p.19-25, 2010. Disponível em: <[http://www.revistaestima.com.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=19:artigo-original-2&catid=14:edicao-81&Itemid=25](http://www.revistaestima.com.br/index.php?option=com_content&view=article&id=19:artigo-original-2&catid=14:edicao-81&Itemid=25)>. Acesso em: 22 nov. 2013.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial**. Brasília, DF, 2003. Disponível em: <[http://www.saude.es.gov.br/download/CUIDADOS\\_INOVADORES\\_DAS\\_CONDICOES\\_CRONICAS.pdf](http://www.saude.es.gov.br/download/CUIDADOS_INOVADORES_DAS_CONDICOES_CRONICAS.pdf)>. Acesso em: 03 jun. 2013.

POLIT, D.F.; BECK, C.T.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem. Métodos, avaliação e utilização**. 5. ed. Porto Alegre: ARTMED, 2004.

READ, J. *et al.* Siblings of young people with duchenne muscular dystrophy e a qualitative study of impact and coping. **European Journal of Paediatric Neurology**, v. 15, p. 21-28, 2011. Disponível em: <[http://www.ejpn-journal.com/article/S1090-3798\(10\)00142-X/fulltext](http://www.ejpn-journal.com/article/S1090-3798(10)00142-X/fulltext)>. Acesso em: 20 nov. 2013.

SANTOS, V.L.C.G.; PAULA, C.A.D.; SECOLI, S.R. Estomizado adulto no município de São Paulo: um estudo sobre o custo de equipamentos especializados. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 42, n. 2, p. 249-55. 2008.

SCHWARTZ, E. *et al.* As redes de apoio no enfrentamento da doença renal crônica\*. **Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 13, n. 2, p. 193-201, abr./jun., 2009. Disponível em: <[http://www.enf.ufmg.br/site\\_novo/modules/mastop\\_publish/files/files\\_4c0e49f32d824.pdf](http://www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/mastop_publish/files/files_4c0e49f32d824.pdf)>. Acesso em: 20 nov. 2013.

SILVA, A.L.; SHIMIZU, H.E. A relevância da rede de apoio ao estomizado. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 3, p. 307-11, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n3/a11.pdf>>. Acesso em: 09 nov. 2013.

SILVA, A.C.; SILVA, G.N.S.; CUNHA, R.R. Caracterização de pessoas estomizadas atendidas em consulta de enfermagem do Serviço de Estomaterapia do Município de Belém-PA. **Rev Estima**, São Paulo, v.10, n.1, p.12- 19. 2012. Disponível em: <[http://www.revistaestima.com.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=409%3Aartigooriginal2101&catid=39%3Avol-10-edicao-1-janfevmar-2012&Itemid=94&lang=pt](http://www.revistaestima.com.br/index.php?option=com_content&view=article&id=409%3Aartigooriginal2101&catid=39%3Avol-10-edicao-1-janfevmar-2012&Itemid=94&lang=pt)>. Acesso em: 16 dez. 2013.

- SILVA, A.H.; BELLATO, R.; ARAÚJO, L.F.S. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. *Rev. Eletr. Enf. Goiânia*; v.1, n.2, p.437-46. abr/jun 2013. Disponível em: <[www.fen.ufg.br/revista/v15/n2/pdf/v15n2a17.pdf](http://www.fen.ufg.br/revista/v15/n2/pdf/v15n2a17.pdf)>. Acesso em: 02 jan. 2014
- SILVEIRA, C.L. *et al.* Apoio social como possibilidade de sobrevivência: percepção de cuidadores familiares em uma comunidade remanescente de quilombos. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 10, n. 3, p. 585-92, jul/set. 2011. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/17190/pdf>>. Acesso em: 10 dez. 2013.
- SILVEIRA, C.L. *et al.* Cuidadora de familiar com doença crônica incapacitante: percepções, motivações e repercussões. **Revista de Enfermagem da UFSM**, Santa Maria, v. 2, n. 1, p. 67-78. jan/abr, 2012. Disponível em: <<http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/3828>>. Acesso em: 26 jun. 2012.
- SIMON, B.S. *et al.* Configuração da rede de assistência às pessoas com estomia: interface do cuidado continuado”. **Journal of Nursing and Health**, Pelotas, n.1, 2014. No prelo.
- SIMON, B.S. *et al.* Rede de apoio social à família cuidadora de indivíduo com doença crônica: revisão integrativa. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, Recife, n.7, esp, p.4243-42, maio. 2013. Disponível em: <[www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/.../pdf\\_2644](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/.../pdf_2644)>. Acesso em: 28 nov. 2013.
- SLUZKI, C.E. **A rede social na prática sistêmica**. 3est ed. São Paulo: Casa do psicólogo; 1997.
- SLUZKI, C.E. Personal social networks and health: conceptual and clinical implications of their reciprocal impact. **Families, Systems, & Health**. v.28, n.1, p.1-18. 2010. Disponível em: <<http://www.apa.org/pubs/journals/features/fsh-28-1-1.pdf>>. Acesso em: 21 nov. 2013.
- SMELTZER, S.C.; BARE, B.G. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 12. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.
- SOTO-LESMES, V.I.; VILLALOBOS, M.M.D. El trabajo de campo: clave en la investigación cualitativa. **Aquichán**, Bogotá, v. 10, n. 3, p.253-66. set-dec, 2010. Disponível em:<<http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v10n3/v10n3a07.pdf>>. Acesso em: 27 dez. 2013.
- SOUZA, J.L. *et al.* O preparo do familiar para o cuidado à pessoa com estomia. **Rev enferm UFPE on line.**, Recife, v.7, n.1, p.649-56, mar., 2013. Disponível em: <[www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/.../pdf\\_2120](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/.../pdf_2120)>. Acesso em: 03 jan. 2014.
- SOUZA, S.S. *et al.* Redes sociais de pessoas com problemas respiratórios crônicos em um município do sul do Brasil. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 14, n. 2, p. 278-84, 2009. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/15619>>. Acesso em: 21 nov. 2013.



STOTZ, E.N. Redes sociais e saúde. In: MARTELO, R.M.; STOTZ, E.N. **Informação, saúde e redes sociais: diálogos de conhecimentos nas comunidades da Maré**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; Belo Horizonte: UGMG, 2009. p. 27-42.

TAMANINI, G.; FERMANDES, G.C.M.; MELO, A. A vivência da família no cuidado ao portador da Doença de Alzheimer em uma área rural. In: ELSESEN, I.; SOUZA, A.I.J.; MARCON, S.S. **Enfermagem à família: dimensões e perspectivas**. Maringá: UEM, 2011. p. 147-56.

TAVARES, R.S.; SILVA, D.M.G.V. A implicação do apoio social no viver de pessoas com hipertensão arterial. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre. 2013; v. 34, n. 3, p. 14-21.

TURATO, E.R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetivos de pesquisa. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 39, n. 3, p.507-14; 2005. Disponível em: <[www.scielo.br/pdf/rsp/v39n3/24808.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rsp/v39n3/24808.pdf)>. Acesso em: 20 nov. 2013.

UMPIÉRREZ, A.H.F. Viviendo con una ostomía: percepciones y expectativas desde la fenomenología social. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 3, p. 687-94, Jul-Set; 2013 Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072013000300015&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072013000300015&script=sci_arttext)>.

VALLA, V.V. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.15, supl. 2, p. 7-14, 1999. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/csp/v15s2/1283.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2013.

VESTENA ZILLMER, J.G. *et al.* Vínculos de los Clientes oncológicos y familiares: una dimensión para ser observada. **Enfermería Global**, Murcia, v. 1, n. 25, p. 37-44, 2012. Disponível em: <<http://revistas.um.es/eglobal/article/view/143071>>. Acesso em: 01 nov. 2013.

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

VIOLIM, M.R. *et al.* O significado de conviver com um familiar com estomia por câncer gastrointestinal. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, Fortaleza, v. 12, n. 3, p. 510-17, Jul/Set, 2011. Disponível em: <<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/256>>. Acesso em: 20 out. 2013.

WAIMAN, M.A.P.; ELSESEN, I. Family needs and ... reviewing studies. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 147-57, 2004.

WARD, N.J. *et al.* With good intentions: complexity in unsolicited informal support for aboriginal and Torres Strait Islander peoples. A qualitative study. **BMC Public Health**, v. 11, n. 686, p. 1-9, set 2011. Disponível em: <<http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2458-11-686.pdf>>. Acesso em: 09 agos 2013.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família.** [trad. Sílvia Spada]. 4.ed., São Paulo: Roca, 2008. 294 p.

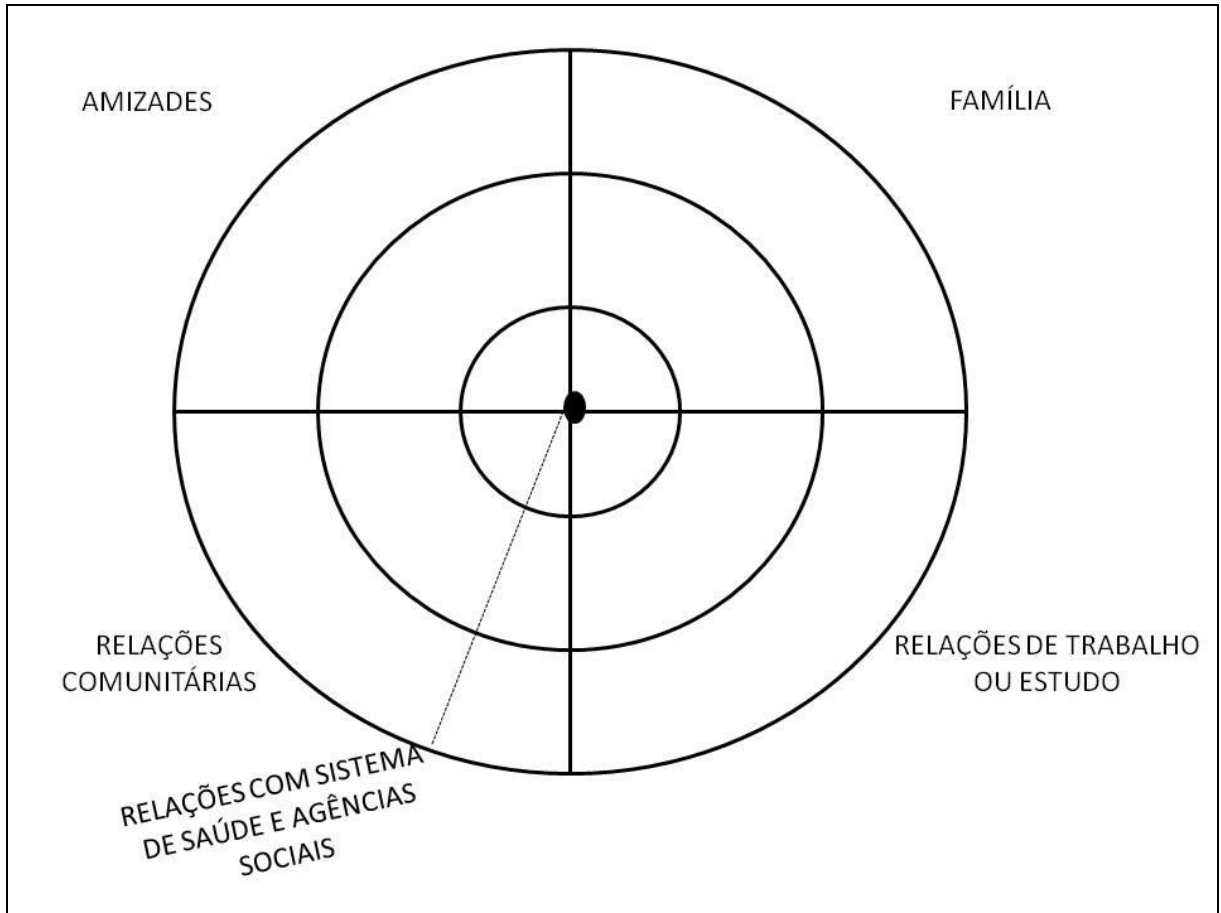
YEY, L.L.; SHI-KAI, L.; HAI-GWO, H. Needs and demands for community psychiatric rehabilitation programs from the perspectives of patients and caregivers. **Community Mental Health Journal**, v. 47, p. 415-23, 2010.

ZILLMER, J.G. *et al.* Vínculos de los clientes oncológicos y familiares: una dimensión para ser observada. **Enfermería Global**, Murcia, v. 1, n. 25, p. 37-44, 2012. Disponível em: <<http://revistas.um.es/eglobal/article/view/eglobal.11.1.143071>>. Acesso em: 16 nov. 2013.

## **ANEXOS**

---

**Anexo A-** Mapa Mínimo de Relações proposto por Sluzki.



**Anexo B – Autorização da Secretaria Municipal de Saúde de Santa Maria.**

PREFEITURA MUNICIPAL DE SANTA MARIA  
SECRETARIA DE MUNICÍPIO DA SAÚDE  
NÚCLEO DE EDUCAÇÃO PERMANENTE  
e-mail nepessm@yahoo.com.br – Fone (55) 3921-7201

OFÍCIO N°. 498/2012/SMS/NEPeS

Santa Maria, 23 de novembro de 2012.

Vimos por meio deste informar que o projeto de dissertação de Mestrado do Curso de Enfermagem/UFSM “ Construção da rede social de apoio da família de pessoa com estomia : contribuições para enfermagem ”a ser desenvolvido na UBS José Erasmo Crossetti pela aluna Bruna Sodré Simon, foi aceito pelo setor de interesse.

Salientamos que a entrada do aluno em campo deverá ser realizada mediante esse documento de apresentação, da mesma maneira que se faz necessária emissão de relatório final das atividades desenvolvidas a esse setor e às Unidades de estágio.

Na certeza de compartilharmos interesses comuns, desde já agradecemos.

  
Rodrigo Silva Jardim

Núcleo de Educação Permanente

## Anexo C – Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA  
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** CONSTRUÇÃO DA REDE SOCIAL DE APOIO DA FAMÍLIA DE PESSOA COM ESTOMIA: CONTRIBUIÇÕES PARA ENFERMAGEM

**Pesquisador:** Maria de Lourdes Denardin Budó

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 11245612.0.0000.5346

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 171.345

**Data da Relatoria:** 11/12/2012

#### Apresentação do Projeto:

Em 2006, 25 mil e 23 mil novos casos de câncer, respectivamente, de cólon e reto, e de estômago, foram identificados na população brasileira (INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER, 2006). Neste contexto, encontram-se as estomias, as quais têm as neoplasias como a principal causa de sua confecção. O termo estomia, de origem grega, tem o significado de boca ou abertura, e representa qualquer víscera oca no corpo que sofre exteriorização (SMELTZER; BARE, 2011). São confeccionadas por meio de um procedimento anestésico cirúrgico, em detrimento às enfermidades que envolvem o aparelho respiratório, gastrointestinal e urinário (GEMELLI; ZAGO, 2002). Neste estudo, serão abordadas as estomias que se referem ao intestino delgado, grosso e as vias urinárias, as quais têm por finalidade facilitar a função do órgão afetado e eliminar os dejetos para o meio externo (SMELTZER; BARE, 2011). Tipo de pesquisa: pesquisa de campo, qualitativa, do tipo descritivo e exploratório. O cenário desta pesquisa será o domicílio da família da pessoa com estomia que reside no município de Santa Maria, Rio Grande do Sul (RS). O acesso à família se dará por intermédio da identificação de pessoas com estomia cadastradas no Setor de Assistência às Pessoas Estomizadas da Secretaria de Saúde de Santa Maria, RS. O Setor está situado junto ao Centro de Especialidades e Diagnóstico (CEDEC) na Rua Floriano Peixoto, nº 1752.

**Endereço:** Av. Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria 7º andar

**Bairro:** Cidade Universitária - Camobi

**CEP:** 97.105-900

**UF:** RS

**Município:** SANTA MARIA

**Telefone:** 5532-2093

**Fax:** 5532-2080

**E-mail:** comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA  
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



**Sujeitos da pesquisa:** A pesquisa será realizada com a família da pessoa com estomia. A escolha das famílias participantes ocorrerá a partir da pessoa com estomia que frequentar o Setor de Assistência às Pessoas Estomizadas. Sendo assim, quando o indivíduo for a esse serviço de saúde para a consulta de enfermagem ou buscar os dispositivos (bolsas coletoras, limpadores, filtros), será realizada a leitura do prontuário para identificar se este atende aos critérios de inclusão da pesquisa. **Coleta de dados:** A coleta de dados será realizada por meio de entrevista semiestruturada (Apêndice A), construção do Mapa Mínimo de Relações (MMR) de Sluzki (Anexo A) e observação simples (Apêndice B) com registro em diário de campo. **Análise dos dados:** A análise dos dados será realizada por meio da análise de conteúdo temática (BARDIN, 2011)

**Objetivo da Pesquisa:**

Compreender como é tecida a rede social de apoio da família no cuidado à pessoa que possui estomia.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**ESTÃO CONTEMPLADOS. Riscos:**

A pesquisa não apresentará riscos maiores que uma conversa informal sobre o tema, porém reconhece-se que os participantes poderão se sentir desconfortável ou emocionado ao falar sobre a situação que vivenciam, ou cansado e constrangido pela presença do pesquisador no domicílio. Se isso ocorrer, a família tem a liberdade de interromper qualquer etapa da pesquisa, sem sofrer penalização alguma, ficando acordado o retorno para prosseguir com coleta de dados.

**Benefícios:**

A participação da família, neste estudo, não trará benefícios diretos, mas poderá, indiretamente, beneficiá-los, uma vez que os resultados poderão contribuir para qualificar a assistência no Setor de assistência às pessoas com estomias da Secretaria Municipal de Saúde de Santa Maria, e dos demais profissionais dos serviços de saúde.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

metodologia adequada (24 sujeitos divididos em 6 grupos com quatro familiares cada). pesquisa relevante e bem estruturada e fundamentada.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

todos estão presentes e adequados

**Endereço:** Av. Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria 7º andar  
**Bairro:** Cidade Universitária - Camobi **CEP:** 97.105-900  
**UF:** RS **Município:** SANTA MARIA  
**Telefone:** 5532-2093 **Fax:** 5532-2080 **E-mail:** comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA MARIA/ PRÓ-REITORIA  
DE PÓS-GRADUAÇÃO E



**Recomendações:**

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

projeto aprovado

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

SANTA MARIA, 13 de Dezembro de 2012

---

Assinador por:

Félix Alexandre Antunes Soares  
(Coordenador)

**Endereço:** Av. Roraima, 1000 - Prédio da Reitoria 7º andar

**Bairro:** Cidade Universitária - Camobi **CEP:** 97.105-900

**UF:** RS **Município:** SANTA MARIA

**Telefone:** 5532-2093 **Fax:** 5532-2080

**E-mail:** comiteeticapesquisa@mail.ufsm.br



## **APÊNDICES**

---

## Apêndice A- Artigo científico na Revista de Enfermagem UFPE On Line – REUOL : “estado da arte”

ISSN: 1981-8963

DOI: 10.5205/reuol.4134-32743-1-5M-1.0705esp201318

Simon BS, Budó MLD, Garcia RP et al.

Rede de apoio social da família cuidadora...



### REDE DE APOIO SOCIAL À FAMÍLIA CUIDADORA DE INDIVÍDUO COM DOENÇA CRÔNICA: REVISÃO INTEGRATIVA

#### SOCIAL SUPPORT NETWORK TO THE CAREGIVING FAMILY OF AN INDIVIDUAL WITH A CHRONIC DISEASE: INTEGRATIVE REVIEW

#### RED DE APOYO SOCIAL A LA FAMILIA CUIDADORA DE INDIVIDUO CON ENFERMEDAD CRÓNICA: REVISIÓN INTEGRADORA

Bruna Sodré Simon<sup>1</sup>, Maria de Lourdes Denardin Budó<sup>2</sup>, Raquel Pötter Garcia<sup>3</sup>, Tais Falcão Gomes<sup>4</sup>, Stefanie Griebeler Oliveira<sup>5</sup>, Marcele Moreira da Silva<sup>6</sup>

#### RESUMO

**Objetivo:** avaliar na literatura a influência da rede de apoio às famílias no processo de cuidar de um familiar com doença crônica. **Método:** revisão integrativa, com coleta em junho de 2012, nas bases Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs) e Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MedLine), com os descritores “apoio social” e “doença crônica”; as palavras “família”, “familiares cuidadores”, “cuidadores”; e os idiomas espanhol, inglês ou português. Os dados foram trabalhados com análise de evidências. **Resultados:** para os familiares, o suporte social é importante no adocimento de um de seus membros, contribuindo na adaptação da família à nova rotina, na diminuição da sobrecarga do cuidado, na manutenção das atividades domésticas e na gestão financeira. **Conclusão:** mostra-se necessário que os profissionais da saúde percebam a importância dos demais componentes da rede de apoio, para que, juntos, possam fortalecer ações em prol do bem-estar dos envolvidos. **Descritores:** Apoio Social; Doença Crônica; Saúde da Família; Cuidados de Enfermagem; Enfermagem.

#### ABSTRACT

**Objective:** to evaluate in the literature the influence of the support network to families on the caring process for a relative with a chronic disease. **Method:** integrative review, with collection in June 2012, in the bases Latin American and Caribbean Health Sciences Literature (LILACS) and Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), with the descriptors “social support” and “chronic disease”; the words “family”, “family caregivers”, “caregivers”; and the Spanish, English, or Portuguese languages. The data were worked out through evidence analysis. **Results:** for the family members, social support is important in the illness process of one of its members, contributing to the family’s adjustment to the new routine, the decreased overburden of care, the maintenance of domestic activities, and the financial management. **Conclusion:** it’s regarded as needed that the health professionals realize the importance of the other components of the support network, so that, together, they can strengthen actions in favor of the well-being of everyone involved. **Descriptors:** Social Support; Chronic Disease; Family Health; Nursing Care; Nursing.

#### RESUMEN

**Objetivo:** evaluar en la literatura la influencia de la red de apoyo de las familias en el proceso de cuidar de un familiar con enfermedad crónica. **Método:** revisión integradora, con recogida en junio de 2012, en las bases Literatura Latino-Americana y del Caribe en Ciencias de la Salud (Lilacs) y Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MedLine), con los descriptores “apoyo social” y “enfermedad crónica”; las palabras “familia”, “familiares cuidadores”, “cuidadores”; y los idiomas español, inglés o portugués. Los datos fueron trabajados con análisis de evidencias. **Resultados:** para los familiares, el soporte social es importante en la enfermedad de uno de sus miembros, contribuyendo a la adaptación de la familia a la nueva rutina, la disminución de la sobrecarga de la atención, el mantenimiento de las actividades domésticas y la gestión financiera. **Conclusión:** se muestra necesario que los profesionales de la salud perciban la importancia de los demás componentes de la red de apoyo, para que, juntos, puedan fortalecer acciones en favor del bienestar de los involucrados. **Descriptores:** Apoyo Social; Enfermedad Crónica; Salud de la Familia; Cuidados de Enfermería; Enfermería.

<sup>1</sup>Enfermeira, Mestranda em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (PPGen/UFSM). Bolsista REUNI. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem (UFSM). Email: [bru.simon@hotmail.com](mailto:bru.simon@hotmail.com);

<sup>2</sup>Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Professora associada do Departamento de Enfermagem e PPGEn/UFSM. Sub-chefe do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem (UFSM). Email: [lourdesdenardin@gmail.com](mailto:lourdesdenardin@gmail.com);

<sup>3</sup>Enfermeira, Mestranda em Enfermagem do PPGEn/UFSM. Bolsista REUNI. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem (UFSM). Email: [raquelpotter@hotmail.com](mailto:raquelpotter@hotmail.com);

<sup>4</sup>Acadêmica do sexto semestre de Enfermagem da UFSM. Bolsista FIPE/UFSM. Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem (UFSM). Email: [taissfg@gmail.com](mailto:taissfg@gmail.com);

<sup>5</sup>Enfermeira, Doutoranda em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Professora Assistente I da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPEL). Membro dos Grupos de Pesquisa: Cuidado, Saúde e Enfermagem (UFSM) e Grupo de Estudos Culturais na Educação em Saúde e Enfermagem (UFRGS). Email: [stefaniegriebeler@yahoo.com.br](mailto:stefaniegriebeler@yahoo.com.br);

<sup>6</sup>Enfermeira, Mestre em Enfermagem pelo PPGEn/UFSM. Especialista em Saúde Coletiva. Professora da Universidade Regional Integrado do Alto Uruguai e Missões (URI Santiago/RS). Membro do Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem (UFSM). Email: [enfmarcele@yahoo.com.br](mailto:enfmarcele@yahoo.com.br)



## INTRODUÇÃO

O cenário epidemiológico brasileiro se modifica desde a década de 80, já que, anteriormente a esse período, as causas predominantes de morbimortalidade eram devidas às doenças infecciosas. Porém, diante da urbanização, acesso aos serviços de saúde, avanços tecnológicos, alterações culturais, aumento da perspectiva de vida e transformação demográfica, as doenças crônicas passaram a ser um problema de saúde pública.<sup>1</sup>

As Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNTs), além de afetarem o indivíduo por um longo período, demandam ações e procedimentos contínuos dos serviços de saúde. Dentre as principais DCNTs, destacam-se a hipertensão arterial, o diabetes mellitus, as neoplasias, as doenças cerebrovasculares e as doenças pulmonares obstrutivas crônicas.<sup>1</sup>

O adoecimento crônico proporciona diversas limitações, modifica a rotina, gera gastos financeiros e demanda cuidados continuados. Tais aspectos acometem tanto o indivíduo com a doença, como também a sua família.<sup>2-4</sup> A família é uma unidade dinâmica, que pode ser constituída por pessoas com laços consanguíneos, de interesse e afetividade.<sup>5</sup> Conforme a situação e o tempo de estabelecimento da doença, a família adota diferentes maneiras de enfrentamento, mas “o cuidado e a proteção de seus membros” é sua principal função.<sup>6</sup>

No intuito de auxiliar no cuidado e na convivência de um ente com adoecimento crônico, a família, muitas vezes, busca apoio em suas redes sociais. As redes sociais, quando estáveis, ativas e confiáveis, são geradoras de saúde, pois possuem uma condição de ajuda, aceleram o processo de reabilitação e cura, e aumentam a sobrevida.<sup>7</sup> Compreende-se por rede social todas as relações que as pessoas percebem como importantes, ou seja, seu nicho interpessoal.<sup>7</sup>

Frente a essas reflexões, torna-se necessário que os profissionais de saúde reconheçam as redes de apoio social das famílias, para que estas sejam também incorporadas nas suas práticas assistenciais. Diante disso, a questão norteadora deste estudo foi << *Qual a influência da rede de apoio da família no processo de cuidar do seu familiar com doença crônica?* >> A fim de responder essa questão, objetivou-se avaliar, na literatura, a influência da rede de apoio das famílias no processo de cuidar de um familiar com doença crônica.

## MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa, a qual analisa pesquisas relevantes, permite a síntese do conhecimento e aponta lacunas que devem ser estudadas de forma a contemplar e preencher esses espaços.<sup>8</sup> Para a elaboração desse tipo de pesquisa, realizaram-se seis etapas:

- Identificação do tema ou questão de pesquisa;
- Estabelecimento de critérios de inclusão e exclusão;
- Seleção dos elementos a serem extraídos dos estudos selecionados;
- Categorização dos estudos;
- Avaliação dos achados incluídos;
- Interpretação dos resultados e, por fim, apresentação da síntese do conhecimento.<sup>9</sup>

A coleta de dados ocorreu em junho de 2012, na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), nas bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs) e Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MedLine). Utilizou-se como estratégia de busca na Lilacs (“APOIO SOCIAL”) AND “doença crônica” [Descritor de assunto] and (“FAMILIA”) or “FAMILIARES-CUIDADORES”) or “CUIDADORES” [Palavras] and “ESPAÑHOL” or “INGLES” or “PORTUGUES” [Idioma]; e na MedLine (“apoio social”) AND “doença crônica” [Descritor de assunto] and (“FAMILY”) or “CAREGIVERS--FAMILY”) or “CAREGIVERS” [Palavras] and “ESPAÑHOL” or “INGLES” or “PORTUGUES” [Idioma].

Para a coleta de dados, utilizou-se um quadro contemplando os seguintes itens: número do artigo na base de dados, referência, ano de publicação, procedência, formação profissional dos autores e idioma.

Encontraram-se 27 artigos que estavam em acordo com os critérios de inclusão: resumo disponível *online* e gratuito, artigos de pesquisas que se encaixavam na temática abordada. Após, eles foram classificados em níveis de evidência, sendo que a maioria foi de nível 6.

Destaca-se que a escolha da inclusão dos estudos de nível de evidência 6 ocorreu diante da leitura de 27 artigos pré-selecionados compostos por diferentes níveis de evidência, em que constatou-se que o nível de evidência 6 teve uma prevalência de 79%; sendo que 9% foram de força de evidência 4, e 12%, de força 2. Assim, optou-se por realizar a análise e discussão somente dos artigos com nível de evidência 6, ou seja, aqueles provenientes de

um único estudo descritivo ou qualitativo.<sup>10</sup> Já, como critérios de exclusão, elegeu-se: artigos sem resumo na base de dados ou com incompletude (Figura 1).

A análise dos dados extraídos foi realizada na forma descritiva, possibilitando ao enfermeiro avaliar as evidências. Na assistência de enfermagem, o reconhecimento dos níveis de evidência auxilia para que estas sejam colocadas em prática no cuidado, a fim de possibilitar uma melhor resolutividade.<sup>10</sup> Destaca-se que os níveis foram avaliados por duas pessoas, separadamente, e, quando

havia discordância, uma terceira fez a identificação dos mesmos.

A fim de auxiliar na análise dos dados, utilizou-se uma adaptação do instrumento<sup>11</sup> contendo: identificação do artigo, características metodológicas, avaliação do rigor metodológico, intervenções estudadas, principais resultados encontrados e considerações.

LILACS	MEDLINE
	Total de achados
7	516
	Não eram artigos
1	08
	Sem resumo ou com incompletude
0	79
	Revisão de literatura
0	73
	Estavam em desacordo com a temática
4	286
	Não encontrados na íntegra online
0	45
	Não eram nível de evidência 6
0	8
	Total de artigos selecionados
2	17

Figura 1. Estrutura das exclusões deste estudo. LILACS e MEDLINE 2012

## RESULTADOS

Neste trabalho foram analisados 19 estudos<sup>12-30</sup>, os quais atenderam aos critérios de inclusão previamente elencados. A fim de um melhor detalhamento sobre esses estudos,

a seguir serão apresentadas, de maneira geral, as suas características.

Partindo-se da análise do ano de publicação dos artigos, verifica-se que a maioria ocorreu nos anos de 2007, 2008, 2009 e 2011 (Figura 2).

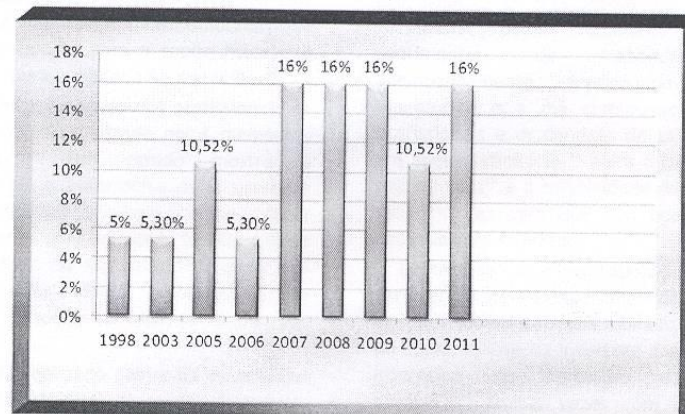


Figura 2. Distribuição dos estudos segundo o ano de publicação. LILACS e MEDLINE, 2012

Dentre os artigos, o idioma que teve maior destaque foi o inglês, com 89,48% das publicações, seguido do português e espanhol com 5,26% cada um deles. Esse dado pode ser relacionado ao maior número de estudos encontrados na base de dados MedLine, a qual possui em sua plataforma um elevado índice de publicações nesse idioma.

Em relação à procedência dos estudos, 21% originaram-se do Reino Unido; a Finlândia, a China, a Austrália e os Estados Unidos, cada um teve, respectivamente, 16% das publicações; e 5,3% tiveram origem correspondentemente no Brasil, na Colômbia e no Japão.

No que se refere à profissão dos autores dos artigos analisados, 53% são de autoria de



enfermeiros; 21% foram produzidos por médicos; 16%, por psicólogos; 5%, por especialistas em comunicação; e 5%, realizados por uma equipe multiprofissional.

Os familiares revelam que o suporte social é benéfico<sup>12</sup>, auxilia nas informações sobre como lidar com o adoecimento, na adaptação da família<sup>12-14</sup> e na diminuição da sobrecarga do cuidado.<sup>13,15,16</sup>

As redes sociais que oferecem apoio informal são a família, a escola e os grupos de apoio; já o formal é disponibilizado pelos profissionais de saúde.<sup>13,14,17,18</sup> Os familiares e amigos mais íntimos são revelados como bons apoiadores quando surgem as dificuldades<sup>19</sup>, apoio este que pode ser tanto físico como psicológico.<sup>20</sup> A principal fonte de apoio referenciada é a família<sup>21</sup>, sendo que em um dos estudos o cônjuge foi referenciado como “cônjuge de proteção”.<sup>22</sup> Esse suporte recebido pela família é positivo, uma vez que ajuda na união familiar.<sup>23</sup>

O apoio fornecido pelos membros da família está relacionado à manutenção da vida diária, gestão financeira<sup>24</sup>, e nas atividades domésticas ou na comunidade.<sup>22,24</sup> As crianças foram destacadas como fonte de apoio, pois ajudam com o transporte para consultas e com compras de supermercado.<sup>21</sup>

O apoio formal foi revelado nos estudos como significativo para o processo de cuidar do familiar com doença crônica.<sup>13,16,20,24,25</sup> Esse tipo de apoio ajuda na redução da sobrecarga dos cuidados pelo cuidador<sup>16</sup>; pode ser prestado por uma equipe multidisciplinar, que proporciona suporte para a saúde física e o treinamento para o cuidado no domicílio.<sup>24</sup>

No que tange ao apoio dos profissionais de saúde, este é caracterizado pelos momentos de escuta.<sup>20,26</sup> Um estudo mostra a importância de a enfermeira estar presente quando solicitada<sup>26</sup>, bem como fazer aconselhamento para ajudar a família a lidar com o familiar no domicílio.<sup>26,27</sup> Ainda, os profissionais são vistos como fonte de informações<sup>21</sup> sobre a doença e o seu significado.<sup>28</sup>

Um estudo realizado com pais de crianças com condições crônicas de saúde revela que, quando os pais recebiam apoio dos profissionais de saúde, tinham menos conflitos na família, menos tristeza e medo, melhor aceitação da situação e mais proximidade social nos relacionamentos.<sup>25</sup>

Também, como fonte de apoio formal, destacaram-se os recursos financeiros oriundos de iniciativas governamentais juntamente com os materiais recebidos dos serviços de saúde, os quais auxiliam as

famílias nos cuidados prestados e no provimento de suas necessidades.<sup>13,19</sup>

Quanto às casas e grupos de apoio, os familiares revelaram que frequentar esses locais contribui para que troquem experiências relacionadas à doença e ao cuidado.<sup>13,17-19,29</sup> Essa troca de experiências é referenciada como um ato de preocupação e compaixão para com as outras famílias, uma vez que lhes permite evitar ou superar as dificuldades que iriam enfrentar<sup>(19)</sup>, caracterizando-se como suporte emocional.<sup>22</sup>

As casas de repouso, local onde os familiares aguardam o período de internação hospitalar, ou esperam pelo tratamento, são essenciais para a continuidade da assistência, supervisão da prestação de cuidados adequados e descanso para a família.<sup>23</sup> Ainda, o envolvimento com grupos de apoio ou através da Internet é fundamental para a aquisição de conhecimento sobre o diagnóstico da doença.<sup>14,18</sup>

No entanto, dentre os resultados evidenciou-se que em alguns casos a família não recebe apoio, o que dificulta o enfrentamento da doença, a reorganização familiar e ocasiona sobrecarga de cuidados.<sup>23,30</sup> A dificuldade enfrentada pela família tem uma correlação significativa com a quantidade de apoio fornecida pelos seus membros<sup>20,24</sup> e, quando não existe esse apoio, uma série de conflitos pode ocorrer.<sup>25</sup>

A assistência inadequada recebida dos profissionais e prestadores de serviço foi ressaltada pelos familiares com um sentimento de abandono.<sup>19</sup> O acompanhamento inadequado após o diagnóstico e a má comunicação entre os profissionais e os serviços de saúde acarreta um apoio deficitário.<sup>19</sup> Além disso, a falta de profissionais<sup>19</sup> e a rotatividade das equipes de saúde<sup>20,27</sup> faz com que não ocorra o apoio necessário às famílias.

Destaca-se que o apoio recebido é variável<sup>18-21</sup>, pois a experiência da família com as redes sociais enfrenta momentos oscilantes de apoio, diante da incerteza com que a rede interpreta as limitações do indivíduo doente.<sup>18,21</sup> Muitas vezes com o passar do tempo o apoio recebido sofre uma redução.<sup>19,20</sup>

## DISCUSSÃO

Diante dos artigos analisados, percebeu-se que o apoio recebido pelas redes sociais é benéfico para as famílias que possuem um membro com doença crônica. Diversos estudos trazem essa evidência em seu resultado<sup>31-34</sup>, caracterizando a relevância de abordar esta



temática no desenvolvimento das pesquisas em prol das práticas assistenciais.

Foram encontrados dois tipos de apoio: o informal e o formal. O apoio informal é caracterizado como aquele prestado pelos familiares e pelos amigos, vizinhos, congregações religiosas e grupos da comunidade. Já o apoio formal é aquele ofertado pelos profissionais e serviços de saúde.<sup>31-33,35</sup> Há estudos que destacam essas redes como as mais citadas pelos sujeitos.<sup>31-34</sup>

Ao receber o apoio, as famílias têm uma diminuição na sobrecarga, tanto relacionada aos cuidados que necessitam prestar ao familiar, como também ao processo de adaptação das atividades cotidianas direcionadas à doença. Essas atividades perpassam desde a ajuda relacionada com a higiene, a alimentação, o transporte, até a financeira.<sup>31,32</sup>

O auxílio na execução dessas atividades torna-se oportuno, pois a família, frente ao adoecimento crônico, necessita sofrer uma reorganização.<sup>36</sup> Algumas vezes, a sobrecarga da família/cuidador é ocasionada pelo déficit de apoio recebido de sua rede social.<sup>35</sup>

Somado a isso, o apoio recebido pelos profissionais de saúde também foi encontrado nos estudos. Esse tipo de apoio possibilita que a família obtenha orientações referentes ao cuidado no domicílio. Um estudo realizado com familiares cuidadores no domicílio revela que as famílias buscam o apoio dos profissionais, principalmente dos enfermeiros, diante das dificuldades oriundas do cuidado domiciliar.<sup>37</sup> Ainda, outra pesquisa realizada com cuidadores de pacientes em internação domiciliar expõe que, diante da necessidade de cuidar, os familiares carecem de aprendizados constantes, o que é ofertado pelos profissionais de saúde.<sup>36</sup>

As famílias referem que quando recebem apoio dos serviços e profissionais de saúde há uma redução na tristeza de ter um ente com uma doença crônica, amenizando a incerteza de como acontecerão os cuidados e diminuindo sua sobrecarga. Assim, os profissionais, muitas vezes, são solicitados a comparecer no domicílio para executar cuidados mais específicos, fornecer orientações e realizar avaliações periódicas do familiar adoecido.<sup>37</sup>

Outro tipo relevante de apoio é o financeiro, pois se sabe que, com o adoecimento crônico, a família tem gastos com o tratamento e, algumas vezes, algum familiar necessita parar com suas atividades laborais, o que, conseqüentemente, provoca uma diminuição no orçamento financeiro da família. Estudos revelam que o apoio

financeiro é ofertado às famílias pelos serviços de saúde, grupos de apoio e pela própria família.<sup>31</sup>

Por outro lado, existem casos em que não se tem o apoio formal, sobretudo, nos serviços de saúde, que apresentam uma rotatividade de profissionais, pois percebe-se que isso dificulta o vínculo entre família/profissionais/indivíduos. Uma pesquisa realizada no Paraná revela que os familiares destacaram não receber apoio dos profissionais de saúde, dificultando assim o enfrentamento do cuidado no domicílio e o entendimento sobre a doença.<sup>31</sup>

Mesmo com as evidências de que as redes sociais são benéficas e existentes, prestando o apoio tanto informal quanto formal, cabe destacar que esse apoio nem sempre é ofertado de maneira contínua. Assim, como os adoecidos crônicos sofrem com as nuances de sua doença, o apoio também se modifica em conformidade com as situações enfrentadas pela família e indivíduos. Desse modo, quando se tem uma doença de longo prazo, as redes sociais têm uma interferência em sua qualidade e no seu tamanho.<sup>7</sup>

Ainda nessa perspectiva, a participação nos grupos de apoio é de grande valia, pois nesses momentos as famílias aproveitam para trocar experiências quanto aos cuidados e informações sobre as doenças. Durante os encontros nos grupos de apoio, as atividades possibilitam que os familiares sintam-se acolhidos, valorizados, e amenizem sua sobrecarga de cuidado.<sup>33</sup>

## CONCLUSÃO

As evidências dos estudos selecionados revelam, positivamente, a atuação das redes sociais para auxiliar as famílias no cuidado ao familiar com doença crônica. Mas também há evidências de que a falta de apoio torna-se negativa, fazendo com que o cuidado seja uma sobrecarga. As redes de apoio são formadas, principalmente, pela família, amigos, congregações religiosas e grupos de apoio. O apoio dos profissionais de saúde também recebe destaque neste contexto.

Desse modo, revela-se necessário que os profissionais de saúde, além de prestar apoio às famílias durante o processo de adoecimento crônico, percebam a importância dos demais componentes da rede de apoio, para que juntos possam fortalecer suas ações em prol do bem-estar das famílias e indivíduos.

Além disso, a enfermagem, uma profissão que legitima o cuidado como sua característica principal, é relevante nesse processo de (re)conhecimento das redes. Os enfermeiros precisam desenvolver seus cuidados criando parcerias com os demais



componentes da rede de apoio das famílias, no intuito de possibilitar a troca de experiências e prestar o cuidado adequado com as particularidades de cada família que vivencia o processo saúde/doença.

Percebeu-se com esta revisão que existem poucos trabalhos publicados sobre as redes sociais envolvendo as famílias, o que pode ser caracterizado como uma lacuna, a qual enfatiza a necessidade da elaboração de pesquisas referentes a esta temática. Além disso, as pesquisas existentes são em sua maioria com famílias de crianças, o que aponta para a necessidade de estudos com famílias de adultos.

#### REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (Brasil). A vigilância, o controle e a prevenção das doenças crônicas não-transmissíveis: DCNT no contexto do Sistema Único de Saúde Brasileiro. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2005.
2. Tamanini G, Fernandes GCM, Melo A. A vivência da família no cuidado ao portador da Doença de Alzheimer em uma área rural. In: Elsen I, Souza AIJ, Marcon SS. Enfermagem à família: dimensões e perspectivas. Maringá: UEM; 2011. p. 147-56.
3. Violim MR, Bringmann PB, Marcon SS, Waidman MAP, Sale CA. O significado de conviver com um familiar com estomia por câncer gastrointestinal. Rev Rene [Internet]. 2011 July/Sept [cited 2012 NOV 23];12(3):510-17. Available from: <http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/256/pdf>
4. Motta MGC, Issi HB, Milbrath VM, Ribeiro NRR, Resta DG. Famílias de crianças e adolescentes no mundo do hospital: ações de cuidado. In: Elsen I, Souza AIJ, Marcon SS. Enfermagem à família: Dimensões e perspectivas. Maringá: Eduem; 2011.
5. Elsen I, Althoff CR, Manfrini GC. Saúde da família: desafios teóricos. Fam Saúde Desenv [Internet]. 2001 July/Dec [cited 2012 June 27]; 3(2):89-97. Available from: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/refase/d/article/view/5048/3817>
6. Guimarães TMR, Miranda WL, Tavares MF. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. Rev Bras Hematol Hemoter [Internet]. 2009 [cited 2012 June 27]; 31(1):9-14. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v31n1/aop0209.pdf>
7. Sluzki CE. A rede social na prática sistêmica. 2th ed. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2003.
8. Mendes KDSM, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão Integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2008 Oct/Dec [cited 2012 June 27];17(4):758-64. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n4/18.pdf>
9. Pompeo DA, Rossi LA, Galvão CM. Revisão integrativa: etapa inicial do processo de validação de diagnóstico de enfermagem\*. Acta Paul Enferm [Internet]. 2009 [cited 2012 June 27];22(4):434-38. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n4/a14v22n4.pdf>
10. Galvão CM. Níveis de evidência. Acta Paul Enferm [Internet]. 2006 [cited 2012 June 27]; 19(2):v. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v19n2/a01v19n2.pdf>
11. Ursi ES, Galvão CM. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. Rev Latino-am Enfermagem [Internet]. 2006 Jan/Feb [cited 2012 Oct 05]; 14(1):124-31. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n1/v14n1a17.pdf>
12. Ortiz LB, González GMC, Díaz LC, Afanador NP, Herrera BS. Soporte social con el uso de TIC's para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Rev salud pública [Internet]. 2011 May/June [cited 2012 Aug 20]; 13(3):446-57. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v13n3/v13n3a07.pdf>
13. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. Rev Eletr Enf [Internet]. 2010 Sept [cited 2012 Aug 2];12(3):431-40. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n3/v12n3a03.htm>
14. Read J, Kinali M, Muntoni F, Weaver T, Garralda ME. Siblings of young people with duchenne muscular dystrophy e a qualitative study of impact and coping. Eur J Paediatric Neurol [Internet]. 2011 Jan [cited 2012 Aug 2];15(1):21-8. Available from: [http://www.ejpn-journal.com/article/S1090-3798\(10\)00142-X/fulltext](http://www.ejpn-journal.com/article/S1090-3798(10)00142-X/fulltext)
15. Yey LL, Liu SK, Hwu HG. Needs and demands for community psychiatric rehabilitation programs from the perspectives of patients and caregivers. Community Ment Health J [Internet]. 2010 July [cited 2012 Aug 2];47(4):415-23. Available from:



ISSN: 1981-8963

DOI: 10.5205/reuol.4134-32743-1-SM-1.0705esp201318

Simon BS, Budó MLD, Garcia RP et al.

Rede de apoio social da família cuidadora...

<http://link.springer.com/article/10.1007/s10597-010-9336-y#page-1>

16. Chiou JC, Chang HY, Chen IP, Wang HH. Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Archives of Gerontology and Geriatrics* [Internet]. 2009 May [cited 2012 Aug 09];48(3):419-24. Available from: [http://www.aggjournal.com/article/S0167-4943\(08\)00080-0/pdf](http://www.aggjournal.com/article/S0167-4943(08)00080-0/pdf)

17. Ganonni AF, Shute RH. Parental and child perspectives on adaptation to childhood chronic illness: a qualitative study. *Clin Child Psychol Psychiatry* [Internet]. 2009 Jan [cited 2012 Aug 09]; 15(1):39-53. Available from: <http://ccp.sagepub.com/content/15/1/39.full.pdf+html>

18. Kicken ED, Bute JJ. Uncertainty of social network members in the case of communication-debilitating illness or injury. *Qual Health Res* [Internet]. 2008 Jan [cited 2012 Aug 09]; 18(1):5-18. Available from: <http://qhr.sagepub.com/content/18/1/5.full.pdf+html>

19. Ware J, Raval H. A qualitative investigation of fathers' experiences of looking after a child with a life-limiting illness, in process and in retrospect. *Clin Child Psychol Psychiatry* [Internet]. 2007 Oct [cited 2012 Aug 09];12(4):549-65. Available from: <http://ccp.sagepub.com/content/12/4/549.full.pdf+html>

20. Brewer HM, Smith JA, Eatough V, Stanley CA, Glendinning NW, Quarrell OWJ. Caring for a child with juvenile huntington's disease: helpful and unhelpful support. *J Child Health Care* [Internet]. 2007 Mar [cited 2012 Aug 09];11(1):40-52. Available from: <http://chc.sagepub.com/content/11/1/40.full.pdf+html>

21. Merrel J, Kinsella F, Murphy F, Philpin S, Ali A. Support needs of carers of dependent adults from a Bangladeshi community. *J Adv Nurs* [Internet]. 2005 Sept [cited 2012 Aug 09]; 51(6):549-57. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2005.03539.x/pdf>

22. Richardson JC, Ong BN, Sim J. Experiencing chronic widespread pain in a family context: giving and receiving practical and emotional support. *Sociol Health Illn* [Internet]. 2007 Apr [cited 2012 Aug 09]; 29(3):347-65. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi.10.1111/j.1467-9566.x/pdf>

23. Wang KWK, Barnard A. Caregivers' experiences at home with a ventilator-dependent child. *Qual Health Res* [Internet]. 2008 Apr [cited 2012 Aug 09];18(4):501-08.

Available from: <http://qhr.sagepub.com/content/18/4/501.full.pdf>

24. Sono T, Oshima I, Ito J. Family needs and related factors in caring for a family member with mental illness: Adopting assertive community treatment in Japan where family caregivers play a large role in community care. *Psychiatry Clin Neurosci* [Internet]. 2008 Oct [cited 2012 Aug 09]; 62(5):584-90. Available from: <https://auth.ohiolink.edu/DS/?shire=https%3A%2F%2Fjournals.ohiolink.edu%2Fshibboleth.sso%2FSAML%2FPOST&target=http%3A%2F%2Fjournals.ohiolink.edu%2Fjc%2Farticle.cgi%3Fissn%3D13231316%26issue%3Dv62i0005%26article%3D584&fnarfiaric&providerId=https%3A%2F%2Fjournals.ohiolink.edu%2Fshibboleth&>

25. Hentinen M, Kyngäs H. Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. *J Clin Nurs* [Internet]. 1998 July [cited 2012 Aug 09];7(4):316-24. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2702.1998.00154.x/pdf>

26. Hopia H, Tomlinson PS, Paavilainen E, Pstedt-Kurki A. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *J Clin Nurs* [Internet]. 2005 Feb [cited 2012 Aug 09];14(2):212-22. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2004.01041.x/pdf>

27. Nuutila L, Salanterä S. Children with a long-term illness: parents' experiences of care. *Nurs J Pediatr* [Internet]. 2006 Apr [cited 2012 Aug 09];21(2):153-60. Available from: [http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(05\)00292-7/fulltext](http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(05)00292-7/fulltext)

28. Cleveland BG. Adaptation to Addison's Disease in a child: a case study. *J Pediatr Health Care* [Internet]. 2003 Nov/Dec [cited 2012 Aug 09];17(6):301-10. Available from: [https://www.amherst.edu/media/view/143474/original/Gance-Cleveland\\_2003\\_Journal-of-Pediatric-Health-Care.pdf](https://www.amherst.edu/media/view/143474/original/Gance-Cleveland_2003_Journal-of-Pediatric-Health-Care.pdf)

29. Ward NJ, Jowsey T, Haora PJ, Aspin C, Yen LE. With good intentions: complexity in unsolicited informal support for aboriginal and Torres Strait Islander peoples. A qualitative study. *BMC Public Health* [Internet]. 2011 Sept [cited 2012 Aug 09]; 11(686):1-9. Available from: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2458-11-686.pdf>

30. Hsiao CY, Riper MV. Individual and family adaptation in Taiwanese families of individuals with severe and persistent mental illness (SPMI). *Res Nurs Health* [Internet]. 2009



ISSN: 1981-8963

DOI: 10.5205/reuol.4134-32743-1-5M-1.0705esp201318

Simon BS, Budó MLD, Garcia RP et al.

Rede de apoio social da família cuidadora...

June [cited 2012 Aug 09];32(3):307-20. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/nur.20322/pdf>

31. Nardi EFR, Oliveira MLF. Conhecendo o apoio social ao cuidador do idoso dependente. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2008[cited 2012 Aug 09];29(1):47-53. Available from: [seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/download/.../2997](http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/download/.../2997)

32. Dessen MA, Braz MP. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. Psic Teor e Pesq [Internet]. 2000 Sept/Dec [cited 2012 Aug 09];16(3):221-31. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ptp/v16n3/4809.pdf>

33. Silveira CL, Budó MLD, Ressel LB, Oliveira SG, Simon BS. Apoio social como possibilidade de sobrevivência: percepção de cuidadores familiares em uma comunidade remanescente de quilombos. Cienc Cuid Saude [Internet]. 2011 July/Sept [cited 2012 Oct 03];10(3):585-92. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/17190/pdf>

34. Burille A, Zillmer JGV, Swarowsky GE, Schwartz E, Muniz RM, Santos BP et al. The support bonds as strategy of the families to deal with the chronic renal disease and the treatment. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2010 Jan/Mar [cited 2012 Nov 25]; 4(1):106-11. Available from: [http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/534/pdf\\_299](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/534/pdf_299)

35. Garcia RP, Budó MLD, Oliveira SG, Wunsch S, Simon BS, Silveira CL. Burden of family caregivers of chronic patients and the social support networks. R pesq cuid fundam Online [Internet]. 2012 Jan/Mar [cited 2012 Aug 14]; 4(1):2820-30. Available from: [http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1656/pdf\\_497](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1656/pdf_497)

36. Brondani CM, Beuter M. A vivência do cuidado no contexto da internação domiciliar. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2009 June [cited 2012 Sept 01]; 30(2):206-13. Available from: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/7435/6677>

37. Lacerda MR, Oliniski SR. O familiar cuidador e a enfermeira: desenvolvendo interações no contexto domiciliar. Acta Scientiarum. Health Sciences [Internet]. 2004 [cited 2012 Aug 14];26(1):239-48. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/1699/1078>

Submissão: 13/12/2012

Aceito: 07/04/2013

Publicado: 15/05/2013

**Correspondência**

Bruna Sodré Simon  
Rua Bento Gonçalves, 1397 / Centro  
CEP: 97-450-000 – Cacequi (RS), Brasil

**Apêndice B- Roteiro da entrevista semiestruturada****PRIMEIRA PARTE: DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DA FAMÍLIA**

Entrevista número:                                  Data:                                  Código de identificação:  
Nome dos componentes da família participantes na entrevistada:  
Sexo ( ) M ( ) F                                  Idade:  
Situação civil:    Escolaridade:  
Grau de parentesco com o familiar com estomia:  
Tipo de residência: ( ) alvenaria ( ) madeira ( ) mista ( ) outra  
Profissão/ocupação:  
Se trabalha, a carteira é assinada: ( ) sim ( ) não  
Número de pessoas no domicílio:  
Renda per capita:

**SEGUNDA PARTE: DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO FAMILIAR COM ESTOMIA**

Nome do familiar:  
Sexo ( ) M ( ) F                                  Idade:  
Situação civil:    Escolaridade:  
Profissão/ocupação:  
Tipo de estomia:    Motivo da estomia:  
Tempo de confecção:

**TERCEIRA PARTE: ENTREVISTA - ligar o gravador neste momento**

1. Como é feito o cuidado a seu familiar com estomia?
2. Com quem vocês podem contar quando precisam de ajuda para cuidar de seu familiar?
3. Que tipo de ajuda vocês recebem para auxiliar no cuidado ao familiar?
4. Conte sobre algumas situações em que vocês precisaram de ajuda e como foi a ajuda que receberam?
5. Quais os serviços ou locais/recursos do bairro que vocês utilizam quando precisam de auxílio em relação ao seu familiar?
6. Tem algum serviço que não existe no seu bairro e vocês precisam?
7. Como vocês esclarecem as dúvidas ou recebem informações sobre as necessidades de cuidado com a estomia?
8. Vocês tiveram algum tipo ajuda financeira após a confecção da estomia? Se sim, fale sobre esta ajuda.
9. Existe alguma coisa que não foi exposta e sobre a qual vocês gostariam de conversar ou algo a sugerir?

## Apêndice C- Roteiro de observação

Roteiro de observação adaptado de V´ictoria, Knauth e Hassen (2000).

### I – AMBIENTE INTERNO/EXTERNO DO DOMICÍLIO

- Conteúdo e localização dos itens no espaço;
- Relação entre o ambiente extenso e interno;
- 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 coleta de dados;

### III – LINGUAGEM

- Verbal e não verbal;
- Tom de voz;
- Linguagem utilizada no momento da realização coleta de dados;

### IV – RELACIONAMENTOS

- Da família entre si;
- Da família com o familiar com estomia;
- Da família 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.

## Apêndice D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**Título do estudo:** Construção da rede social de apoio da família de pessoa com estomia: contribuições para enfermagem

**Pesquisador Responsável:** Enf<sup>a</sup> Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria de Lourdes Denardin Budó

**Mestranda Responsável:** Enf<sup>a</sup> Mda Bruna Sodré Simon

**Instituição/Departamento:** Universidade Federal de Santa Maria (UFSM)/Programa de Pós-Graduação em Enfermagem-Mestrado.

**Telefone para contato (inclusive a cobrar):** (55) 99787902

**E-mail:** bru.simon@hotmail.com

**Local da coleta de dados:** Setor de assistência às pessoas com estomias – Secretaria Municipal de Saúde de Santa Maria; Domicílio da família da pessoa que possuem estomia.

Você está sendo *convidado(a)* para participar, como *voluntário*, em uma pesquisa. Você precisa decidir se quer participar ou não. Antes de concordar em participar e responder a esta entrevista e ao mapa mínimo de relações, é importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento. Após ser esclarecido(a) sobre as informações, no caso de aceitar fazer parte do estudo, *assine* ao final deste documento, que está em *duas vias*. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você *não será penalizado(a)*.

Esta pesquisa tem *finalidade científica* e tem por *objetivo* compreender como é tecida a rede social de apoio da família no cuidado à pessoa que possui estomia. Você será entrevistado sobre a 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 da família prestar cuidado a seu familiar com estomia.

- Se você desejar, a entrevista será gravada, mas sua identidade *não* será revelada em nenhum momento da investigação, sendo assegurados sua *privacidade e sigilo*. A gravação será transcrita e guardada por cinco anos sob responsabilidade da pesquisadora responsável. As informações irão compor um banco de dados e poderão ser utilizadas em outros estudos. Após esse período o material será destruído. Se você *não aceitar a gravação*, a entrevista poderá ocorrer da mesma forma e suas informações serão registradas por escrito.
- A participação no estudo *não trará benefícios diretos* a sua família e seu familiar, mas poderá, indiretamente, beneficiá-los, uma vez que os resultados poderão contribuir para qualificar a assistência no Setor de assistência às pessoas com estomias da Secretaria Municipal de Saúde de Santa Maria, e dos demais profissionais dos serviços de saúde.
- Você *não terá ônus* ao participar da pesquisa, ficando as despesas com telefonemas por responsabilidade do pesquisador responsável.
- A pesquisa *não apresentará riscos* maiores que uma conversa informal sobre o tema, porém reconhece-se que você poderá se sentir desconfortável ou emocionado ao falar sobre a situação que vocês vivenciam, ou então cansado ou constrangido pela presença do pesquisador no seu domicílio. Se isso ocorrer, você tem a liberdade de *interromper* qualquer etapa da pesquisa, sem sofrer penalização alguma ou então se sentir-se muito abalado emocionalmente, poderá ser encaminhado para atendimento com a equipe multiprofissional

do Setor de assistência às pessoas com estomias.

- Você tem o direito de receber respostas para todas *dúvidas* sobre a pesquisa, em qualquer momento, inclusive por meio de *ligação a cobrar* para o telefone celular que a pesquisadora disponibilizou.
- Os pesquisadores se comprometem a seguir as diretrizes da *Resolução 196/96*, que regulariza as normas para pesquisa com seres humanos.
- Ciente e de acordo com o que foi anteriormente exposto, eu \_\_\_\_\_, representando minha família neste momento, abaixo assinado, *concordo em participar desta pesquisa* como sujeito.

---

Assinatura do participante

---

Assinatura da Mestranda Responsável

Enfª Mda Bruna Sodré Simon

---

Assinatura da Pesquisadora Responsável  
Enfª Profª Drª Maria de Lourdes Denardin Budó

Santa Maria, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2013.

**Título do projeto:** Construção da rede social de apoio da família de pessoa com estomia: contribuições para enfermagem

**Pesquisador Responsável:** Enfª Profª Drª Maria de Lourdes Denardin Budó

**Mestranda Responsável:** Enfª Mda Bruna Sodré Simon

**Telefone para contato (inclusive a cobrar):** (55) 99787902

**E-mail:** bru.simon@hotmail.com

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

**Local da Pesquisa:** Setor de assistência às pessoas com estomias – Secretaria Municipal de Saúde de Santa Maria; Domicílio da família da pessoa que possuem estomia.

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos sujeitos cujos dados serão coletados com entrevistas no domicílio dos sujeitos da pesquisa, mapa mínimo de relações e observação. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução deste 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, quando serão destruídas. Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM em 11/12/2012, com o número do CAAE 11245612.0.0000.5346



---

Enfª Mda Bruna Sodré Simon  
Mestranda



---

Enfª Profª Drª Maria de Lourdes Denardin Budó  
Pesquisadora

Santa Maria (RS), Janeiro de 2013.