

# REDE DE APOIO SOCIAL AO FAMILIAR CUIDADOR DE PESSOA COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL I E II

## *Social support network to family caregiver of a patient with Spinal Muscular Atrophy I and II.*

Artigo Original

### RESUMO

**Objetivo:** Analisar a rede formal e informal de apoio ao familiar cuidador de pessoa com Atrofia Muscular Espinhal tipos I e II. **Método:** Trabalho de delineamento qualitativo desenvolvido em 2008, nas residências dos informantes e nas dependências do Hospital Infantil Albert Sabin, em Fortaleza-Ceará, realizado com 13 mães, cuidadoras principais de seus filhos doentes. Para coleta de dados, utilizaram-se a entrevista e o instrumento gerador de nomes e qualificador da relação, adaptados para este estudo. Os dados quantitativos foram processados através dos programas UCINET 6.123 e NetDraw 2.38, enquanto os dados qualitativos foram organizados com base na técnica do Discurso do Sujeito Coletivo. As análises se deram em função dos mapas de rede e dos discursos coletivos suscitados pelas ideias centrais. **Resultados:** A rede social formal dos Familiares Cuidadores foi composta de 72 atores, entre profissionais das áreas da saúde, educação e outros, vinculados a 12 instituições. A rede informal total era composta por 83 atores. Constatou-se que o gerenciamento do cuidado, mesmo quando o familiar cuidador tem suporte de outras pessoas, é motivo de estresse e sobrecarga. **Conclusões:** Está evidente a importância da aplicação da Análise de Redes Sociais como ferramenta para conhecimento dos aspectos estruturais e da dinâmica das relações sociais do familiar cuidador de pessoa com Atrofia Muscular Espinhal. A análise realizada sugere necessidade de intervenção junto ao grupo estudado como forma de contribuir para o reconhecimento e utilização dos suportes existentes, potencializando o significado de ajuda das interações em rede.

**Descritores:** Doenças Neuromusculares; Apoio social; Família.

### ABSTRACT

**Objective:** To assess the formal and informal support given to the family caregiver of a patient with Spinal Muscular Atrophy I and II. **Method:** This was a study with a qualitative approach developed in 2008 in the homes of informants and in the premises of the Hospital Infantil Albert Sabin in Fortaleza, Ceara, conducted with 13 mothers, primary caregivers for their ill children. For data collection we used both the interview and the instrument generator of the names and qualifier of the relations, adapted for this study. Quantitative data were processed using the programs UCINET NetDraw 6.123 and 2.38, while the qualitative data were organized based on the technique of the Collective Subject Discourse. The analyses were conducted by means of network maps and collective discourses raised by central ideas. **Results:** The formal social network of family caregivers was composed of 72 actors, among professionals in the areas of health, education and others, linked to 12 institutions. The informal network was comprised of 83 actors. It was found that the management of care, even when the caregiver has support from other people is a cause of stress and overload. **Conclusion:** It is evident the importance of applying Social Network Analysis as a tool for understanding structural features and the dynamics of social relations of family caregiver of a patient with spinal muscular atrophy. The analysis suggests the need for intervention in the study group as a way to contribute to the recognition and use of existing services, increasing the significance of the help provided by network interactions.

**Descriptors:** Neuromuscular Diseases; Social Support; Family

Cláudia Viot de Albuquerque Moura<sup>(1)</sup>  
Fátima Luna Pinheiro Landim<sup>(1)</sup>  
Patrícia Moreira Costa Collares<sup>(1)</sup>  
Rafael Barreto de Mesquita<sup>(2)</sup>  
Maria Teresa Moreno Valdés<sup>(1,3)</sup>

- 1) Universidade de Fortaleza - UNIFOR - Fortaleza (CE) - Brasil
- 2) Universidade Estadual de Londrina - UEL - Londrina (PR) - Brasil
- 3) Fundación Leia - Centro de Desarrollo Tecnológico - Espanha

Recebido em: 27/03/2009  
Revisado em: 21/09/2009  
Aceito em: 22/10/2009

## INTRODUÇÃO

As interações sociais de uma pessoa, ao longo da sua vida, guardam uma característica de rede, promovendo melhores condições de vida e de saúde<sup>(1)</sup>. Nesse contexto, o apoio social refere-se à avaliação que o indivíduo faz dessas relações nos vários domínios da sua vida, quando os vínculos de amizade e laços familiares são associados a comportamentos positivos<sup>(2-5)</sup>.

No campo da saúde, o termo apoio social se refere a mecanismos através dos quais as relações interpessoais podem contribuir positivamente na prevenção de problemas psicológicos e orgânicos quando uma pessoa necessita diminuir a gravidade de uma doença. Em contrapartida, o apoio social inadequado causa prejuízos e pode aumentar a susceptibilidade às doenças. O apoio social deve ser entendido como uma experiência pessoal e não como um conjunto de interações e trocas, ressaltando-se a intensidade com que o indivíduo se sente respeitado<sup>(6)</sup>.

Os estudos envolvendo as temáticas das redes e do apoio social, no Brasil, cresceram significativamente nos últimos dez anos<sup>(7)</sup>. Na área da saúde é cada vez mais destacada a rede de relacionamentos interpessoais como forma de concretizar apoio social. É através desta que se dá o cuidado aos indivíduos doentes segundo uma lógica de apoio mútuo desde o diagnóstico, passando pelas atitudes de ajuda para aderir ao tratamento, até a recuperação da pessoa ou o controle da sua doença<sup>(8)</sup>.

O cuidado informal é aquele prestado por pessoa leiga, geralmente um membro da família que assume o cuidado de outra, resultando na expressão Familiar Cuidador (FC)<sup>(8)</sup>. É comum que o FC de pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME) dedique-se exaustivamente ao seu familiar, por tratar-se de uma patologia severa que leva a diversos tipos de dependência e ao óbito precoce.

Ao abordar o tema das redes de apoio ao FC, deve-se, portanto, ter em mente as articulações presentes na dinâmica família-serviços formais-cuidador domiciliar, de maneira a evidenciar se os elementos dessa rede trabalham em cooperação, de modo a atuarem como verdadeiros suportes de cuidado. Se assim ficar constatado, poder-se-á inferir o benefício real proporcionado pela rede de cuidados<sup>(9-11)</sup>. Além de todas as necessidades inerentes aos cuidados terapêuticos, devem ser considerados os aspectos afetivos e subjetivos da existência, possibilitando não apenas sobrevivência, mas melhores condições de vida e de saúde<sup>(12)</sup>.

A Atrofia Muscular Espinhal se caracteriza pela debilidade e degeneração precoce e generalizada dos músculos, provocando a paralisia gradual dos mesmos com rápido confinamento ao leito.

A deterioração da função respiratória é a principal responsável pela morbidade e a elevada mortalidade. A ventilação mecânica, invasiva ou não, tem sido um recurso útil para o controle desse quadro<sup>(13-14)</sup>. Além da ventilação, a criança é dependente de outros artefatos tecnológicos e/ou farmacológicos indispensáveis à sua sobrevivência; frequentemente, tais crianças ficam condicionadas ao uso permanente de dispositivos que monitorem e auxiliem as funções vitais<sup>(12)</sup>. Assim, para o desempenho das tarefas engajadas no cuidado, fazem-se necessárias informações, serviços integrados, estratégias de cooperação, treinamento estruturado e atribuições de responsabilidades. O desconhecimento que atinge não só os leigos como também os profissionais da saúde, ainda leva ao preconceito contra essas crianças, a tratamentos inadequados com consequente diagnóstico tardio<sup>(12)</sup>.

A fase terapêutica nem sempre está ao alcance de todos, uma vez que incluem programas hospitalar e domiciliário de alto custo. No âmbito doméstico, o suporte advindo da Saúde Pública configura ampla malha de cuidado domiciliar que deve viabilizar articulações dinâmicas nos níveis: administrativo-executivo, federal-municipal-estadual, público-privado, hospital-casa. Os elementos desta rede devem cooperar para permitir a formação de um sistema de cuidado, e essa malha, quando forte e articulada, pode beneficiar o cuidado.

Na realidade atual de Fortaleza-Ce, uma parceria entre a Associação Brasileira de Amiotrofia Muscular Espinhal (ABRAME) e o Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS) vêm possibilitando desenvolver a assistência domiciliar de alta complexidade junto a pessoas com AME. Essa parceria vem logrando êxito em elevar a qualidade de vida e sobrevida das crianças. Destarte, a transposição do cuidado para o espaço domiciliário pode afetar toda a família, constituindo fator de risco para o adoecimento do cuidador principal, como de outros familiares. Nesse caso, são requeridas estratégias de enfrentamento que exigem dos envolvidos, dentre outras habilidades, acionarem suas redes sociais.

No Brasil, entretanto, não existem registros precisos que permitam avaliar a dimensão da problemática vivenciada pelo CF de pessoas com AME. O que se tem são estudos abordando relatos de experiências pontuais com doenças ou síndromes específicas, cenários, morbidades e as populações envolvidas, tipo e grau de dependência, demandas e repercussões para o cuidador principal<sup>(9-11)</sup>.

Do exposto, estabeleceu-se como objetivo: analisar as redes formal, representada pelas organizações nas quais os atores estão ligados; e informal, que se traduz nos laços de sociabilidade primária (família, amigos e vizinhança); e a sociedade civil, organizada para o enfrentamento das

demandas próprias<sup>(12)</sup> de apoio ao Familiar Cuidador de pessoa com Atrofia Muscular Espinhal tipos I e II. Interessou identificar aspectos estruturais das redes (estimativa do tamanho em número de participantes, composição segundo a procedência do suporte fornecido, densidade), bem como classificar o apoio recebido de acordo com as dimensões: material, emocional e informativa.

## MÉTODOS

A pesquisa se apoiou nos pressupostos da metodologia da ARS<sup>(4,16,17,23,24)</sup>, o que favoreceu contemplar, na coleta e análise dos dados, instrumentos, técnicas e teorias das abordagens quantitativa e qualitativa. A Análise de Rede Social (ARS) foi aplicada nesse estudo como ferramenta para buscar o papel da rede de apoio social ao Familiar Cuidador (FC) de pessoa com Amiotrofia Espinhal ou Atrofia Muscular Espinhal (AME), formas I e II.

Participaram como informantes 13 mães de pessoas com AME I e II, identificadas como CF. Para caracterizar o CF, adotou-se o conceito divulgado no Portal *Home Care*: “Essa pessoa assume a responsabilidade, dedicando grande parte de seu cotidiano a rotinas de cuidado com a pessoa doente, com pouco ou quase nenhum conhecimento técnico, mas em resposta às necessidades que as condições de vida lhe impõem”<sup>(15)</sup>.

Como critérios estabelecidos para a seleção de informantes, adotaram-se: o FC deveria ser residente (permanente ou provisório) na região metropolitana de Fortaleza e ser vinculado à ABRAME. Deste modo, um residia em Maracanaú, região metropolitana de Fortaleza; oito em diversos bairros da capital Fortaleza; e quatro foram acessados no Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), devido ao fato de seus filhos se encontrarem internados na Unidade de Pacientes Especiais (UPE).

A identificação dos participantes se deu através da ABRAME-Fortaleza, entidade que acompanha, em parceria com o HIAS, a qualificação dos FC, bem como auxilia na preparação das condições físicas e estruturais que viabilizam o internamento domiciliar das crianças submetidas à ventilação mecânica através do Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar (PAVD) desenvolvido pela referida unidade. Foi fundada e está sediada em Fortaleza com trabalhos de abrangência nacional. Trata-se de uma Organização Não Governamental (ONG) que tem dentre os seus objetivos divulgar a patologia e melhorar a qualidade de vida das pessoas com AME e de seus familiares. A associação tem papel significativo no estímulo e organização de movimentos sociais que contribuam na implementação de políticas públicas com este fim.

De seu lado, o HIAS é um hospital público estadual de pediatria cujo atendimento abrange os três níveis de

atenção. Recebe crianças e adolescentes com AME na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e na Unidade de Pacientes Especiais (UPE).

A estratégia de identificação e abordagem dos participantes seguiu os seguintes passos: em um primeiro momento, foram efetivados contatos com a presidência da ABRAME quando, através de conversas informais, discutiram-se pontos inerentes à pesquisa e obtidas maiores informações acerca do tema e seus desdobramentos, assim como do trabalho desenvolvido pela associação. ABRAME forneceu a lista de nomes e telefones de todas as crianças e adolescentes associados. O FC foi contatado, inicialmente, por meio de telefonemas. Na ocasião, questionou-se sobre o interesse de receber o pesquisador em domicílio, local onde seriam fornecidos maiores esclarecimentos acerca do objetivo da pesquisa.

Para obtenção das informações referentes às redes formal e informal do FC de pessoas com AME, adaptou-se o instrumento Gerador de Nomes e Qualificador da Relação<sup>(16)</sup> aplicado pela pesquisadora. A abordagem aconteceu na residência dos informantes e nas dependências do HIAS. Elegeram-se ambientes abertos e livres de formalidades, sempre respeitando local, data e horário determinado pelo informante, que considerou sua disponibilidade. As entrevistas ocorreram entre os meses de Março e Julho de 2008, gravadas para posterior transcrição literal com o intuito de assegurar a fidelidade dos depoimentos. Utilizou-se um diário de campo para registrar o contexto, bem como atitudes e práticas observadas, difíceis de captar pelo recurso do gravador.

Utilizaram-se, no processamento dos dados quantitativos, os programas computacionais *UCINET 6.123* e *NetDraw 2.38*, respectivamente, para a entrada/manipulação dos dados e para a visualização do mapa da rede<sup>(17)</sup>.

Na efetivação dessa etapa seguiram-se os seguintes passos: a partir do instrumento gerador de nomes, a codificação dos atores da rede informal seguiu numeração de 01 a 83. Na rede formal, foram citadas 12 instituições, estando vinculadas a elas profissionais, codificados como atores de 1 a 72; em seguida, separaram-se os dados por conteúdo transacional das redes e inseridos no software *UCINET 6.123*, gerando as matrizes, que foram transferidas para o software *NetDraw 2.38*, responsável pela visualização dos mapas.

As análises foram efetuadas tendo o cuidado de aos comentários interpretativos se seguirem o respaldo de bibliografia pertinente e atualizada. Atentando para a exigência ética e científica do sigilo das informações e do anonimato, os sujeitos entrevistados são tratados no texto por FC, e identificados por uma codificação sequenciada de FC-1 a FC-13.

Respeitaram-se os aspectos éticos da Resolução 196/96 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisas. O presente estudo é parte do projeto integrado “Promoção da Saúde e Qualidade de Vida das Pessoas com Doença Neuromuscular”, que recebeu parecer favorável nº 236/2007 do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UNIFOR e do Comitê de Ética do HIAS com parecer favorável nº 030/08.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

### Quem é o Familiar Cuidador

Todas as entrevistadas estavam em fase reprodutiva do ciclo vital: uma com 18 anos; uma com 22 anos; uma com 27 anos; seis entre 31 e 35 anos; quatro entre 36 e 40 anos.

Tratavam-se de mães de pessoas com Atrofia Muscular Espinhal (AME), concordando com estudo que descreve as mulheres como as pessoas que acabam assumindo as atribuições domésticas e o cuidado com os filhos como tarefa exclusivamente feminina<sup>(18)</sup>.

Historicamente foi atribuído à mulher o encargo de prover os cuidados aos doentes no âmbito familiar<sup>(19)</sup> – o que, na grande maioria das vezes, a leva a assumir sozinha o cuidado como uma obrigação moral, socioculturalmente construída. Houve predomínio de cuidadoras entre as classes econômicas média e baixa. Em dez casos, os pais assumiam o sustento de suas casas. Constatou-se apenas um FC que tinha como fonte de renda única o benefício concedido ao seu filho previsto pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) regulamentada pela Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, que em seu Art 2º, item V, prevê “a garantia de 1 (um) salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprove não possuir meios de prover a sua própria manutenção ou tê-la provida por sua família”. E uma outra que referiu não possuir renda determinada, nem benefício.

Apesar de terem profissões/atividades definidas (vendedora autônoma, costureira, agricultora, empresária), deixaram quase que totalmente suas atividades para se dedicarem ao cuidado de seus filhos, uma vez que a patologia traz sérias limitações.

Cinco mulheres não concluíram o ensino fundamental; três tinham o ensino fundamental completo; três o ensino médio e duas possuíam nível superior. A escolaridade do FC, em especial de crianças, é fator preponderante na qualidade do cuidado oferecido. Um levantamento realizado pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) identificou relação direta entre a escolaridade das mães e a taxa de mortalidade infantil. Para as mães com menos de quatro anos de estudo a taxa é de 34,9 mortes no primeiro

ano de vida a cada mil bebês nascidos vivos, contra uma taxa de 15,1 mortes entre mães com oito anos ou mais de escolaridade<sup>(20)</sup>.

Constatou-se que, no caso das crianças e adolescentes com AME, muito embora a doença tenha prognóstico sombrio em relação à expectativa de vida, os CF incentivavam e demonstravam orgulho pelo aprendizado destes; condição mais presente nos casos em que esses cuidadores tratavam-se de mães que também tinham conseguido avançar em seus estudos. Seis FC vincularam seus filhos ao Projeto “A Itinerância como Mediadora da Aprendizagem”, conhecido como Professor Itinerante, vinculado à Secretaria de Educação do Ceará (SEDUC) em convênio com a Associação Brasileira de Amiotrofia Muscular Espinhal (ABRAME), que visa prestar atendimento diferenciado às crianças e jovens internados em hospitais e/ou em seu domicílio e que necessitam de acompanhamento educacional especializado. O referido programa tem como objetivo garantir o processo de alfabetização de pessoas com AME, possibilitando o acompanhamento pedagógico especializado que venha permitir a manutenção do vínculo com a escola através de um currículo flexibilizado. Dois FC matricularam seus filhos em instituição particular de ensino regular e as demais crianças ainda não se encontram em idade escolar.

Identificou-se no presente estudo a predominância da religião católica e apenas duas referiram ser evangélicas. A religião pode vir a ser uma forma de conforto e de suporte à medida que se considere a oração capaz de proporcionar momentos de tranquilidade e bem-estar ao FC. A religiosidade e a espiritualidade se configuram em estratégias de enfrentamento que atuam como mediadores entre o ônus ou os benefícios da tarefa de cuidar<sup>(21)</sup>.

Destaque-se que, no estudo de rede, variáveis como “idade”, “escolaridade” e “religião” assumem grande importância, uma vez que influenciam na percepção e satisfação com o apoio social existente<sup>(22)</sup>.

### A análise da rede informal

Em primeiro plano é dado destaque ao mapa (ou grafo) da rede informal, possibilitando, além de visualizar os atores em sua dinâmica de interação, uma noção intuitiva da importância empreendida pelas medidas que caracterizaram a rede social analisada: tamanho e densidade.

Na Figura 1, o FC é aquele grafado pelos numerais de 1 a 13, enquanto as pessoas citadas como fazendo parte de sua rede pessoal de apoio foram grafadas de 14 a 83. Para designar a procedência do apoio recebido, foi usada a cor branca indicando família, estando neste grupo referidos como: filho, irmão, pai, mãe, madrinha, marido, sobrinha, cunhada, tia, nora e avó; a cor cinza claro, os amigos sendo



estes: amigos do filho, amigo, amiga, e mães de crianças e adolescentes da ABRAME; a cor cinza escuro, o grupo denominado como outros: vizinha, empregada doméstica e a cor preta para os informantes não referidos pelos demais componentes do grupo estudado. Quanto ao tipo de suporte, utilizou-se: triângulo para suporte emocional (SE); círculo para suporte material (SM) e quadrado para suporte informativo (SI).

Identificou-se na rede mapeada (Figura 1) que cada um dos 13 FC citou no mínimo cinco e no máximo 14 nomes compondo a sua rede pessoal de apoio informal. Apenas um FC citou três nomes. Considerando que a média de atores por rede de apoio pessoal estudada situa-se entre quatro e sete nomes citados, infere-se relevância ao achado, que sugere uma possibilidade de recurso ao apoio (suporte) na resolução de problemas pelo FC<sup>(20)</sup>.

Uma rede composta por 83 atores é considerada grande. Sobre esse assunto desenvolveu-se análise de uma rede protagonizada por moradores de uma comunidade carente na cidade de Fortaleza-Ce, visando o fortalecimento dos vínculos e a reinserção social de idosos. Constatou que o tamanho da rede pode vir mesmo a ser um ponto

crítico na estrutura das relações sociais, em especial pela complexidade desse dado para a análise<sup>(9)</sup>.

Expressar que uma rede é grande pode significar que nela, possuindo muitos atores, estejam acontecendo muitas relações, com permuta de diferentes suportes (material, emocional e informativo). Entretanto, na rede estudada na presente investigação identificou-se uma densidade de 0,0123, o que implica dizer que apenas 1,23% das relações potenciais da rede são efetivas, ou seja, no universo de 6.806 possibilidades de relações, apenas 83 estão sendo concretizadas. Identificar as conexões (ou falta delas) entre os atores auxilia no entendimento da forma como eles se comportam e se inserem dentro das suas redes. Quanto maior o número de conexões maior é o grau de exposição do indivíduo às ajudas advindas de suas relações.

O fato de a densidade ser baixa implica dizer que essa ajuda não se dá como deveria entre os informantes do grupo, havendo necessidade de intervenção<sup>(23)</sup>. Um exemplo de problema trazido pela baixa densidade é a possibilidade de ocorrerem conflitos advindos da pouca disponibilidade de uns atores tolerarem os outros quando sentirem a necessidade de identificar e enfrentar demandas coletivas<sup>(9)</sup>.

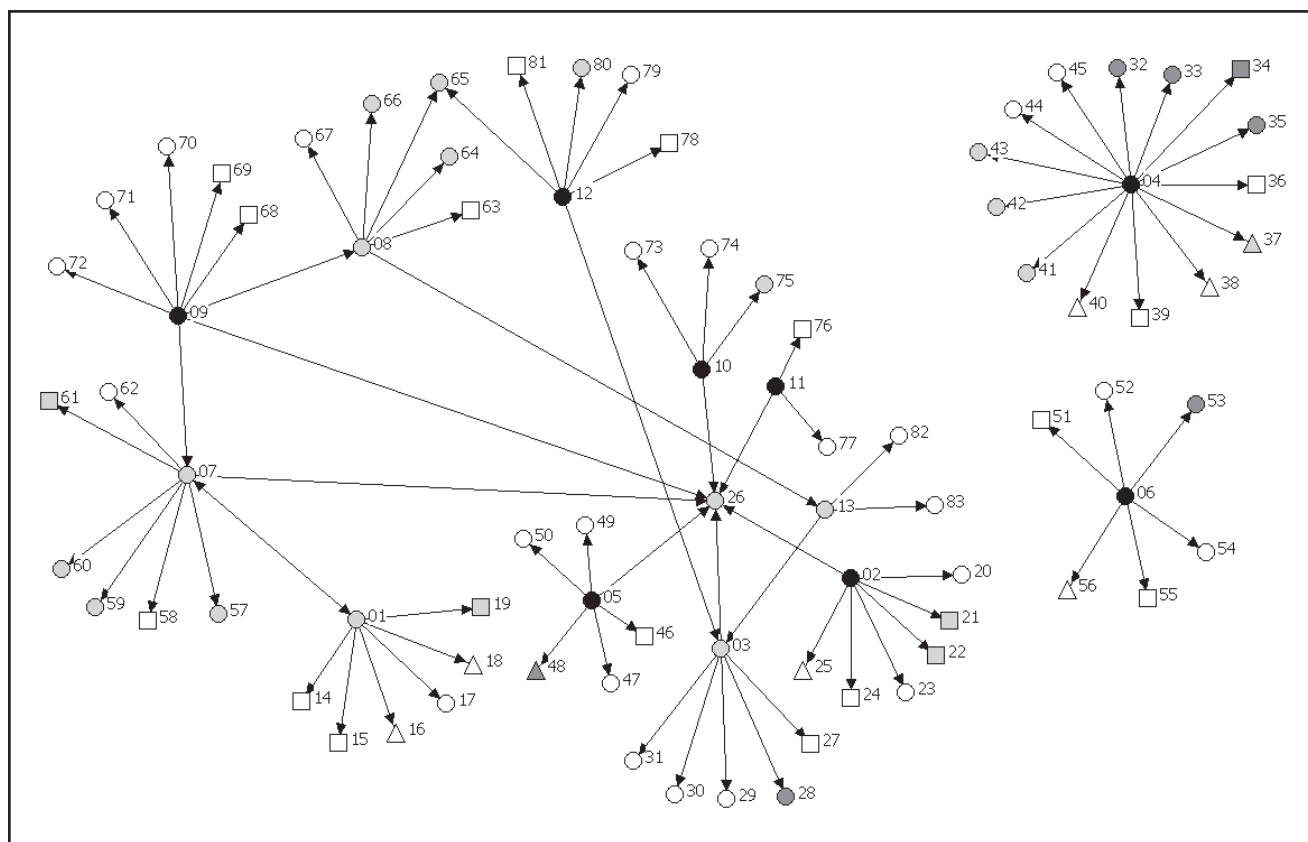


Figura 1 - Mapa da rede informal. Região Metropolitana de Fortaleza, Brasil, abr./jul. de 2008.

Legendas: Cor branca: procedência na família; Cor cinza claro: procedência nos amigos; Cor cinza escuro: outra procedência; Cor preta: informantes não referidos/sem procedência; Formato triângulo: suporte emocional; Formato círculo: suporte material; Formato quadrado: suporte informativo.

O mapa sugestivo de pouco ou nenhum intercâmbio entre os FC conduz a outra reflexão: ao que transparece, cada um dos depoentes recorre, quando necessita, à sua rede individual, composta de membros próximos da família, especialmente, e depois a amigos e profissionais de saúde que assistem a seus filhos. Destaque-se, ainda, que as pessoas citadas numa destas categorias (família, amigos e profissionais) dificilmente mantenham vínculos uns com os outros. A visão que se tem do mapa é a de vários subgrupos isolados, o que se traduz em fragilidade da rede, pois está relacionada à ausência de troca entre pessoas que, vivenciando as mesmas situações e demandas, apresentam grande potencial para se ajudar.

A rotina das mães cuidadoras associa a administração do lar com o cuidado dos seus filhos com AME. Infere-se, por esse motivo, acerca do achado de baixa densidade, que elas encontram-se tão consumidas por essa rotina que não conseguem perceber o apoio disponibilizado pelo grupo que constituem (o grupo das FC de pessoas com AME). Voltando-se para a relação com o mais próximo de sua rotina, deduz-se que o FC vai também se reportando a soluções individuais para problemas ou situações muitas vezes comuns aos que vivenciam a mesma problemática.

Há, todavia, uma possibilidade de intervenção que favorece uma lógica mais interativa de rede. Na medida em que cada ator, FC, encontra-se localizado dentro de um subgrupo, cria-se a possibilidade de funcionarem como elos de ligação entre esses, ampliando o potencial de ajuda que a rede significa.

Identificou-se que o ator 26 ocupa a posição mais central da rede, significando que recebeu maior número de citações. Ser citado pela maioria dos atores infere a esse ator concentrar-se nele potencial para resolução de problemas comuns aos participantes da rede. O índice de eleições positivas recebidas por um determinado membro de grupo indica o grau de liderança e de poder que ele exerce sobre os demais atores<sup>(24)</sup>. O número de citações do ator 26 pode ser justificado por se tratar da presidente da ABRAME. Tendo em mente que, na dinâmica da rede analisada, essa pessoa aparece como única centralidade, ressalte-se o alerta que, de acordo com a posição que a pessoa ocupa de centralidade em uma determinada rede, estando só, pode vir a sofrer sobrecarga em função da grande expectativa dos demais recair sobre ela<sup>(23)</sup>.

De outro lado, destacam-se os FC 2, 4, 5, 6, 9, 10, 11 e 12, por não receberem escolha dos demais, não são percebidos como apoio. Além disto, os FC 4 e 6 chamam atenção por, além de não serem citados, também não fizeram referência a nenhum outro do seu grupo de FC como apoio social, ficando eles e seu subgrupo isolados

no grafo. Alguns significados podem ser atribuídos a esse fenômeno, dentre eles destaca-se a existência dos atores isolados, figura caracterizada por aqueles que não escolhem nem são escolhidos por nenhum outro membro da estrutura grupal, motivados pela própria personalidade, ou por se tratar de um membro novo no grupo<sup>(24)</sup>.

### O apoio percebido pelo FC dentro de sua rede informal

Considerando o tipo de suporte percebido pelo FC (Tabela I) foi identificado na rede que 77 pessoas foram referidas como suporte emocional (média de 5,92 por informante e desvio padrão de 1,84); 52 como suporte material (média de 4 por informante e desvio padrão de 2,12) e 17 como suporte informativo (média de 1,30 por informante e desvio padrão de 1,25). Na geração desse dado era possível que um ator fosse citado como oferecendo mais de um tipo de apoio, ou funcionando para pessoas diferentes com diferentes possibilidades de ajuda. Identificou-se que na rede de pessoas, no que tange ao número de sujeitos relativo ao número de apoio que fornece, 12 indivíduos fornecem os 3 tipos de suporte (SE, SM e SI); 40, dois tipos de apoio (SE e SM, SE e SI; ou SM e SI); e 32 um tipo de apoio (SE ou SM ou SI).

Quanto à procedência do suporte, identificou-se também que: 46 atores tinham procedência na família (média de 3,53 por informante; com desvio padrão de 1,45); 29 tinham procedência nos amigos (média de 2,23 por informante, com desvio padrão de 1,73) e 9 tinham outras procedências (com média de 0,69 e desvio padrão de 1,28) (Tabela I).

Há estreita relação entre o apoio social percebido e a promoção de saúde, por favorecer a elevação da autoestima e reduzir o estresse. A relação entre a rede de relacionamento social e a capacidade de o indivíduo perceber a situação de crise e encontrar ajuda<sup>(25)</sup>.

### A Rede Formal

Identificaram-se 12 dispositivos de rede aos quais o FC recorre como suporte formal. Na Figura 2, com identificação dos profissionais citados como tendo procedência nos respectivos dispositivos.

Quanto à procedência do apoio recebido foram considerados como profissionais da área da saúde: médicos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, nutricionistas, fisioterapeutas e fonoaudiólogos; como profissionais da área da educação: professores e pedagogos; e como profissionais de outras áreas: assistentes sociais, psicólogos, administradores.

Tabela I - Tipo e procedência do suporte social por informante. Região Metropolitana de Fortaleza, Brasil, abr./jul. de 2008.

Informante	Procedência						Número de citados
	SE	SM	SI	PF	PA	Poutra	
1	7	6	1	5	2	0	7
2	7	4	2	4	2	1	7
3	6	3	0	4	0	2	6
4	8	9	2	6	4	4	14
5	6	6	3	4	1	1	6
6	6	5	0	5	0	1	6
7	8	2	2	2	6	0	8
8	6	2	0	2	4	0	6
9	8	3	4	5	3	0	8
10	3	4	1	2	2	0	4
11	3	3	1	2	1	0	3
12	6	4	1	3	3	0	6
13	3	1	0	2	1	0	3
<b>Total de suportes</b>	<b>77</b>	<b>52</b>	<b>17</b>	<b>46</b>	<b>29</b>	<b>9</b>	<b>84</b>
<b>Média</b>	5,92	4	1,30	3,53	2,23	0,69	6,46
<b>DP</b>	1,84	2,12	1,25	1,45	1,73	1,18	2,78

SE: Suporte Emocional; SM: Suporte Material; SI: Suporte Informativo; PF: Procedência na família; PA: Procedência nos amigos; Poutra: Outra procedência; N° CITAD: Número de pessoas citadas por informante; DP: desvio padrão.

Todos os dispositivos da rede formal evidenciados pelos depoentes apresentam potencial para vir a ser (e não necessariamente sendo) fonte de apoio no cuidado realizado pelas mães de família às crianças com AME. Dos 72 profissionais referidos, apenas seis são do sexo masculino, o que informa uma tendência das mulheres, quando podem escolher, a se aproximarem e buscarem apoio em pessoas do mesmo sexo. Dado ao escopo de ajuda, a percepção de apoio, na realidade das entrevistadas desse estudo, pode sofrer da influência de gênero.

O dispositivo HIAS foi o destaque, tendo sido citado por nove FC (visualizados no mapa como os FC de 5 a 13), 32 profissionais, sendo 31 da área da saúde e um assistente social. Este destaque deve-se ao fato da maioria das crianças/adolescentes serem acompanhadas pelos serviços públicos de saúde e tratar-se, o HIAS, da principal unidade habilitada para este acompanhamento, inclusive por prestar o serviço de assistência ventilatória nos domicílios de seus usuários.

Os Programas de Internação Domiciliar (PID) configuram-se em uma estratégia para a desospitalização e humanização do cuidado e são descritos como: “uma

estratégia na reversão da atenção centrada em hospitais e propicia à construção de nova lógica de atenção, com enfoque na promoção e prevenção à saúde e na humanização da atenção. Entende-se que a análise dos programas em funcionamento pode contribuir para a definição de políticas de saúde rumo à efetivação dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS)”<sup>(26)</sup>.

Para a inserção da criança ou adolescente em programas de internação domiciliar, além da avaliação médica, faz-se necessário criar condições físicas mínimas para o recebimento dos equipamentos. Atualmente, os FC podem contar com o apoio da ABRAME para que essas condições sejam viabilizadas. Curiosamente, apenas o FC-6 citou a instituição, não se reportando a nenhum de seus profissionais em específico, como fazem para os demais dispositivos da rede.

Considera-se, no tocante a esse achado, que a figura representativa da ABRAME na atualidade, o ator 26 da rede informal, é que é reconhecido e tomado como a grande referência de apoio. Por se ter criado vínculos afetivos, inclusive pelo fator comum de essa também possuir uma criança com AME, passa a presidente da ABRAME a ser interpretada como compondo as redes pessoais de amizade das depoentes.

Junto às famílias de crianças/adolescentes com AME, a ABRAME acompanha a capacitação dos cuidadores, que é prestada pelo HIAS, realiza visitas domiciliares regularmente, contribui com insumos como leite, fraldas descartáveis e auxilia na adequação dos espaços físicos.

Identificou-se que o profissional da área da saúde n° 14 é citado pelas FC tanto pelo vínculo mantido com um plano de assistência suplementar como por ser lotado em unidade do HIAS. Aquele mesmo plano foi citado ainda pelo FC-1 quando se referiu a cinco profissionais da área da saúde (médicos e fisioterapeutas) e um administrador. Consta em dados do diário de campo que a FC-4 também tem seu filho vinculado ao mesmo plano, porém não fez nenhuma referência a este funcionando como apoio percebido.

Cinco profissionais da SEDUC foram citados pelos FC de n° 1, 5, 6, 7, 9 e 10. A SEDUC é responsável pelo “Programa Professor Itinerante”, um representativo apoio na inclusão de crianças com AME na escola regular de ensino. Os profissionais inseridos neste programa necessitam ser graduados em pedagogia e especialistas em educação especial.

As demais FC, só não citaram a referida instituição, devido ao fato de seus filhos ainda não terem atingido a faixa de idade prevista para iniciar essa inclusão.

Uma das crianças é residente no município de Maracanaú e, por não ser dependente de tecnologia, frequenta escola de ensino regular, tendo sido citada uma

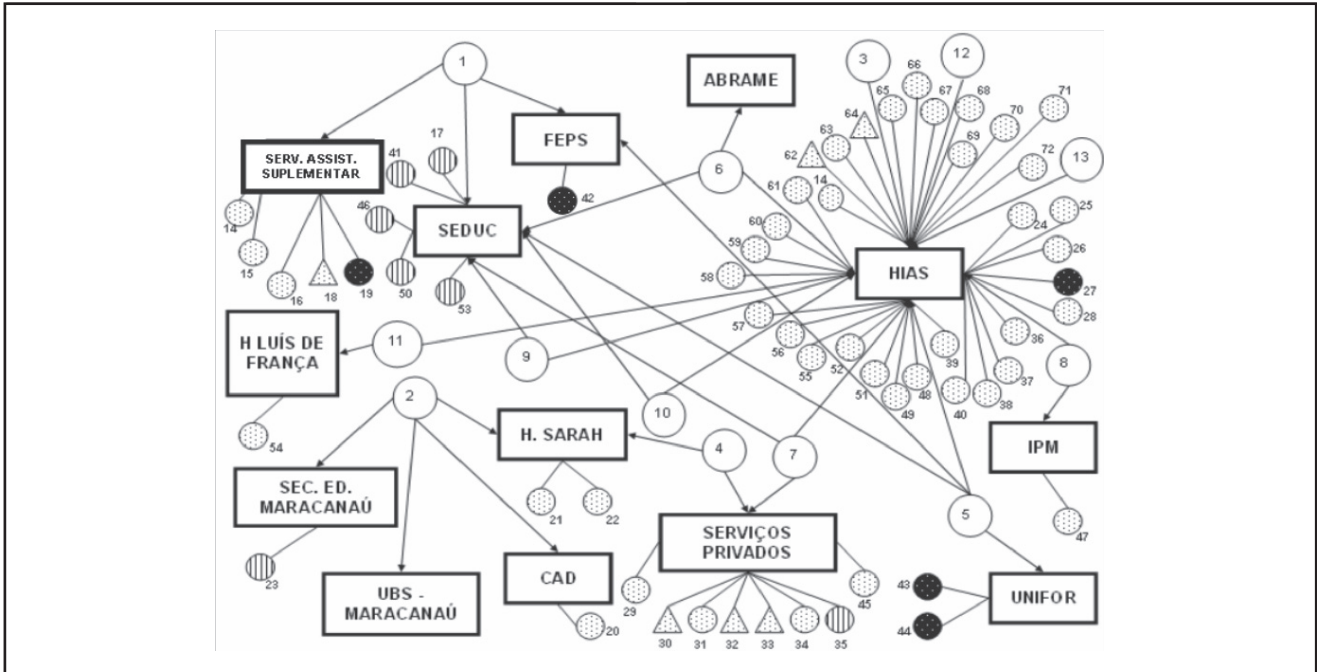


Figura 2 - Mapa da rede formal. Região Metropolitana de Fortaleza, Brasil, abr./jul. de 2008.

Legendas: Formato círculo: sexo feminino; Formato triângulo: sexo masculino; Cor branca com pontos pretos: profissionais da área da saúde; Cor branca com listras pretas: profissionais da área da educação; Cor preta com pontos brancos: profissionais de outras áreas.

profissional da área da educação, vinculada à Secretaria de Educação do referido município. Pelo mesmo motivo, a criança é acompanhada por Unidade Básica de Saúde (UBS) sem que o FC se referisse a profissional específico com essa procedência.

O Hospital Luiz de França foi referido pela FC-11, cuja filha teve atendimento e permaneceu internada até que fosse efetivada transferência para a UPE do HIAS. No momento da entrevista, a transferência para a segunda unidade era recente, fato que ainda permitia algum tipo de vínculo com os profissionais daquele dispositivo primeiro.

O Instituto de Previdência do Município (IPM) foi lembrado pelo FC-8, quando citou uma profissional da área da saúde (fisioterapeuta) com essa procedência.

A Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação foi citada por dois FC (2 e 4) que fizeram referência a duas profissionais de saúde (médico e fisioterapeuta). Esse dispositivo, altamente qualificado, possui, inclusive, uma unidade habilitada para acompanhamento e reabilitação de pessoas com doenças neurológicas. Sua posição na rede de apoio ao CF é traduzida pelo seguinte depoimento: “*Kubistchek também me ajuda muito! Mas, o auxílio do Sarah é mais assim: na questão de equipamentos mesmo, na cadeirinha de rodas, nas talinhas do braço, né? São alternativas que vão minimizando...*”.

A Fundação de Estudos e Pesquisas Socioeconômicas do Brasil (FEPS) foi citada por dois FC (1 e 5), tendo sido

referida uma psicóloga. Esta Fundação está habilitada para prestar assistência psicológica tanto a pessoas com doenças crônicas como a seus familiares e acompanhava o grupo “Cuidando de Quem Cuida” composto pelo FC de pessoas com AME em Fortaleza. Reportando-se àquela profissional, um FC expressa: “... já me ajudou muito e o que a gente precisar dela, ela está sempre apoiando a gente. E atende até mesmo por telefone. Ela já nos apóia.”

A Universidade de Fortaleza (UNIFOR) foi referida pela FC-5, tendo sido citados os nomes de duas pesquisadoras. Foi atribuída significativa ajuda por esse dispositivo devido ao trabalho de investigação e divulgação da patologia ainda pouco conhecida. Segue parte da fala: “*Vocês que estão aqui pra nos ajudar, começando esse trabalho muito bonito e de grande importância pra gente, para as famílias das crianças portadoras de Atrofia. A gente precisa de muita informação das pessoas que possam nos informar da doença, do futuro. A gente sempre precisa de buscar coisa nova. É muito importante! Que bom que tem esse projeto pra ajudar na qualidade de vida das crianças, das famílias. Porque quando ajuda a criança ajuda os pais, a todo mundo*”.

Dois FC (4 e 7) citaram prestadores de serviços e profissionais liberais, referidos no mapa como serviços privados, em número de 7 profissionais da saúde (fisioterapeutas, médicos e fonoaudiólogo) e um da educação (pedagoga). Estes foram categorizados como “serviços privados”.



## CONCLUSÃO

O presente estudo veio reforçar a importância da Análise de Redes Sociais (ARS) como ferramenta para conhecimento dos aspectos estruturais e da dinâmica das redes, assim como o reconhecimento e a utilização dos apoios sociais existentes na realidade do Familiar Cuidador (FC) de pessoas com Atrofia Muscular Espinhal (AME).

A análise realizada sugere necessidade de intervenção junto ao grupo estudado como forma de contribuir para o reconhecimento e utilização dos suportes existentes, potencializando o significado de ajuda das interações em rede.

Eram as mães de família que assumiam sozinhas o papel de FC, reforçando a determinação sociocultural que atribui o cuidado às mulheres. Na realidade das depoentes deste estudo (12), elas se restringiam aos espaços da casa e dividiam seu tempo entre os afazeres domésticos e o cuidado com a criança/adolescente com AME. Criava-se, assim, pouca ou nenhuma possibilidade de ampliar as suas redes de apoio social, o que pode explicar o fato de o próprio grupo de mães cuidadoras não se encontrar nem se falar como medida de troca de experiência (uma potencial fonte de apoio emocional e informativo).

Não se questiona a internação domiciliar como uma estratégia de humanização que muito tem contribuído para a diminuição de riscos associados às infecções hospitalares, mas se acredita que seja fundamental maior integração entre os dispositivos da rede formal aqui identificada, além de inserir o domicílio como extensão dessa rede.

Ao FC devem ser assegurados acompanhamentos em saúde, sociais de instrumentalização e psicológicos de empoderamento, minimizando, com isso, os riscos de rejeição do cuidado – que, no caso deste estudo, estavam muito associados às dificuldades durante a fase de adaptação à nova realidade de conviver com uma pessoa com AME, tendo que administrar sozinho as demandas extras que isso significava, ou seja, a sobrecarga, a desinformação, os sentimentos de impotência e culpa, e até a necessidade de enfrentamento.

## REFERÊNCIAS

1. Ramos PM. Apoio social e saúde entre idosos. *Sociologias*. 2002;4(7):156-75.
2. Andrade GRB, Vaitsman J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2002;7(4):925-34.
3. Bandeira M, Barroso S. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *J Bras Psiquiatr*. 2005;54(1):34-46.
4. Landim FLP, Nations MK, Frota MA. Ética, solidariedade e redes sociais na promoção da saúde. In: Barroso MGT, Vieira NFC, Varela ZMV org. *Educação em saúde no contexto da promoção humana*. Fortaleza: Demócrito Rocha; 2003.
5. Ribeiro JP, Garrett C, Martins T. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicol Saúde Doenças*. 2003;4(1):131-48.
6. Silva I, Pais-Ribeiro J, Cardoso H, Ramos H, Carvalhosa SF, Dias S et al. Efeitos do apoio social na qualidade de vida, controle metabólico e desenvolvimento de complicações crônicas em indivíduos com diabetes. *Psicol Saúde Doenças*. 2003;4(1): 21-32.
7. Aguiar S. *Redes Sociais e Digitais* [acesso em 2007 Nov 30]. Disponível em: [www.nupef.org.br](http://www.nupef.org.br).
8. Lacerda A. Apoio social e a concepção do sujeito na sua integração entre corpo-mente: uma articulação de conceitos no campo da saúde pública. Rio de Janeiro; 2002.
9. Cunha SR. A enfermeira-educadora, as Marias e o José: tecendo a rede de saberes e práticas sobre o cuidado à criança dependente de tecnologia na comunidade. [dissertação]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery / UFRJ; 2001.
10. Leite NSL. A criança dependente de tecnologia – organização para sobrevivência [dissertação]. Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira ; 2003.
11. Drucker LP. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2007;12(5):1285-94.
12. Guerra GMC. Melhoria das condições de vida – análise de uma rede social. [dissertação]. Fortaleza: Universidade de Fortaleza; 2006.
13. Tizzano EF. Atrofia Muscular Espinal: contribuciones para el conocimiento, prevención y tratamiento de la enfermedad y para la organización de familias. Madrid: Centro Español de Documentación sobre Discapacidad; 2007.
14. Vasconcelos M, Fineza I, Félix M, Estêvão MH. Spinal muscular atrophy – noninvasive ventilatory support in pediatrics. *Rev Port Pneumol*. 2005;11(5):443-55.
15. Portal Home Care. Cuidador formal e informal [acesso em 2008 Set 04]. Disponível em: <<http://talhome.care.com.br/pagina.php?pagina=21>>.

16. Silva MCM. Redes sociais intraorganizacionais informais e gestão: um estudo nas áreas de manutenção e operação da planta hyco-8 [dissertação]. Camaçari: Universidade Federal da Bahia; 2003.
17. Borgatti SP, Everette MG, Freeman LC. UCINET version 6.123. Natick: Analytic Technologier; 2006.
18. Almeida LS. Mãe, cuidadora e trabalhadora: múltiplas identidades de mães que trabalham. Rev Dep Psicol UFF. 2007;19(2):411-22.
19. Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de criança com necessidades especiais em saúde. Texto Contexto Enferm. 2008;17(3):552-60.
20. Resende MC. Rede de relações sociais e satisfação com a vida de adultos idosos. Psicol Am Lat [periódico na Internet]. 2005;5(5):1-20. [acesso em 2008 Set 04]. Disponível em: <<http://psicolatina.org/Cinco/rede.html>>.
21. Santos SSC, Pelzer MT, Rodrigues MCT. Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer. RBCEH. 2007;4(2):114-26
22. Dantas RAS. Avaliação do apoio social e sua relação com variáveis sociodemográficas de pacientes com insuficiência cardíaca em segmento ambulatorial. Cienc Cuid Saúde. 2007;6(4):456-62.
23. Hanneman RA. Introducción a los métodos del análisis de redes sociales. Departamento de sociologia de la Universidad de Califórnia Riverside. [acesso em 2008 Set 04]. Disponível em: <<http://wizard.ucr.edu/~rhannema/networks/text/textindex.html>>.
24. Moreno JL. Fundamentos de la sociometría. Buenos Aires: Paidós; 1972.
25. Cohen S, Wills TA. Stress, social support and the buffering hypothesis. Psychol Bull. 1985;98:310-57.
26. Silva KL, Sena R, Leite J, Seixas C, Gonçalves A. Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. Rev Saúde Pública. 2005;39(3):391-7.

**Endereço do primeiro autor:**

Cláudia Viot de Albuquerque Moura  
Rua Monsenhor Bruno, 333, 102  
Bairro: Meireles  
CEP: 60115-190 - Fortaleza-CE - Brasil  
E-mail: [cviot@fortalnet.com.br](mailto:cviot@fortalnet.com.br)

**Endereço para correspondência:**

Fátima Luna Pinheiro Landim  
Universidade de Fortaleza - Mestrado em Saúde Coletiva  
Av. Washington Soares, 1321 - Bloco S, sala 01  
Bairro: Edson Queiroz  
CEP 60811-905 - Fortaleza - Ceará - Brasil  
E-mail: [lunalandim@yahoo.com.br](mailto:lunalandim@yahoo.com.br)