



FUNDAÇÃO EDSON QUEIROZ  
UNIVERSIDADE DE FORTALEZA – UNIFOR  
VICE-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO – VRPPG  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – CCS  
MESTRADO EM SAÚDE COLETIVA

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

**CLÁUDIA VIOT DE ALBUQUERQUE MOURA**

**FORTALEZA – CE  
2008**

# **Livros Grátis**

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

**CLÁUDIA VIOT DE ALBUQUERQUE MOURA**

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

Dissertação apresentada ao Curso de Mestrado em  
Saúde Coletiva da Universidade de Fortaleza como  
requisito parcial para obtenção do Título de Mestre  
em Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Fátima Luna Pinheiro Landim

FORTALEZA – CE  
2008

**CLÁUDIA VIOT DE ALBUQUERQUE MOURA**

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

**Grupo de Pesquisa:** Redes Sociais e Saúde dos Grupos

**Linha de Pesquisa:** Humanização do cuidado em populações fragilizadas

**Data da Aprovação:** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Fátima Luna Pinheiro Landim – UNIFOR  
Orientadora

---

Dr. Daniel de Paula Lima de Oliveira Lopes – Rede Sarah  
Membro Efetivo

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Marilene Calderaro da Silva Monguba – UNIFOR  
Membro Efetivo

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Ana Paula Soares Gondim – UNIFOR  
Membro Suplente

*“Somos anjo de uma asa, e só conseguimos  
voar quando nos abraçamos uns aos outros.”*

*Anônimo*

*Dedico este trabalho aos homens da minha vida. Clóvis Neto, meu esposo; Jorge Alberto e Renan, meus filhos.*

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a Deus por todos os ensinamentos e por tudo que tem me proporcionado, o que me faz sentir realmente privilegiada.

Ao meu esposo Clóvis Neto, pela presença, carinho e apoio.

Aos meus filhos Jorge Alberto e Renan, pelas manifestações de orgulho.

Aos meus pais Heriberto (in memorian) e Dorothea, pelos ensinamentos, estímulo aos estudos e pelo exemplo de vida que sempre foram.

Aos meus irmãos Pedro, Roberto e Sérgio (in memorian), por serem os amigos que Deus escolheu para mim.

À minha irmã Teresa (in memorian), pelo exemplo de garra e superação.

Aos meus sogros Clóvis Filho e Yêda, os quais também considero como pais.

Às minhas cunhadas Evânia, Márcia e Emiliana, pelos momentos de incentivo e descontração.

Aos meus cunhados Sérgio Renato, Jorge Alberto (in memorian) e Roberto, por fazerem parte dessa grande família.

Aos sobrinhos Lana, Diego, Rafael e Leonardo, pela alegria da juventude.

Aos meus grandes amigos, que são os irmãos que eu escolhi.

À Iracema Bezerra, Patrícia Collares e Rafael Mesquita, que estiveram ao meu lado como verdadeiros co-orientadores.

Aos Drs. Daniel Lopes, Marilene Monguba e Ana Paula Gondim, por compartilharem comigo este momento tão importante da minha vida.

À orientadora professora Fátima Luna, por dividir seus conhecimentos sem restrições.

A todos os professores do Mestrado, pela dedicação.

Aos colegas do Mestrado, pelo companherismo e apoio em todos os momentos.



## RESUMO

Cada vez mais vem sendo reconhecida a influência dos relacionamentos que uma pessoa mantém ao longo de sua vida, contribuindo para a melhoria das condições de vida e a prevenção do adoecimento. Na presente pesquisa utilizou-se a metodologia de Análise de Redes Sociais para analisar a rede formal e informal de apoio ao Familiar Cuidador de pessoa com Atrofia Muscular Espinhal tipos I e II. Foram utilizadas como informantes 13 mães, as cuidadoras principais de seus filhos doentes. A pesquisa foi desenvolvida durante o ano de 2008, sendo a coleta de dados realizada nas residências dos informantes e nas dependências do Hospital Infantil Albert Sabin, em Fortaleza-Ceará. Para tanto, utilizou-se a entrevista e o instrumento gerador de nomes e qualificador da relação, adaptado para ser aplicado pela pesquisadora. Os dados quantitativos foram processados através dos programas computacionais *UCINET* 6.123 e *NetDraw* 2.38, respectivamente para a entrada e manipulação dos dados e para a visualização dos mapas das redes formal e informal. 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 Idéias Centrais: eu sinto dificuldade pra manusear ele; preciso de uma pessoa para ajudar e lidar com os aparelhos, pois a dificuldade maior é quando eu adoço; e é sempre muito complicado impor limites. A rede social formal permitiu identificar que os Familiares Cuidadores revelaram a existência de 72 atores, entre profissionais das áreas da saúde, educação e outros, vinculados a 12 instituições. A rede informal total era composta de 83 atores. Identificou-se uma densidade de 0,0123, o que implica dizer que de 6.806 possibilidades de relações, apenas 83 estavam sendo concretizadas. Considerando o tipo de suporte percebido, 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). Constatou-se que o gerenciamento do cuidado, mesmo quando o familiar cuidador pode contar com pessoas que lhe dêem suporte, é motivo de estresse e sobrecarga. Ao vivenciarem essa condição, desenvolveram mecanismos que lhes permitiam conciliar o cuidado com a pessoa doente e as suas condições físicas e econômicas. As dimensões emocional e social eram as mais comprometidas. Considerou-se haver necessidade de intervenção na rede estudada, ampliando as conexões e conseqüente potencial de ajuda dessa estratégia. Ainda devem ser assegurados acompanhamentos em saúde, sociais de instrumentalização e psicológicos de empoderamento, minimizando, com isso, os riscos de rejeição do cuidado e adoecimento do Familiar Cuidador. Conclui-se pela importância da aplicação da Análise de Redes Sociais 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 de pessoas com Atrofia Muscular Espinhal.

Palavras-chave: Doença Neuromuscular, Apoio social, Família.

## ABSTRACT

It's been recognized, day by day, that the relationships a persons maintains though life have a positive influence in contributing for a better and healthier life condition. the current research used an analysis methodology of social networks to analyze the formal and informal support given to the familiar-caretaker of people suffering from spinal muscular atrophies types i and ii. thirteen mothers were used in this research as being the main caretakers of their ill children. the research was developed all through the year of 2008, and the data collection was made in the residences of those mothers and in the facilities of the albert sabin children's hospital, in fortaleza-ceará. the collection of data was made by the meanings of interviews and the use of a name generator and a relationship qualificator especially adapted for the use of the researcher. the quantitative data were processed by the computing programs ucinet 6.123 and netdraw 2.38 respectively for the entry and manipulation of the data and for the visualization of the maps of the formal and informal network program. the qualitative data was organized as per the collective subject speech technique. the analyses were made based on the network maps and of the collective speeches made on the subjects of: do i have difficulties in manipulating him? do i need someone's help in dealing with the equipment? does the difficulty increases when i get sick? is it always complicated to set boundaries? the formal social-network allowed identifying the caretaking families and they reveled the existence of 72 actors, among health professionals, education professionals and others that were connected with 12 institutions. the informal network was composed of 83 actors. a density of 0,0123 was identified, which imply that of 6.806 possibilities of a relation, only 83 were actually done. considering the type of support received, 77 people were referred as emotional support (an average of 5.92 per informant and standard deviation of 1,84); 52 as suppliers (an average of 4 per informant and standard deviation of 2,12) and 17 as information support (an average of 1,30 per informant and standard deviation of 1,25). it was observed that the management of the care given, even when the familiar-caretaker has people to support him, is a reason for great emotional distress. these people, by living in these conditions, developed mechanisms that allowed them to conciliate the caring for the ill person with their own physical and economic conditions. the emotional and social areas were the ones that were most debilitated. it was considered the necessity of an intervention in the studied network, enlarging the connections and the assistance potential of that strategy. proper health care, social instrumentalization and psychological support must still be provided, minimizing the risks of rejection by the sick and the health hazards for the caretaker. in conclusion, it's clear the importance of the application of the network analysis, as a tool for the knowledge of the structural aspects and the dynamics of the networks, as is the recognition and the use of the existent social support in the reality of the familiar-caretaker of people suffering from spinal muscular atrophy.

Keywords: neuromuscular diseases, social support, family

## **LISTA DE FIGURAS**

1 Mapa da rede informal. Região metropolitana de Fortaleza, Brasil, abr./jul. de 2008.....	36
2 Mapa da rede formal. Região metropolitana de Fortaleza, Brasil, abr./jul.de 2008.....	40

## **LISTA DE QUADROS**

1 Tipo e procedência do suporte social por informante. Região metropolitana de Fortaleza, Brasil, abr./jul. de 2008.....	39
--	----

## **LISTA DE SIGLAS**

ABRAME - Associação Brasileira de Amiotrofia Espinhal  
AME - Atrofia Muscular Espinhal  
ARS - Análise de Rede Social  
CNPq - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico  
CONEP - Comissão Nacional de Ética em Pesquisas  
CRIANES - Crianças com Necessidades Especiais  
DSC.- Discurso do Sujeito Coletivo  
ECh - Expressões-Chave  
FC - Familiar Cuidador  
FEPS – Fundação de Estudos e Pesquisas Socioeconômicas do Brasil  
HIAS - Hospital Infantil Albert Sabin  
IC - Idéia-Central  
ICA – Idéia Central A  
ICB – Idéia Central B  
ICC – Idéia Central C  
IPM - Instituto de Previdência do Município  
LOAS - Lei Orgânica da Assistência Social  
ONG - Organização Não-Governamental  
PAVD - Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar  
PID - Programa de Internação Domiciliar  
PNPPD - Política Nacional de Pessoa Portadora de Deficiência  
RC - Responsável pelo Cuidado  
SE - Suporte Emocional  
SEDUC - Secretaria de Educação do Ceará  
SI - Suporte Informativo  
SM - Suporte Material  
SNA - Social Network Analysis  
SUS - Sistema Único de Saúde  
UBS - Unidade Básica de Saúde  
UNICEF - Fundo das Nações Unidas para a Infância

UNIFOR - Universidade de Fortaleza

UPE - Unidade de Pacientes Especiais

UTI - Unidade de Terapia Intensiva

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO .....	14
2 OBJETIVOS .....	18
3 METODOLOGIA .....	19
4 REVISÃO DE LITERATURA.....	23
4.1 Redes de Apoio Social .....	23
4.2 Análise de Rede Social .....	25
4.3 Familiar Cuidador.....	27
4.4 Atrofia Muscular Espinhal .....	28
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	31
5.1 Quem é o Familiar Cuidador.....	31
5.1.1 A mãe como Familiar Cuidador .....	32
5.2 Análise da Rede Informal .....	35
5.2.1 O suporte percebido pelo FC.....	39
5.3 A Rede Formal .....	40
5.4 Análise dos discursos: histórias de coragem .....	44
CONCLUSÃO .....	51
REFERÊNCIAS .....	52
APÊNDICES .....	56
ANEXOS.....	60

# 1 INTRODUÇÃO

Uma substancial literatura defende a tese de que as interações sociais de uma pessoa, ao longo da sua vida, guardam uma característica de rede que pode promover melhores condições de vida e de saúde (RAMOS, 2002). Nesse contexto, o apoio social percebido 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 que podem vir a contribuir na recuperação da saúde e na prevenção de doenças. (ANDRADE; VAITSMAN, 2002; BANDEIRA; BARROSO, 2005; LANDIM; NATIONS; FROTA, 2003; RIBEIRO, 2003).

O tema redes sociais vem, assim, se tornando cada vez mais presente no meio acadêmico, e, conforme escreve Lacerda (2002), a técnica (ou metodologia) de Análise de Rede Social (ARS) ou Social Network Analysis (SNA) tem sido utilizada pelas diversas ciências que buscam explicações de como se dá a dinâmica da vida no interior das sociedades.

No Brasil, os estudos sobre redes sociais também cresceram significativamente nos últimos dez anos. No campo da saúde é cada vez mais relevante a ênfase nos relacionamentos como forma de concretizar apoios, uma vez que é através dos grupos sociais ou das redes que se centra o cuidado dos sujeitos. A relevância do tema pode, assim, ser afirmada pela sua inclusão em linhas, projetos e grupos de pesquisa registrados em redes de colaboração por parte de profissionais e pesquisadores no Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), assim como nas programações de eventos científicos da área (AGUIAR, 2007 *on line*).

Neste estudo foi aplicada a ARS como ferramenta de análise do papel da rede (formal e informal) de apoio social ao Familiar Cuidador (FC) de pessoa com Amiotrofia Espinhal ou Atrofia Muscular Espinhal (AME) nos níveis I e II.

As redes formais são caracterizadas pelas organizações nas quais os atores estão ligados pelas funções que desempenham de acordo com normas que orientam suas práticas e discursos, o que vem permitir posicioná-los socialmente. As redes informais podem configurar-se em um conjunto de participantes autônomos que se unem por afinidades em torno de valores comuns. Nesta ótica, movimentos providos por entidades da sociedade civil como igrejas, Organizações Não-Governamentais (ONGs), associações comunitárias podem transformar as redes em espaços públicos organizados para o enfrentamento das demandas próprias (GUERRA, 2006).



O termo cuidador é utilizado para pessoas que prestam assistência ou cuidado em prevenção, proteção e recuperação da saúde de maneira formal ou informal. É caracterizado com cuidador formal aquele que possui conhecimentos específicos e que comumente presta serviço mediante remuneração e cuidador informal trata-se de pessoa leiga, geralmente um membro da família que assume o cuidado de outra, resultando na expressão Familiar Cuidador.

Sobre a AME, Vasconcelos et al (2005) escreve se caracterizar por um déficit progressivo da força muscular de predomínio nas regiões proximais dos membros. A debilidade e a degeneração precoce e generalizada dos músculos provocam a paralisia gradual dos mesmos com rápido confinamento ao leito.

O médico Eduardo F. Tizzano (2007), do Serviço de Genética do Hospital de la Santa Cruz y San Pablo, Barcelona, escreve:

*La atrofia muscular espinal (AME) es una enfermedad neurodegenerativa caracterizada por la afectación de las células del asta anterior de la médula espinal, con debilidad proximal y simétrica y atrofia progresiva de los grupos musculares. El nivel de afectación de esas neuronas no es similar en todos los pacientes y se clasifica generalmente en tres grupos sobre la base de la gravedad de los síntomas, la edad de aparición y la evolución. Cuando el cuadro clínico es muy grave se manifiesta a partir del nacimiento o a las pocas semanas de vida e inclusive muchas madres notan disminución de los movimientos fetales durante el embarazo. Los bebés afectados tienen una marcada disminución de los movimientos musculares y del tono muscular y nunca llegan a sentarse porque el tronco no alcanza a desarrollar la suficiente fuerza. Lo mismo les ocurre a los músculos respiratorios intercostales y éste es el motivo de que las complicaciones importantes sean de tipo respiratorio y tengan un desenlace fatal (en general antes de los dos años de edad) en estos pacientes. También existen movimientos anormales de la lengua (fasciculaciones), trastornos de deglución y de la alimentación. A esta forma grave de evolución se la conoce como AME tipo I o enfermedad de Werdnig-Hoffmann. Existen además otras dos formas menos graves y que se diferencian por La edad de comienzo de las manifestaciones clínicas y la evolución de la fuerza muscular que puedan desarrollar los pacientes (p.11).*

A deterioração da função respiratória das crianças com a doença é a principal responsável pela elevada mortalidade (VASCONCELOS et al, 2005). A ventilação mecânica, invasiva ou não, veio diminuir a morbidade e a mortalidade por insuficiência respiratória.

Além da ventilação, a criança é dependente de outros artefatos tecnológicos e/ou farmacológicos indispensáveis à sua sobrevivência. Tais artefatos podem auxiliar a nutrição, respiração ou outros. De acordo com Drucker (2007), a incorporação dessa tecnologia nas áreas de terapia intensiva neonatal e pediátrica está possibilitando maior chance de sobrevivência dos recém-nascidos de alto risco, assim como de crianças com doenças

anteriormente incompatíveis com a vida. Contudo, tais crianças frequentemente ficam condicionadas ao uso permanente de dispositivos que monitorem e auxiliem as funções vitais.

A informação disponível sobre essa enfermidade é ainda pequena e insuficiente, assim como sua divulgação, gerando incompreensão podendo fazer com que as pessoas com AME sejam cultural e socialmente marginalizadas.

O desconhecimento, que atinge não só os leigos como também os profissionais da área da saúde, pode levar a um tratamento inadequado ou diagnóstico tardio, limitando a fase terapêutica que nem sempre está ao alcance de todos, uma vez que incluem programas de alto custo em âmbito hospitalar e domiciliário. Na realidade atual, na cidade de Fortaleza, uma parceria entre a Associação Brasileira de Amiotrofia Muscular Espinhal (ABRAME) e o Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS) vem 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, além de diminuir custos para o Sistema Único de Saúde (SUS).

A análise dos gastos públicos com atenção à saúde revela que há disparidade entre os gastos hospitalares e os gastos na atenção básica e de média complexidade. O peso na elevação dos custos da atenção hospitalar está relacionado com altas taxas de internação, respaldadas na hegemonia do modelo hospitalocêntrico, e com os gastos decorrentes do uso crescente de alta tecnologia. (SILVA et al, 2005)

A pessoa com AME e seus familiares deparam-se ainda com precariedades bem como dificuldades em vários domínios da vida. Para o desempenho das tarefas engajadas no cuidado, fazem-se necessários a disponibilização de informações, serviços integrados, estratégias de cooperação, treinamento estruturado e atribuições de responsabilidades.

No âmbito doméstico, o suporte advindo da Saúde Pública configura ampla malha de cuidado domiciliar que deve viabilizar articulações dinâmicas em diferentes níveis: administrativo-executivo, federal-municipal-estadual, público-privado, hospital-casa. Os elementos desta rede têm que cooperar num grau que permita a formação de um sistema de cuidado. Quando essa malha está forte e articulada pode beneficiar o cuidado da pessoa com doenças neuromusculares, que além de todas as necessidades inerentes à terapia, leva em grande conta os aspectos afetivos e subjetivos da existência, possibilitando não apenas sobrevivência, mas também qualidade de vida (DRUCKER, 2007).

Como Assistente Social, e exercendo a profissão há vinte e dois anos – oito destes junto à Equipe de Auditoria, Avaliação e Controle da Secretaria Municipal de Saúde de Fortaleza – percebo a necessidade de desenvolver mais estudos que subsidiem a

implementação de políticas públicas com poder de resposta às diferentes demandas. No caso da AME, uma patologia pouco conhecida que requer diversos tipos de atenção intensifica essa necessidade. Defende-se que os serviços de saúde devam abranger tanto a demanda dos enfermos como a de seus familiares.

Pesquisas como esta podem favorecer uma reestruturação das ações em saúde, que passa a se apropriar da lógica das redes de interação, em que o estímulo à cooperação entre os atores envolvidos visa oferecer e ampliar apoio dos domínios emocional, informativo e também material.

Além disso, os achados podem contribuir com grupos, como é o caso da ABRAME, para a construção de estratégias preventivas e promotoras de saúde, despertando a necessidade de mudanças de atitudes positivas nos âmbitos individual e coletivo, bem como subsidiar a criação e implementação de leis que disponham sobre melhoria da qualidade de vida de pessoas com AME e de seus familiares.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Geral**

- Analisar a rede formal e informal de apoio percebida pelo familiar cuidador de pessoas com Atrofia Muscular Espinhal I e II.

### **2.2 Específicos**

- Mapear a estrutura da rede de apoio formal e informal percebida pelo familiar cuidador;
- evidenciar os modos com que os atores que participam da rede articulam-se em função da sobrevivência da pessoa com AME I e II;
- descrever a forma como a família percebe e utiliza o apoio social no gerenciamento do cuidado.

### 3 METODOLOGIA

A pesquisa se apoiou nos pressupostos da metodologia da Análise de Redes Sociais (ARS), o que favoreceu contemplar, na coleta e análise dos dados, instrumentos, técnicas e teorias das abordagens quantitativa e qualitativa.

Participaram como informantes 13 mães de pessoas com Atrofia Muscular Espinhal (AME) I e II, identificadas como Familiar Cuidador (FC) destas. Para caracterizar o FC, adotou-se o conceito divulgado no Portal Home Care (2008, *on line*): “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.”

Como critérios estabelecidos para favorecer a seleção de informantes, adotaram-se: o FC deveria ser residente (permanente ou provisório) na região metropolitana de Fortaleza e ser vinculado à Associação Brasileira de Amiotrofia Muscular Espinhal -ABRAME. Deste modo, dos 13 FC entrevistados, um residia em Maracanaú, oito em Fortaleza nos bairros: Papicu, Jardim Iracema, Centro, Conjunto São Cristóvão, Vila Manuel Sátiro, Vila União e quatro 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.

A ABRAME foi fundada e está sediada na cidade de 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 quanto ao estímulo e organização de movimentos sociais que venham a contribuir 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: primária, secundária e terciária. 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, foram discutidos pontos inerentes à pesquisa, o que contribuiu para traçar o delineamento da mesma. Foi, ainda, de suma importância esse contato no sentido de obter maiores informações acerca do tema e seus desdobramentos, assim como do trabalho desenvolvido pela associação.

Foi fornecida pela ABRAME 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 dos objetivos e andamento da pesquisa.

Após as ligações, e mediante a concordância destes, foi agendada visita de apresentação. Somente depois de registrado o aceite de participação em Termo de Consentimento Livre Esclarecido (Apêndice 1), foram estabelecidas datas para a realização da coleta dos dados.

Para obtenção das informações referentes às redes formal e informal do FC de pessoas com AME, adaptou-se o instrumento denominado por Silva (2003) de Gerador de Nomes e Qualificador da Relação (Apêndices 2 e 3), que foi aplicado pela pesquisadora. Interessou, nessa fase, 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.

A abordagem aconteceu na residência dos informantes e nas dependências do HIAS. Foram eleitos ambientes abertos e livres de formalidades, sempre respeitando local, data e horário determinado pelo informante, que considerou sua disponibilidade. As entrevistas foram realizadas entre os meses de Março e Julho de 2008, gravadas para posterior transcrição literal com o intuito de assegurar a fidelidade dos depoimentos. O diário de campo foi utilizado para registros do contexto, bem como atitudes e práticas observadas, porém impossíveis de serem captadas pelo simples recurso do gravador.

No processamento dos dados quantitativos foram usados 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. (BORGATTI; EVERETTE; FREEMAN, 2006).

Na efetivação dessa etapa foram seguidos os seguintes passos: 1) a partir do instrumento gerador de nomes, foi feita a codificação dos atores da rede informal que seguiu uma numeração de 01 a 83. Na rede formal, foram citadas 12 instituições, estando vinculadas

a elas profissionais, codificados como atores de 1 a 72; 2) em seguida, os dados foram separados 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.

O Discurso do Sujeito Coletivo (DSC) foi a técnica utilizada para a organização do componente qualitativo da pesquisa. Nessa técnica, seguindo a organização do *corpus*; o processamento dos dados se inicia pela identificação das seguintes figuras metodológicas: seleção das *expressões-chave (ECh)*, que são pedaços, trechos ou transcrições que revelam a essência do depoimento ou, mais precisamente, do conteúdo discursivo dos segmentos em que se divide o depoimento, buscando o resgate literal do mesmo; identificação das *Idéias Centrais (IC)*, tratando-se da descrição de uma maneira mais sintética, precisa e fidedigna do sentido de cada conjunto homogêneo de expressões-chave; por fim, edição do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), que nada mais é do que um discurso síntese redigido na primeira pessoa do singular e composto pelas *Expressões-Chave (ECh)* referentes à mesma idéia-central (LEFRÈVE; LEFRÈVE, 2003).

Nas análises, tanto os dados que informam sobre a estruturação das redes formal e informal como os DSC foram analisados, tendo o cuidado de os comentários interpretativos serem seguidos do respaldo de bibliografia pertinente e atualizada.

Os aspectos éticos desta pesquisa obedeceram à Resolução 196/96 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisas (CONEP). 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 da Universidade de Fortaleza (UNIFOR) em setembro de 2007 (Anexo 1). O projeto também foi submetido ao Comitê de Ética do HIAS com parecer favorável nº 030/08, em abril de 2008 (Anexo 2), por considerar a internação de quatro das crianças. A coleta de dados foi iniciada após todos os procedimentos éticos.

Essa resolução prevê que a pesquisa envolvendo seres humanos deve atender às exigências éticas e científicas fundamentais, tais como: consentimento livre e esclarecido dos indivíduos-alvo; garantia do sigilo que assegure a privacidade e o anonimato dos sujeitos quanto à coleta de dados; respeito total à dignidade do ser humano sem mutilações ou violação do corpo; garantia de que não haverá riscos nem benefícios diretos; respeito aos valores culturais, sociais, morais, religiosos e éticos, bem como aos hábitos e costumes. Quando as pesquisas envolverem comunidades, devem sempre prevalecer as probabilidades dos benefícios esperados sobre os riscos previsíveis, entre outros. Deste modo, os nomes dos

entrevistados e de seus filhos não foram citados. Tendo sido o FC, nas análises, tratado por ator, identificado por uma codificação seqüenciada de FC-1 a FC-13.



## 4 REVISÃO DE LITERATURA

### 4.1 Redes de apoio social

O estudo das redes de relacionamentos sociais em grupos humanos teve seu desenvolvimento iniciado por antropólogos e sociólogos a partir da década de 1930. Nos anos 40, a literatura sociológica já apresentava métodos de análise e manipulação de matrizes sociais através de interpretação gráfica, possibilitando a implementação da teoria de grafos na análise das redes sociais, passando a ser utilizada como ferramenta para mapear as referidas redes (SILVA, 2003).

Segundo Martinho (2003), rede seria um conjunto de pontos interligados de forma horizontal, o que quer dizer, em outras palavras, um conjunto de nós e listas organizados de forma não-hierarquizada, sendo os relacionamentos entre os pontos fator que determina a qualidade da rede ao conjunto.

De acordo com Barbosa et al (2000):

Uma rede pode ser definida como um conjunto de nós conectados, em que estes nós podem ser pessoas, grupos ou outras unidades, e as ligações podem ser simétricas ou assimétricas. O termo rede social refere-se ao conjunto de pessoas em uma população e suas conexões (p. 42).

Os acontecimentos sociais recentes vinculados a vários fatores, entre eles a globalização que, de certa forma, impõe isolamento, individualismo e competitividade, podem vir a acarretar o retraimento das redes sociais levando, conseqüentemente, ao enfraquecimento de relações interpessoais que fornecem o apoio social. Este fato reforça a necessidade de reconhecimento das redes de apoio existentes, o que vem tornando o seu estudo um dos principais fenômenos sociais do nosso tempo, tendo sua análise atingido o patamar de disciplina sociológica, a qual vem sendo empregada por muitos cientistas para o estudo das relações sociais e da natureza das comunidades (CAPRA, 2002).

Várias disciplinas têm formulado o conceito de redes como inter-relações, associações encadeadas, interações, vínculos não hierarquizados envolvendo relações de comunicação e trocas culturais e interculturais. A rede está associada à malha ou trama de ligações simétricas entre nós (AGUIAR, 2007, *on line*).

As redes sociais podem fornecer uma importante ajuda, sendo, portanto, uma fonte de apoio a ser considerada. Tanto as redes de apoio social podem influenciar na saúde e sua

promoção, auxiliando no tratamento de pacientes com enfermidades e modificando as condições de saúde, como essas condições podem interferir diretamente na rede social pessoal.

O termo apoio social tem sido utilizado referindo-se a mecanismos através dos quais as relações interpessoais podem contribuir positivamente na prevenção de problemas psicológicos e orgânicos quando uma determinada pessoa encontra-se em situação que necessite diminuir a gravidade de uma doença ou tratá-la. Em contrapartida, o apoio social inadequado causa prejuízos no sentido que 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 (SILVA et al, 2003).

O interesse pelo tema apoio social e saúde vem crescendo pelo fato de representar um novo aporte teórico para a discussão do papel dos fatores psicossociais no processo saúde-doença como influenciadores da saúde, bem-estar, e pelos benefícios que vêm apresentando na promoção da saúde e nos programas de prevenção de doenças, reabilitação e tratamento.

De acordo com Valla (1999), apoio social configura-se como estratégias e táticas das pessoas utilizadas para facilitar o enfrentamento dos problemas de saúde-doença, principalmente no que tange às dificuldades encontradas para conseguir acesso aos serviços públicos de saúde.

A literatura tem caracterizado apoio social em diferentes tipos ou funções, sendo divididos em apoio emocional, apoio informativo e apoio instrumental.

O apoio emocional refere-se a um processo de ajuda que gera uma atitude emocional positiva e reforça a estima e a confiança dos sujeitos, provavelmente por se sentirem acolhidos, cuidados, valorizados e respeitados pelos outros. O apoio informativo está presente ao se fornecer informações, conselhos e orientações que possam ajudar os sujeitos a solucionarem os problemas e adquirirem maior conhecimento sobre os cuidados em saúde. Este tipo de apoio é importante em situações estressantes em que se necessita de orientação e ajuda para esclarecer expectativas, resolver conflitos e tomar decisões. Já o apoio instrumental, também definido como apoio tangível ou material, compreende diversas atividades, desde a ajuda física, como cuidar de crianças, auxiliar nos trabalhos domésticos e realizar algumas tarefas para os indivíduos que estão fisicamente incapacitados, até a ajuda financeira ou material (LACERDA, 2002).

Valla (1999) entende que:

Qualquer informação, falada ou não, e/ou auxílio material, oferecidos por grupos e/ou pessoas, com as quais teríamos contatos sistemáticos, que resultam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos. Trata-se de um processo recíproco, que gera efeitos positivos para o sujeito que recebe, como também para quem oferece o apoio, permitindo que ambos tenham mais sentido de controle sobre suas vidas (p. 04).

O conhecimento e o reconhecimento dos diversos tipos de apoio que se encontram à disposição das pessoas, e entre estas se destacam as que estão exercendo, por alguma circunstância, papel de cuidador, são de suma importância, uma vez que é o reconhecimento da existência dos mesmos que leva à utilização a favor de si e dos outros.

Ao abordar o tema das redes de apoio às famílias, deve-se 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. Além de todas as necessidades inerentes à terapêutica, devem ser levados em conta os aspectos afetivos e subjetivos da existência, possibilitando não apenas sobrevivência, mas também melhores condições de vida e de saúde (CUNHA, 2001; LEITE, 2003).

## 4.2 Análise de Rede Social

O termo rede é abordado em sentido amplo de redes de grupos, buscando detalhar um conjunto de pessoas com as quais um indivíduo mantém contato, bem como suas conexões. A representação gráfica de redes é semelhante a um círculo de comunicação, onde em uma forma de representação simples indica o contato que as pessoas têm umas com as outras, sem fazer referência à forma com que se relacionam.

As teorias até aqui desenvolvidas, centradas na compreensão de sociedades simples, começaram a dar lugar à tentativa de sistematização metafórica de teia e rede de relações sociais e passaram a utilizar a idéia de rede social de um modo mais rigoroso e analítico, sendo concluído que a esfera informal de relações interpessoais deveria ser vista como uma parte integrante da rede total (SCOTT, 2000).

Segundo Lacerda (2002), com o desenvolvimento da metodologia de Análise de Redes Sociais (ARS), os pesquisadores vêm utilizando a análise de rede como instrumento

para avaliar apoio social e seu impacto na saúde. A ARS pessoal visa identificar características estruturais de rede, tais como composição, densidade, tamanho etc, bem como a qualidade dos vínculos sociais, os tipos de apoio que estão sendo mobilizados e a percepção deles por parte dos sujeitos.

A análise de redes estabelece um novo paradigma para a pesquisa sobre a estrutura social, uma vez que os comportamentos e opiniões dos indivíduos estão intimamente relacionados com a posição que ocupam dentro da sociedade. Nesta ótica, a unidade de análise passa a ser o conjunto das relações que são estabelecidas entre as pessoas e não apenas as características individuais. Segundo Marteleto (2001), a estrutura é apreendida concretamente como uma rede de relações e de limitações que pesa sobre as escolhas, as orientações, os comportamentos e as opiniões dos indivíduos.

Na análise de redes, alguns conceitos são freqüentemente utilizados, destacando-se: ator (uma determinada pessoa, uma corporação ou unidades sociais coletivas); ligações (conectam um ator a outro); subgrupos (subconjunto de atores); grupo (conjunto finito de todos os atores entre os quais serão medidas as ligações existentes); densidade (quociente das ligações efetivamente existentes entre os atores da rede pelo total de ligações possíveis entre estes atores); coesão (vínculo entre os membros de um determinado grupo) (SILVA, 2003).

De acordo com Marteleto (2001), a análise das redes sociais trabalha com conceitos desenvolvidos na sua própria metodologia, podendo ser entendida como um conjunto de relações ou ligações sociais que se estabelecem entre um grupo de atores. As redes sociais podem ser analisadas de acordo com suas características estruturais e morfológicas, permitindo duas abordagens, onde uma examina a estrutura e a outra desce até os atores e suas ligações. Quanto ao tamanho, as redes constituem-se no total de ligações efetivas (relações reais) ou de ligações potenciais (relações latentes) existentes em um determinado grupo (MESQUITA, 2008).

A utilização da pesquisa qualitativa associada à metodologia de análise de redes sociais contribui para a identificação da forma como as pessoas se comunicam, produzem conhecimento e se relacionam dentro das redes sociais.

Nesse sentido, Elizabeth Bott aplicou o conceito de rede como instrumento analítico para investigar as várias formas de relações de parentesco. Acrescenta que o ambiente social efetivo com a família é sua rede de parentes, amigos, vizinhos e instituições sociais particulares, formando assim seu mundo social primário (BOTT, 1976).

As pessoas possuem a possibilidade de extrapolar as redes primárias formando várias redes secundárias, que se podem denominar de “os amigos dos amigos”. Esse processo pode

se desdobrar várias outras vezes formando as redes terciárias e assim por diante (BOISSEVAIN, 1974).

O fato é que, quando ocorre interações entre os sujeitos e seus familiares, amigos, vizinhos, membros de instituições religiosas, entre outras, formam-se, paulatinamente, identidades que se concretizam em rede social pessoal, contribuindo para o reconhecimento do próprio sujeito e da sua auto-imagem.

O processo de formação e manutenção de redes está em constante transformação, uma vez que podem ser constituídas ou desfeitas rapidamente de acordo com a conjuntura de cada uma. A rede pessoal de um indivíduo está, assim, intrinsecamente ligada a fatores como: o papel que um indivíduo exerce dentro da sociedade, sua raça, profissão, a família que constitui e etc. Tudo isso influencia, como também é influenciado pelo ambiente e o contexto em que se vive.

#### **4.3 Familiar Cuidador**

O cuidar é uma atitude complexa que engloba diversas dimensões, entre elas: éticas, psicológicas, sociais, demográficas, constituindo-se no ato de assistir alguém ou prestar-lhe serviço quando necessário, que pode ser impelido por diferentes motivações que segundo Cohen e Eisdorfer (1996) está amparada em quatro funções: amor, gratidão, moralidade e por fim a vontade própria em prover cuidados a alguém.

O cuidar faz parte da essência humana e não é apenas um ato pontual, mas sim uma atitude de respeito, de preocupação e de responsabilidade para com o próximo. É uma atitude que implica no envolvimento e relacionamento entre as partes, devendo estar pautada no respeito e compreensão. Os cuidados prestados por profissionais ou familiares podem contribuir para diminuir o impacto do adoecimento, bem como sua falta pode aumentar o sofrimento do paciente contribuindo para o agravamento do quadro clínico e psicológico (BOFF, 2000; CASSELL, 1982).

A dimensão do cuidado ao orientar as ações de saúde propicia uma relação mais humanizada e solidária entre profissionais e usuários de saúde. Diversos autores (AYRES, 2001; LUZ, 1997; VASCONCELLOS, 1998) apontam que a atitude de cuidar do outro, além de fazer parte das práticas de saúde, deve orientar as reflexões e intervenções no campo da saúde.

As pessoas que prestam serviço a outra com o intuito de prevenir, proteger ou recuperar a saúde são denominadas de cuidador, quer seja de maneira formal ou informal.

Entende-se como cuidador formal aquele que é qualificado com treinamentos específicos e que geralmente é remunerado pelos seus serviços com pouco poder de decisão por exercer tarefas delegadas pelo contratante que, na maioria das vezes, é a família. Cuidador informal o que é prestado por pessoa leiga, geralmente um membro da família, que é denominado de Familiar Cuidador (FC), passando a dedicar parte significativa do seu tempo às rotinas de cuidado a pessoas doentes, tendo a sua própria qualidade de vida comprometida com esta função (LACERDA, 2002).

Segundo Lacerda (2002), as redes de apoio social têm função determinante como mediadoras e facilitadoras dentro do processo de cuidar, possibilitando a existência de apoio mútuo entre seus membros desde o diagnóstico da doença e estendendo-se aos passos subsequentes. Esse apoio traduz-se em atitudes como fornecimento de ajuda, apoio contínuo aos pacientes para aderir ao tratamento até a sua recuperação ou controle da doença. Assim sendo, destaca-se a importância da busca pelo conhecimento e reconhecimento das redes de apoio formal e informal que estão ao seu dispor. A identificação desse suporte social poderá, em muito, auxiliar não só ao cuidador como também aos profissionais que acompanham o paciente no sentido de dimensionarem os apoios emocional, informativo e instrumental de que dispõem.

É comum, o FC de pessoa com Atrofia Muscular Espinhal (AME) dedicar-se exaustivamente ao seu familiar, considerando tratar-se de uma patologia severa que leva a diversos tipos de dependência e ao falecimento precoce.

As doenças neuromusculares que levam à dependência e à necessidade de cuidados constantes podem vir a afetar toda a família, constituindo fator de risco para o adoecimento do cuidador principal e de outros familiares. Nesses casos, são requeridas estratégias de enfrentamento que exigem dos envolvidos, dentre outras habilidades, acionar suas redes sociais.

#### **4.4 Atrofia Muscular Espinhal**

As doenças neuromusculares podem causar significativo déficit nas funções motoras e conseqüente comprometimento das atividades que garantem o desenvolvimento de uma vida independente, podendo evoluir até a perda das funções vitais. A AME é uma patologia neuromuscular de origem genética e se caracteriza pela atrofia muscular secundária à degeneração de neurônios motores localizados no corno anterior da medula espinhal, o que

leva à fraqueza e à atrofia muscular com significativo comprometimento dos movimentos voluntários.

A AME se caracteriza pela debilidade e a degeneração precoce e generalizada dos músculos, provocando a paralisia gradual dos mesmos com rápido confinamento ao leito, quadro este agravado pelo comprometimento respiratório que faz necessária a ventilação mecânica (TIZZANO, 2007).

Em geral, as dificuldades motoras se manifestam pela incapacidade de manter-se sentado, pouca gesticulação espontânea, incapacidade de deambular, dificuldade de manter a cabeça erguida e de respirar. Caracteriza-se também pela debilidade e a degeneração precoce dos músculos da pélvis, ombros, do tronco e dos membros, o que provoca paralisia e conseqüente atrofia desses músculos (VASCONCELOS et al, 2005).

Pode ser diagnosticada através da análise do DNA e, na impossibilidade deste, faz-se necessário recorrer a exames complementares, à análise clínica como eletroneuromiografia e à biópsia muscular (ARAÚJO; RAMOS; CABELLO, 2005).

Autores como Roso et al (2003) referem-se a três formas de manifestação clínica da AME caracterizadas de acordo com a gravidade: tipo I, a forma grave (conhecida como doença de Werdnig-Hoffmann); tipo II, a forma intermediária; tipo III, a forma leve. Outros como Araújo, Ramos e Cabello (2005) referem-se a quatro formas: tipo I, a atrofia muscular espinhal progressiva (doença de Werdnig Hoffmann); tipo II, a atrofia muscular espinhal na forma intermediária; tipo III, a atrofia muscular espinhal juvenil (doença de Kugelberg Welander); tipo IV, a forma adulta.

O Projeto Genoma (2008, *on line*) concorda com a caracterização da patologia em quatro tipos:

Tipo I é a forma mais grave e manifesta-se antes dos seis meses de vida, apresentando significativo comprometimento motor e respiratório. Geralmente as crianças não chegam a deambular e nem mesmo a sentar-se, apresentam dificuldade para segurar a cabeça, sugar, deglutir e têm expectativa de vida em torno de dois anos.

Tipo II é considerada a forma intermediária da doença e a sintomatologia surge entre seis meses e dois anos de idade. Algumas crianças, apesar de não conseguirem sentar-se, podem permanecer sentadas se colocadas na posição. Poucas ficam em pé ou deambulam com apoio. Estas restrições ocasionam atraso no desenvolvimento motor.

O tipo III ou atrofia muscular espinhal juvenil (doença de Kugelberg Welander) manifesta-se entre dois e 17 anos de idade com comprometimento motor tardio e progressão lenta.

O tipo IV ou atrofia muscular espinhal forma adulta tem os sintomas manifestados em pessoas com idade entre 30 a 40 anos, possui progressão muito lenta e é considerada por alguns estudiosos como uma manifestação tardia da AME tipo III.

A AME é uma patologia rara existindo poucas informações disponíveis sobre a enfermidade e suas formas de manifestação. Isto pode ser fator preponderante na formação de diagnóstico podendo ocasionar o início do tratamento tardiamente. O desconhecimento, que atinge tanto a profissionais como a leigos, leva ao isolamento de pessoas com AME, que podem vir a ser vítimas de preconceito, principalmente em países menos desenvolvidos.

No Brasil, entretanto, não existem registros precisos que permitam avaliar a dimensão dessa problemática. 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.



## **5 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

### **5.1 Quem é o Familiar Cuidador**

Através da apuração dos dados pessoais, pôde-se conhecer um pouco do Familiar Cuidador (FC) aqui estudado. Trata-se de mulheres, especificamente as mães de pessoas com Atrofia Muscular Espinhal (AME). Esse achado concorda com a literatura, quando Almeida (2007) escreve que as mulheres acabam assumindo as atribuições domésticas e o cuidado com os filhos como tarefa exclusivamente feminina.

Sobre o tema, Neves e Cabral (2008) escrevem ter sido atribuída à mulher a responsabilidade de prover os cuidados aos doentes no âmbito familiar, o que, na grande maioria das vezes, a leva a assumir o papel de cuidadora, reforçando os legados transmitidos culturalmente da tradição, dedicação, abnegação, educação, socialização familiar e solidariedade feminina, levando-a a assumir o cuidado como uma obrigação moral sócio-culturalmente construída.

Pertenciam as mulheres aos vários estratos econômicos de nossa sociedade, mas com predomínio de cuidadoras entre as classes econômica média e baixa. Na maioria das situações (em dez dos casos), os pais-de-família 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, como também não recebia o benefício.

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

Foi identificada diversidade de idade, entretanto todas elas situadas dentro da fase produtiva 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.

Quanto à escolaridade: cinco 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. Segundo Resende (2005), foi realizado levantamento pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), tendo sido identificada 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.

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 FC incentivam e demonstram orgulho pelo aprendizado de suas crianças e adolescentes; condição mais presente nos casos em que esses cuidadores também são aqueles que conseguiram 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 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.

Foi identificada a predominância da religião católica e apenas duas referiram ser evangélicas. Segundo Santos (2007), 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.

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 (DANTAS et al, 2007).

#### *5.1.1 A mãe como Familiar Cuidador*

A FC-1 tinha idade de 39 anos, era separada e declarou não receber nenhum apoio (material ou outro) por parte do pai da criança. Para ajudar no orçamento familiar, complementava a renda advinda do benefício LOAS exercendo, por ocasião da entrevista, a

comercialização de peças íntimas e cosméticos. No que tange ao desempenho de atividade remunerada, declarava o interesse em desenvolver algo a mais em domicílio, defendendo que, além de se configurar em fonte de satisfação pessoal, também pode vir a auxiliar nos custeios dos materiais e insumos fornecidos pela ABRAME. Não referiu nenhuma atividade de lazer. Possuía dois filhos e, apesar do mais velho morar e trabalhar fora da capital, não constituía fonte de apoio. Residia em apartamento alugado, localizado em bairro central, no primeiro andar, cujo acesso restringia-se a uma escada não linear, apresentando visível inadequação para remoção por impossibilidade de transitar com uma maca.

A FC-2 com idade de 33 anos, tinha filha única, era solteira e também não recebia ajuda do pai da criança. Não realizava nenhuma atividade produtiva mantendo a si e à filha com o benefício LOAS. Residia em município da região metropolitana de Fortaleza, em casa alugada, quatro cômodos, condizente com suas condições financeiras. Sua filha, apesar de não deambular, não era dependente de tecnologia e freqüentava a escola particular de ensino regular. A mãe fez referência ao fato que a menina era acompanhada por fisioterapeuta de unidade de saúde conveniada do Sistema Único de Saúde (SUS) e, esporadicamente, por profissionais (médico e fisioterapeuta) da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação. Quando necessário, era atendida no posto de saúde mais próximo da sua residência. Ainda referia participar de algumas atividades de lazer nas quais se fazia acompanhar da criança.

A FC-3, com idade de 35 anos, casada, também com um único filho, costureira, deixou de exercer a profissão passando a se manter com o salário do marido que, acrescido do benefício LOAS, perfazia R\$ 800,00 (oitocentos reais). Residia em casa própria, seis cômodos. Fazia referência ao marido como uma pessoa presente principalmente nos finais de semana, quando tinha folga. A criança era acompanhada pelo Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar (PAVD) do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS).

A FC-4 tinha idade de 36 anos, casada, possuindo dois filhos. Analista de sistemas e empresária, juntamente com o marido, possuía renda mensal superior a R\$ 15.000,00 (quinze mil reais). Residia em casa própria, projetada e adequada às necessidades da criança que, segundo a FC, é acompanhada tanto por profissionais vinculados a plano de assistência suplementar como particulares. A FC apresentava-se de forma simpática demonstrando ter plena consciência do estado de saúde e tratamento de seu filho. Participava de atividades em prol da melhoria de qualidade de vida das crianças com AME.

A FC-5, com 34 anos, casada, com três filhos, pedagoga, mantinha-se com benefício LOAS acrescido do benefício do auxílio doença do marido afastado das atividades produtivas por motivo de saúde, perfazendo renda de aproximadamente R\$ 1.000,00 (mil reais). Residia

em casa alugada, porém havia sido contemplada com casa proveniente de projeto habitacional e aguardava a adequação do quarto da criança para que pudesse realizar a mudança. É proveniente de município do interior do Estado e a vinda para Fortaleza deveu-se à necessidade de acompanhamento profissional especializado para a criança que era assistida pelo PAVD do HIAS e pelo Programa Professor Itinerante. Declarou ter também necessidade de acompanhamento médico, porém deixava seu próprio cuidado para segundo plano.

A FC-6, com 37 anos, casada, com quatro filhos, agricultora, se mantinha com o salário do marido acrescido do benefício LOAS, o que perfazia uma renda aproximada de R\$ 830,00 (oitocentos e trinta reais). É proveniente de município do interior do Estado e a vinda para Fortaleza também foi em decorrência da necessidade de acompanhamento profissional especializado para a criança. Revelou temer possíveis intercorrências no quadro de saúde de sua filha com AME, em função da insegurança em lidar com os aparelhos. Residia em casa alugada com quarto da criança adequado com a ajuda da ABRAME. A criança é acompanhada pelo PAVD do HIAS e pelo Programa Professor Itinerante.

A FC-7, 32 anos, casada, com única filha, assumia as atividades domésticas intercalando com vendas de cartões telefônicos e boletos de jogos realizadas no próprio domicílio, que complementam a renda advinda do benefício LOAS acrescida do salário do marido e de outro benefício não especificado, o que perfazia um total de aproximadamente R\$ 1.500,00 (um mil e quinhentos reais). Residia em casa própria, porém inadequada para remoção devido à existência de escadas com diversos seguimentos e curvas. O quarto da criança foi adequado com a ajuda da ABRAME, tendo sido abertas janelas de vidro que permitiam que a criança visse, em parte, o movimento da rua. Sua filha é acompanhada pelo PAVD do HIAS e pelo Programa Professor Itinerante.

A FC-8, 32 anos, casada, com único filho, doméstica, se mantinha com o salário do marido no valor de R\$ 900,00 (novecentos reais) que ultrapassa o limite para solicitar o benefício LOAS. Residia em casa própria, com entrada para veículos com acesso direto ao quarto da criança, o que facilitava no caso de remoção. O quarto foi adequado com a ajuda da ABRAME. A criança era acompanhada pelo PAVD do HIAS.

A FC-9, com 33 anos, casada, com quatro filhos e grávida do quinto, se mantinha com o salário do marido acrescido do benefício LOAS perfazendo uma renda aproximada de R\$ 700,00 (setecentos reais). Residia em apartamento com sete cômodos, alugado, de primeiro andar, com escada linear. O quarto da criança foi adequado com a ajuda da ABRAME. A criança era acompanhada pelo PAVD do HIAS e pelo Programa Professor Itinerante.

A FC-10, 27 anos, solteira, sem a ajuda do pai da criança, com único filho, doméstica, se mantém com o benefício LOAS acrescido de R\$ 200,00 (duzentos reais) doados mensalmente por uma irmã e uma amiga, perfazendo uma renda de R\$ 615,00 (seiscentos e quinze reais). Residia em casa alugada, com seis cômodos, com quarto da criança adequado com a ajuda da ABRAME. O filho era acompanhado pelo PAVD do HIAS e pelo Programa Professor Itinerante. Referiu-se a dificuldades de manipular a criança principalmente no banheiro e em locomovê-la para fora da casa por esta estar localizada em uma vila com acesso estreito.

A FC-11 com 22 anos, doméstica, com dois filhos, se mantinha com o salário do marido de R\$ 600,00 (seiscentos reais) e ainda não solicitou o benefício LOAS. Reside em casa alugada e a criança permanece internada na Unidade de Pacientes Especiais (UPE) do HIAS.

A FC-12, com 37 anos, agricultora, com três filhos dois dos quais residiam com o pai em município do interior do Estado em casa construída em terreno apossado, sem renda determinada e sem ter solicitado o benefício LOAS. Demonstra passar por muitas privações de ordem financeira. Pouco soube responder a respeito do tratamento da filha que permanece internada na UPE do HIAS.

A FC-13, com 18 anos, casada, três filhos, doméstica, mantinha-se com o salário do marido acrescido do benefício LOAS, o que perfazia uma renda de aproximadamente R\$ 900,00 (novecentos reais). Residia em casa alugada e a criança permanece internada na UPE do HIAS. No período da entrevista estava sendo investigada a possibilidade da filha recém-nascida também ter AME.

## **5.2 Análise da Rede Informal**

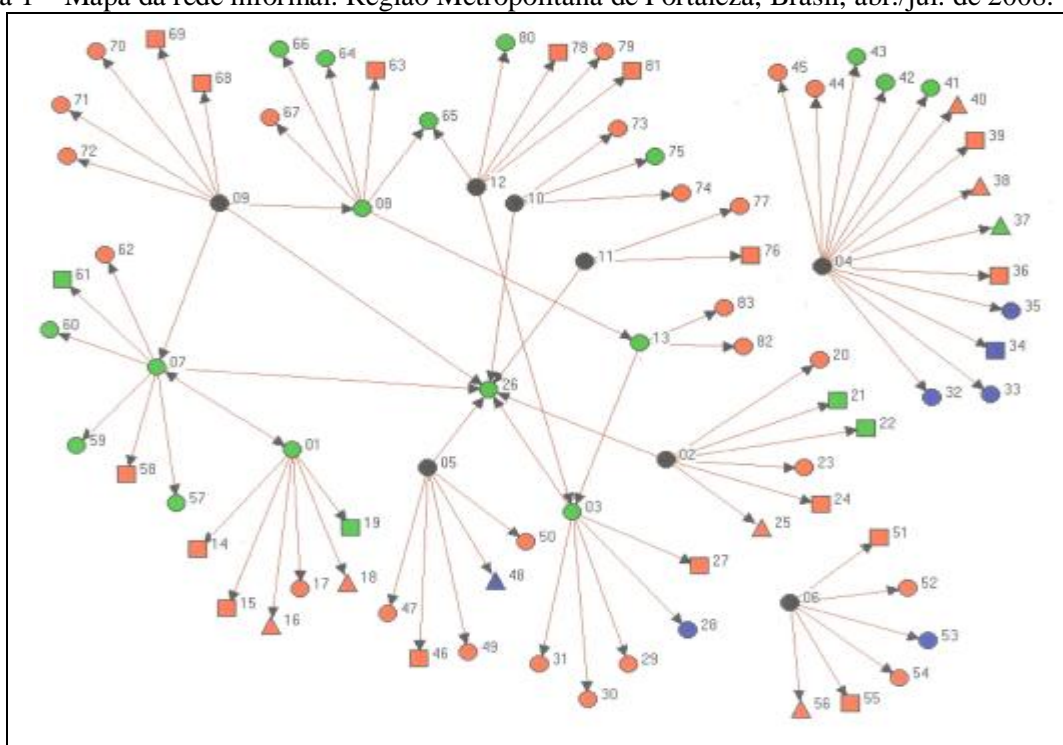
A seguir é dado destaque ao mapa (ou grafo) da rede informal, possibilitando, além de visualizar os atores em sua dinâmica de interação, uma noção intuitiva da importância empreendida pelas medidas que caracterizaram a rede social analisada: tamanho e densidade.

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 vermelha indicando família, estando neste grupo referidos como: filho, irmão, pai, mãe, madrinha, marido, sobrinha, cunhada, tia, nora e avó; a cor verde, os amigos sendo estes: amigos do filho, amigo, amiga, e mães de crianças e adolescentes da ABRAME; a cor azul, 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 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 (RESENDE et al, 2005).

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



#### LEGENDAS

##### SEGUNDO A PROCEDÊNCIA:

- Família
- Amigos
- Outros
- Informantes não referidas

##### SEGUNDO O TIPO DE SUPORTE:

- △ - Suporte Emocional.
- - Suporte Material.
- - Suporte Informativo.

Uma rede composta por 83 atores é considerada grande. Sobre esse assunto Guerra (2006) desenvolveu estudo e constatou que o tamanho da rede pode vir mesmo a ser um ponto crítico na estrutura das relações sociais, em especial pela complexidade que esse dado confere à análise.

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, para a rede aqui estudada identificou-se uma densidade de 0,0123, o que implica dizer que estão sendo efetivadas apenas 1,23% das relações potenciais da rede, ou seja, dentro do 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.

De acordo com Hanneman (2008, *on line*), 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. 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.

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 e manutenção dos seus filhos com AME. Infere-se, por esse motivo, acerca do achado de baixa densidade, que elas, em sua grande maioria, 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.

Ainda direcionando análise para perceber a posição ocupada pelos FC dentro da rede ou por pessoas citadas por ele, é possível analisar, numa lógica sociométrica, os atores mais ativos ou centrais na rede: ser central implica ser aquele que recebe mais escolhas.

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. Sobre o tema Moreno, (1972) escreve que 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. Justifica-se, entretanto, o número de citações, por se tratar da presidente da ABROME.

Tendo em mente que, na dinâmica da rede analisada, essa pessoa aparece como única centralidade, ressalte-se o alerta de Hanneman (2008, *on line*), de acordo com o qual a pessoa que ocupa a posição central de uma determinada rede, estando só, pode vir a sofrer sobrecarga em função da grande expectativa dos demais recair sobre ela.

De outro lado, destacam-se os FC 2, 4, 5, 6, 9, 10, 11 e 12 por não receberem escolha dos demais, ou seja, não serem percebidos como apoio. Além disso, 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 o subgrupo que constituem isolados no grafo.

Alguns significados podem ser atribuídos a esse fenômeno. Dentre eles Moreno (1972) refere-se à 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.



### 5.2.1 O suporte percebido pelo FC

Considerando o tipo de suporte percebido pelo FC, de acordo com dados constantes no Quadro 1 a seguir, foi identificado na rede que 77 pessoas foram referidas por funcionarem 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 três 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, foi identificado, também de acordo com o Quadro 1, 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).

Quadro 1 – Tipo e procedência do suporte social por informante. Região Metropolitana de Fortaleza, Brasil, abr./jul. de 2008.

INFORMA	SE	SM	SI	PF	PA	Poutra	Nº CITAD
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
SOMA	77	52	17	46	29	9	84
MÉDIA	5,923077	4	1,307692	3,538462	2,230769	0,692308	6,461538
DESVPAD	1,846688	2,12132	1,250641	1,450022	1,739437	1,182132	2,787334

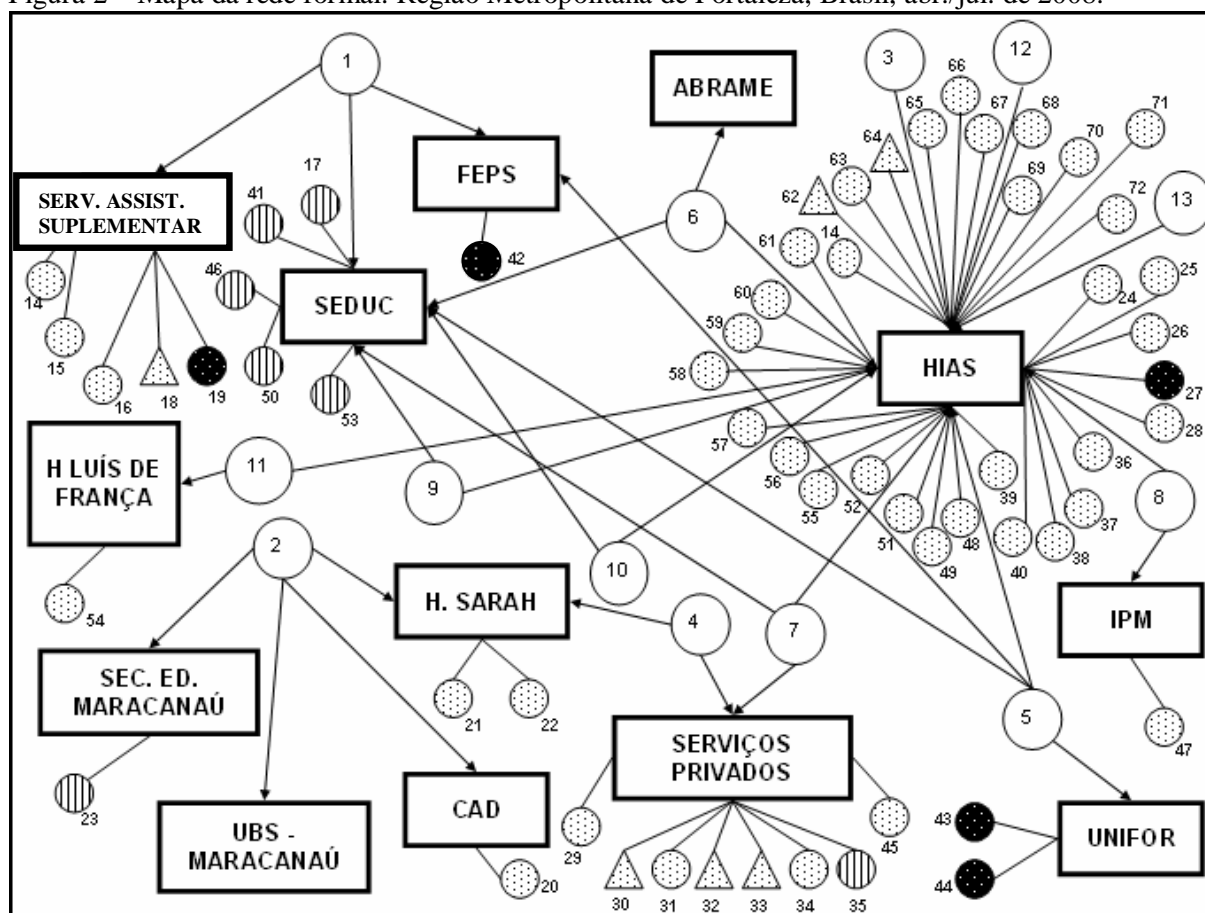
INFORMA – Informante; SE – Suporte Emocional; SM – Suporte Material; SI – Suporte Informativo; PF – Procedência na família; PA – Procedência nos amigos; Poutra – Outra procedência; Nº CITAD – Número de pessoas citadas por informante.

Há estreita relação entre o apoio social percebido e a promoção de saúde, por favorecer a elevação da auto-estima e reduzir o estresse fazendo com que o indivíduo, percebendo a situação de crise em que se encontra, também consiga visualizar possibilidades de ajuda ao seu redor (COHEN; WILLS, 1985).

### 5.3 A Rede Formal

Analisa-se em seguida características da rede formal de apoio de acordo com a percepção revelada pelo FC.

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



#### LEGENDAS

SEGUNDO O SEXO:

○ - Profissionais do sexo feminino.

△ - Profissionais do sexo masculino

SEGUNDO A PROCEDÊNCIA:

▤ - Profissionais da área da saúde

▥ - Profissionais da área da educação

■ - Profissionais de outras áreas

Foram, assim, identificados 12 dispositivos de rede aos quais o FC recorre como suporte formal. Na Figura 2, acima, destaca-se o grafo pela visualização desses dispositivos, estando possibilitada, inclusive, a identificação dos profissionais citados como tendo procedência nos respectivos dispositivos.

Para tanto, foi adotada a seguinte simbologia: triângulo para o sexo masculino e círculo para o feminino. Quanto à procedência do apoio recebido foram utilizadas as marcações designadas na legenda, sendo 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.

Inicie-se dizendo que todos os dispositivos da rede formal evidenciados pelos depoentes constituem forte referência como suporte de ajuda no cuidado realizado pelas mães de família às crianças com AME.

Todavia, ao serem questionados sobre os dispositivos da rede formal de apoio, os FC neste estudo não se reportaram a eles pela razão social, mas sim passaram a relacionar nomes de profissionais, demonstrando, posteriormente, seus vínculos. Assim, referiram-se aos profissionais com procedência nas áreas da saúde, educação e humanas especificados anteriormente.

Dos 72 profissionais referidos, apenas seis são do sexo masculino, o que ratifica uma tendência das mulheres, quando podem escolher, aproximarem-se e buscarem apoio em pessoas do mesmo sexo, influenciando as questões de gênero no escopo de ajuda.

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 por Silva et al (2005) como:

... uma estratégia na reversão da atenção centrada em hospitais e propícia 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) (p. 392).

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 lembrou de citar 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 reconhecida e tomada como a grande referência de apoio. Por se ter criado vínculos, 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 nº 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.

Da Secretaria de Educação do Ceará (SEDUC) foram citados cinco profissionais do sexo feminino pelos FC de nº 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 serem 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, freqüenta escola de ensino regular, tendo sido citada uma 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). Apesar de esse dispositivo ser altamente qualificado e possuir, inclusive, uma unidade habilitada para acompanhamento e reabilitação de pessoas com doenças neurológicas, os FC que o mencionaram não se referiram a um acompanhamento continuado, mesmo no caso de haver necessidade de adaptações a órteses. É o que informa o 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 ta 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 do depoimento:

*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, que vocês estão fazendo esse projeto de pesquisa pra ajudar na qualidade de vida das crianças, das famílias. Porque quando ajuda a criança ajuda os pais, a todo mundo.*

Além desses dispositivos com razão social, foram também citados por dois FC (4 e 7) prestadores de serviços e profissionais liberais, referidos no mapa como serviços privados, em número de sete profissionais da saúde (fisioterapeutas, médicos e fonoaudiólogo) e um da educação (pedagoga). Estes foram enquadrados na categoria “serviços privados” para efeito de análises.

#### 5.4 Análise dos discursos: histórias de coragem

Os Discursos do Sujeito Coletivo (DSC) analisados em seguida tiveram origem na questão geradora: Falem sobre as dificuldades encontradas pela família no cuidado com a saúde de sua criança com AME. Do material empírico emergiram as Idéias Centrais (IC): A) *Eu sinto dificuldade pra manusear ele*, B) *Preciso de uma pessoa para ajudar e lidar com os aparelhos, pois a dificuldade maior é quando eu adoço* e C) *É sempre muito complicado impor limites*.

ICA	Eu sinto dificuldade pra manusear ele
DSC	<p><i>Eu sinto dificuldade pra manusear. Ele é muito grande e pesado, e está crescendo, aumentando as dificuldades. Cada vez que ele vai crescendo eu vou adaptando a forma de cuidar, mas eu sou sozinha pra virar, pra levar para o banheiro, banhar, pra alimentar... Até no acordar ele não quer que ninguém tire ele, quem tira sou eu. Também na remoção dele para o hospital não tenho a quem chamar, não tenho uma UTI móvel. Quando tenho que ir pra um aniversário, fico o tempo todo com ele no braço, porque é uma dificuldade colocar e tirar da cadeirinha. Eu não estou mais agüentando, só isso acaba com minha coluna.</i></p> <p><i>A gente quer viajar com a família e nem sempre dá. Faz um tempão que a gente programa fazer uma viagem, mas ao mesmo tempo a gente sabe que vai enfrentar muita dificuldade. O que também barra é a infra-estrutura da cidade. Às vezes a gente quer ir em algum lugar e ele quer participar, mas a acessibilidade limita. É impressionante como todo lugar tem sempre um batentezinho, tem sempre um degrauzinho... O estacionamento, em alguns lugares que você chega, mesmo reservado para deficiente, não é adequado. E isso de nunca poder chegar junto é a coisa que mais machuca. Ele fica triste, não quer mais sair e aí vem à tona todo aquele emocional negativo. A gente sofre, sofre pela gente e sofre por ele. É como se toda hora estivesse estampado pra você o problema.</i></p>

O discurso referente à ICA foi composto pela fala de quatro FC, dentre os 13 entrevistados, sendo comum, principalmente, ao FC de adolescentes e com poucas condições financeiras para adquirir equipamentos apropriados às necessidades das pessoas cuidadas: cadeira de rodas adaptadas, banheira ou cadeiras de banho dentre outros.

Conforme foi constatado por meio dos dados anteriormente discutidos, é a mulher, especificamente a mãe de família quem está se dedicando ao cuidado dos filhos com AME. O gerenciamento do cuidado, mesmo quando o FC pode contar com pessoas que lhes dêem suporte, é motivo de *stress* e sobrecarga. Atividades como pegar nos braços, virar, acomodar exigem, na maioria das vezes, significativo esforço físico – um problema que tende a se agravar com o passar do tempo, considerando que a criança se desenvolverá fisicamente, enquanto, de outro lado, aumenta o seu comprometimento neuromuscular, com redução dos movimentos.

Ao abordarem o tema do cuidado realizado pelo familiar, Flores e Marchioletto (2000) desenvolveram o conceito de Responsável pelo Cuidado (RC), observando que, na prática, nem sempre a divisão de responsabilidade é feita de modo equilibrado entre os membros da família, quer em função de condições econômicas ou devido a aspectos culturais. É comum identificar que os cuidados aos pacientes ficam sob a responsabilidade de uma única pessoa.

Os dados sugerem que, ao vivenciarem essa condição de “ter que cuidar só”, as mães desta pesquisa desenvolveram mecanismos que lhes permitiram conciliar quantidade e grau de exigências da pessoa doente com as suas condições físicas, econômicas e sociais. Entretanto, do lado psicológico, a consonância no tocante ao cuidado realizado vai sendo tanto mais fragilizada quanto forem se tornando ineficazes os mecanismos desenvolvidos para favorecer até ações aparentemente simples, - como é banhar, vestir, alimentar, levar para o atendimento médico etc. – mas que se tornam laboriosas quando se está falando de adolescentes com tamanhos e pesos que guardam uma considerável relação com os valores apresentados por suas cuidadoras.

Na lógica tomada pelas mães, as adaptações do cuidador começam no aproveitamento da estrutura física das próprias residências, quando um banheiro com menor dimensionamento favorece a que o FC use a pia para apoiar-se enquanto sustenta o filho no aparelho sanitário bem como favorece a utilização de recipientes com água destinada à higiene íntima da criança. Do mesmo modo, mesas pequenas vão servir de base para receber as banheiras daquelas crianças que ainda podem ser ali acomodadas durante o banho.

Esses e outros mecanismos de enfrentamento, entretanto, podem ser avaliados como tentativas – muitas vezes solitárias e isoladas – que não chegam ao conhecimento ou não ganham a adesão de profissionais de saúde e de quaisquer outros que tenham influência na qualidade do cuidado prestado, bem como nas condições em que esse cuidado se dá sem que o cuidador comprometa também a sua saúde. Em seus escritos, Santos (2007) alerta para essa

realidade: *“Os possíveis arranjos no ambiente domiciliar representam tentativas isoladas por parte de algumas famílias cuidadoras, e são decorrentes de empenhos individualizados para fazer face a um contexto de extrema fragilidade”*.

As mães entrevistadas revelam restrições nas aparições sociais e opções de lazer suas e dos filhos, decorrentes de problemas em manusear aparelhos, dificuldade de deslocar equipamentos que asseguram a vida da criança/adolescente, deslocar e encontrar passagem para a cadeira de rodas, permanecer por longos períodos com o filho nos braços para permitir que ele participe de reuniões da família e festas comemorativas. Destaque-se que o esforço físico e o desgaste psicológico envolvido em todos esses momentos termina por comprometer a saúde do FC.

Quando imaginam uma saída mais longa como uma viagem outros impedimentos são impostos. A grande maioria das famílias entrevistadas não possuía transporte próprio dependendo de serviços (com adaptações) dos táxis, ônibus e até aviões. Nas viagens ainda existe o problema de os locais de hospedagem, residências, pousadas ou hotéis nem sempre serem adequadamente preparados para receber pessoas com deficiência. A própria cidade não possui infra-estrutura adequada de forma a permitir o acesso de pessoas com deficiência a locais públicos e muitas são as possibilidades de se deparar com barreiras que impedem o deslocamento entrando em contradição com o que preconiza a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (PNPPD) que diz que paulatinamente a prática da inclusão social vem substituindo a prática da integração social, defendendo que para inserir pessoas em uma sociedade, esta deva ser inclusiva, não sendo admitidos preconceitos, discriminações, barreiras sociais, culturais e pessoais (BRASIL, 2002).

Constatou-se também que as ações adaptadas em todos esses momentos ocorrem em graus variados para diferentes mães estudadas, o que remete à necessidade de explorar o conceito de resiliência nessa fase da análise.

Tanto para as mães, como para as crianças que estão sendo cuidadas, uma capacidade de superação que permita amenizar ou superar os efeitos das adversidades vai surgir como característica do desenvolvimento e do potencial saudável dos seres humanos (YUNES, 2003). Para Castro, Moreno-Jiménez (2007), *“La resiliencia es um concepto evolutivo y de la salud que se refiere a la capacidad de adaptación positiva de niños, jóvenes y adultos frente a circunstancias adversas y de riesgo, como es la enfermedad crônica pediátrica”*.

Porém, as dificuldades e necessidades de adaptação não se limitam ao humano. A própria cidade não possui infra-estrutura adequada de forma a permitir o acesso de pessoas



com deficiência a locais públicos. Mesmo quando são vencidas barreiras simbólicas, muitas são as possibilidades de se deparar com barreiras físicas que impedem o deslocamento.

Tais impedimentos contribuem para agravar os problemas já existentes aflorando emocionais negativos que reforçam a idéia das limitações. Essas barreiras estão sempre a informar que as pessoas com algum tipo de deficiência e suas famílias têm muitas coisas a superar no que tange ao direito de ir e vir, como outros, condição que por si só afeta negativamente o estado psicológico.

A este respeito Cimete; Arslan (2008) dizem:

*Neuromuscular disorders have chronic, progressive, life-threatening features that are causing the patient and the family to experience the grief process. Anger, feelings of accusation/guilt, depression and change in roles due to the child's illness may cause problems in family relations (p.104).*

---

ICB    Preciso de uma pessoa para ajudar e lidar com os aparelhos, a dificuldade maior é quando eu adoço.

---

DSC

*Cuidar de uma criança dessa é uma responsabilidade muito grande. Tirar do hospital é muito importante, mas você chegar em casa e cuidar, você fica privada, e o assumir não é fácil.*

*A coisa que toda mãe tem quando tem um filho com esse problema é lidar com os aparelhos, desde o começo é difícil. Tem que ter muito cuidado. Se um aparelho desse chegar a dar defeito e a pessoa ficar sozinha. Ligar para doutora e não puder...*

*Sempre a gente tem medo assim do aparelho, o traqueóstimo. Eu tenho medo dele sair do local e eu não saber colocar. Assim é a máquina, o respirador. Eu quero aprender a mexer, ententeu? Porque no hospital nós ficamos três horas ambuando, e avalie em casa.*

*Então, a dificuldade é no cuidar. Principalmente você que tem que fazer tudo, tem que se dividir em três. Mãe tem que se dividir! Porque às vezes pode dar problema se deixar de dá carinho e atenção boa a todos.*

*Por isso preciso de uma pessoa que cuide da casa pra mim, pra dar um apoio, porque é muita coisa pra mim. Também preciso ter o apoio de um profissional, um auxiliar, para ajudar nos cuidados dele. Porque eu não tenho descanso. É 24 horas. Passo a noite acordada. Você sabe que a gente não pode dormir a noite toda porque tem que está de olho, né?.*

*A dificuldade maior é quando eu adoço, porque eu não tenho ninguém pra ajudar. Como já aconteceu de eu tá naqueles momentos mesmo e ele precisando ser aspirado e é aquele corre-corre e eu não podendo ficar com ele, entendeu?*

*Uma vez eu peguei uma desidratação e estava só ele, eu e Deus. E eu fiquei mais apavorada vendo meu filho sem poder comer porque eu não podia nem me levantar. Então ficou uma situação muito difícil e eu fiquei sem saber o que fazer. Eu com febre muito alta, e eu não melhorava, tomava antibiótico mas não tinha melhora porque não tinha repouso.*

*Tinha que ter alguém que cuidasse da gente também, pra gente poder cuidar dele. A gente passou por uma dificuldade muito grande porque todo mundo adoeceu. Nessa parte eu sinto dificuldade assim de cuidar, de ficar, porque a gente adoece, e a família adoece.*

---

O discurso referente à ICB foi composto pela fala de nove FC dentre os 13 entrevistados. Estes coincidem com os que possuíam crianças/adolescentes sendo acompanhados pelo Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar – PAVD do HIAS.

Em Fortaleza, o referido programa assiste o internamento domiciliar com equipe multiprofissional composta por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, assistente social, nutricionista.

Em Klassmann et al (2008) constata-se:

No caso de uma doença crônica, a opção de conduzir o tratamento no ambiente domiciliar, junto à família, surge muitas vezes como estratégia mais adequada às necessidades específicas desse ser *criança*. Para tanto, caberia à equipe de saúde viabilizar o preparo adequado, ainda durante a estadia hospitalar, para que a família pudesse dar continuidade à terapêutica iniciada na internação, em seu domicílio, agregando problemas técnicos adequadamente executados, todos os benefícios inerentes ao contexto familiar em que os mesmos seriam realizados. (p. 322)

Deste modo, a permanência da criança/adolescente no ambiente doméstico é preconizada para permitir a proximidade com outros membros da família e amigos, influenciando positivamente nos aspectos emocionais, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida de todos. “*Since neuromuscular disorders have no definitive cure, the main purpose of care is overcome the various problems accompanying the disease and raise the quality of life of patients and the families.*” (CIMETE; ARSLAN, 2008, p. 104).

Mas para que se efetive sem grandes riscos para as crianças, faz-se necessário ambiente físico adequado para recebê-las, uma vez que a patologia as torna dependentes de tecnologia que não se adequam a qualquer espaço físico ou condições de cuidado. Os quartos das crianças/adolescentes visitadas, por exemplo, foram pensados para fornecer conforto necessário para a pessoa com AME, contando de cama hospitalar, aparelho de ar condicionado, televisão, aparelho de DVD ou vídeo cassete, guarda-roupa, cômoda, porta e janelas com visor de forma a permitir o acompanhamento mesmo estando o cuidador do lado de fora.

Não prevê, todavia, o PAVD auxiliar de enfermagem ou outro profissional para acompanhamento continuado do paciente, cabendo a membros da família se capacitar, garantindo assim o cuidado diário e a assistência nas intercorrências mais simples.

De outro lado, as limitações financeiras da maioria dos FC impedem a contratação de pessoa especializada para prestar assistência diretamente à criança/adolescente ou mesmo para auxiliar nas tarefas domésticas, permitindo uma dedicação mais exclusiva das mães aos filhos doentes.

É provável que, pelo fato de ter que lidar diretamente com todas essas exigências (e com a tecnologia envolvida na assistência ventilatória) o DSC vai denunciar o quanto as

pessoas aqui evidenciam sintomas de estresse. Mesmo quando são unânimes em inferir importância à remoção da sua criança/adolescente do ambiente hospitalar, essa decisão não se desvincula de experimentar o FC sentimentos como: hesitação, dúvida, ansiedade, medo e etc.

Neves; Cabral (2008) escrevem que:

.... no caso de Crianças com Necessidades Especiais (CRIANES) mulheres e homens da família são desprovidos de saberes e práticas relacionadas aos cuidados fundamentais de enfermagem para implementar os cuidados a essas crianças. Em sendo a tarefa de cuidar uma atividade essencialmente feminina, cabe à mulher não só a tarefa de cuidar, mas também a de aprender a cuidar. Por sua vez, isso implica na necessidade de ter acesso às informações relacionadas aos saberes de enfermagem fundamental, incluindo aí os direitos de cidadania, o que envolve o processo de empoderamento (p. 553).

No discurso constata-se depoimentos referentes à dificuldade de lidar com os ventiladores mecânicos que a criança/adolescente faz uso, bem como os artefatos para auxiliar na nutrição, na mobilidade entre outros. Tudo isso guarda relação com o pouco suporte informativo disponibilizado no sentido de favorecer essa utilização domiciliar. Ao que transparece, o FC vai aprendendo na medida em que é exposto ao problema. Por vezes, quando uma conexão do ventilador desprende, como exemplo, agir é a alternativa, quando o FC se faz única referência de ajuda para salvar a vida do filho.

A necessidade de aprender a reconhecer e manipular aparelhos outrora de acesso restrito aos profissionais de saúde, associada ainda à responsabilidade de cuidar em casa sem orientação permanente de especialistas, toda tensão diante da expectativa constante de ocorrências relativas ao filho – além de, no caso aqui específico das mães de família, os papéis acumulados, e a permanência por mais tempo dentro do ambiente doméstico, a necessidade de dar atenção aos demais membros da família, principalmente aos outros filhos que também necessitam de acompanhamento – é o que parece alimentar um estado que desestabiliza emocionalmente o FC.

Todos esses fatores se somam para estabelecer uma série de posturas e representações acerca da prática do cuidado que, com o tempo, manifestam-se como sintomas de sobrecarga física e emocional, com conseqüente adoecimento.

Sobre o assunto, Neves, Cabral (2008) dizem:

A exposição permanente da pessoa a um estresse crônico pode repercutir em sua saúde física e mental, portanto, em seu bem-estar. Isso ocorre com maior frequência entre mulheres que assumem a responsabilidade de cuidar de crianças associadas a outras atividades cotidianas. Assim, essas mulheres cuidadoras estão expostas a um alto nível de estresse crônico, visto que seu cotidiano se restringe quase que unicamente à atividade de cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde (p. 557).

---

**ICC** É sempre muito complicado impor limites
 

---

**DSC**

*É assim, na verdade, pra gente que é responsável é sempre muito complicado impor limites e dar liberdade para ele. Mas a vida sempre faz exigências.*

*A gente tem que ter muito, muito cuidado porque ele tem muita facilidade de pegar infecção, então a gente tem que ter cuidado ao pegar nele, de lavar bem as mãos, pra prevenir, não pegar nenhuma infecção, nenhuma bactéria.*

*Assim eu sei da facilidade que eles têm de gripar, aí eu evito de ficar no sol. Eu evito sereno.*

*Eu não deixei botar a gastro porque comer é muito bom. Ele já foi privado de muita coisa, e a gente ainda tirar isso?*

*Houve uma vez que a gente criou uma cadeira pra ele andar a cavalo apesar da gente saber de todos os cuidados que ele precisa. Pra ele é sempre mais arriscado do que em qualquer outra criança.*

---

O discurso referente ao ICC foi composto pela fala de três FC dentre os 13 entrevistados, e refere-se, basicamente, à necessidade da imposição de limites para poder educar os filhos.

É referido pelos FC que se sentem em situação dúbia quanto a impor limites e a permissividade. A necessidade de educar e instruir seus filhos requer tomada de decisões delicadas entre privar o filho de algo dentre tantas outras privações impostas pela própria patologia e a possibilidade de colocar em risco sua saúde em função de suas fragilidades, inclusive imunológica.

Outro aspecto relevante é proporcionar qualidade de vida, permitindo a participação em atividades que as aproximem da realidade das outras pessoas da mesma faixa etária, como forma de inclusão social.

Decidir entre a permissão da realização de intervenções, como é o caso da gastrostomia, é exemplo de tomada de decisão delicada, dentre outras e termina por colocar o FC na posição de juiz do que permitir ou não. Reconhecem os FC que algumas de suas atitudes podem ser recriminadas por especialistas do assunto, mas eles se defendem afirmando ser necessário usar de bom senso para não ser sempre os pais a privarem o pouco que a patologia já não impôs como limitação de fato.

## 6 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 permitida 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 da grande maioria 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.

## 7 REFERÊNCIAS

- AGUIAR, S. **Redes Sociais e Digitais**. Disponível em: <[www.nupef.org.br](http://www.nupef.org.br)>. Acesso em: 30 nov. 2007.
- ALMEIDA, L.S. Mãe, cuidadora e trabalhadora: múltiplas identidades de mães que trabalham. **Revista do Departamento de Psicologia – UFF**, v. 19, n. 2, p. 411-422, Jul/Dez, 2007.
- ANDRADE, G.R.B.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 7, n. 4, p. 925-934, 2002.
- ARAÚJO, A.P.Q.C.; RAMOS, V.G.; CABELLO, P.H. Dificuldades diagnósticas na atrofia muscular espinhal. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 63, n.1, p.145-149, 2005.
- AYRES, J.R.C.M. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 6, p. 63-72, 2001.
- BANDEIRA, M.; BARROSO, S. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. **J Bras Psiquiatr**, v. 54, n. 1, p. 34-46, 2005.
- BARBOSA, M.T.S.; BYINGTON, M.R.L.; STRUCHINER, C.J. Modelos dinâmicos e redes sociais: revisão e reflexões a respeito de sua contribuição para o entendimento da epidemia do HIV. **Cad. Saúde Pública**. v. 16. n. 1, p. 37-51, 2000.
- BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano - compaixão pela terra**. Petrópolis: Vozes, 2000.
- BOISSEVAIN, J. *Friends of friends: networks, manipulators and coalitions*. New York: St. Martins Press, 1974.
- BORGATTI, S.P.; EVERETTE, M.G.; FREEMAN, L.C. **UCINET version 6.123**. Natick: Analytic Technologist, 2006.
- BOTT, E. **Família e rede social**. Rio de Janeiro: F. Alves, 1976.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 1060/GM**, de 5 de junho de 2002. I Aprova, na forma do Anexo da Portaria, a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília, 2002.
- CAPRA, F. **A teia da vida: uma nova compreensão científica dos sistemas vivos**. São Paulo: Cultrix, 1996.
- \_\_\_\_\_. **As conexões ocultas: ciências para uma vida sustentável**. São Paulo: Cultrix, 2002.
- CASSELL, E.J. *The nature of suffering and the goals of medicine*. **The NewEngland Journal of Medicine**, v. 306, p. 639-645, 1982.
- CASTRO, E.K.; MORENO-JIMÉNEZ, B. Resiliencia em niños enfermos crónicos: aspectos teóricos. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 12, n. 1, p. 81-86, Jan/Abr, 2007.

CIMETE, G.; ARSLAN, S. *Home care needs of children with neuromuscular diseases and the difficulties their families face*, **Revista Brasileira de Promoção da Saúde**, v. 21, n. 2, p. 103-111, 2008.

COHEN, S.; WILLS, T.A. *Stress, social support and the buffering hypothesis*. **Psychological Bulletin**, v. 98, p. 310-357, 1985.

CUNHA, S.R. **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 [Mestrado em Enfermagem] - Escola de Enfermagem Anna Nery, UFRJ, Rio de Janeiro, 2001.

DANTAS, R.A.S. et al. Avaliação do apoio social e sua relação com variáveis sociodemográficas de pacientes com insuficiência cardíaca em segmento ambulatorial. **Cienc. Cuid. Saúde**, Out/Dez, v. 6, n. 4, p. 456-462, 2007.

DRUCKER, L.P. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 12, n. 5, p. 1285-1294, 2007.

FLORES, U.I.M.; MARCHIOLETT, O. O paciente e a família no home health care. **Rev. Brás Home Care**, v. 6, n. 63, p. 4-6, 2000.

GUERRA, G.M.C. **Melhoria das condições de vida** – análise de uma rede social. Dissertação [Mestrado em Educação em Saúde] – Universidade de Fortaleza – Fortaleza - 2006.

HANNEMAN, R.A. *Introducción a los métodos del análisis de redes sociales*. Departamento de sociologia de la Universidad de Califórnia Riverside. Disponível em: <<http://wizard.ucr.edu/~rhannema/networks/text/textindex.html>>. Acesso em: 04 set. 2008.

KLASSMANN, J. et al. Experiência de mães de crianças com leucemia: sentimentos acerca do cuidado domiciliar. **Rev. Esc. Enferm USP**, v. 42, n. 2, p. 321-330, 2008.

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.

LANDIM, F.L.P.; NATIONS, M.K.; FROTA, M.A. Ética, solidariedade e redes sociais na promoção da saúde In: BARROSO, G.T.; et al (Org.). **Educação em saúde no contexto da promoção humana**. Fortaleza: Demócrito Rocha, 2003.

LEFRÈVE, F.; LEFRÈVE, A.M.C. **O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos)**. Caxias do Sul: EDUCS, 2003.

LEITE, N.S.L. **A criança dependente de tecnologia** – organização para sobrevivência [Dissertação]. Instituto Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2003.

LUZ, M.T. Cultura contemporânea e medicinas alternativas: novos paradigmas em saúde no fim do século XX. **Revista de Saúde Coletiva**, v. 7, p. 13-43, 1997.

MARTELETO, R.M. Análise de redes sociais – aplicação nos estudos de transferência da informação. **Ciência da Informação**, v. 30, n. 1, p. 71-81, 2001.

MARTINHO, C. **Redes**: uma introdução às dinâmicas da conectividade e da auto-organização. Brasília: WWF-Brasil, 2003.

MESQUITA, R.B. et al. Análise de redes sociais informais: aplicação na realidade da escola inclusiva. **Interface – Comunicação Saúde Educação**, v. 12. n. 26. p. 549-562. Jun/Set, 2008.

MORENO, J.L. **Fundamentos de la sociometría**. Buenos Aires: Paidós, 1972.

NEVES, E.T.; CABRAL, I.E. Empoderamento da mulher cuidadora de criança com necessidades especiais em saúde. **Texto Contexto Enferm**. Florianópolis, Jul-Set, v. 17, n. 3, p. 552-560, 2008.

PORTAL HOME CARE. **Cuidador Formal e Informal**. Disponível em: <<http://talhome.care.com.br/pagina.php?pagina=21>>. Acesso em: 04 set. 2008.

PROJETO GENOMA. Disponível em: <[http://genoma.ib.usp.br/doen\\_atrofia\\_espinhal.php](http://genoma.ib.usp.br/doen_atrofia_espinhal.php)>. Acesso em: 04 set. 2008.

RAMOS, P.M. Apoio social e saúde entre idosos. **Sociologias**. Porto Alegre, ano 4, nº 7, Jan/Jun, p. 156-175, 2002.

RESENDE, M.C. et al. Rede de relações sociais e satisfação com a vida de adultos idosos. **Psicologia para América Latina** [periódico on line] v. 5, n. 5, p. 1-20, 2005. Disponível em: <<http://psicolatina.org/Cinco/rede.html>> Acesso em: 04 set. 2008.

RIBEIRO, J. P.; GARRETT, C.; MARTINS, T. Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 4, n.1, p. 131-148, 2003.

ROSO, V. et al. Tratamento cirúrgico da escoliose na amiotrofia espinhal progressiva. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 61, n. 3A, 2003.

SANTOS, S.S.C.; PELZER, M.T.; RODRIGUES, M.C.T. Condições de enfrentamento dos familiares cuidadores de idosos portadores de doença de Alzheimer. **RBCEH**, Passo Fundo, v. 4, n. 2, p. 114-126, Jul/Dez, 2007.

SCOTT, JOHN. **Social network analysis: a handbook**. London: Thousands Oaks, Calif.: Sage Publications, 2000.

SILVA, I. et al. Efeitos do apoio social na qualidade de vida, controle metabólico e desenvolvimento de complicações crônicas em indivíduos com diabetes. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 4, n. 1, p. 21-32, 2003.

SILVA, M.C.M. **Redes sociais intraorganizacionais informais e gestão**: um estudo nas áreas de manutenção e operação da planta hyco-8. 223 f. Dissertação. [Mestrado em



Administração] – Núcleo de Pós-Graduação da Escola de Administração, Universidade Federal da Bahia, Camaçari, 2003.

SILVA, K.I. et al. Internação domiciliar no Sistema Único de Saúde. **Rev. Saúde Pública**; v. 39, n. 3, p. 391-397, 2005.

STORANI, M.S.B e LUDERS, S.L.A. Demência: Impacto para a família e a sociedade. In: PAPALÊO NETTO, M. **Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada**. Rio de Janeiro: Atheneu, 1996, p. 146 – 155.

TIZZANO, E.F. *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.

VALLA, V. V. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização Caderno de Saúde Pública. V. 5, m. 2, p. 4-14, 1999.

VASCONCELOS, E.M. Educação popular como instrumento de reorientação das estratégias de controle das doenças infecciosas e parasitárias. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 14, p. 39-57, 1998.

VASCONCELOS, M. et al. *Spinal muscular atrophy – noninvasive ventilatory support in pediatrics*. **Rev Port Pneumol.**, v. 11, n. 5, p. 443-455, Set/Out, 2005.

YUNES, M.A.M. Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. **Psicologia em Estudo**, Maringá. V. 8, num esp, p. 75-84, 2003.

## **APÊNDICES**

## APÊNDICE 1

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Cláudia Viot de Albuquerque Moura, Mestranda em Saúde Coletiva na Universidade de Fortaleza UNIFOR, estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada de “Rede de apoio social ao familiar cuidador de pessoas com Atrofia Muscular Espinhal I e II” que tem como objetivo analisar as redes sociais formal e informal de apoio ao Familiar Cuidador (FC) de pessoas com Atrofia Muscular Espinhal I e II. O procedimento utilizado será entrevista semi-estruturada e, por tratar-se de estudo não se pode prever benefícios diretos mas os seus resultados poderão ser de grande valia para a identificação e utilização das redes de suportes formais e informais do cuidador familiar. Não acarretará riscos ou desconfortos para os participantes da pesquisa que terão total liberdade de recusar ou retirar o consentimento sem penalização. Além disso, é garantido o sigilo e a privacidade das declarações. Informamos que os participantes da pesquisa não serão expostos a nenhum risco a sua saúde, integridade física e danos morais. Não haverá nenhum ônus ou bônus para os sujeitos da pesquisa, sendo as informações utilizadas somente para este estudo.

Se houver dúvidas sobre a ética da pesquisa entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFOR (Av. Washington Soares, 1321, 60.811-341 Fortaleza- Ceará ou [coetica@unifor.br](mailto:coetica@unifor.br)).

Após ler estas informações e ter minhas dúvidas suficientemente esclarecidas pelo pesquisador, concordo em participar de forma voluntária deste estudo. Estou à disposição, caso os participantes da pesquisa necessitem maiores esclarecimentos sobre a mesma.

Local, data: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Telefones para contato: \_\_\_\_\_ RG \_\_\_\_\_.

Assinatura: \_\_\_\_\_.

Cláudia Viot de Albuquerque Moura

Mestrado em Saúde Coletiva – UNIFOR / Fone: 34773280/ 34773424

## APÊNDICE 2

### .INSTRUMENTO GERADOR DE NOME E QUALIFICADOR DA RELAÇÃO REDE INFORMAL

Na primeira parte do presente instrumento pretende-se obter dados referentes ao Familiar Cuidador de pessoas com Atrofia Muscular Espinhal I e II os quais devem ser preenchidos. Na segunda encontram-se quatro colunas cujos dados visam identificar a rede de apoio informal onde deve ser indicado o nome, o tipo de apoio, a procedência e comentários que se fizerem necessários.

1 IDADE \_\_\_\_\_

2 ESCOLARIDADE \_\_\_\_\_

3 PROFISSÃO/OCUPAÇÃO \_\_\_\_\_

4 RELIGIÃO OU ESPIRITUALIDADE \_\_\_\_\_

5 NÚMERO DE FILHOS \_\_\_\_\_

6 TIPO DE RESIDÊNCIA \_\_\_\_\_

7 RENDA FAMILIAR \_\_\_\_\_

NOME	PAPEL	PROCEDÊNCIA	COMENTÁRIOS
	( )SE ( )SM ( )SI		
	( )SE ( )SM ( )SI		
	( )SE ( )SM ( )SI		

#### LEGENDA

SE - SUPORTE EMOCIONAL

SM - SUPORTE MATERIAL

SI - SUPORTE INFORMAL

### APÊNDICE 3

#### .INSTRUMENTO GERADOR DE NOME E QUALIFICADOR DA RELAÇÃO FORMAL

Neste instrumento pretende-se obter dados referentes à rede formal do Familiar Cuidador de pessoas com Atrofia Muscular Espinhal I e II, constando de quatro colunas sobre a instituição, o tipo de apoio , o profissional e comentários que se fizerem necessários.

INSTITUIÇÃO	PAPEL	PROFISSIONAL	COMENTÁRIOS
	( )SE ( )SM ( )SI		
	( )SE ( )SM ( )SI		
	( )SE ( )SM ( )SI		
	( )SE ( )SM ( )SI		
	( )SE ( )SM ( )SI		
	( )SE ( )SM ( )SI		

#### LEGENDA

SE - SUPORTE EMOCIONAL

SM - SUPORTE MATERIAL

SI - SUPORTE INFORMAL

**ANEXOS 1 e 2**  
**Pareceres dos Comitês de Ética**



Fortaleza, 29 de abril de 2008.

**Registro no CEP:** 030/08

**Data da Aprovação:** 29/04/08

**Pesquisador Responsável:** Cláudia Viot de Albuquerque Moura

**Instituição / Serviço:** Hospital Infantil Albert Sabin

**Título do Projeto:** Rede de Apoio Social ao Familiar Cuidador de Criança  
com Atrofia Muscular Espinhal

Levamos ao conhecimento de V. S<sup>a</sup>, que o Comitê de Ética em Pesquisa – COMEPE, do Hospital Infantil Albert Sabin – Secretaria da Saúde do Estado do Ceará, dentro das normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, aprovou o projeto supracitado.

A pesquisadora deverá apresentar uma cópia do relatório final ao Comitê de Ética.

Regina Lúcia Ribeiro Moreno  
Coord<sup>a</sup>. do Comitê de Ética em Pesquisa



FUNDAÇÃO EDSON QUEIROZ  
UNIVERSIDADE DE FORTALEZA  
ENSINANDO E APRENDENDO

UNIVERSIDADE DE FORTALEZA  
VICE-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
Comitê de Ética em Pesquisa – COÉTICA

**PARECER Nº. 236/2007**

**Projeto de Pesquisa:** Promoção da saúde e qualidade de vida em pessoas com doença neuromuscular.

**Pesquisador Responsável:** Maria Teresa Moreno Valdés

**Data de apresentação ao COÉTICA:** 19/09/07

**Registro no COÉTICA:** 07-292

**CAAE:** 0128.0.037.000 07

**Parecer:** APROVADO na data de 24/09/07

**Prof. Dr. Haroldo Rodrigues da Albuquerque Júnior**  
**Presidente do Comitê de Ética em Pesquisa da UNIFOR – COÉTICA**



# Livros Grátis

( <http://www.livrosgratis.com.br> )

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)  
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)  
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)  
[Baixar livros de Matemática](#)  
[Baixar livros de Medicina](#)  
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)  
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)  
[Baixar livros de Meteorologia](#)  
[Baixar Monografias e TCC](#)  
[Baixar livros Multidisciplinar](#)  
[Baixar livros de Música](#)  
[Baixar livros de Psicologia](#)  
[Baixar livros de Química](#)  
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)  
[Baixar livros de Serviço Social](#)  
[Baixar livros de Sociologia](#)  
[Baixar livros de Teologia](#)  
[Baixar livros de Trabalho](#)  
[Baixar livros de Turismo](#)