

**“Sempre ajudando em uma coisa ou outra”: rede social da família da pessoa com estomia\*****“Always helping with one thing or another”: social network of the family of people with ostomy**

Bruna Sodré Simon<sup>1</sup>, Maria de Lourdes Denardin Budó<sup>2</sup>, Maria Denise Schimith<sup>3</sup>,  
Raquel Pötter Garcia<sup>4</sup>, Tais Falcão Gomes<sup>5</sup>, Sandra Ost Rodrigues Martins Carvalho<sup>6</sup>

\* Artigo extraído da Dissertação de Mestrado em Enfermagem intitulada “Tecituras da rede social da família no cuidado à pessoa com estomia”, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria em 2014.

<sup>1</sup> Enfermeira, Mestre em Enfermagem. Professor Assistente da Universidade Federal do Pampa (UNIPAMPA), Campus Uruguai. Uruguai, RS, Brasil. E-mail: [enf.brusimon@gmail.com](mailto:enf.brusimon@gmail.com).

<sup>2</sup> Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Professor Associado do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Santa Maria, RS, Brasil. E-mail: [lourdesdenardin@gmail.com](mailto:lourdesdenardin@gmail.com).

<sup>3</sup> Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem da UFSM. Santa Maria, RS, Brasil. E-mail: [ma.denise2011@gmail.com](mailto:ma.denise2011@gmail.com).

<sup>4</sup> Enfermeira, Mestre em Enfermagem. Discente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, nível Doutorado, da Universidade Federal de Pelotas. Professor Assistente da UNIPAMPA, Campus Uruguai. Uruguai, RS, Brasil. E-mail: [raquelpottergarcia@gmail.com](mailto:raquelpottergarcia@gmail.com).

<sup>5</sup> Enfermeira. Discente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, nível Mestrado, da UFSM. Santa Maria, RS, Brasil. E-mail: [taisfsg@gmail.com](mailto:taisfsg@gmail.com).

<sup>6</sup> Enfermeira, Mestre em Enfermagem. Docente da Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai das Missões, Campus Santiago. Santiago, RS, Brasil. E-mail: [sandrinhaost@yahoo.com.br](mailto:sandrinhaost@yahoo.com.br).

**RESUMO**

Pesquisa exploratória e descritiva, com abordagem qualitativa, com o objetivo de conhecer a rede social da família da pessoa com estomia. O estudo foi realizado no domicílio de sete famílias de pessoas com estomias, totalizando 16 pessoas, na coleta de dados utilizou-se entrevista semiestruturada, Mapa Mínimo de Relações e observação simples com registro em diário de campo. Os dados foram trabalhados pela análise de conteúdo temática. A rede social é composta pela família; amigos e vizinhos; profissionais e serviços de saúde; grupos de convivência e congregações religiosas. O tecer dessa rede, possibilita para as famílias o reconhecimento da autoimagem, o bem-estar, modo de cuidado, enfrentamento e adaptação em situações de crise. Porém, ao abordar os serviços de saúde, identificou-se uma lacuna, apontando para as dificuldades de serem atendidas nas unidades de saúde do seu território de abrangência, ficando dependentes dos cuidados e apoios do serviço especializado.

**Descritores:** Apoio Social; Estomia; Doença Crônica; Saúde da Família; Enfermagem.

**ABSTRACT**

A qualitative descriptive exploratory study that analyzed the social network of the families of ostomized patients. This study was conducted at the homes of seven families with ostomized patients, totaling 16 people. Data were collected using a semi-structured interview, a minimum map of relationships and simple observation with records in a field log. Data were evaluated via thematic content analysis. The social network is comprised of the family members; friends and neighbors; health professionals and services; groups of contacts and religious congregations. The webs of this network allow families to recognize their self-image, well-being, type of care, coping and adaptation in crisis situations. However, when analyzing health services, a gap was identified, showing the difficulties of receiving services from the health units in their regions, so they are dependent on support and care from specialized services.

**Descriptors:** Social Support; Ostomy; Chronic Disease; Family Health; Nursing.

## INTRODUÇÃO

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

Conviver com uma estomia ocasiona alterações biopsicossociais tanto na pessoa doente como em sua família, pois efeitos da neoplasia são multifacetados e afligem o núcleo familiar<sup>(2-3)</sup>. Diante da experiência do sofrimento, a família busca soluções para dar sentido ao seu cotidiano<sup>(2)</sup>. Para desenvolver a ajuda e o cuidado a seu membro, ela procura suporte, buscando em si e nas redes sociais o fortalecimento de seu desenvolvimento, para manter a autoestima e enfrentar os momentos dolorosos e difíceis<sup>(4)</sup>.

A rede social pessoal é entendida como a soma das relações que um indivíduo percebe como importante, sendo identificada por parentesco ou amizade. Ainda, pelas conexões de trabalho, estudo e participação em grupos comunitários, religiosos e demais afinidades construídas ao longo da vida<sup>(5)</sup>.

Essas relações oferecem apoio para as famílias, proporcionam informações sobre como conviver com o adoecimento, auxiliam na adaptação<sup>(6-8)</sup> e diminuem a sobrecarga do cuidado<sup>(7-9)</sup>.

Os indivíduos são seguimentos de suas famílias, os quais necessitam que os profissionais de enfermagem incorporem o núcleo familiar em suas ações para conhecer a estrutura familiar, suas relações ou redes sociais. Isso permite o desenvolvimento de vínculos com essas redes e o aprimoramento dos cuidados à família durante o adoecimento e adaptação<sup>(10)</sup>.

A possibilidade de refletir e planejar novas ações em saúde encontra-se na compreensão dessas relações<sup>(11)</sup>. A relevância e justificativa deste estudo pautam-se no crescente índice de pessoas com estomias e na importância das redes sociais para o enfrentamento das

condições crônicas, vislumbrando que há necessidade dos enfermeiros reconhecerem esse contexto e compreenderem que, com a aproximação das redes sociais, torna-se possível readequar suas práticas.

Além disso, o estado da arte<sup>(12)</sup> demonstrou que há lacunas na produção do conhecimento nacional e internacional acerca da rede social da família de pessoas com estomia. Os estudos envolvendo rede social são realizados, principalmente, com familiares de crianças acometidas cronicamente.

Assim, questiona-se: Qual a rede social da família que teve um de seus integrantes submetido à confecção de estomia? O objetivo foi conhecer a rede social da família da pessoa com estomia.

## MÉTODOS

Pesquisa exploratória e descritiva, de abordagem qualitativa realizada com sete famílias de pessoas com estomias, totalizando 16 entrevistas no domicílio, no período de janeiro a abril de 2013. O estudo foi norteado pela legislação brasileira para pesquisas com seres humanos e obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade proponente, com parecer número 171.345.

A escolha das famílias aconteceu mediante contato com as pessoas com estomia que buscavam as bolsas coletoras ou consultas com a equipe multiprofissional no Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas (SASPO), pertencente à Secretaria de Saúde de um município do interior do Rio Grande do Sul. Nesse local foram lidos os prontuários, verificando se a pessoa tinha uma estomia do tipo permanente, intestinal ou urinária confeccionada há mais de seis meses, e se residia no município. O tempo de confecção foi estabelecido, por acreditar na influência das relações interpessoais da família no cuidado, pois com a estomia confeccionada há menos de seis meses, ela poderia estar ainda em processo de adaptação e ter dificuldades em relatar quem os auxiliou.

Após, a pessoa era convidada a participar da pesquisa e indicava familiares que poderiam participar da coleta de dados. Assim, considerou-se família os laços: consanguíneos, matrimônio, adoção e amizade<sup>(13)</sup>.

A coleta de dados foi marcada previamente por telefone. Ao chegar no domicílio antes de iniciar a coleta de dados foi lido e entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido a cada participante, assinado uma via para o pesquisador e outra aos familiares.

Os integrantes da família deveriam ter idade superior a 18 anos e residirem na cidade de origem do estudo. Excluíram-se, quem não tivesse condições de comunicação verbal. Para caracterizar a família, era necessário na coleta de dados a presença mínima de duas pessoas<sup>(13)</sup>, podendo a pessoa com estomia ser uma delas.

A coleta de dados deu-se pelo pesquisador e um auxiliar de pesquisa, utilizando entrevista semiestruturada, construção do Mapa Mínimo de Relações (MMR)<sup>(5)</sup> e observação simples com registro em diário de campo. As entrevistas foram gravadas com o consentimento prévio em gravador digital, e após, salvas em computador e transcritas. O MMR foi construído ao final da entrevista, sendo disponibilizado aos participantes o desenho do MMR e solicitado que completassem os quadrantes e círculos.

O MMR é formado por quatro quadrantes, os quais representam as relações sociais da família; amizades; relações comunitárias e credo, este subdividido em sistemas de saúde e agências sociais; e relações de trabalho ou estudo. Permeando os quadrantes há três círculos concêntricos que, quanto mais próximo do centro, maior é o grau de compromisso das relações<sup>(5)</sup>.

Com a análise de conteúdo temática, identificou-se as temáticas, a fim de construir as chamadas “unidades de codificação” que, formaram a categoria do estudo. Foram operacionalizadas as três etapas indicadas neste tipo de análise: pré-análise; exploração do material; e tratamento e interpretação dos resultados obtidos<sup>(14)</sup>. Após leitura exaustiva das entrevistas, as unidades de codificação receberam um código cromático, em seguida,

foram agrupadas as temáticas familiares; amigos e vizinhos; profissionais e serviços de saúde; grupos de convivência, e congregações religiosas; formando então a categoria do estudo, rede social pessoal. Depois, deu-se início o processo de análise, e posterior discussão com outros autores.

Para apresentação dos achados foi preservado o anonimato adotando-se códigos formados pela letra “F” representando a família, o número de “1 a 7” correspondendo a ordem da coleta de dados, o grau de parentesco para o familiar e a sigla PE para a pessoa com estomia.

## RESULTADOS E DISCUSSÕES

Inicialmente apresenta-se a caracterização das famílias pesquisadas, após descreve-se sua rede social. Essa rede foi tecida pelos familiares; amigos e vizinhos; profissionais e serviços de saúde; grupos de convivência, e congregações religiosas.

### Caracterização das famílias

Dos 16 participantes, 10 eram do sexo feminino; a idade mínima foi de 18 anos e a máxima de 79 anos. Das sete famílias, apenas em duas a pessoa com estomia não tinha relação conjugal no momento, sendo uma separada e outra solteira.

Das pessoas com estomia, a maioria era do sexo masculino, o tempo de confecção variou de oito meses a 12 anos e cinco meses; prevalecendo o câncer/tumores em quatro casos, como causa da confecção; cinco tinham colostomia (Quadro 1).

Esse perfil é semelhante aos estudos que revelam a maioria das pessoas com estomias ser do sexo masculino<sup>(15)</sup>; estomia por afecções oncológicas<sup>(14-15)</sup> e os familiares cuidadores serem mulheres<sup>(15-16)</sup>.

**Quadro 1:** Caracterização das famílias entrevistadas. Cidade do sul do Brasil. Rio Grande do Sul, Brasil, 2013.

Família	Membros	Sexo	Idade	Estado Civil	Ocupação	Tipo/Motivo/Tempo de confecção da Estomia
F1	PE	F	37a	Separada	Aposentada	Colo (4a)
	Filha-a	F	20a	Solteira	Desempregada	Doença de Crhon
	Filha-b	F	18a	Solteira	Desempregada	
F2	PE	M	75a	Casado	Aposentado	Colo (11a)
	Esposa	F	39a	Casada	Laudo/doméstica	Câncer de intestino
F3	PE	M	44a	Casado	Administrador	Colo (8m)
	Esposa	F	41a	Casada	Auxiliar contábil	Tumor de reto
F4	PE	M	55a	Casado	Aposentado	Uro (1a9m)
	Esposa	F	48a	Casada	Comerciante	Câncer de intestino*
F5	PE	M	42a	Solteiro	Aposentado	Uro (8a)
	Mãe	F	63a	Viúvo	Pensionista	Bexiga Neurogênica
F6	PE	M	79a	Casado	Aposentado	Colo (6a)
	Esposa	F	76a	Casada	Aposentada	Câncer de intestino
F7	PE	F	58a	Casada	Aposentada	Colo (12a5m)
	Esposo	M	61a	Casado	Aposentado	Pólipo intestinal
	Amiga	F	49a	Casada	Secretária	

**Legenda:**

PE: pessoa com estomia;

F: feminino;

M: masculino;

Colo: colostomia;

Uro: urostomia;

a-ano;

m-meses;

\* complicação cirúrgica na reconstituição da colostomia temporária devido câncer de intestino.

**Rede social pessoal**

Ao questionar sobre com quem os participantes podiam contar para cuidar de seu familiar com estomia, houve unanimidade de que são com os próprios familiares. Percebeu-se que a rede social pessoal foi composta principalmente pela **própria família**.

*Com nós mesmos! Nós nunca contamos com ninguém.*

(F1-filha-a)

*No momento só tenho o (esposo), mas antes tinha os filhos. O apoio é tranquilo, sempre deram muito apoio.*

(F7-PE)

A partir dos depoimentos, identifica-se que a rede possui teias formadas pelos filhos e cônjuges, sendo o auxílio recebido, caracterizado como forte. Os entrevistados ressaltaram que nos momentos em que necessitaram de ajuda foi na família nuclear que se apoiaram.

Tal fato, foi encontrado em outros estudos envolvendo familiares de pessoas adoecidas cronicamente<sup>(8,17)</sup>. A estomia permanente é caracterizada como uma condição crônica de saúde, demandando cuidados diários e contínuos. Diante dessa cronicidade há um desgaste biopsicossocial e emocional, no entanto, a família torna-se uma imprescindível fonte de apoio a seu ente<sup>(18)</sup>, para enfrentar os estresses e dificuldades físicas e psicológicas<sup>(17)</sup>.

Isso pode ser reafirmado diante dos registrados no diário de campo:

*Durante toda entrevista, seu (F2-PE) e dona (F2-esposa) trocavam toques de carinho e olhares emocionados. Era visível a relação harmônica e cuidados prestados pela esposa. (Diário de campo 14/01/2013)*

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

*O irmão da mãe e nossa avó, ajudam no que eles podem, é apoio de encorajar!* (F1-filha-a)

*Somos de (cidade natal), então os (familiares) que estavam aqui, os de fora ligando, minhas irmãs vieram uns tempos para cá, uns dois dias ficaram comigo. Mas assim, família, então é o irmão e a irmã dele que estavam sempre com nós.* (F3-esposa)

*Tem uma tia minha que qualquer coisinha que eu tinha que fazer, ela chegava primeiro que eu no hospital. Sabia que eu não tinha mais a mãe, fazia a parte da minha mãe.* (F7-PE)

O tecer da rede social se de no intuito de estar presente independente de ser fisicamente ou não, como pode ser observado no depoimento de F3-esposa.

Homens com câncer revelam que não há necessidade da presença física, mas sim de saber que podem contar com alguém quando precisar<sup>(19)</sup>. Quando a doença se instala no núcleo familiar, todos evidenciam a disponibilidade em ajudar nos momentos de crise<sup>(20)</sup>, o que pode ser percebido pelos depoimentos.

Ainda há inter-relações pela família **sem laços consanguíneos**:

*Minha comadre posso contar! É forte (apoio) todas as cirurgias que ele fez, ela estava junto, deixava a família para ir a Porto Alegre comigo.* (F5-mãe)

*Meu cunhado sempre que precisar, posso contar.* (F4-esposa)

*[...] seriam os mais próximos. E a tia (nome) né? Que é uma amiga nossa.* (F3-esposa)

A rede social composta pelos compadres, cunhados e amigos, é referenciada como uma fonte de apoio forte, por acompanharem nos momentos difíceis e ajudar em todas as situações. Com a hospitalização a rede social foi efetivada.

Estudo realizado com familiares de adoecidos crônicos revela que as relações familiares, geralmente,

são fortalecidas quando um membro necessita ser hospitalizado<sup>(20)</sup>.

Ainda, os amigos são internalizados ao núcleo familiar, o que excede o conceito de família de tempos remotos, convergindo com a evolução da sociedade.

Tal percepção vai ao encontro do conceito de família adotado na pesquisa, que ultrapassa os laços de sangue, podendo ser aqueles que as pessoas consideram seu familiar<sup>(13)</sup>.

Frente essas constatações, identifica-se que a rede social é composta pelas três bases familiares: nuclear, extensa e a expandida. Na nuclear, estão os filhos e os cônjuges; na extensa os pais, avós e irmãos; e na expandida, aquelas pessoas sem laços consanguíneos. Tal diversidade é favorável, a família atua como uma conexão entre os fios que tecem essa rede, favorecendo na qualidade de vida e bem-estar<sup>(10)</sup>.

Outros amigos e vizinhos surgiram como relações sociais em situação do adoecimento e consequente confecção e adaptação à estomia:

*Nosso vizinho lá no cerro (local que moravam) nos deu apoio.* (F1-filha b)

*Aquele amigo foi muito bom, se precisasse dele a qualquer hora, mas ele faleceu.* (F4-esposa)

*Durante o tratamento da quimioterapia e da radioterapia eles (amigos) me buscavam. A (esposa) nem precisava se envolver nisso, eles me levavam, buscavam.* (F3-PE)

As relações, quando efetivas, são lembradas mesmo quando não há mais o contato com os membros da rede, como é no caso de mudança de endereço ou morte. Ainda, a amizade foi fortalecida, fazendo com que os amigos sentissem necessidade de se fazer presente nas situações que a família estava necessitando de ajuda.

Os amigos e vizinhos fazem parte da rede social das famílias que enfrentam a cronicidade<sup>(8,10,17-18)</sup>, auxiliando na superação das dificuldades e modificações determinadas pela doença<sup>(10,18)</sup>.

Os **profissionais e serviços de saúde** compuseram a rede social, a enfermeira estomaterapeuta e os médicos, foram referenciados como importantes nas relações sociais.

*Referência é a (estomaterapeuta). A gente se apega nas pessoas porque é aquela que deu ajuda certa na hora que precisavas. A maior ajuda foi dela, qualquer coisa eu já ligo para ela. Tornou-se uma grande amiga, não pode ficar de fora!* (F7-PE)

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

A enfermeira estomaterapeuta do SASPO foi referenciada em todas entrevistas como integrante importante da rede social, devido o apoio e as orientações ofertadas.

Pesquisa objetivando perceber como a enfermagem pode promover a saúde da família durante o adoecimento de um de seus componentes, identificou a relevância de estar presente e fornecer informações referentes ao cuidado domiciliar<sup>(21)</sup>.

Os entrevistados perceberam a expressiva atuação dos médicos na realização correta da cirurgia, nos encaminhamentos e pelo fato de se importarem com eles após a confecção da estomia.

Os profissionais de saúde têm uma atuação informativa essencial na assistência à doença crônica, pois é uma experiência nova, que demanda questionamentos por parte dos familiares<sup>(22)</sup>. Neste contexto, necessitam respeitar as diversidades culturais, no desejo de possibilitar a agregação entre o saber profissional e familiar, para que seja assegurada a qualidade de vida, uma assistência terapêutica eficiente e aumentar os laços sociais<sup>(23)</sup>.

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

*Quando preciso de algum cuidado que não possa ir lá (SASPO) vou aqui no posto. Tem um PSF (Programa de Saúde da Família) aqui a doutora está a par das coisas que ele faz, ela é clínica, daí me manda para outro lugar.* (F5-mãe)

*Ali na (Unidade Básica de Saúde) pego remédio. Consulto lá de vez em quando, renovo receita. Ali é só o remédio.* (F6-PE)

*Lá fora no (hospital público) na proctologia é uma maravilha. É demorado, mas é muito bom.* (F1-PE)

*É direto no (hospital privado), tem toda assistência.* (F2-esposa)

Na atenção primária, a Estratégia de Saúde da Família foi relatada como local de referência para o filho, segundo F5-mãe, pois a médica já acompanha o processo de adoecimento, auxiliando quando há necessidade de encaminhamentos. Por outro lado, a unidade básica de saúde do bairro é referenciada, apenas para renovação da receita médica e distribuição de medicação. Constata-se que na atenção primária não há um cuidado efetivo às estomias. No entanto, é lembrada, devido à necessidade de outros cuidados. A atenção primária deve ser generalista, mas os profissionais precisam estar preparados para desenvolver cuidados básicos às condições crônicas, como a estomia demandam, já que esse serviço deveria ser a referência para o território.

Na atenção terciária aparecem os hospitais públicos e privados do município. Chama atenção que mesmo com a demora no atendimento do Sistema Único de Saúde, F1-PE classifica-o como bom. Com a expressão “toda assistência”, infere-se que os entrevistados fazem referência à resolutividade do serviço terciário, nas situações de urgência, emergência e no acompanhamento do tratamento.

Pesquisa realizada com pessoas com doença crônica respiratória, também revelou o reconhecimento dos serviços e profissionais da atenção primária e terciária, na formação da rede social, destacando o atendimento ofertado pelas unidades básicas de saúde<sup>(17)</sup>.

Isso não condiz aos depoimentos dos participantes, pois eles não encontram o suporte necessário para desenvolver o cuidado nesses locais:

*Quando (F6-PE) fez referência à unidade básica de saúde próxima ao domicílio, a (F6-esposa) ficou inquieta, levantou do sofá e repetiu várias vezes: “ali não adianta, nunca tem nada, disso aí (aponta para a estomia) eles já mandam direto para o PA (pronto atendimento)”. (Diário de Campo, 26/04/2013)*

O atendimento prestado pelos serviços e profissionais de saúde está indo contra as políticas de saúde, pois observa-se que os profissionais da unidade do bairro, referenciam o F6-PE para o pronto atendimento; demonstrando a inexistência da continuidade de cuidados pelos pontos da rede profissional.

Os **grupos de convivência** ajudam as pessoas com estomia e sua família no enfrentamento à nova situação:

*Tem dias que tu estás numa depressão, tu vais naquele grupo (pessoas com estomia) e vê que não é só tu que tem aquilo. (F1-PE)*

*O acompanhamento do grupo (pessoas com estomia), as reuniões, tem muito apoio. Vai psicólogo, lá é muito bom, porque é uma irmandade! (F2-PE)*

*É difícil eu falhar, é bom! Tem aquelas oficinas, a gente vai lá, brinca um pouco, diz besteira. Eles (pessoas com câncer) demonstram o câncer, ela (estomaterapeuta) já é mais a (troca na bolsa). (F4-PE)*

A rede social formada pelos grupos de apoio é constituída por dois nós, um referente às pessoas com estomias, o qual é realizado pela Associação Municipal dos Ostomizados em parceria com o SASPO; e outro pelas pessoas com câncer. Ao frequentarem esses grupos percebem que existem outras que passam pelo mesmo acometimento crônico, fato que pode auxiliar na formação de uma “irmandade” já que apresentam uma característica em comum: conviver com a estomia.

Além desse sentimento de congregação, os grupos esclarecem dúvidas referentes à doença e aos cuidados; promovem troca de experiências e aprendizados; possibilitam o convívio social, e a autonomia dos sujeitos para sugerir os dispositivos coletores e temáticas dos encontros.

Os encontros promovidos pela Associação dos Ostomizados são um momento de busca por informações, colaborando positivamente na reabilitação e segurança, já que há o diálogo confiável, perante a identificação da consequência do adoecimento<sup>(24)</sup>. A possibilidade de superar esse isolamento social<sup>(8)</sup> e fazer parte de uma atividade social<sup>(15)</sup> são referenciados como principais benefícios dos grupos para os familiares de pessoas com doença crônica.

Ainda pode-se relacionar esses grupos, com o que se denomina de espaço coletivo, sendo “local que deve ser construído pelos atores sociais, fortalecendo os aspectos de participação e o desenvolvimento de estratégias que favoreçam o alcance do bem comum”<sup>(11)</sup>. Na perspectiva dos entrevistados, o bem comum seria o aprendizado compartilhado sobre o conviver com a estomia.

As **congregações religiosas** também são componentes da rede social:

*Temos o pessoal da igreja, a administração da igreja, o pastor! Apoio espiritual e moral. Uma ajuda divina é tudo. Eu não vou te dizer que uma andorinha só não faz verão, mas faz! Nós estamos meio sozinhos no mundo e não estamos precisando, graças ao Criador. (F4-PE)*

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

As instituições religiosas e seus seguidores, independente da crença são um componente importante da rede social. As famílias buscam na religião/espiritualidade o auxílio para o adoecimento e a coragem para seguir em frente. Afirmam que a ajuda



divina é fundamental, e graças a ela hoje estão bem, o que conforta e consola o conviver com a estomia.

Pesquisas nacionais<sup>(2,10,15,17-18)</sup> e internacional<sup>(8)</sup> com familiares de adoecidos crônicos, revelam que, para enfrentar as dificuldades advindas da cronicidade e manter o equilíbrio emocional, eles buscam na fé o suporte necessário para prosseguir e superar esse novo modo de viver.

## CONCLUSÃO

A formação da rede social dessas famílias se organiza por várias teias composta pela própria família nuclear, extensa e expandida. Cada família é única e formada por seres culturalmente semelhantes, que tecem suas relações conforme o enfrentamento da cronicidade. Tal fato permite constituir verdadeiras teias, que entrelaçam seus nós e possibilitam a troca de apoio e fortalecimento das relações, ajudando a família no cuidado. Porém, ao abordar os serviços de saúde, identificou-se uma lacuna na maioria das redes das famílias, pois essas tem dificuldades de atendimento nas unidades de saúde do território, ficando dependentes dos cuidados e apoio do serviço especializado.

Com o cuidado da enfermeira estomaterapeuta do SASPO, estabeleceram-se relações que ofertam forte apoio, evidenciando o reconhecimento de um trabalho comprometido pelo bem-estar dessas pessoas. Destaca-se que frente a identificação dos componentes da rede social das famílias, a enfermagem pode tecer suas próprias teias de relações com esses integrantes e familiares, oportunizando a troca de experiências para melhor prestar seu cuidado.

Portanto, observou-se o valor favorável na tecitura dessas redes sociais, uma vez que contribuem para o reconhecimento da autoimagem, bem-estar, cuidado, enfrentamento e adaptação da cronicidade. Este trabalho possibilitou nas famílias momentos de reflexões acerca de suas relações, pois no decorrer da entrevista, mas principalmente na construção do Mapa mínimo de relações, puderem lembrar os momentos vivenciados e perceber a importância dos laços efetivos para o enfrentamento dessa condição crônica.

O estudo aponta para a necessidade de novas pesquisas com a temática, até em uma perspectiva quantitativa para avaliar o apoio ofertado pela rede social, pois existem escalas que podem auxiliar nesse processo e complementar os dados qualitativos.

## REFERÊNCIAS

- Gemelli LMG, Zago MMF. A interpretação do cuidado com o ostomizado na visão do enfermeiro: um estudo de caso. *Revista Latino-americana de Enfermagem*. [Internet]. 2002 [acesso em: 28 nov 2013];10(1):34-40. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n1/7769.pdf>.
- Angelo M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. *Mundo Saúde*. [Internet]. 2010 [acesso em: 28 nov 2013];34(4):437-443. Disponível em: [http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo\\_saude/79/437a443.pdf](http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/437a443.pdf).
- Vestena Zillmer JG, Schwartz E, Burille A, Linck C de L, Lange C, Eslabão A. Vínculos de los Clientes oncológicos y familiares: una dimensión para ser observada. *Enferm. glob*. [Internet]. 2012 [acesso em: 01 nov 2013];1(25):37-44. Disponível em: <http://revistas.um.es/eglobal/article/view/143071>.
- Brusamarello T, Guimarães AN, Labronici LM, Mazza VA, Maftum MA. Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares. *Texto & contexto enferm*. [Internet]. 2011 [acesso em: 01 nov 2013];20(01):33-40. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n1/04.pdf>.
- Sluzki CE. Personal social networks and health: conceptual and clinical implications of their reciprocal impact. *Fam. syst. healt*. [Internet]. 2010 [acesso em: 21 nov 2013];28(1):1-18. Disponível em: <http://www.apa.org/pubs/journals/features/fsh-28-1-1.pdf>.
- Barrera-Ortiz L, Carrillo-González GM, Chaparro-Díaz L, Afanador NP, Sánchez-Herrera B. Soporte social con el uso de TIC's para cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Rev. salud. pública*. [Internet]. 2011 [acesso em: 21 nov 2013] 13(3):446-57. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v13n3/v13n3a07.pdf>.
- Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev. eletrônica enferm*. [Internet]. 2010 [acesso em: 20 out 2013];12(3):431-40. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/7566/7859>.
- Read J, Kinali M, Muntoni F, Weaver T, Garralda ME. Siblings of young people with duchenne muscular dystrophy e a qualitative study of impact and coping. *Eur. j. paediatr. neurol*. [Internet]. 2011 [acesso em: 20 nov 2013];15:21-28. Disponível em: [http://www.ejpn-journal.com/article/S1090-3798\(10\)00142-X/fulltext](http://www.ejpn-journal.com/article/S1090-3798(10)00142-X/fulltext).
- Yey LL, Shi-Kai L, Hai-Gwo H. Needs and demands for community psychiatric rehabilitation programs from the perspectives of patients and caregivers. *Community Ment. health j*. 2010;47:415-23.
- Di Primio AO, Schwartz E, Bielemann VLM, Burille A, Zillmer JGV, et al. Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. *Texto & contexto enferm*. [Internet]. 2010 [acesso em: 25 out



- 2013];19(2):334-42. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n2/15.pdf>.
11. Budó MLD, Oliveira SG, Garcia RP, Simon BS, Schimith MD, Mattioni FC. Redes sociais e participação em uma comunidade referenciada a uma Unidade de Saúde da Família. *Rev. gaúch. enferm.* 2010;31(4):753-60.
12. Simon BS, Budó MLD, Garcia RP, Gomes TG, Oliveira SG, et al. Rede de apoio social à família cuidadora de indivíduo com doença crônica: revisão integrativa. *Rev enferm UFPE on line.* [Internet]. 2013 [acesso em: 29 mar 2015];7(esp):4243-42. Disponível em: [http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/4181/pdf\\_2644](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/4181/pdf_2644).
13. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. [trad. Sílvia Spada]. 4 est ed. São Paulo: Roca; 2008.
14. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
- 15- Lenza NFB, Sonobe HM, Zago MMF, Buetto LS. Características socioculturais e clínicas de estomizados intestinais e de familiares em um Programa de Ostomizados. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2013 [acesso em: 29 mar 2015];15(3):755-62. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i3.17594>.
16. Souza JL de, Gomes GC, Xavier DM, Alvarez SQ, Oliveira SM. O preparo do familiar para o cuidado à pessoa com estomia. *Rev enferm UFPE on line.* [Internet]. 2013 [acesso em: 29 mar 2015];7(1):649-56. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/3731/5628>.
17. Souza SS, Vieira FA, Kerkoski E, Silva DMGV, Meirelles BHS, Baptista R, et al. Redes sociais de pessoas com problemas respiratórios crônicos em um município do sul do Brasil. *Cogitare Enferm.* [Internet]. 2009 [acesso em: 08 nov 2013];14(2):278-84. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/view/15619>.
18. Burille A, Zillmer JGV, Swarowsky GE, Schwartz E, Muniz RM, Santos BP, et al. The support bonds as strategy of the families to deal with the chronic renal disease and the treatment. *Rev. enferm. UFPE on line.* [Internet]. 2010 [acesso em: 08 nov 2013];4(1):106-11. Disponível em: [http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/534/pdf\\_299](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/534/pdf_299).
19. Feijó AM, Schwartz E, Muniz RM, Santos BP, Viegas AC, Lima LM. As inter-relações da rede social do homem com câncer na perspectiva bioecológica: contribuições para a enfermagem. *Texto & contexto enferm.* [Internet]. 2012 [acesso em: 16 out 2013];21(4):783-91. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000400008&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000400008&script=sci_arttext).
20. Garcia RP, Budó MLD, Oliveira SG, Wünsch S, Simon BS, Silveira CL. Sobrecarga de cuidadores familiares de doentes crônicos e as redes sociais de apoio. *R. pesqui. cuid. fundam.* (online) [Internet]. 2012 [acesso em: 16 out 2013];4(1):2820-30. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1656>.
21. Hopia H, Tomlinson PS, Paavilainen E, Pstedt-Kurki A. Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *J. clin. nurs.* [Internet]. 2005 [acesso em: 16 out 2013];14(2):212-22. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2004.01041.x/pdf>.
22. Silveira CL, Budó MLD, Ressel LB, Oliveira SG, Simon BS. Apoio social como possibilidade de sobrevivência: percepção de cuidadores familiares em uma comunidade remanescente de quilombos. *Cienc. cuid. saúde.* 2011;10(3):585-592.
23. Motta MGC, Issi HB, Milbrath VM, Ribeiro NRR, Resta DG. Famílias de crianças e adolescentes no mundo do hospital: ações de cuidado. In: Elsen I, Souza AIJ, Marcon SS, editors. *Enfermagem à família: dimensões e perspectivas.* Maringá: UEM; 2011. p.73-85
24. Silva AL, Shimizu HE. A relevância da rede de apoio ao estomizado. *Rev. bras. Enferm.* [Internet]. 2007 [acesso em: 26 out 2013];60(3):307-11. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v60n3/a11.pdf>.

Recebido: 09/05/2014.

Aceito: 20/03/2015.

Publicado: 30/06/2015.