

# Rede social de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência\*

SOCIAL NETWORK OF FAMILY CAREGIVERS OF PATIENTS WITH DISABILITIES AND DEPENDENCE

RED SOCIAL DE CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

Cintia Hitomi Yamashita<sup>1</sup>, Jaqueline Correia Gaspar<sup>2</sup>, Fernanda Amendola<sup>3</sup>, Márcia Regina Martins Alvarenga<sup>4</sup>, Maria Amélia de Campos Oliveira<sup>5</sup>

## RESUMO

**Objetivo:** Avaliar a rede social de 110 cuidadores familiares de pacientes dependentes atendidos por um Serviço de Assistência Domiciliária no município de São Paulo. **Método:** Estudo transversal, que utilizou o *Social Network Index* e o genograma. Os dados foram analisados pelos testes U de *Mann-Whitney*, *Kruskal-Wallis* e correlação de *Spearman*. Foram considerados estatisticamente significantes quando  $p < 0,05$ . **Resultados:** Poucos cuidadores participavam de atividades extradomiciliares e o número médio de pessoas com quem mantinham vínculo era de 4,4 familiares e 3,6 amigos. Cuidadores que referiram dor no corpo e aqueles que possuíam companheiro apresentaram maior número médio de parentes em quem confiar. A média de amigos foi superior no grupo que referiu uso de medicamentos para depressão. As rendas total e *per capita* mostraram correlação com a rede social. **Conclusão:** Verificou-se que os familiares são a principal rede social do cuidador.

## DESCRIPTORES

Pessoas com deficiência  
Família  
Cuidadores  
Assistência domiciliária  
Relações familiares  
Apoio social

## ABSTRACT

Cross-sectional study that used the Social Network Index and the genogram to assess the social network of 110 family caregivers of dependent patients attended by a Home Care Service in São Paulo, Brazil. Data were analyzed using the test U of Mann-Whitney, Kruskal-Wallis and Spearman correlation. Results were considered statistically significant when  $p < 0,05$ . Few caregivers participated in activities outside the home and the average number of people they had a bond was 4,4 relatives and 3,6 friends. Caregivers who reported pain and those who had a partner had higher average number of relatives who to trust. The average number of friends was higher in the group that reported use of medication for depression. Total and *per capita* incomes correlated with the social network. It was found that family members are the primary caregiver's social network.

## DESCRIPTORS

Disabled persons  
Family  
Caregivers  
Home nursing  
Family relations  
Social support

## RESUMEN

Estudio transversal que utiliza el Índice de la Red Social y el genograma para evaluar la red social de los 110 cuidadores familiares de enfermos dependientes atendidos por un servicio de cuidados en el hogar, en São Paulo. Los datos fueron analizados por las pruebas de Mann-Whitney, Kruskal-Wallis y la correlación de Spearman. Los resultados se consideraron estadísticamente significativos cuando  $p < 0,05$ . Pocos cuidadores participaban en actividades fuera del hogar y el número promedio de personas con las cuales tenían vínculo fueron 4,4 personas de la familia y 3,6 amigos. Los que informaron dolor en el cuerpo y los que tenían una pareja tenían mayor número medio de familiares en que confiar. El número medio de amigos fue mayor en el grupo que informó el uso de medicación para la depresión. Los ingresos totales y *per capita* se correlacionaron con la red social. Se encontró que los miembros de la familia son la principal red social del cuidador.

## DESCRIPTORES

Personas con discapacidad  
Familia  
Cuidadores  
Atención domiciliar de salud  
Relaciones familiares  
Apojo social

\* Extraído da dissertação "Avaliação da rede e do apoio social de cuidadores familiares de pacientes dependentes", Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2013. <sup>1</sup> Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. <sup>2</sup> Doutoranda do Programa Interunidades de Doutorado em Enfermagem, Escola de Enfermagem e Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil. <sup>3</sup> Professora Doutora, Faculdade de Enfermagem, Hospital Israelita Albert Einstein, São Paulo, SP, Brasil. <sup>4</sup> Professora Adjunta, Curso de Enfermagem, Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul, Dourados, MS, Brasil. <sup>5</sup> Professora Titular, Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva, Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

## INTRODUÇÃO

O Programa de Assistência Domiciliar, instituído em 2002 pelo Ministério da Saúde por meio da Lei 10.424, foi proposto como uma alternativa à internação hospitalar<sup>(1)</sup>. Trata-se de uma modalidade de atendimento importante neste momento de transição demográfica e epidemiológica em que se encontra o País, no qual se observa o aumento do número de pessoas com doenças crônicas degenerativas e incapacidades por causas externas, o que torna necessários os cuidados no domicílio<sup>(2)</sup>.

A assistência domiciliária permite uma nova ação profissional, com a inserção dos trabalhadores na residência dos pacientes e seus familiares, possibilitando que a equipe considere todos os aspectos que afetam a saúde do usuário, implemente intervenções efetivas e que atendam às necessidades daqueles que necessitam do cuidado. No atendimento domiciliário, a figura do cuidador é fundamental para o sucesso do tratamento, pois é a pessoa que dará seguimento ao plano terapêutico e atuará como referência para a equipe de saúde<sup>(3)</sup>.

O cuidado a um familiar dependente ocasiona diversas adaptações na rotina da família e, principalmente, na vida do cuidador<sup>(4)</sup>. Em muitos casos, é realizado em tempo integral e sem o auxílio de outras pessoas, levando o cuidador a abandonar o trabalho extradomiciliar e diminuir suas oportunidades de lazer, o que pode ocasionar impactos negativos em seus relacionamentos afetivos e profissionais. O exercício do cuidado pode afetar a rede social do cuidador, pela diminuição dos contatos sociais. Entretanto, também pode ocorrer um fortalecimento das relações íntimas entre os familiares<sup>(5)</sup>.

A *rede social* de um indivíduo pode ser definida como o grupo de pessoas com quem mantém algum contato ou vínculo social<sup>(6)</sup>. Já o termo *apoio social* refere-se a aspectos qualitativos da rede, ou seja, o grau de satisfação do indivíduo com suas relações<sup>(7)</sup>. No caso de pacientes com incapacidades e dependência e seus cuidadores, a rede e o apoio social são importantes como medidas de suporte para o enfrentamento da doença ou incapacidade, pois contribuem para que a família possa suprir necessidades físicas, emocionais, sociais e até mesmo financeiras do paciente e do cuidador<sup>(8-9)</sup>.

O primeiro contato do indivíduo com a rede social é a família, na qual cria laços afetivos e constrói a própria identidade. Entretanto, como se trata de um sistema em constante transformação, os relacionamentos dentro do ambiente familiar sofrem modificações tanto emocionais quanto estruturais. Situações de crise, como o diagnóstico de doença crônica em um membro da família ou a presença de um integrante com incapacidades e dependência, podem alterar os padrões de relacionamento<sup>(5)</sup>.

Identificar a rede social do cuidador pode contribuir para o planejamento das ações das equipes, por meio

da avaliação de como os vínculos estabelecidos influenciam a saúde do paciente e do cuidador. Em artigo anterior, destacou-se relação entre a rede e o apoio social: os cuidadores que referiram uma rede social mais ampla apresentaram maior percepção de apoio social nas dimensões material, emocional, afetiva, interação positiva e de informação<sup>(10)</sup>. Neste, o objetivo é analisar a rede social de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência.

## MÉTODO

Este artigo resulta de um estudo transversal mais abrangente, sobre o perfil e o apoio social de cuidadores familiares. A pesquisa foi conduzida a partir de entrevistas domiciliárias com cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência atendidos por um Serviço de Assistência Domiciliária (SAD), na Subprefeitura de Cidade Ademar, zona sul do município de São Paulo. A coleta de dados ocorreu no período entre março e novembro de 2011.

A população do estudo foi composta por 218 cuidadores e 229 pacientes atendidos pelo SAD, e o processo de amostragem adotado foi não probabilístico, por conveniência. Participaram do estudo 110 cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência, que realizavam o cuidado por mais de três meses e que não recebiam remuneração pela tarefa. As famílias nas quais o cuidador principal não pôde ser identificado foram excluídas.

Para avaliar as características sociodemográficas dos cuidadores, utilizou-se um questionário que continha as seguintes variáveis: sexo, idade, religião, tempo de cuidado ao familiar, escolaridade, trabalho remunerado, tratamento de saúde, uso de medicamentos para depressão ou calmantes, presença de dor e de sobrecarga. As variáveis relacionadas ao paciente foram: sexo, idade, problemas de saúde e grau de dependência, avaliado por meio do Índice de Barthel, validado no Brasil em 2010<sup>(11)</sup>.

O *Social Network Index*, instrumento adaptado culturalmente e validado no País em 2003, foi utilizado para análise da rede social dos cuidadores<sup>(12)</sup>. É composto por cinco questões, sendo as duas primeiras referentes ao tamanho da rede social (número de familiares e amigos em quem o cuidador confia e pode falar sobre quase tudo) e as demais, à participação do informante em diversas atividades, como reuniões de associações de moradores, atividades esportivas ou artísticas, organizações não governamentais, entre outras.

Para avaliação das famílias foi utilizado o genograma, uma representação gráfica do sistema familiar que inclui aspectos sociais, comportamentais e culturais e deve envolver pelo menos três gerações da pessoa índice, com o registro das datas de eventos relevantes. É um instrumento útil para auxiliar as famílias a perceber sua dinâmica,

reestruturar comportamentos e melhorar as relações<sup>(13)</sup>. Neste estudo, o genograma foi utilizado para a análise dos seguintes aspectos: estrutura e ciclo familiar, ligações entre os membros da família, relação estável anterior, total de pessoas que dividiam o domicílio e problemas de saúde em outros membros da família.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (processo 934/2010) e pela Secretaria Municipal de Saúde (parecer 454/10). As entrevistas foram iniciadas após leitura e concordância do cuidador em assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Todos os demais procedimentos éticos foram respeitados, de acordo com a Resolução 196/96, vigente na época da coleta de dados.

Os dados foram analisados por meio do *software Predictive Analysis Software (PASW)*, versão 20.0. O teste de Kolmogorov-Smirnov foi realizado para verificar a normalidade das variáveis relacionadas à rede social. O teste U de Mann-Whitney foi utilizado para análise entre médias de variáveis qualitativas com duas categorias, e de Kruskal-Wallis, para três categorias. Variáveis quantitativas foram analisadas por meio do teste do coeficiente de correlação de Spearman. Os resultados foram considerados estatisticamente significativos quando  $p < 0,05$ .

## RESULTADOS

Do total de 110 cuidadores, 21 não residiam no mesmo domicílio que o paciente. O número médio de pessoas que compartilhava o mesmo domicílio foi 3,9 (dp=1,7, mediana=4,0), variando de um a nove indivíduos.

A estrutura familiar dos cuidadores foi classificada como tradicional, em sua maioria (33,7%), seguida por famílias estendidas (30,0%), monoparentais (14,5%), nucleares (9,1%) e outros tipos (12,7%). A maior parte das famílias estava no ciclo de vida familiar intitulado *lançando os filhos e seguindo em frente* (51,8%), no *estágio tardio da vida* (21,0%), com *filhos pequenos* (13,6%) ou em outro ciclo de vida (13,6%).

A maior parte dos cuidadores (60,9%) referiu ligações diferenciadas com alguns membros da família: com um a dois (30,0%), três a quatro (19,1%) ou com mais de cinco integrantes da família (11,8%). A maior parte das relações era de proximidade (49,1%), mas também foram observados relacionamentos distantes (20,9%), harmônicos (9,1%) e relações conflituosas (2,7%).

O genograma evidenciou que 29,1% dos cuidadores residia com outras pessoas que também apresentavam problemas de saúde, além dos pacientes com incapacidades e dependência atendidos pelo SAD. Os membros da família que possuíam alguma enfermidade eram, em sua maioria, cônjuges (11,8%), filhos (10,9%) ou tinham outro parentesco com o cuidador (14,5%).

**Tabela 1** - Distribuição dos cuidadores familiares de acordo com as características de sua rede social, Serviço de Assistência Domiciliária - São Paulo, SP, 2011

Variáveis	n	%
<b>Nº de familiares em quem confia e pode falar sobre quase tudo</b>		
1 – 3	64	58,1
4 – 6	20	18,2
7 – 10	9	8,2
≥ 11	10	9,1
Nenhum	7	6,4
<b>Nº de amigos em quem confia e pode falar sobre quase tudo</b>		
1 – 3	58	52,7
4 – 6	12	10,9
7 – 10	5	4,5
≥ 11	6	5,5
Nenhum	29	26,4
<b>Participação em atividades esportivas ou artísticas em grupo</b>		
Uma vez por semana	5	4,5
Duas a três vezes por semana	5	4,5
Uma vez no ano	1	0,9
Algumas vezes no ano	2	1,8
Não participa	97	88,2
<b>Participação em reunião de associação de moradores ou funcionários, sindicatos ou partidos</b>		
Duas a três vezes por semana	1	0,9
Uma vez no ano	2	1,8
Algumas vezes no ano	2	1,8
Não participa	105	95,5
<b>Participação em trabalho voluntário não remunerado, ONGs, caridade ou outras atividades</b>		
Uma vez por semana	1	0,9
Duas a três vezes por semana	2	1,8
Uma vez no ano	2	1,8
Algumas vezes no ano	3	2,8
Não participa	102	92,7
<b>Total</b>	<b>110</b>	<b>100,0</b>

As questões relativas à rede social mostraram que o número de parentes com quem o cuidador referiu sentir-se à vontade para falar sobre quase tudo variou de zero a 50, com média de 4,4 familiares (dp=6,1, mediana=2,5, moda=1,0). Já o número médio de amigos foi de 3,6 pessoas (dp=10,2, mediana=1,0, moda=0), variando entre zero a 100.

A maioria dos cuidadores não participava de atividades sociais. Ao serem questionados, 11,8% dos entrevistados referiu participar de atividades esportivas ou artísticas em grupo, 4,5% de reunião de associação de moradores ou funcionários, sindicatos ou partidos e 7,3% participavam de trabalho voluntário não remunerado, em organizações não governamentais (ONG), de caridade ou outras atividades (Tabela 1).

Foram realizados testes de associação entre as médias das variáveis *número de familiares/amigos* e as relacionadas ao cuidador (sexo, religião, escolaridade, trabalho remunerado, tratamento de saúde), ao paciente (sexo e

grau de dependência) e às famílias (relacionamento do cuidador com outros membros da família, estrutura e ciclo familiar). Entretanto, o resultado não foi estatisticamente significativo, com  $p > 0,05$  em todas elas.

As variáveis *presença de dor* e *presença de companheiro* apresentaram diferença estatisticamente significativa em relação à média do número de familiares em quem o cuidador referiu confiar, apresentando  $p = 0,003$  e  $p = 0,042$ , respectivamente. Cuidadores que referiram sentir dor em

alguma parte do corpo apresentaram um número médio de familiares em quem confiavam superior ao daqueles que negaram a dor. O mesmo ocorreu com os cuidadores que possuíam companheiro. Os que negaram uso de calmantes ou medicamentos para depressão apresentaram diferença estatisticamente significantes entre as médias em relação à variável *número de amigos*, com  $p = 0,044$ . Os que afirmaram fazer uso de medicamentos para depressão apresentaram um número médio de amigos superior ao daqueles que negaram o uso desses fármacos (Tabela 2).

**Tabela 2** – Comparação entre a rede social e as variáveis relacionadas ao cuidador familiar, Serviço de Assistência Domiciliária - São Paulo, SP, 2011

Variáveis	Com quantos parentes você se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo?			Com quantos amigos você se sente à vontade e pode falar sobre quase tudo?		
	Média (dp) <sup>1</sup>	Mediana	p	Média (dp)	Mediana	p
<b>Uso de medicamentos para depressão ou calmantes</b>						
Não	4,5 (6,7)	2,0	0,367	2,6 (4,5)	1,0	0,044*
Sim	3,8 (3,3)	3,0		6,8 (20,0)	2,0	
<b>Presença de dor em alguma parte do corpo</b>						
Não	2,4 (2,2)	2,0	0,003*	2,0 (3,6)	1,0	0,070
Sim	5,3 (7,1)	3,0		4,3 (12,1)	2,0	
<b>Presença de companheiro</b>						
Não	4,7 (4,8)	3,0	0,042*	4,4 (12,8)	1,5	0,507
Sim	3,8 (7,6)	2,0		2,2 (3,1)	1,0	

<sup>1</sup>dp=desvio padrão

\*diferença estatisticamente significativa

Realizado o teste de correlação de *Spearman*, verificou-se que as variáveis número de familiares que cuida, idade do cuidador, tempo de cuidado, idade do paciente e número de diagnóstico não apresentaram correlação estatisticamente significativa. A variável renda total apresentou correlação estatisticamente significativa com o número de parentes em quem confia ( $r = 0,197$ ;  $p = 0,039$ ) e o número de amigos ( $r = 0,220$ ;  $p = 0,021$ ). Já a renda *per capita* apresentou correlação somente com o número de amigos, obtendo-se  $r = 0,198$  e  $p = 0,038$ .

## DISCUSSÃO

Fruto das transformações históricas e sociais da população brasileira, a estrutura das famílias no Brasil vem mudando e o modelo tradicional, constituído por pais e filhos não é tão prevalente<sup>(13)</sup>. Neste estudo, entretanto houve predomínio da estrutura familiar tradicional, ou seja, o casal de cônjuges e seus filhos biológicos, seguida por famílias estendidas, constituída pelos pais, filhos e outros membros, consanguíneos ou não.

A interação entre os membros no contexto da família pode auxiliar no atendimento às necessidades de cada um dos integrantes ou ocasionar diversos tipos de problemas. É importante que as equipes de saúde conheçam as configurações familiares e como se relacionam, pois podem produzir impactos no processo de saúde-doença de seus integrantes<sup>(13)</sup>.

A densidade familiar, definida como a relação entre o total de indivíduos residentes em um domicílio e o total de domicílios ocupados, também diminuiu no Brasil de 3,8 para 3,3 moradores por residência entre 2000 e 2010<sup>(14)</sup>. Neste estudo, a média de integrantes foi de aproximadamente quatro pessoas.

O maior número de pessoas na família não é uma garantia de que o cuidador terá o apoio que necessita, tanto para a tarefa de cuidar quanto para suprir suas necessidades psicológicas e sociais. A ausência de apoio familiar pode ser observada em outros aspectos do cotidiano, sob a forma de conflitos, problemas de saúde e falta de atenção do cuidador aos demais membros da família, até mesmo os filhos<sup>(15)</sup>.

O ciclo de vida familiar diz respeito às fases que a família enfrenta ao longo do tempo, podendo ser previsíveis ou não. Neste estudo, a maior parte das famílias estava no meio desse ciclo (*lançando os filhos e seguindo em frente*), na fase que possui como características a saída dos filhos da casa dos pais, a entrada de novos membros (genro, nora, netos), os ajustes no sistema conjugal e a possibilidade de inversão nos papéis, quando os filhos passam a cuidar dos pais, acometidos por incapacidades e dependência ocasionadas por doenças crônicas<sup>(16)</sup>.

A presença de outros membros com algum problema de saúde também foi identificada como um problema para as famílias. Caso tais pessoas não recebam assistência adequada, podem vir a se tornar pacientes com incapacidade e dependência e também necessitar de cuidados,

o que pode sobrecarregar ainda mais o responsável pelo cuidado. Pode também gerar mais ansiedade, estresse e outros problemas de saúde para o cuidador, com possíveis reflexos no cuidado ao paciente<sup>(17)</sup>.

Em relação à rede social dos cuidadores, estes referiram que se sentiam mais à vontade e podiam contar com os familiares, em média com quatro pessoas. Grande parte não realizava atividades extradomiciliares. As mais citadas foram as atividades esportivas ou artísticas em grupo, com frequência de uma a duas ou três vezes por semana.

A família, amigos e os serviços de assistência que compõem a rede social do cuidador são medidas importantes de suporte para o enfrentamento da enfermidade. Um apoio precário resulta em maior desgaste pessoal do cuidador, que se agrava naturalmente à medida que a saúde do familiar dependente piora<sup>(8)</sup>.

As variáveis *presença de dor* e *presença de companheiro* apresentaram diferença estatisticamente significativa em relação às médias na variável *número de parentes em quem confia e pode falar sobre quase tudo*. Cuidadores que referiram dor em alguma parte do corpo apresentaram média de parentes com quem tinham algum vínculo superior àqueles que negaram dor. Já os que possuíam companheiro apresentaram maior número de parentes em quem confiar, uma média superior que a dos cuidadores que não tinham companhia. Entretanto, é importante destacar a possibilidade do entrevistado de incluir cônjuge e filhos no número total de parentes em quem confiava.

Estudo que avaliou a qualidade de vida e a sobrecarga de cuidadores mostrou que aqueles que possuíam um companheiro apresentaram melhores escores de qualidade de vida. As autoras verificaram ainda que, quanto pior percepção sobre as relações sociais, maior a sobrecarga. Observaram correlação entre o número de pessoas que viviam no domicílio e o escore no domínio *relações sociais*<sup>(5)</sup>. No presente estudo, entretanto, essas associações não foram estatisticamente significativas.

A variável *uso de medicamentos para depressão ou calmantes* apresentou diferença estatisticamente significativa em relação ao *número de amigos em quem confia e pode falar sobre quase tudo*. Cuidadores que referiram fazer uso de tais medicamentos apresentaram média de amigos superior à dos entrevistados que não utilizavam esses medicamentos.

Apesar de o número médio de amigos ser superior para os cuidadores que faziam uso de medicamento para depressão, é importante que a qualidade dessas relações seja cuidadosamente avaliada, pois o maior número de contatos nem sempre significa que haverá apoio quando mais precisarem. A rede social atuante influencia positivamente a saúde dos cuidadores e o fortalecimento das relações também pode contribuir para melhorar a qualidade do cuidado ao familiar dependente<sup>(18)</sup>.

Também foi observada correlação estatisticamente significativa entre a rede social e a renda das famílias dos cuidadores, sugerindo que, quanto maior a renda familiar, maior a rede social referida pelos entrevistados.

Em estudo sobre a qualidade de vida e a percepção de apoio social entre idosos em diferentes níveis de vulnerabilidade social, as autoras verificaram correlação negativa entre a vulnerabilidade social, a percepção de suporte familiar e a qualidade de vida, indicando menor apoio em grupos sociais mais vulneráveis, com maior ocorrência de problemas emocionais e conflitos entre os membros da família<sup>(19)</sup>.

Investigação realizada em São Paulo e Salvador verificou que a rede social dos indivíduos mais pobres tende a ser menor e com menor variação em relação à sociabilidade. Com o avançar dos anos, a variabilidade dessas redes diminui ainda mais, aumentando a importância das famílias. Escolaridade, renda e idade seriam as variáveis associadas à rede social centrada na família, variando até no grupo de pobres entre os mais pobres, com menor conectividade entre as redes e a sociabilidade, incluindo também a família<sup>(20)</sup>.

No caso de pessoas com doença crônica, a rede social pode contribuir para que haja melhor adesão ao tratamento. A família é uma das principais responsáveis pelo apoio durante a doença e, em muitos casos, a mais significativa para o enfermo. O profissional de saúde, em especial o enfermeiro, também é uma figura importante durante esse processo e deve buscar identificar as relações sociais existentes e de que maneira podem ser fortalecidas<sup>(21)</sup>.

A rede e o apoio social contribuem para a melhoria da saúde física e mental dos cuidadores, contribuindo para minimizar os aspectos negativos da doença, atuando como promotores e protetores da saúde<sup>(22)</sup>. Conhecer as relações que o cuidador possui, não apenas quantitativamente, mas também de que forma ocorrem, contribui para que profissionais de saúde estabeleçam intervenções que promovam a saúde dos cuidadores, melhorando assim a assistência aos pacientes dependentes e até mesmo a dinâmica das famílias.

## CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo permitiram verificar que a rede social de grande parte dos cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência atendidos pelo SAD era formada sobretudo pelos familiares. Os cuidadores tampouco participavam de atividades extradomiciliares (esportivas, artísticas, reuniões, de caridade, entre outros).

Na variável *com quantos parentes você pode contar e falar sobre quase tudo*, os cuidadores que relataram dor em alguma parte do corpo apresentaram maior número médio de familiares em quem confiavam, assim como os cuidadores que possuíam um companheiro.

Cuidadores que referiram uso de medicamentos para depressão apresentaram número médio de amigos superior ao daqueles que negaram uso dessas substâncias, com média de 6,8 pessoas. A análise de correlação entre a rede social e as variáveis quantitativas mostrou correlação estatisticamente significativa entre a renda familiar total do cuidador e o número de parentes e amigos em quem confia.

Analisar a rede social de cuidadores permite que a equipe de saúde avalie quem são as pessoas que podem contribuir para o provimento de cuidados ao paciente dependente ou que representam um potencial de fortalecimento nos momentos em que o cuidador sente-se isolado e sem poder contar com o apoio de outras pessoas. É importante reconhecer quem são as pessoas com quem o cuidador sente-se bem, para incentivá-las a lhe fornecer o apoio necessário para que não passe a viver a vida da pessoa que cuida, em função da doença ou incapacidade.

O uso do genograma possibilitou maior aproximação entre o entrevistador e o entrevistado, pois o cuidador pôde se sentir à vontade para relatar eventuais conflitos ou vínculos fortalecidos. Possibilitou ainda a participação de outros membros da família, que contribuíram para a construção da representação gráfica da família, lembrando-se de familiares que possuíam problemas de saúde, que haviam falecido e das relações entre os membros. Em alguns casos, foi observado que o cuidador não soube definir com clareza os familiares ou amigos com quem possuía algum vínculo. Nesses casos, a justificativa do cuidador foi *possuir*

*muitos familiares e amigos*. Entretanto, essa afirmativa pode não ter correspondido à realidade, assim como nos casos de cuidadores que referiram ausência total de rede social. A amostra por conveniência, pelas dificuldades encontradas no momento da coleta de dados, também pode ter contribuído para limitar a acurácia do estudo.

A contribuição deste estudo para a prática dos profissionais de saúde da Atenção Básica, em especial a equipe de Enfermagem, foi identificar quem são as pessoas com quem o cuidador pode contar e assim encontrar maneiras para fortalecer esses vínculos ou minimizar os conflitos. A falta de oportunidades para sair ou participar de atividades extradomiciliares leva o cuidador a buscar amparo na família. É importante que haja outros tipos de vínculos, como amigos ou vizinhos, para que o cuidador possa sentir maior apoio nesse momento da vida em que se encontra. A realização de grupos de cuidadores nas unidades básicas de saúde ou no próprio território em que o serviço atua pode servir como um estímulo para que o cuidador participe de atividades extradomiciliares, o que lhe possibilitará conhecer outras pessoas que vivenciam situações semelhantes, e pode auxiliar na redução do desgaste ocasionado pelo cuidado.

Destaca-se ainda o uso do genograma como ferramenta importante a ser incorporada na prática da assistência à saúde, que identifica a dinâmica familiar e as relações entre os membros, podendo contribuir para o planejamento das intervenções.

## REFERÊNCIAS

1. Brasil. Lei n. 10.424, de 15 de abril de 2002. Acrescenta capítulo e artigo à Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990 e dá outras providências, regulamentando a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde [Internet]. Brasília; 2002 [citado 2014 mar. 3]. Disponível em: <http://www3.dataprev.gov.br/sislex/paginas/42/2002/10424.htm>
2. Rehem TCMSB, Trad LAB. Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. Ciên Saúde Coletiva. 2005;10 Supl:231-42.
3. Brasil. Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Caderno de Atenção Domiciliar. Brasília; 2012.
4. São Paulo (Cidade). Secretaria Municipal de Saúde. Portaria n. 1.170, de 13 de junho de 2008. Dispõe sobre a criação do Programa Hospitalar de Atendimento e Internação Domiciliar (PROHDOM) [Internet]. São Paulo; 2008 [citado 2014 mar. 3]. Disponível em: [ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpseesp/bibliote/informe\\_eletronico/2008/iels.junho.08/iels109/M\\_PT-SMS-1170\\_2008.pdf](ftp://ftp.saude.sp.gov.br/ftpseesp/bibliote/informe_eletronico/2008/iels.junho.08/iels109/M_PT-SMS-1170_2008.pdf)
5. Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Influence of social support on the quality of life of family caregivers while caring for people with dependence. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2011 [cited 2014 Mar 03];45(4):884-9. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/en\\_v45n4a13.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/en_v45n4a13.pdf)
6. Bowling A. Measuring health: a review of quality of life measurement scales. Maidenhead: Open University Press; 1997. Measuring social networks and social support; p. 91-109.
7. Chor D, Griep RH, Lopes CS, Faerstein E. Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-Saúde: pré-testes e estudo piloto. Cad Saúde Pública. 2001;17(4):887-96.
8. Sanchez KO, Ferreira NMLA, Dupas G, Costa DB. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. Rev Bras Enferm. 2010;63(2):290-9.
9. Brito ES, Rabinovich EP. Desarrumou tudo! O impacto do acidente vascular encefálico na família. Saúde Soc. 2008;17(2):153-69.

10. Yamashita CH, Amendola F, Gaspar JC, Alvarenga MRM, Oliveira MAC. Association between social support and the profiles of family caregivers of patients with disability and dependence. *Rev Esc Enferm USP* [Internet. 2013 [cited 2014 Mar 03];47(6):1359-66. Available from: [http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n6/en\\_0080-6234-reeusp-47-6-01359.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n6/en_0080-6234-reeusp-47-6-01359.pdf)
11. Minosso JS, Amendola F, Alvarenga MRM, Oliveira MAC. Validação, no Brasil, do Índice de Barthel em idosos atendidos em ambulatórios. *Acta Paul Enferm*. 2010;23(2):218-23.
12. Griep RH, Chor D, Faerstein E, Lopes CS. Confiabilidade teste-reteste de aspectos da rede social no Estudo Pró-Saúde. *Rev Saúde Pública*. 2003;37(3):379-85.
13. Moimaz SAS, Fadel CB, Yarid SD, Diniz DG. Saúde da Família: o desafio de uma atenção coletiva. *Ciê Saúde Coletiva*. 2011;16(Supl 1):965-72.
14. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Características da população e dos domicílios do Censo demográfico 2010 [Internet]. Rio de Janeiro; 2010 [citado 2014 mar. 3]. Disponível em: [http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/caracteristicas\\_da\\_populacao/resultados\\_do\\_universo.pdf](http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/caracteristicas_da_populacao/resultados_do_universo.pdf)
15. Azeredo Z, Matos E. Grau de dependência em doentes que sofreram AVC. *Rev Fac Med Lisb*. 2003;8(4):255-65.
16. Carter B, McGoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 2001.
17. Pavarini SCI, Melo LC, Silva VM, Orlandi FS, Mendiondo MSZ, Filizola CLA, et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Rev Eletr Enferm* [Internet] 2008;10(3):580-90. Disponível em: [http://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v10/n3/pdf/v10n3a04.pdf](http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v10/n3/pdf/v10n3a04.pdf)
18. Silveira CL, Budó MLD, Silva FM, Beuter M, Schimith MD. Rede social das cuidadoras de familiares com doença crônica incapacitante no domicílio: implicações para a Enfermagem. *Ciê Cuid Saúde*. 2009;8(4):667-4.
19. Inouye K, Barham EJ, Pedrazzani ES, Pavarini SCI. Percepções de suporte familiar e qualidade de vida entre idosos. *Psicol Reflex Crít*. 2010;23(3):582-92.
20. Marques ECL. Pobreza, sociabilidade e tipos de redes sociais em São Paulo e Salvador. *Visioni Latino Am* [Internet]. 2013 [citado 2014 mar. 3];(8):42-59. Disponível em: [http://www.fflch.usp.br/centrodametropole/upload/aaa/273-Marques\\_VisioniLA\\_8\\_2013.pdf](http://www.fflch.usp.br/centrodametropole/upload/aaa/273-Marques_VisioniLA_8_2013.pdf)
21. Tavares RS, Silva DMGV. A implicação do apoio social no viver de pessoas com hipertensão arterial. *Rev Gaúcha Enferm*. 2013;34(3):14-21.
22. Gonçalves TR, Pawlowski J, Bandeira DR, Piccinini CA. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. *Ciê Saúde Coletiva*. 2011;16(3):1755-69.

#### Financiamento

Estudo financiado pela Fundação de Apoio à Pesquisa do Estado de São Paulo - FAPESP (Processo 2011/04244-6).