

ANNE LUISA NARDI

**DINÂMICA RELACIONAL DAS REDES SOCIAIS SIGNIFICATIVAS  
NO PROCESSO DE ADOECIMENTO DE PESSOAS COM CIRROSE  
HEPÁTICA ALCOÓLICA**

Dissertação submetida ao  
Programa de Pós-Graduação em  
Psicologia da Universidade  
Federal de Santa Catarina, para  
obtenção do grau de mestre em  
Psicologia.

Orientadora: Prof. Dra. Carmen  
Leontina Ojeda Ocampo Moré.

FLORIANÓPOLIS, SC  
2018

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,  
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Nardi, Anne Luisa  
DINÂMICA RELACIONAL DAS REDES SOCIAIS  
SIGNIFICATIVAS NO PROCESSO DE ADOECIMENTO DE  
PESSOAS COM CIRROSE HEPÁTICA ALCOÓLICA / Anne Luisa  
Nardi ; orientador, Carmen Leontina Ojeda Ocampo  
Moré, 2018.  
124 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de  
Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências  
Humanas, Programa de Pós-Graduação em Psicologia,  
Florianópolis, 2018.

Inclui referências.


1. Psicologia. 2. Redes sociais significativas.  
3. Doença crônica. 4. Dinâmica relacional. 5. Cirrose  
Hepática Alcoólica. I. Moré, Carmen Leontina Ojeda  
Ocampo. II. Universidade Federal de Santa Catarina.  
Programa de Pós-Graduação em Psicologia. III. Título.

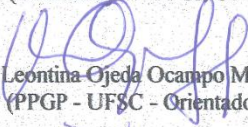
**Anne Luisa Nardi**


***Dinâmica relacional das redes sociais significativas no processo de adoecimento de pessoas com cirrose hepática alcoólica***

Dissertação aprovada como requisito parcial à obtenção do grau de Mestre em Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina.


Florianópolis, 1 de Outubro de 2018.

  
Dr. Carlos Henrique Sancineto da Silva Nunes  
(Coordenador - PPGP/UFSC)

  
Dra. Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré  
(PPGP - UFSC - Orientadora)

  
Dra. Marina Menezes  
(PPGP - UFSC - Examinadora)

Dr. Carlos Henrique Sancineto da Silva Nunes  
Coordenador do Programa de Pós-Graduação  
em Psicologia/CFH-UFSC  
Portaria PPGPS - 1403/2017/GR

  
Dra. Sibelle Maria Martins de Barros  
(PPGP - UEPB - Examinadora por videoconferência)

Dra. Maria Aparecida Crepaldi  
(PPGP - UFSC - Suplente)

Dra. Rejane de Farias  
(HU/UFSC - Suplente)



**À Dona Ana,**  
*(in cordis).*



## AGRADECIMENTOS

Ao longo da construção dessa dissertação, um dos maiores aprendizados foi entender que esse não é um processo solitário – embora em alguns momentos precise ser assim. Pelo contrário, existem nas linhas que seguem, a contribuição generosa e o afeto de pessoas queridas que de alguma forma ofereceram algo de si para que esse trabalho se tornasse possível e se materializasse. A essas pessoas (e cachorro), quero expressar minha profunda gratidão!

À minha parceira de vida, meu amor, Camila que sempre foi a voz mais incentivadora e o afeto fundamental desde quando tudo eram só ideias. Gratidão pelo amor, paciência e cuidado que tivestes comigo! A tua crença reiterada no meu potencial foi meu combustível!

Ao meu filhote peludo, Bartholomeu, que com a sua fofura infinita trouxe alegria e leveza aos dias e noites de estudo e escrita, me ensinando que também eram necessários momentos de pausa para cuidar de mim e de quem estava comigo.

À minha querida mãe, Ana Maria, ou dona Ana, (*in memoriam*) que, junto comigo acalentava o sonho da realização desse mestrado. Posso sentir seu abraço e ouvir sua voz dizendo: “Isso filha!”. Durante todo o processo pude sentir sua presença me acompanhando, orientando e me incentivando. A saudade continua imensa mãe, mas um pouco de ti, da tua essência, carinhosamente compartilhada comigo, faz morada nessas palavras!

Ao meu pai, Danilo, por ter me incentivado e, sem medir esforços, proporcionou as condições para que eu pudesse chegar até aqui.

Aos profissionais do Serviço de Psicologia do HU/UFSC, pelo estímulo, pelos momentos de reflexão no dia a dia da profissão e por “segurar a barra” nas minhas ausências necessárias.

À Claudete Marcon, minha companheira de andar e de sala, amiga querida que por vezes me acolheu e me orientou com sua experiência ao longo desse processo.

Às profissionais Andreia Burlin e Letícia Gabarra, da Equipe de Transplante Hepático do HU, pelo valioso auxílio na entrada no campo e pela disponibilidade na busca e contato com possíveis participantes da pesquisa.

Aos profissionais do Serviço de Gastroenterologia e Hepatologia do HU, pelo acesso e disponibilidade que possibilitaram a realização desse trabalho.

Às (aos) Residentes de Psicologia da RIMS que estiveram comigo ao longo desses dois anos e meio, parceiras (os) de indagações, aprendizado e de trocas diárias em meio à intensidade da rotina hospitalar.

Aos meus colegas da turma de Mestrado, pela convivência e pelo compartilhar de conhecimentos e de vivências tão distintas, mas complementares, que se somaram em meu crescimento pessoal e profissional.

Em especial, à minha querida colega e amiga Girlane Peres, que se embrenhou nessa empreitada comigo, aprendendo, trocando muito, rindo, me desafiando sempre a ir além. Gratidão pela leitura carinhosa e atenta de todo o trabalho, pelas contribuições sempre pertinentes e pelo apoio e torcida que foram fundamentais!

Às professoras que participaram da qualificação do trabalho, Andréia Barbará e Rejane de Farias, suas contribuições foram imprescindíveis para o desenvolvimento e continuação da pesquisa até o resultado final.

Às professoras que compuseram a banca de defesa dessa Dissertação, Sibelle Barros e Marina Menezes, que se dispuseram a compartilhar de seu tempo e seu conhecimento para contribuir de maneira



valiosa para o aprimoramento do trabalho e para aperfeiçoamento desta pesquisadora, psicóloga e pessoa.

Aos participantes da pesquisa, pela disponibilidade do compartilhar parte de si, muitas vezes em meio à dor, para que o conhecimento pudesse ser construído e comunicado.

À minha querida orientadora, professora Carmem Moré, pela orientação sábia, carinhosa e tranquila ao longo de todo o processo. Gratidão, sobretudo, pela possibilidade do encontro, da caminhada que construímos juntas, que só foi possível por sua disponibilidade em me orientar e adentrar novamente nesse mundo do adoecimento crônico. Certamente, as trocas, conversas e aprendizados que se fizeram para além da dissertação, permanecerão ressoantes em mim e em minha prática profissional. És uma referência para mim!

E a todas as pessoas que, direta ou indiretamente, e de muitas maneiras se fizeram presentes na construção dessa dissertação.



“o hábito tem lhe amortecido as quedas. mas sentindo menos dor, perdeu a vantagem da dor como aviso e sintoma. hoje em dia vive incomparavelmente mais sereno, porém em grande perigo de vida: pode estar a um passo de estar morrendo, a um passo de já ter morrido, e sem o benefício de seu próprio aviso prévio” (Clarice Lispector – A Descoberta do Mundo).



NARDI, Anne L. (2018). **Dinâmica relacional das redes sociais significativas no processo de adoecimento da Cirrose Hepática Alcoólica**. Florianópolis, 2018.

Dissertação de Mestrado em Psicologia – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientadora: Profa. Dr<sup>a</sup>. Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré

Data da defesa: 01/10/2018

## RESUMO

A cirrose hepática alcoólica (CHA) é uma doença crônica, de curso progressivo e potencialmente letal. Caracteriza-se por ser um fenômeno multideterminado, multidimensional e complexo, com demandas que exigem o acionamento de pessoas e serviços em torno dos indivíduos com esse diagnóstico. O histórico de uso abusivo e crônico do álcool faz com que haja, de forma acentuada, um processo de afastamento de pessoas do entorno do indivíduo com CHA, tornando sua rede social significativa restrita, frágil e, de certo modo, invisível às instituições de saúde. Consoante isso, esta pesquisa, caracterizada como qualitativa, descritivo-exploratória e de recorte transversal, teve por objetivo compreender a dinâmica relacional das redes sociais significativas no contexto do processo de adoecimento de pessoas com cirrose hepática alcoólica, atendidas em um hospital geral. O pressuposto epistemológico que permeou a construção do presente estudo fundamenta-se no Pensamento Complexo, que permite compreender os fenômenos “saúde e doença” como processos multifacetados, que acontecem em contexto e são engendrados na interação. Participaram da pesquisa doze pessoas com diagnóstico clínico de cirrose hepática alcoólica, atendidas em um hospital geral. Para a coleta de dados foram utilizados: a entrevista semiestruturada individual e o Mapa de Redes. O processo de integração e análise dos dados foi realizado por meio da Teoria Fundamentada

(*Grounded Theory*) conjuntamente com os recursos do software Atlas-ti versão 7.5.7. Para sistematização da apresentação e discussão dos resultados, foram construídos três artigos que se interconectam entre si e que sintetizam os achados desse estudo, quais sejam: 1. Identificou-se a forma com que é estabelecida relação com o corpo no processo de adoecimento e a posição em que o indivíduo se coloca a partir dessa relação, sendo que ao longo dos anos de uso abusivo do álcool, o corpo tem seu controle ditado pelo beber e sua concretude é anestesiada e negada. Somente quando esse corpo se impõe, pela deterioração e com marcadores bastante dolorosos da doença, é que não há mais como negar a sua existência e inferiu-se que, é no processo de diagnóstico da CHA, que acontece a quebra ou pelo menos o enfraquecimento da negação dos prejuízos do uso abusivo de crônico do álcool. 2. No momento de localizar e entrar em contato com a doença já instalada é o pragmatismo que a define, ou seja, a doença é descrita por meio dos sintomas e alterações marcados no corpo. 3. A doença CHA é significada como punição, como um castigo pelo uso do álcool, o que conduz a uma posição do indivíduo em relação ao enfrentamento, expressa pela necessidade de precisar passar por esse sofrimento, de suportar esse sofrimento para se redimir. 4. As redes sociais significativas constituíram-se como pequenas e médias, compostas pelas relações familiares, de amizade e relações comunitárias, com maior densidade nos vínculos da Família. 5. O predomínio dos vínculos significativos foi com figuras do sexo masculino e os vínculos mais próximos e que se relacionam diretamente com o cuidado, são predominantemente com figuras do sexo feminino. 6. O cuidado se organiza por níveis de interação com o participante, sendo que quanto mais próximas e íntimas são as relações, maior é o desempenho de funções ligadas diretamente ao cuidado cotidiano em todos os âmbitos (apoio emocional, guia cognitivo e de conselhos, regulação - ou controle social). Conforme as relações se distanciam em nível de intimidade, as funções que predominam são de companhia social e auxílio material e de serviços, configurando-se como de suporte aos vínculos mais próximos. 7. Houve uma aproximação com os vínculos familiares após o diagnóstico e uma ruptura com os vínculos da rede configurada antes da doença e

ligada ao uso abusivo e crônico do álcool. 8. A relação com os serviços de saúde e agências sociais aparecem de forma ambivalente e restrita. 9. Há um movimento de ruptura nas relações de trabalho, que são praticamente inexistentes nesse momento de vida dos participantes. Concluiu-se que tomar o fenômeno da CHA a partir da perspectiva da complexidade, implica considerar que não se trata somente da doença, de seu processo diagnóstico, da definição e vivência de um tratamento, mas de um processo em que estão imbricados tanto uma série de aspectos visíveis, concretos, como todo um contexto determinado por crenças e valores do indivíduo, vinculados à doença e ao adoecer, que afetam decididamente a posição do indivíduo no enfrentamento e que são importantes norteadores na construção dos significados. Do mesmo modo, os dados que emergiram expressaram que a CHA tensiona os vínculos relacionais em todos os setores da vida do indivíduo e, nesse sentido, conhecer a radiografia dos vínculos e a trama relacional que se estabelece a partir do adoecimento da CHA permite às equipes de saúde responsáveis pelo planejamento do cuidado desses indivíduos, ampliar as possibilidades de visibilização e de acionamento de pessoas que podem ser corresponsáveis, de modo efetivo, pelo cuidado, haja vista serem reconhecidas pelos próprios indivíduos como significativos e exercendo funções relevantes em sua vida.

**Palavras-chave:** Doença crônica; Cirrose hepática alcoólica; Rede Social Significativa; Rede social; Intervenções em saúde.

## **ABSTRACT**

Alcoholic liver cirrhosis (ALC) is a chronic disease, progressing and potentially lethal. It is characterized by being a multidetermined, multidimensional and complex phenomenon, with demands that require the activation of people and services around individuals with this diagnosis. The history of abusive and chronic use of alcohol causes that there is, in a marked way, a process of removal of people from the environment with the ALC, making its social network significant restricted, fragile and, in a sense, invisible to health institutions. Accordingly, this research, characterized as qualitative, descriptive-exploratory and cross-sectional, aimed to understand the relational dynamics of significant social networks in the context of the process of illness of people with alcoholic liver cirrhosis attended in a general hospital. The epistemological assumption that permeated the construction of the present study is based on the Complex Thought, that allows to understand the phenomena "health and disease" as multifaceted processes, that happen in context and are engendered in the interaction. Twelve people with clinical diagnosis of alcoholic liver cirrhosis attended at a general hospital participated in the study. For data collection, the individual semi-structured interview and the Network Map were used. The data integration and analysis process was carried out using Grounded Theory in conjunction with Atlas-ti software features version 7.5.7. For the systematization of the presentation and discussion of the results, three articles were constructed that interconnect each other and that synthesize the findings of this study, which are: 1. It was identified the form with which is established relation with the body in the process of illness and the position in which the individual is placed from this relationship, and that over the years of abusive use of alcohol, the body has its control dictated by drinking and its concreteness is anesthetized and denied. It is only when this body imposes itself, through deterioration and with very painful markers of the disease, that it is no longer possible to deny its existence and it has been inferred that it is in the diagnostic process of ALC that the break occurs or at least the weakening of the denial of the



damages of the abusive use of chronic alcohol. 2. At the moment of locating and getting in touch with the already installed disease is the pragmatism that defines it, that is, the disease is described through the symptoms and marked changes in the body. 3. The ALC disease is meant as a punishment for alcohol use, which leads to a position of the individual in relation to the confrontation, expressed by the need to have to go through this suffering, to endure this suffering to be redeemed. 4. Significant social networks were small and medium-sized, composed of family relationships, friendship and community relations, with a greater density in the Family ties. 5. The predominance of significant ties was with male figures and the closest ties that are directly related to care are predominantly female figures. 6. Care is organized by levels of interaction with the participant, and the closer and more intimate the relationships, the greater the performance of functions directly related to daily care in all areas (emotional support, guidance and counseling, regulation - or social control). As relationships distance themselves in the level of intimacy, the predominant functions are social company and material assistance and services, configuring themselves as support to the closest bonds. 7. There was an approximation with the family ties after the diagnosis and a rupture with the network links configured before the disease and linked to the abusive and chronic use of alcohol. 8. The relationship with health services and social agencies appears ambivalent and restricted. 9. There is a movement of rupture in labor relations, which are practically nonexistent in this moment of life of the participants. It was concluded that taking the ALC phenomenon from the perspective of complexity implies considering that it is not only the disease, its diagnostic process, the definition and experience of a treatment, but a process in which both a series of visible, concrete aspects, such as a whole context determined by the beliefs and values of the individual, linked to illness and illness, that decisively affect the individual's position in the confrontation and that are important guiding principles in the construction of meanings. Likewise, the data that emerged expressed that the ALC stresses the relational links in all the sectors of the individual's life and, in this sense, to know the radiography of the links and the relational network

that establishes from the illness of the ALC allows the teams health care professionals responsible for planning the care of these individuals, to increase the possibilities of visibilization and activation of people who can be effectively co-responsible for care, since they are recognized by the individuals themselves as significant and performing relevant functions in their life.

Keywords: Chronic disease; Alcoholic liver cirrhosis; Significant Social Network; Social network; Health interventions.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Internações por Cirrose Hepática Alcoólica nos últimos cinco anos, na instituição-contexto da pesquisa.....	31
Figura 2. Modelo de Mapa de Redes.....	37
Figura 3. Diagrama dos artigos produzidos em torno dos objetivos da pesquisa.....	59
Figura 4. Mapa de Redes Geral.....	150
Figura 5. Mapa de Redes por participante.....	161

### FIGURAS ARTIGO 1

Figura 1. Distribuição das publicações conforme bases de dados.....	67
---	----

## **LISTA DE QUADROS**

Quadro 1. Dados sociodemográficos dos participantes.....	47
Quadro 2. Dados sobre o processo de adoecimento.....	49
Quadro 3. Apresentação das categorias, subcategorias e elementos de análise.....	51

### **QUADROS ARTIGO 1**

Quadro 1. Síntese dos principais artigos revisados.....	68
---	----

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

CHA – Cirrose Hepática Alcoólica  
LABSFAC - Laboratório de Psicologia da Saúde, Família e Comunidade  
UFSC – Universidade Federal de Santa Catarina  
OMS – Organização Mundial da Saúde  
OPAS – Organização Pan-Americana de Saúde  
PAHO – Pan American Health Organization  
DALY – Disability-adjusted life year  
IMAS – Instituto de Métrica e Avaliação em Saúde  
DCNT – Doença Crônica Não Transmissível  
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido  
CEP – Comitê de Ética em Pesquisa  
CEPSH/UFSC – Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina  
CID – Classificação Internacional de Doenças  
DeCS – Descritores em Ciências da Saúde  
TFD – Teoria Fundamentada nos Dados  
GT – Grounded Theory  
APA – Associação Americana de Psicologia



## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO .....	25
2 OBJETIVOS .....	32
2.1 OBJETIVO GERAL .....	32
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	32
3 MÉTODO.....	33
3.1 CARACTERIZAÇÃO E DELINEAMENTO DA PESQUISA .	33
3.2 CARACTERIZAÇÃO DO CAMPO DE PESQUISA.....	34
3.3 PARTICIPANTES.....	37
3.4 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE COLETA DOS DADOS	38
3.5. PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS .....	42
3.6 PROCEDIMENTOS ÉTICOS .....	46
3.7 PROCEDIMENTOS DE ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS .....	46
4 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS .....	49
4.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PARTICIPANTES.....	49
4.2 APRESENTAÇÃO DO QUADRO GERAL DE CATEGORIAS, SUBCATEGORIAS E ELEMENTOS DE ANÁLISE.....	53
5 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS .....	67
5.1 ARTIGO 1: REDE SOCIAL SIGNIFICATIVA NO PROCESSO DE ADOECIMENTO DE PESSOAS COM CIRROSE HEPÁTICA ALCOÓLICA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA.....	71

5.2 ARTIGO 2: A VIA CRÚCIS DO CORPO: A EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO DA CIRROSE HEPÁTICA ALCOÓLICA E OS SIGNIFICADOS QUE EMERGEM DESSE PROCESSO.....	92
5.3 ARTIGO 3: A REDE SOCIAL SIGNIFICATIVA NO CONTEXTO DO PROCESSO DE ADOECIMENTO DA CIRROSE HEPÁTICA ALCÓOLICA .....	95
6 DISCUSSÃO INTEGRADA .....	98
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	103
REFERÊNCIAS.....	105
APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) .....	114
APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA.....	116
APÊNDICE C – MAPA DE REDES GERAL .....	121
APÊNDICE D - MAPA DE REDES POR PARTICIPANTE .....	122



## 1 INTRODUÇÃO

A cirrose hepática é caracterizada como uma doença crônica, de curso progressivo e potencialmente letal, cujo tratamento é sintomático e sua estabilização, nos casos mais graves, está condicionada à realização de um transplante hepático. É considerada pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 2014) como a principal doença crônica do fígado e foi definida, em 1978, morfológicamente, como um processo caracterizado por fibrose e conversão da arquitetura hepática normal em nódulos estruturalmente anormais (Costa, Macedo, Brilhante & Guimarães, 2016). Define-se como uma doença severa, ocasionando inflamação crônica no fígado e tem como fatores etiológicos, o álcool, infecções virais, processos autoimunes, doenças metabólicas e patologia da via biliar. Dentre as causas mais comuns estão as hepatites virais (B e C) e o uso abusivo e crônico de álcool<sup>1</sup> (Gonçalves, 2009).

Das formas com que a cirrose hepática pode se apresentar, neste estudo destaca-se a de etiologia alcoólica, nomeada como cirrose hepática alcoólica (doravante, também CHA), com importante repercussão em diversos âmbitos. Corroborando com esta constatação, dados da OMS explicitam que 30% do total das causas etiológicas da cirrose hepática são decorrentes do uso do abusivo e crônico do álcool, em nível mundial. No Brasil, o álcool esteve associado a 63% dos índices de cirrose hepática (OMS, 2014). Ainda, de acordo com relatório da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), dos agravos relacionados ao álcool, a cirrose hepática é a maior causa de óbito (23,3%) e de anos de vida saudável perdidos – DALY<sup>2</sup> (13,8%), na região composta pelas Américas (PAHO, 2015).

O álcool possui uma representação cultural antiga e, na contemporaneidade, insere-se em agravos que repercutem sobremaneira na saúde pública, nas políticas sociais e na economia do país. O uso

---

<sup>1</sup> Será utilizada, ao longo do trabalho, a expressão “uso abusivo e crônico de álcool” ou expressão similar. Outras expressões presentes no texto advêm de citações da literatura.

<sup>2</sup> DALY's: A soma dos anos perdidos em decorrência de morte prematura e anos vividos com invalidez (IMAS, 2013).

prejudicial do álcool é um dos fatores de risco de maior impacto para a morbidade, mortalidade e incapacidades em todo o mundo, sendo que quase 6% de todas as mortes no mundo são atribuídas total ou parcialmente ao álcool (OMS, 2014). Impactos pelo uso abusivo e crônico do álcool também afetam, decididamente, a dinâmica familiar, que adquire contornos peculiares para dar conta de um membro que se torna dependente da substância.

Em se tratando da cirrose hepática alcoólica, que pode ser considerada o último estágio de evolução do uso contínuo e abusivo do álcool e que tem seu curso caracterizado como progressivo – no qual o sistema familiar se defronta com um membro perpetuamente sintomático (Rolland, 2016) – percebe-se um duplo impacto na família do indivíduo e em sua rede de vínculos:

- impacto prévio, gerado pela história do uso/abuso crônico do álcool, com deterioração de vínculos e esboroamento da convivência social (Krestan & Bepko, 1995);
- impacto atual, estabelecido pelas novas e intensas demandas advindas do adoecimento físico, haja vista que, para conseguir conviver com a doença, a pessoa com cirrose hepática alcoólica necessita de acompanhamento sistemático, procedimentos médicos e, em grande parte dos casos, há internações recorrentes, tornando-a bastante dependente de auxílio e cuidados, em várias esferas da vida.

Consoante isso, torna-se importante conceber o fenômeno da cirrose hepática alcoólica considerando a sua multidimensionalidade, que inclui e transcende o terreno da normatização biomédica. Isso permite ampliar o olhar para uma compreensão de saúde e doença como processos multifacetados, que acontecem em contexto e são engendrados em interação. Tomar esta perspectiva de reflexão implica considerar a realidade como multideterminada e complexa, em que múltiplos processos se interconectam e a compreensão do fenômeno, neste sentido, requer que se façam escolhas de ordem epistemológica. Destarte, as reflexões aqui construídas estão fundamentadas nos pressupostos epistemológicos do Pensamento Complexo, sob a perspectiva desenvolvida por Edgar Morin, que enfatiza o objeto de estudo através de suas inter-relações, em uma teia de fenômenos recursivamente

interligados, sendo que a compreensão dessas inter-relações precisa ser, necessariamente, ancorada nos contextos em que acontecem (Morin, 2011; Vasconcellos, 2013).

Assim sendo, a realidade expressa define-se pelos acordos narrativos compartilhados e o real, aqui, é apreendido em sua unidade e multiplicidade (*unitas multiplex*), considerando a sua multidimensionalidade e admitindo que há múltiplas versões da realidade, cujos significados são contextuais e co-construídos por meio de processos conversacionais (Morin, 2007; Vasconcellos, 2013). Ressalta-se aqui, que os significados se referem à compreensão e sentidos que os indivíduos atribuem às experiências de sua vida, à luz dos contextos culturais (Grandesso, 2011).

Sendo coerente com tal pressuposto, no marco do que se propõe nesse estudo, é pertinente retomar a configuração singular da rede de vínculos estabelecida em torno na pessoa com cirrose hepática alcoólica, na qual o histórico de uso abusivo e crônico do álcool provocou um efeito aversivo nas relações e contribuiu para haver, paulatinamente, um processo de afastamento de pessoas, com conseqüente isolamento social, tanto do indivíduo, quanto de seu sistema familiar. Desse modo, o escopo de intervenções necessita ser ampliado para outras relações que a pessoa considere como significativas e com possibilidade de participar do processo de cuidado.

Em consonância com esta ótica, Sluzki (1997, p. 37), ressalta que “as fronteiras do sistema significativo do indivíduo não se limitam à família nuclear ou extensa, mas incluem todo o conjunto de vínculos interpessoais do sujeito”. Do universo relacional de um indivíduo, destacam-se as redes sociais significativas, descritas por Sluzki (1997) como relações que o indivíduo considera como significativas para si e que são “diferenciadas da massa anônima da sociedade” (p. 41). A rede social significativa é evidenciada pelo autor como preditor de qualidade da saúde, podendo ter a poderosa capacidade de exercer efeito protetivo contra doenças e ser potencializadora de saúde. A utilização desta concepção de rede social pode contribuir para uma compreensão que abarque a complexidade do indivíduo e suas relações no contexto do adoecimento.

Por meio de uma revisão integrativa (Nardi, Moré & Peres,

2017), foram encontradas evidências de que, na literatura, a rede social no processo de adoecimento de pessoas com cirrose hepática alcoólica é enfocada, sobretudo, no contexto da avaliação para o transplante hepático, haja vista que, dentre os critérios elencados para que a pessoa possa entrar na lista do transplante hepático, ter uma rede social que seja capaz de prover o apoio e suporte social é um aspecto crucial para a possibilidade de sua realização (McCaughan et al., 2016; Satapathy et al., 2015; Telles-Correia, 2011; Dom, Francque & Michielsen, 2009). No Brasil, além dessa rede e de outros quesitos, o critério que se sobrepõe na avaliação para a listagem e o *ranqueamento*<sup>3</sup> para a realização do transplante, é a gravidade do estado clínico do indivíduo, mensurada através de índices próprios (BRASIL, 2006).

Pode-se depreender disso, que a rede social neste contexto, é trazida à baila e caracterizada como importante no momento de maior gravidade da doença e de esboroamento dos vínculos: após o percurso dos anos de cronicidade e agravamento do quadro. Suas funções relacionam-se, geralmente, ao monitoramento da abstinência e controle da recaída do uso de álcool e ao fornecimento de informações, tanto nas fases de avaliação para o transplante quanto no acompanhamento pós-cirúrgico (Leon, Varon & Surani, 2016; Telles-Correia & Mega, 2015; Satapathy et al., 2015; Altamirano et al., 2012; Telles-Correia, 2011; Dom, Francque & Michielsen, 2009; Pfitzmann et al., 2007; Salinas & Tovar, 2007).

Há que se ponderar aqui sobre a desconsideração de aspectos contextuais do adoecimento, pois, em se tratando da rede de pessoas com cirrose hepática alcoólica, se está falando de um cenário no qual a rede social é restrita e com vínculos fragilizados, apresentando uma trama relacional impactada pela incidência do uso do álcool ao longo de sua constituição. Nos estudos revisados, assim como no contexto da presente pesquisa, é esta mesma rede, a elencada como um dos critérios de seleção para o transplante hepático, implicando em maior ou menor probabilidade de sobrevida, o que pode tornar essa relação paradoxal.

Os achados dessa revisão parecem corroborar com a indagação que disparou o interesse pela temática do estudo que se pretendeu aqui,

---

<sup>3</sup> Define a posição da pessoa na lista de espera pelo órgão.

de que a rede social significativa de pessoas com CHA, parece permanecer ausente ou “invisibilizada” ao longo do processo de adoecimento, inclusive nas internações. E, tendo como pressuposto a forte evidência de que uma rede “estável, sensível, ativa e confiável (...) é geradora de saúde” (Sluzki, 1997, p. 67), considerou-se que demarcar a rede social da pessoa com cirrose hepática alcoólica, possibilitando a sua visibilização e, sobretudo, evidenciando as repercussões que ela pode ter no processo de adoecimento, pode se tornar tão importante para o cuidado quanto os procedimentos e intervenções biomédicos, haja vista que, além das funções que a rede desempenha na vida da pessoa, a partir do adoecimento, a necessidade de cuidados se torna intensa e o auxílio de outras pessoas passa a ser imprescindível.

Ainda, enfocar as redes sociais significativas de uma pessoa no âmbito hospitalar torna-se importante na medida em que possibilita à equipe de saúde mapear quem compõe e como se vinculam os indivíduos que configuram estas redes, quais suas funções e quais elementos deste universo relacional podem ser acionados a fim de tornar o apoio mais efetivo (Menezes, Moré & Barros, 2015), o que pode contribuir na construção de processos de cuidado que, sensíveis aos significados atribuídos, aos contextos e à complexidade que emerge desse fenômeno.

No marco dessas considerações se delineou a temática central desta pesquisa, que está vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina, na área de pesquisa Saúde e Desenvolvimento Psicológico, inserindo-se na linha denominada Saúde e Contextos de Desenvolvimento Psicológico. A pesquisa também se vincula ao Laboratório de Psicologia da Saúde, Família e Comunidade (LABSFAC – UFSC). Ainda, a temática central desta pesquisa se articula à realidade de atuação profissional da pesquisadora – o hospital geral – cenário institucional, caracterizado como de alta complexidade em saúde, no qual, diuturnamente, adentram pessoas que possuem doenças crônicas e que trazem consigo, para a instituição, parte de seu universo relacional. A atuação do psicólogo em uma instituição hospitalar inclui intervenções com as famílias e rede social das pessoas internadas e, em se tratando de pessoas que possuem o diagnóstico de Cirrose Hepática Alcoólica, o estranhamento diante da dificuldade em encontrar e acionar os vínculos próximos a essas pessoas, durante as internações, fez emergir o

questionamento acerca da inexistência ou invisibilidade de uma rede social significativa no entorno desses indivíduos.

Assim, considerando os pressupostos do pensamento complexo (Morin, 2011), o pressuposto conceitual de rede social significativa (Sluzki, 1997) e o modelo de doença crônica (Rolland 2016; 1995) descritos acima, vislumbra-se aqui, a necessidade de compreender a dinâmica relacional das redes sociais significativas no contexto do processo de adoecimento de pessoas com cirrose hepática alcoólica, atendidas em um hospital geral. Esse objetivo emerge de questionamentos, quais sejam: “Como as pessoas com diagnóstico de cirrose hepática alcoólica, internadas em um hospital geral experienciam e significam o processo de adoecimento? “Como se configura a dinâmica relacional das redes sociais significativas nesse processo?”.

A relevância científica do presente projeto está assentada na escassez de pesquisas que enfoquem a rede social significativa de pessoas com cirrose hepática alcoólica, principalmente que tenham como cenário a realidade brasileira, haja vista os artigos, encontrados nas bases de dados pesquisadas durante a incursão inicial acerca do tema, mediante a revisão da literatura, ser de origem internacional. Evidencia-se a inexistência, no contexto da revisão realizada, de publicações de pesquisadores da área da Psicologia, sobressaindo-se estudos de iniciativa da Medicina. Assim, aliada a outros estudos na área, esta pesquisa poderá fomentar o avanço do conhecimento na área da psicologia da saúde, bem como subsidiar pesquisas futuras.

A relevância social deste estudo reside na produção de reflexões e de conhecimento científico factual, advindos da realidade complexa, viva e em movimento, que sirvam de subsídio à construção de intervenções contextualizadas e inovadoras na Psicologia da Saúde e no contexto hospitalar, visando ações que promovam a atenção integral à pessoa com doença crônica.

Considerando a relevância social e acadêmica do presente trabalho o pressuposto que se deseja defender neste trabalho é de que os significados atribuídos à experiência do adoecimento da CHA e a dinâmica relacional das redes sociais significativas, nesse contexto, impactam sobremaneira na vivência do processo de adoecimento e incidem diretamente nas ações dos serviços de saúde.

Os seis capítulos apresentados a seguir formam o corpo da presente Dissertação e estão organizados de forma a narrar sobre como se deu o processo da pesquisa. Assim, o primeiro capítulo traz a introdução à temática, visando posicionar o leitor no contexto mais amplo sobre o tema escolhido, bem como evidenciar os pressupostos epistemológicos que fundamentam o trabalho. O segundo capítulo descreve os objetivos que norteiam a pesquisa e no terceiro capítulo, há a apresentação detalhada do percurso metodológico percorrido para a realização dos objetivos propostos. Os dados encontrados são o mote do quarto capítulo, no qual encontram-se delineadas a caracterização sociodemográfica dos participantes e a categorização dos resultados que emergiram do processo de coleta. No quinto capítulo são apresentados, sob o formato de resumo de três artigos, os principais achados da pesquisa e análise decorrente, que constituem, em conjunto, possibilidades de resposta à indagação que originou essa dissertação. Ressalta-se que a apresentação dos resumos dos artigos justifica-se pela pretensão de posterior publicação em periódicos científicos da área, que exigem originalidade dos manuscritos. Os artigos na íntegra poderão ser lidos quando da sua publicação. O sexto capítulo aborda, de modo integrativo, os resultados encontrados nos três estudos, tecendo, ainda, reflexões sobre o percurso realizado, limitações encontradas, possibilidades de utilização dos dados e perspectivas para novos estudos.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 OBJETIVO GERAL**

Compreender a dinâmica relacional das redes sociais significativas no contexto do processo de adoecimento de pessoas com cirrose hepática alcoólica, atendidas em um hospital geral.

### **2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Identificar a rede social configurada no processo de adoecimento da cirrose hepática alcoólica no contexto da produção científica;
- Evidenciar a experiência e os significados atribuídos pelos participantes ao processo de adoecimento da cirrose hepática alcoólica;
- Analisar a estrutura, atributos e funções dos vínculos das redes sociais significativas constituídas por pessoas com diagnóstico de cirrose hepática alcoólica.



### 3 MÉTODO

#### 3.1 CARACTERIZAÇÃO E DELINEAMENTO DA PESQUISA

A presente pesquisa se caracteriza como qualitativa, de caráter descritivo-exploratório e de recorte transversal, haja vista analisar um momento específico da trajetória de vida dos participantes.

Como já sinalizado, as reflexões teórico-conceituais realizadas no presente estudo amparam-se nos pressupostos epistemológicos do Pensamento Complexo (Morin, 2011) e, considerando o que enfatiza Moré (2015) a respeito da importância dos princípios epistemológicos da metodologia utilizada serem coerentes com os fundamentos epistemológicos que norteiam o estudo, é possível afirmar que a abordagem qualitativa coaduna com os pressupostos do Pensamento Complexo, já que o pensar qualitativo evidencia, sobretudo, o processo segundo o qual se desenvolve a pesquisa e que acontece nas inter-relações complexas e dinâmicas, integradas aos contextos nos quais estão inseridos os participantes.

A escolha por essa abordagem metodológica se justifica, sobretudo, pelo que se pretendeu como objetivo da pesquisa, haja vista a necessidade de aprofundamento dos sentidos e significados de cada experiência, partindo da compreensão dos contextos, o que permite a construção teórica acerca de uma realidade plurideterminada, singular, diferenciada, irregular, interativa e histórica (Grandesso, 2011; Gonzáles-Rey, 2010).

A concepção de uma epistemologia qualitativa em pesquisa, de acordo com González-Rey (2010) se fundamenta em três princípios complementares, quais sejam: 1) a **característica construtivo-interpretativa do conhecimento**, que emerge de um processo interpretativo contínuo, dinâmico e gerador de significados em constante construção e reconstrução; 2) a **produção do conhecimento é interativa** e a pesquisa é um processo de comunicação e diálogo que acontece na relação entre pesquisador e participante; 3) a **legitimação da singularidade** que emerge da produção do conhecimento, que se expressa através da riqueza das narrativas transformadas em produção

teórica única por meio da atividade pensante e construtiva do pesquisador.

Quanto aos seus objetivos, a presente pesquisa se evidenciou enquanto descritiva por, através de uma “ espécie de fotografia do objeto de estudo”, se propor a descrevê-lo em algumas de suas características e, se construiu como exploratória, pois, consoante os dados advindos da revisão de literatura, se está perspectivando uma área de escassa produção científica, propiciando maior familiaridade com o fenômeno e, quiçá, contribuindo no preenchimento de possíveis lacunas no conhecimento (Breakwell, 2010; Sampieri, Collado & Lucio, 2006).

### 3.2 CARACTERIZAÇÃO DO CAMPO DE PESQUISA

O estudo foi realizado em um hospital-escola da região sul do Brasil, considerado de grande porte e caracterizado como de alta complexidade em saúde. O local é uma instituição de caráter estritamente público, de referência em patologias complexas (notadamente, oncologia e cirurgias de grande porte) para a rede de saúde do estado em que se insere, atendendo a comunidade local, estadual, turistas e visitantes. Divide-se em quatro áreas básicas: clínica médica, clínica cirúrgica, pediatria e tocoginecologia e abrange o atendimento ambulatorial, internação e de emergência (24 horas)<sup>4</sup>.

O acesso da pesquisadora ao local da pesquisa foi marcado pela especificidade da instituição ser seu local de trabalho, havendo, dessa forma, contato e conhecimento prévios acerca de seu funcionamento e público atendido. E, em se tratando desse contexto, é importante trazer alguns dados epidemiológicos que sustentam a escolha pelo fenômeno que se pretendeu analisar.

Em um levantamento realizado pela pesquisadora (viabilizado pelo Setor de Estatística do hospital), em outubro de 2016 e atualizado em maio de 2018, acerca do número de internações na instituição por Cirrose Hepática Alcoólica (CID K 70.3) nos últimos cinco anos, foi possível evidenciar os dados expressos pela Figura 1.

---

<sup>4</sup> Informações extraídas do site da referida instituição.

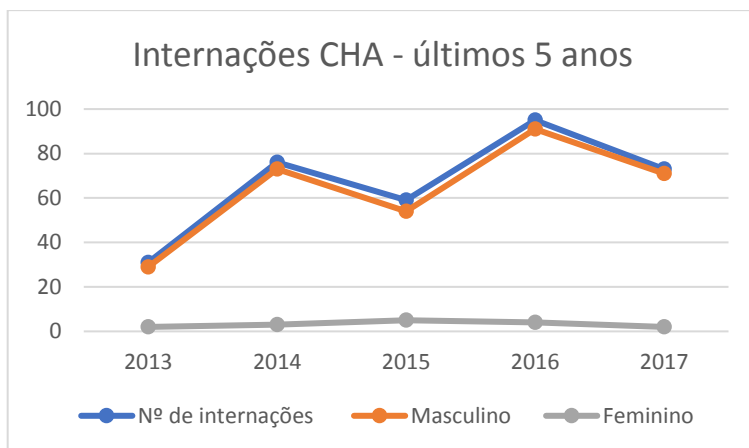


Figura 1. Internações por Cirrose Hepática Alcoólica nos últimos cinco anos, na instituição-contexto da pesquisa.

É possível perceber uma evolução no número de pessoas que necessitaram de hospitalização por intercorrências relacionadas à doença, ao longo dos últimos cinco anos, considerando ambos os sexos. Ao todo, nos últimos cinco anos, foram 334 internações, sendo que em 2018, até o mês de maio, já houveram 22 internações por CHA. As pessoas que internam por esse diagnóstico permanecem sob a responsabilidade médica das equipes de Clínica Médica, Gastroenterologia e Hepatologia do hospital e acessam, também, intervenções da equipe multiprofissional, na qual se insere o profissional de Psicologia.

O intento inicial da pesquisa era realizar a coleta de dados no setor de internação da instituição, especificamente nas unidades de internação denominadas Unidade de Clínica Médica 1 e Unidade de Clínica Médica 2, nas quais há leitos distribuídos para diversas especialidades médicas (Cardiologia, Reumatologia, Endocrinologia, Neurologia, Gastroenterologia, Hepatologia, Dermatologia, Oncohematologia e Clínica Médica) e a internação ocorre com fins de investigação diagnóstica, tratamento e/ou cuidados paliativos.

É preciso considerar que a complexidade de um campo de pesquisa também se expressa por sua imprevisibilidade (Moré &

Crepaldi, 2004) e consoante isso, ao iniciar a interação com o campo na busca de possíveis participantes para esse estudo, houve a constatação por parte da pesquisadora, de que os pacientes que internavam nas unidades supracitadas encontravam-se bastante debilitados, física e cognitivamente, em função do agravamento da doença, sem possibilidade de atender aos critérios de inclusão do estudo. Esse cenário de gravidade da doença nas internações parece estar refletido no aumento no número de óbitos, registrado nos últimos três anos, de pacientes internados na instituição com diagnóstico de CHA: de 127 pessoas que internaram nos últimos três anos, 42 (33%) morreram em consequência do agravamento da doença. Em decorrência disso foi necessário reavaliar o campo de pesquisa e reorganizar a coleta de dados e, para tal, optou-se por realizá-la com pacientes atendidos ambulatoriamente, precisamente, nos ambulatórios do Serviço de Gastroenterologia e Hepatologia da instituição.

Assim, esse estudo se capilarizou pelo Serviço de Gastroenterologia e Hepatologia instituição, que engloba os ambulatórios: Hepatologia Geral; Núcleo de Transplante Hepático (pacientes em pré e pós-operatório de transplante hepático); Ambulatório de Cirrose e ainda, o Ambulatório de Gastroenterologia Geral.

O Serviço de Gastroenterologia e Hepatologia existe na instituição há mais de quinze anos e primeiro transplante ocorreu no ano de 2011. Os pacientes atendidos possuem diagnósticos de Cirrose Hepática, Hepatites, Hepatocarcinoma e doenças do fígado em geral e são, em sua maioria do sexo masculino com idade entre 30 e 65 anos em média. Há, excepcionalmente, casos de hepatites autoimunes, com número predominante de pacientes do sexo feminino e adolescentes. Os pacientes são encaminhados pelo Tratamento Fora de Domicílio, e outros via emergência do hospital. A equipe médica é formada pelos médicos hepatologistas, cirurgiões, anestesistas e a equipe multiprofissional é formada pelo Serviço Social, Enfermagem do Transplante (que acompanha o pré e o pós-operatório), Enfermagem do Banco de Sangue, Odontologia, Psicologia, Nutrição, Farmácia e Fisioterapia.

Os procedimentos realizados são consultas com a equipe médica e multidisciplinar. No ambulatório, além das consultas, são realizadas

paracenteses<sup>5</sup> e biópsias hepáticas. O fluxo de atendimento ao paciente inicia-se pela equipe médica de Hepatologia, que avalia e encaminha em caso de necessidade e critério para a realização de transplante, para equipe multidisciplinar, cirurgiões e anestesistas. Após avaliação por toda equipe, os pacientes que atendem os critérios, são inseridos na lista de Transplante Hepático.

Atualmente são atendidos no Ambulatório de Hepatologia Geral e Transplante Hepático:

- Avaliação pré-transplante: 70 pacientes;
- Atendimento de pós-transplante: 94 pacientes, sendo pacientes transplantados na instituição e em outros centros transplantadores;
- Hepatologia Geral: mais de 250 pacientes;
- Paracentese ambulatorial: 12 pacientes.

### 3.3 PARTICIPANTES

A pesquisa abrangeu doze (12) participantes com diagnóstico de cirrose hepática alcoólica, atendidos ambulatoriamente no Serviço de Gastroenterologia e Hepatologia da instituição, selecionados por meio dos contatos da pesquisadora com os profissionais das equipes de saúde, visando mapear pessoas acompanhadas em função do diagnóstico em questão, e por meio de leitura de prontuário dos indivíduos. O número de participantes correspondeu ao critério estabelecido em rigoroso estudo (Guest, Bunce & Johnson, 2006), sobre o número adequado de entrevistas para atingir a saturação dos dados, que ocorre quando não há mais a geração de novas informações para cumprir os objetivos propostos em uma pesquisa qualitativa.

Os participantes foram selecionados, também, conforme critérios de inclusão:

- ambos os sexos;

---

<sup>5</sup> Procedimento que visa a retirada, por meio de uma punção transabdominal, do líquido ascítico do abdome (Mattos, 2006)

- ter diagnóstico de cirrose hepática alcoólica (K 70.3) e ter sido informado sobre isso;
- em cessação do uso de álcool há, no mínimo, três meses
- idade igual ou superior a 18 anos;
- não estar em acompanhamento psicológico com a pesquisadora;
- aceitar participar do estudo, conforme o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice A).
- não apresentar alguma alteração passível de inviabilização da comunicação como: diagnóstico de transtorno neurológico ou psiquiátrico crônico e incapacitante e/ou restrições psiquiátricas, neurológicas e/ou cognitivas que inviabilizem a interação e reflexão, no momento da entrevista;
- não apresentar diagnóstico de cirrose hepática por etiologia distinta da proposta neste estudo.

Em relação ao tempo de cessação do uso do álcool, definiu-se a margem de três meses, em função do uso ativo de álcool ou cessação mais recente, poder interferir no foco das respostas aos questionamentos da pesquisa, sobrepondo o uso de álcool à vivência da cirrose hepática alcoólica, haja vista que os primeiros meses, após a cessação do uso, podem ser considerados de maior vulnerabilidade e sofrimento, inclusive abrangendo crises de abstinência (Diehl et al, 2011).

### 3.4 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE COLETA DOS DADOS

Considerando a complexidade do fenômeno e a abordagem metodológica escolhida para o estudo, optou-se por acessar os dados por meio da entrevista semiestruturada e da construção do Mapa de Rede de cada participante.

A entrevista semiestruturada é uma técnica de pesquisa entendida como um espaço de conversação e de construção de narrativas entre pesquisador e participante. É realizada por meio de um instrumento, um roteiro previamente redigido de acordo com os objetivos da pesquisa, que combina perguntas fechadas e abertas, através das quais o participante

tem a possibilidade de discorrer sobre o tema proposto, sem respostas ou condições prefixadas pelo pesquisador (Moré, 2015; Minayo, 2014, Triviños, 1987). A entrevista, através do caminho percorrido em sua organização por tópicos específicos (APÊNDICE B), amparados em teorias relacionadas ao tema da pesquisa, permitiu a imersão no universo de significados dos participantes acerca do processo de adoecimento por cirrose hepática alcoólica, bem como aprofundar no conhecimento das vivências e experiências relacionadas à história da doença, que se pressupõe singular para cada participante.

Ressalta-se que, em decorrência do reconhecimento da existência de ruídos e incoerências de interpretação, inerentes à comunicação humana e que podem interferir na construção das narrativas, foi realizado um treino prévio (por meio da técnica *roleplaying*), da pesquisadora com outro pesquisador, para propiciar familiaridade e sensibilização com o roteiro.

#### 3.4.1. Roteiro de entrevista semiestruturada:

- Dados de identificação e sociodemográficos: item que buscou conhecer o contexto geral de vida dos participantes, aprofundando em informações relativas à idade, constituição familiar, crenças religiosas e espirituais, condições de moradia, renda e situação laboral;
- Aspectos relativos ao acompanhamento no Serviço de Gastroenterologia e Hepatologia: abarcou informações sobre quando se deu o recebimento do diagnóstico da CHA; início do acompanhamento ambulatorial; e número de internações em função de intercorrência relativas ao diagnóstico;
- Significados associados à CHA: neste item objetivou-se captar os significados associados pelos participantes ao processo de adoecimento e ao diagnóstico em si, de acordo as singularidades e experiências pessoais de cada participante;
- Experiências relacionadas ao processo de adoecimento (diagnóstico, tratamento e prognóstico): visou compreender como ocorreu o desenvolvimento da CHA ao longo do ciclo vital dos participantes, identificando o momento em que perceberam

o problema, a busca por ajuda, quais foram os sintomas e as limitações percebidas, bem como as reações observadas no momento e após diagnóstico da CHA e percepções sobre o tratamento e possibilidades prognósticas. Além disso, também se focou em perguntas a respeito da participação de pessoas vinculadas ao participante (família e outras pessoas significativas) no processo de adoecimento, buscando já iniciar a identificação dos vínculos afetivos significativos.

A entrevista cumpriu, também, um papel de introduzir o segundo momento da coleta de dados, a construção do Mapa de Rede. Esse mapa, proposto por Sluzki (1997), é um recurso gráfico que possibilita identificar pessoas significativas no âmbito familiar, na vizinhança, nas relações de trabalho, amizades, através das diferentes inter-relações que a pessoa estabelece em todo o seu contexto familiar e social (Sluzki, 1997; Moré, 2005). Permite, também, detectar o grau de intimidade e compromisso das pessoas que compõem a rede pessoal significativa dos participantes, bem como analisar a qualidade do compromisso relacional entre a pessoa e sua rede (Moré & Crepaldi, 2012). O instrumento (Figura 2) é expresso graficamente sob o formato de um círculo e sistematizado em quatro quadrantes que abrangem: família, amizades, relações de trabalho ou estudo e relações comunitárias (incluindo espaço específico para relação com serviços de saúde). Ainda, divide-se em três círculos circunscritos, que representam, de dentro para fora, respectivamente: relações íntimas ou cotidianas; relações com menor grau de intimidade, com contato pessoal/social; relações ocasionais ou com conhecidos.



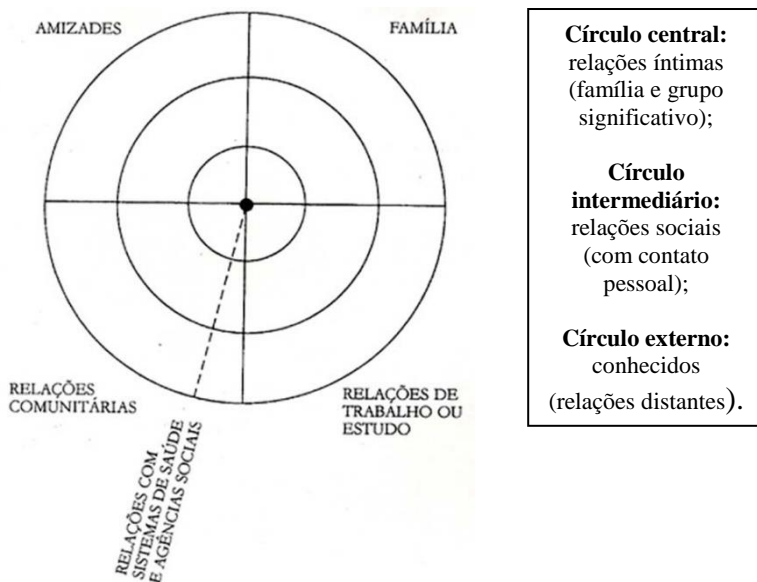


Figura 2. Mapa de Redes (Sluzki, 1997).

As etapas de aplicação do Mapa seguiram uma ordem definida: aquecimento, reconhecimento do esquema gráfico e dos símbolos inerentes ao instrumento, aplicação e conclusão do processo (More & Crepaldi, 2012) e o conjunto dos traçados desse mapa mínimo delineou quem, em um momento situado na história, constitui a rede social significativa do participante (Sluzki, 1997).

O tecido construído pelas narrativas das entrevistas e pela cartografia das relações, por meio do Mapa de Rede, possibilitou responder aos objetivos da presente pesquisa, no sentido de fornecer subsídios para a compreensão da dinâmica relacional da rede social significativa no processo de adoecimento (diagnóstico, tratamento e prognóstico) de pessoas com cirrose hepática alcoólica, atendidas em um hospital geral.

### 3.5. PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

O processo de coleta de dados, abrangendo desde o início dos contatos com equipe do ambulatório até a finalização das entrevistas, foi efetivado entre os meses de agosto/2017 e fevereiro/2018.

Importa ressaltar que, conforme contextualizado na Introdução, a relação da pesquisadora com a instituição campo da pesquisa já se encontrava construída e consolidada, haja vista ser seu local de trabalho, embora esse local não seja, especificamente, o Serviço foco da coleta e sim, outro setor da instituição. Tal familiarização com o campo de pesquisa permitiu que houvesse um planejamento prévio das condições em que a coleta iria acontecer, considerando o melhor momento para abordar os participantes, o local mais adequado para realizar as entrevistas e como melhor estabelecer o *rapport*. Essa etapa de planejamento se constitui como fundamental na interação com o fenômeno pesquisado, haja vista a complexidade e diversidade de elementos que interagem e afetam o processo de coleta, sobretudo no contexto hospitalar, bem como o potencial de gerar significados que encerra um campo de pesquisa (Moré & Crepaldi, 2004). E, para que a inserção prévia no campo não se tornasse um possível viés da pesquisa, no momento em que se efetivaram as entrevistas, a pesquisadora se identificou como tal e demarcou as diferenças e especificidades daquele momento, tanto para as equipes, quanto para os participantes.

A seleção dos participantes ocorreu por meio de contato com enfermeira e assistente social do Ambulatório de Hepatologia e Transplante Hepático e com a psicóloga da equipe de Transplante Hepático, que repassaram à pesquisadora um levantamento dos pacientes atendidos no ambulatório que possuíam diagnóstico de CHA, bem como seus contatos para possibilitar o convite de participação na pesquisa. Ressalta-se que, ao longo do estudo, o contato com essas profissionais se manteve, a fim de captar possíveis novos participantes e viabilizar as entrevistas. Tais profissionais, em especial a assistente social, foram fundamentais para a etapa de coleta de dados e com elas foi estabelecida o que Moré e Crepaldi (2012) nomeiam como aliança estratégica do pesquisador, cujo objetivo é minimizar possíveis impactos ou estranhamentos quando do adentrar do pesquisador no campo de pesquisa

e também, prevenir paralizações ou prejuízos no processo por conta da não compreensão das ações de pesquisa por parte dos participantes ou mesmo de outros atores envolvidos no contexto estudado.

Após a captação dos nomes e contatos dos pacientes, a pesquisadora fez contato com os mesmos por duas formas: 1. pessoalmente, indo ao encontro dos participantes na data em que estariam no hospital realizando alguma consulta, exame ou procedimento, informação que foi obtida com as profissionais do ambulatório; 2. via contato telefônico, com pacientes que não tinham previsão de ir até a instituição. Em ambas formas de contato, após a apresentação da pesquisadora, os pacientes foram convidados a fazer parte do estudo e foram esclarecidos sobre os objetivos e a relevância da pesquisa. Mediante sua aceitação, foi agendado o melhor horário para realização da entrevista, conforme a disponibilidade da participante. Preferencialmente, agendava-se as entrevistas com os participantes no mesmo dia em que realizariam consultas ou exames no hospital, objetivando otimizar o deslocamento e minimizar possíveis impactos em suas rotinas de vida. Ressalta-se que apenas um paciente recusou-se a participar da pesquisa, alegando não gostar de falar sobre si.

Para complementação das informações que seriam geradas nas entrevistas, foram acessados os prontuários médicos dos pacientes, nos quais encontrava-se registrado todo seu histórico clínico, com a descrição do acompanhamento nas consultas médicas e de outros profissionais, histórico do processo de adoecimento, desde a investigação diagnóstica até o momento atual, bem como as principais comorbidades e demais condições de saúde apresentadas. O acesso aos prontuários foi autorizado mediante documento assinado pela Gerência de Ensino e Pesquisa da instituição, quando da submissão do projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa. Ressalta-se que a pesquisa em registros documentais, como o prontuário, pode contribuir para ampliar a compreensão sobre o processo de adoecimento e sobre outros aspectos, com informações sobre intercorrências, internações, interrupções e retomadas no tratamento, que podem se integrar ao entendimento do contexto e ser melhor investigadas no decorrer da entrevista. Faz-se mister pontuar que tais registros, embora reflitam o cotidiano do campo, são informações permeadas pelo olhar e percepções de quem as registra e consoante isso, deve haver o cuidado

em toma-las como fonte complementar à interação do pesquisador com a realidade dos dados fornecidos diretamente pelo participante (Moré & Crepaldi, 2004).

As entrevistas e aplicação do Mapa de Rede foram realizadas em sua quase totalidade de forma individual, somente houve um participante que solicitou a presença da esposa durante o procedimento. Sua realização se deu em espaço da instituição que garantisse a segurança, o conforto e o sigilo das informações, bem como que possibilitasse a livre expressão dos participantes, com menor possibilidade de interrupção possível.

No momento da realização da entrevista houve o estabelecimento do *rapport*, no qual a pesquisadora se apresentou ao participante, explicando de forma mais detalhada no que consistia a pesquisa, por meio do esclarecimento verbal e escrito, a respeito do objetivo, quanto à participação voluntária, riscos, garantia de anonimato, sigilo e privacidade, como o uso de nomes fictícios a fim de preservar sua identidade. Os participantes também foram informados acerca da possibilidade de desistência em qualquer fase da pesquisa, da divulgação dos resultados e do direito a informações e esclarecimentos sobre a pesquisa pelo contato telefônico fornecido pela pesquisadora. Nesse momento, os participantes receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Apêndice A) que continha essas informações e obtiveram auxílio quando expressaram dificuldade em sua leitura e interpretação. Também foi solicitada verbalmente autorização para a gravação da entrevista e construção do Mapa, procedimento também autorizado, por escrito, pelo participante através do TCLE. O TCLE foi assinado em duas vias, sendo uma delas para posse do participante e outra da pesquisadora. Considera-se que essa interação inicial permitiu estabelecer uma aproximação com os participantes, deixando-os à vontade para interagir em um ambiente acolhedor e confiável.

O processo de coleta de dados seguiu as etapas propostas por Moré e Crepaldi (2012) ao descreverem a aplicação do Mapa de Redes, quais sejam: 1) Etapa de aquecimento para sua construção/aplicação: momento inicial descrito acima, em que foram apresentados ao participante os objetivos da pesquisa e procedeu-se à entrevista semiestruturada. Salienta-se que a entrevista, além de cumprir seu objetivo de aprofundar na compreensão da experiência e significados dos

participantes acerca do processo de adoecimento da cirrose hepática alcoólica, permitiu o aquecimento para construção do Mapa de Redes. 2) Etapa de reconhecimento do desenho do mapa e dos símbolos a serem utilizados: o Mapa de Redes foi apresentado conforme o modelo proposto por Sluzki (1997), em uma folha de tamanho 30cm x 30cm para facilitar a sua visualização e dispor de espaço para anotações pertinentes. Foram utilizadas canetas de cores diversas para facilitar a diferenciação do conteúdo dos quatro quadrantes. 3) Etapa da construção/aplicação propriamente dita: foi esclarecido ao participante o significado e o posicionamento de cada círculo (interno, intermediário e externo), no que concerne ao grau de intimidade ou compromisso das relações, bem como a posição dos integrantes da rede nos diferentes quadrantes. Os dados colhidos na entrevista serviram de disparadores para aprofundar as informações geradas no mapa. 4) Etapa de conclusão da construção/aplicação do mapa de rede: nessa etapa, foi solicitado ao participante para visualizar o mapa construído, expressando suas impressões sobre o trabalho. Os comentários sobre o mapa julgados importantes pela pesquisadora e pertinentes aos objetivos da presente pesquisa foram incluídos a fim de complementar as informações anteriores e tomaram parte como elementos na análise dos dados.

A compreensão de que a pesquisa se constitui de movimentos dialógicos e recursivos, conduz à consideração acerca da incontrolabilidade dos fenômenos e imprevisibilidades inerentes às relações e consoante isso, durante a entrevista e aplicação do Mapa, alguns participantes expressaram desconforto físico, haja vista estarem com abdome ascítico<sup>6</sup>, e foram acolhidos na sua queixa, interrompendo-se momentaneamente o processo. Nenhum dos participantes desistiu e todos que manifestaram desconforto, após serem indagados pela pesquisadora, expressaram desejo de continuar até finalizar a entrevista. Os participantes demonstraram disponibilidade para falar sobre si e sobre o processo de adoecimento, mobilizando-se emocionalmente em alguns momentos e sendo acolhidos pela pesquisadora. Consideraram

---

<sup>6</sup> Abdome distendido pelo acúmulo de líquido na cavidade abdominal, sendo um dos sintomas da cirrose considerado mais gerador de desconforto para os participantes.

importante contribuir para o desenvolvimento da pesquisa, demarcando o momento da entrevista, também, como uma possibilidade de falar sobre “coisas difíceis” num espaço seguro e refletir sobre seu próprio processo de adoecimento e a importância dos vínculos relacionais nesse processo. Previu-se, ainda, que em casos de mobilização emocional que extrapolassem o escopo da pesquisa e não pudessem ser trabalhados por meio do acolhimento, outro profissional de Psicologia da instituição seria acionado para realizar atendimento psicológico ao participante, o que não se fez necessário em nenhum momento do processo.

O tempo para o contato total (entrevista e construção do Mapa) com cada participante variou de 40 minutos a 1 hora e meia, perfazendo um total de 12h e 02 minutos nessa etapa da coleta de dados. De acordo com os procedimentos éticos em pesquisa, para que fossem mantidas em sigilo as informações e as identidades de cada um dos 12 participantes, optou-se por identificá-los na discussão dos resultados com a letra P, seguida do número estabelecido pela ordem de entrevista (P1, P2, P3 e assim sucessivamente).

### 3.6 PROCEDIMENTOS ÉTICOS

A pesquisa foi submetida à aprovação da Direção do hospital, local do estudo, e do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), conforme previsto na Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde e obteve aprovação inscrevendo-se sob o nº CAAE 64635617.4.0000.0121.

### 3.7 PROCEDIMENTOS DE ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

As entrevistas realizadas foram transcritas na íntegra e o material coletado, compreendendo os dados gerados nas entrevistas e na construção do Mapa de Redes, foram integrados e analisados de acordo com os pressupostos do Pensamento Complexo, que norteiam o desenvolvimento de todo o percurso da pesquisa.

Em coerência com tais pressupostos, a metodologia que guiou o processo de análise foi a Teoria Fundamentada nos Dados – TFD

(*Grounded Theory – GT*) desenvolvida por Strauss e Corbin (2008), pela qual a aproximação da temática a ser analisada se dá sem uma teoria a ser testada, ou verdade a ser encontrada, permitindo a comparação, sistematização e categorização de informações provenientes de diferentes instrumentos, de modo a fazer emergir uma teoria fundamentada na análise sistemática dos dados.

O processo de análise iniciou-se a partir da interação com os dados por meio de leituras sucessivas do material coletado. Seguindo os preceitos da TFD, a análise centrou-se na codificação dos dados e abrangeu as seguintes etapas: 1) codificação aberta, na qual houve o fracionamento dos dados buscando similaridades e características comuns para constituição de unidades de significados, de modo a agregar conceitos (códigos) e da análise desses, criar categorias e/ou subcategorias; 2) codificação axial, refinamento da primeira categorização, com estabelecimento da relação entre as categorias e subcategorias e elementos de análise de acordo com suas especificidades; 3) codificação seletiva: estabeleceu-se o nível máximo de refinamento da análise e visando demarcar uma categoria central, a partir da qual foram integradas todas as outras categorias, estabelecendo o cerne do processo que sustenta a compreensão do fenômeno investigado no estudo (Antunes, Soares e Moré, 2015; Fernandes & Maia, 2001).

Os dados foram analisados com auxílio do *software* ATLAS/ti versão 7.5.7, um programa para análise de dados qualitativos, que permite a descoberta de fenômenos complexos e que passariam, possivelmente, despercebidos, se restritos à simples leitura do texto. Esse programa possibilita a organização e sistematização de grande quantidade de informação, estabelecimento de categorias e conexões entre elas, por meio de processos baseados na TFD (Muhr, 2004).

O conjunto total dos dados foi organizado em um quadro de análise (Quadro 3) estruturado em categorias, subcategorias e elementos de análise. Cabe mencionar que, além da autora dessa dissertação, o quadro final de categorias foi acompanhado em sua elaboração e aperfeiçoamento final, por duas pesquisadoras que conheciam a metodologia de refinamento dos dados. Buscou-se, com isso, a validação da leitura e organização dos dados, no sentido de ter um olhar mais acurado e maior consistência acerca das informações.

Para responder ao objetivo central deste trabalho, assim como a seus objetivos específicos, a discussão dos achados que emergiram do processo de análise foi organizada no formato de três artigos, seguindo as regras da Associação Americana de Psicologia (APA) para publicação em periódicos científicos.



## 4 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

O capítulo que segue congrega os principais resultados obtidos ao longo desse estudo e que foram o foco da análise e discussão com base nos objetivos pretendidos inicialmente. A conjugação dos achados advindos da realidade contextual com a argumentação teórica acontece num movimento que preza por religar, relacionar, articular os dados ao longo de toda a pesquisa, bem como que pretende detectar as conexões, implicações e interdependências do fenômeno, ao invés de ocultá-las numa lógica simplificadora (Morin, 2011).

O capítulo subdivide-se em duas partes que se inter-relacionam quando da construção de um entendimento global acerca do fenômeno: a primeira apresenta os dados relativos a caracterização sociodemográfica dos participantes da pesquisa, visando proporcionar a aproximação com o contexto concreto de vida de cada participante, incluindo aspectos da história do processo de adoecimento; e a segunda parte inscreve na tessitura dos dados, as informações oriundas das narrativas dos participantes sobre as experiências, significados do adoecimento e sobre a rede social significativa que, apesar de fazerem referência a um momento específico de vida, expressam uma realidade complexa e em constante mutação ao longo do tempo e do espaço no universo das relações e significados construídos.

### 4.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PARTICIPANTES

A caracterização sociodemográfica dos (as) participantes da pesquisa é composta pelos dados advindos das questões diretivas constantes na primeira parte da entrevista, referentes às informações sobre contexto de vida (social, espiritual, financeira e laboral), bem como a aspectos concretos da história do adoecimento dos (as) participantes. Essa caracterização, apresentada nos Quadros 1 e 2, permite compreender como se constitui o cenário que subjaz e influencia a vivência do processo de adoecimento e de formação das redes sociais significativas.

Part.	Idade	Escolaridade	Nº de filhos	Idade filhos	Estado Civil	Tipo de moradia	Reside com	Religião/Crença	Renda familiar	Profissão e atual situação
P1	56	EF Incompleto – 4ª série	01	29	Casado	Própria	Esposa	Católica	Até 4 salários	Eletricista/Encanador Auxílio Doença
P2	71	EF Incompleto – 5ª série	02	35 e 26	Vivo	Própria	Filha	Católica	Entre 5 e 9 salários	Vigia Aposentado
P3	57	EM Completo	02	29 e 22	Vivo	Própria	Filho e mora	Católica	Entre 5 e 9 salários	Policial Civil Aposentado (invalidez/doença)
P4	62	EM Completo	02	37 e 28	Casado	Própria	Esposa	Católica	Entre 5 e 9 salários	Conteinte de materiais Aposentado
P5	65	EF Completo	03	34, 31 e 23	Solteira	Própria	Sozinha	Espírita	Até 4 salários	Artesã Renda de aluguéis
P6	53	EF Incompleto – 4ª série	04	32, 30, 24 e 19	Separado	Alugada	Com companheira	Evangélica	Até 4 salários	Posto de gasolina Perícia
P7	59	EF Incompleto – 3ª série	06	38, 27, 22, 18, não lembra	Casado	Própria	Esposa e enteados	Católica	Até 4 salários	Mestre de Obras Aposentado – acidente de trabalho
P8	66	EF Completo	04	29, não lembra dos outros	Casado	Própria	Com esposa	Católica	Até 4 salários	Eletricista Perícia – para aposentar
P9	44	EF Incompleto – 5ª série	01	17	Casado	Própria	Com esposa	Católica	Até 4 salários	Agricultor/Operador de máquinas pesadas Aposentado por invalidez
P10	50	EF Incompleto – 3ª série	02	31, 24	Divorciado	Própria	Com a mãe	Católica	Até 4 salários	Motocista de ônibus Aposentado por invalidez
P11	53	EF Incompleto – 6ª série	Sem filhos	-----	Casado	Própria	Com esposa	Católica	Até 4 salários	Marceiro Perícia
P12	50	EM Completo	Sem filhos	-----	Solteiro	Cedida	Com mãe	Católico	Até 4 salários	Montador de móveis - perícia

Quadro 1. Dados sociodemográficos participantes.

Os doze participantes tinham idades entre 44 e 71 anos ( $M = 56.9$ ), sendo a maioria do sexo masculino ( $n=11$ ), com apenas uma participante do sexo feminino. Compuseram dois grandes grupos etários: de 44 a 59 anos ( $n=8$ ) e de 60 a 71 anos ( $n=4$ ) e encontram-se na Fase Madura e Fase Última do ciclo vital, respectivamente, conforme Cerveny e Berthould (2002). No que tange à situação conjugal, seis dos(as) entrevistados(as) eram casados(as), dois viúvos(as), dois separados(as) e dois solteiros(as); desses, dois não tinham filhos, dois tinham um filho, quatro tinham dois filhos e quatro tinham entre 3 e seis filhos. Em relação à religião ou crença espiritual, a religião católica aparece como predominante ( $n=10$ ), uma participante se declarou espírita e um se declarou evangélico. O nível de escolaridade variou entre Ensino Fundamental Incompleto ( $n=7$ ), Ensino Fundamental Completo ( $n=2$ ) e Ensino Médio Completo ( $n=3$ ). A situação laboral de todos os participantes situa-se entre autônomo ( $n=1$ ); auxílio doença ( $n=1$ ); Perícia ( $n=4$ ) e Aposentadoria ( $n=6$ ). Destacou-se que, dentre os participantes que não mais trabalhavam, o afastamento das atividades laborais em decorrência do adoecimento por CHA foi predominante ( $n=9$ ).

Part.	Início uso abusivo de álcool	Idade e ano em que recebeu o diagnóstico	Experiências prévias na família	Tempo de Ambulatório	Nº internações	Pessoa de referência para o cuidado	Nº de pessoas na rede
P1 - 56a	Com 40 anos	52 anos - 2013	Não sabe.	1 ano e meio	01	Esposa e filho	24 pessoas
P2 - 71a	Com 40 anos	68 anos - 2014	Não sabe.	2 anos	03	Filha	10 pessoas + equipe de saúde hospital
P3 - 57a	Com 37 anos	54 anos - 2014	Não sabe.	3 anos	05	Filho e nora	7 pessoas
P4 - 62a	Com 29 anos	59 anos - 2014	Sim (pai).	2 anos	01	Esposa e filha	11 pessoas
P5 - 65a	Na adolescência	64 anos - 2017	Sim (pai).	8 meses	01	Irmã e amiga	6 pessoas + Centro Espírita
P6 - 53a	Com aprox. 40 anos	53 anos - 2017	Não sabe.	3 meses	00	Companheira	15 pessoas + igreja evangélica
P7 - 59a	Com 25 anos -	56 anos - 2014	Não sabe.	2 anos	04	Esposa, filha e filho	12 pessoas + CAPSad
P8 - 66a	Com 30 anos	65 anos - 2017	Não sabe.	6 meses	04	Filha	9 pessoas + equipe de saúde internação
P9 - 44a	Com aprox. 25 anos	43 anos - 2016	Sim (pai).	Há aprox. 6 meses.	02	Esposa e filho	14 pessoas
P10 - 50a	Com 20 anos	47 anos - 2014	Não sabe.	Há 2 anos.	05	Mãe e irmã	10 pessoas
P11 - 53a	Na adolescência	50 anos - 2014	Sim (pai e tios).	Há 2 anos.	04	Esposa	7 pessoas + equipe de saúde hospital
P12 - 50a	Na adolescência	50 anos - 2017	Sim (irmão).	Há aprox. 5 meses	01	Irmã e mãe.	7 pessoas

Quadro 2. Dados sobre processo de adoecimento.

O uso de álcool foi relatado pela maioria (n=6) na fase adulto jovem (entre 20 e 39 anos), sendo que o início do uso na adolescência (antes dos 20 anos) e na fase adulta (após os 40 anos), se deu com três participantes (n=3) cada. A média de tempo de uso de álcool ao longo do ciclo vital foi de aproximadamente vinte e cinco (25 anos). Quatro (4) participantes relataram ter algum membro do sistema familiar que faz ou fez uso abusivo e crônico do álcool, os outros oito (8) não souberam identificar. O participante mais novo no momento do diagnóstico da CHA contava com quarenta e três (43) anos e o participante mais velho contava com sessenta e oito (68) anos. O número de internações hospitalares em função da CHA variou entre nenhuma (0) e cinco (5) internações. Ainda, o tempo de acompanhamento no ambulatório de Gastroenterologia e Hepatologia variou de três (3) meses a três (3) anos. Todos os participantes seguiam em acompanhamento no momento da entrevista. Em relação às pessoas de referência para o cuidado, após o diagnóstico, mencionadas na entrevista destacou-se a unanimidade na presença de pelo menos uma figura feminina (n=12) como principal cuidadora, das quais, quatro (n=4) recebiam auxílio de figuras masculinas, principalmente filhos.

#### 4.2 APRESENTAÇÃO DO QUADRO GERAL DE CATEGORIAS, SUBCATEGORIAS E ELEMENTOS DE ANÁLISE

Seguindo o percurso de imersão na realidade estudada, preconizado pela Teoria Fundamentada nos Dados - TFD (*Grounded Theory* – Strauss & Corbin, 2008), as informações contidas nesse capítulo dizem respeito ao processo de codificação dos dados advindos das narrativas que, por meio do agrupamento do núcleo dos discursos dos(as) participantes, com base nas regularidades temáticas apresentadas, culminou na construção de seis (6) categorias centrais, sustentadas pelas respectivas subcategorias e seus elementos de análise. Em consonância com os pressupostos epistemológicos desse estudo, as categorias, subcategorias e elementos de análise, são vislumbradas numa relação recursiva e dialógica e fornecem estrutura à compreensão do fenômeno estudado.

**Quadro 3 – Apresentação das categorias, subcategorias e elementos de análise decorrentes da coleta de dados**

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
<p><b>1. Significados e sentimentos associados à Cirrose Hepática Alcólica</b></p>	<p>1.1 Localizando a doença no corpo 1: Entendimento por meio da reprodução da descrição dada pelo médico</p>	<p>1.1.1 Cirrose é uma lesão no fígado, “O fígado perdeu a função”;</p> <p>1.1.2 “a médica falou que é evolução da hepatite, só que bem mais séria”;</p> <p>1.1.3 Problema no fígado que tinha a ver com álcool/consequência da bebida;</p> <p>1.1.4 Doença progressiva que tem cada vez mais sintomas e mais necessidade de procedimentos.</p>
	<p>1.2 Localizando a doença no corpo 2: Entendimento por meio da vivência dos sintomas</p>	<p>1.2.1 Aparecimento da ascite (acúmulo de água no abdome) e de hérnias umbilicais;</p> <p>1.2.2 Episódios de hematêmese</p>

		<p>(vômito com grande quantidade de sangue devido a hemorragia);  1.2.3 Vivência recorrente da agonia da dor e da sensação de fraqueza;  1.2.4 Reconhecimento dos sintomas a partir de experiências de outros familiares.</p>
	<p>1.3 Significados atribuídos à doença após o diagnóstico</p>	<p>1.3.1 Doença como sofrimento constante;  1.3.2 Doença como uma desgraça na vida;  1.3.3 Doença como uma consequência do próprio erro;  1.3.4 Doença vista como um aviso final para mudança.</p>
	<p>1.4 Sentimentos expressos pela perda da função hepática</p>	<p>1.4.1 Reação de surpresa; um choque para parar de beber;  1.4.2 Descrença que a bebida</p>

		<p>poderia causar a doença; Estranhamento pois já havia parado de beber; Indiferença;</p> <p>1.4.3 Culpa; Arrependimento pelo uso de álcool;</p> <p>1.4.4 Revolta para com a doença; Pensar em coisas ruins;</p> <p>1.4.5 Impotência quanto à melhora/Percepção de que não há mais nada a fazer por si;</p> <p>1.4.6 Aceitação, pois não há como voltar atrás; aceitar a necessidade de parar de beber e seguir o tratamento.</p>
	<p>1.5 Relação do uso de álcool com o desenvolvimento da doença</p>	<p>1.5.1 Reconhecimento do abuso de álcool como causa da CHA;</p> <p>1.5.2 Crenças sobre o uso de</p>



		<p>álcool e adoecimento;</p> <p>1.5.3 Descrença anterior sobre as consequências do uso/abuso de álcool.</p>
<b>Categoria</b>	<b>Subcategoria</b>	<b>Elemento de Análise</b>
<p><b>2. Experiências relacionadas ao uso e abuso de álcool no desenvolvimento da CHA ao longo do ciclo vital</b></p>	<p>2.1 Início do uso do álcool na fase do ciclo de desenvolvimento individual adolescente/adulto jovem</p>	<p>2.1.1 Álcool como forma de “curtir a vida”;</p> <p>2.1.2 Beber para relaxar e aguentar a pressão;</p> <p>2.1.3 Uso do álcool como meio para se enturmar;</p> <p>2.1.4 “todo mundo bebia e fumava naquela época, era normal”.</p>
	<p>2.2. Início do uso álcool na fase do ciclo de desenvolvimento da família</p>	<p>2.2.1 Beber para amenizar sentimentos considerados negativos;</p> <p>2.2.2 Auxílio no enfrentamento de problemas;</p>

		<p>2.2.3 Bebida como auxílio para dormir;</p> <p>2.2.4 Bebida como ajuda para lidar com perdas;</p> <p>2.2.5 Etilismo como legado familiar.</p>
	<p>2.3 Significados do uso/abuso do álcool após a descoberta da CHA</p>	<p>2.3.1 Caminho inevitável e percorrido sem perceber;</p> <p>2.3.2 Burrice/ Coisa errada/ Desperdiçar a vida;</p> <p>2.3.3 Fazer outras pessoas sofrerem;</p> <p>2.3.4 Fraqueza/ Vício desgraçado.</p>
	<p>2.4 Consequências da descoberta da CHA no uso de álcool</p>	<p>2.4.1 Reconhecer-se doente somente após a CHA;</p> <p>2.4.2 Compreensão sobre letalidade no uso de álcool;</p> <p>2.4.3 Necessidade de cessação do uso como condição</p>

		para continuar vivo.
<b>Categoria</b>	<b>Subcategoria</b>	<b>Elemento de Análise</b>
<b>3. CHA: Percorrendo o caminho da experiência</b>	3.1 Busca por ajuda nos serviços de saúde	3.1.1 Quando a dor se tornou insuportável;  3.1.2 Pela insistência da família;  3.1.3 Pela gravidade do sintoma;  3.1.4 Pela percepção da possibilidade de morte.
	3.2 Vivência do tratamento e enfrentamento da doença	3.2.1 Início do tratamento a partir da cessação do álcool; Dificuldade para parar de beber e recaídas durante o tratamento;  3.2.2 Tratamento como condição para viver;  3.2.3 Tratamento percebido como gerador de sofrimento (pelos

		<p>procedimentos, internações e necessidade de parar de beber);</p> <p>3.2.4 Oscilação entre a vontade de enfrentar a doença e seguir o tratamento <i>versus</i> desistir e morrer;</p> <p>3.2.5 Relação permanente com a equipe de saúde.</p>
	<p>3.3 Mudanças percebidas após o adoecimento</p>	<p>3.3.1 Maior dependência de outras pessoas;</p> <p>3.3.2 Inclusão da rotina de tratamento na vida diária;</p> <p>3.3.3 Mudanças localizadas no corpo;</p> <p>3.3.4 Necessidade de parar de trabalhar;</p> <p>3.3.5 Percepção de si como uma pessoa doente.</p>
	<p>3.4 Percepção sobre o prognóstico</p>	<p>3.4.1 Expectativa pelo transplante;</p>

		<p>3.4.2 Confiança que o transplante pode mudar tudo;</p> <p>3.4.3 Desejo de retomar a vida como as outras pessoas;</p> <p>3.4.4 Medo pela possibilidade de morte constantemente presente.</p>
<b>Categoria</b>	<b>Subcategoria</b>	<b>Elemento de Análise</b>
<b>4. As redes sociais significativas no processo de</b>	4.1 Da família	<p>4.1.1 Companhia Social;</p> <p>4.1.2 Apoio Emocional;</p> <p>4.1.3 Guia cognitivo e de conselhos;</p> <p>4.1.4 Regulação (ou controle) social;</p> <p>4.1.5 Ajuda material e de serviços;</p> <p>4.1.6 Acesso a novos contatos.</p>

<b>adocimento da CHA</b>	4.2 Das amigas	4.2.1 Companhia Social; 4.2.2 Apoio Emocional; 4.2.3 Ajuda material e de serviços.
	4.3 Das relações comunitárias (vizinho, igreja)	4.3.1 Companhia Social; 4.3.2 Apoio Emocional; 4.3.3 Ajuda material e de serviços; 4.3.4 Regulação (ou controle) social; 4.3.5 Acesso a novos contatos.
	4.4 Dos serviços de saúde	4.4.1 Guia cognitivo e de conselhos; 4.4.2 Regulação (ou controle) social; 4.4.3 Ajuda material e de serviços.

	4.4 Do trabalho	4.5.1 Companhia Social; 4.5.2 Ajuda material ou de serviços.
<b>Categoria</b>	<b>Subcategoria</b>	<b>Elemento de Análise</b>
<b>5. Trama Relacional das Redes configuradas em torno do paciente</b>	5.1 Retorno/Reaproximação dos vínculos familiares	5.1.1 Diferentes composições da família nuclear; 5.1.2 Afastamento da família antes do diagnóstico; 5.1.3 A doença como fator de reaproximação com a família; 5.1.4 Papel da família nuclear após o adoecimento; 5.1.5 Valorização dos vínculos familiares.
	5.2 Relação com os vínculos de amigos	5.2.1 Afastamento dos “amigos do bar” – percebidos como não confiáveis após o adoecimento;

		<p>5.2.2 Desprezo dos amigos após a doença;</p> <p>5.2.3 Cortando o contato com os amigos do bar para conseguir parar de beber;</p> <p>5.2.4 Ocupando o papel de orientação aos amigos após o diagnóstico.</p>
	<p>5.3 Valorização dos vínculos no processo de cuidado</p>	<p>5.3.1 Predomínio da figura feminina nos cuidados;</p> <p>5.3.2 Valorização das pessoas que acompanham em todos os momentos e que demonstram compreensão e apoio em relação à vivência da CHA.</p>
<p><b>Categoria</b></p>	<p><b>Subcategoria</b></p>	<p><b>Elemento de Análise</b></p>
	<p>6.1 Metáforas sobre a vivência da doença</p>	<p>6.1.1 Aspectos físicos: “sangue vira água porque o fígado não funciona”; “barriga d’água”, “barriga gigante”, “corpo tá</p>



<p><b>6. Metáforas do processo de adoecimento da CHA</b></p>		<p>ruim para trabalhar”, “ficar amarelo”;</p> <p>6.1.2 Sentimento de menos valia e estigmas sociais: “hoje tô um imprestável, um inútil...”; “as pessoas acham que devo ser um pobre coitado” “nem pra trabalhar dou mais...”.</p>
	<p>6.2 Metáforas sobre a bebida e ameaça de morte;</p>	<p>6.2.1 Relação com a bebida: “Caí na bebida”; “descontar (os problemas) na bebida”; “a cachaça era a minha companheira”;</p> <p>6.2.2 Ameaça de morte: “Bebida de álcool acabou senão podia trazer a morte e preparar o caixão”; “Continuar bebendo e não fazer o tratamento é colocar os pregos no caixão”;</p>

	6.3 Metáforas sobre os vínculos.	6.3.1 “só tinha esse tanto de amigo na hora de beber”;  6.3.2 “quando era pra beber enchia a casa de gente, agora... é só a família e olhe lá”.

## 5 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O presente capítulo apresenta a análise e discussão dos principais resultados encontrados. Ressalta-se que esse processo de análise, na perspectiva da epistemologia da complexidade, aspira ao conhecimento multidimensional e não ao fornecimento de respostas únicas e cristalizadas acerca da problemática de pesquisa. Para tal, a interação com os dados acontece por meio de uma postura aberta às diferentes e inseparáveis dimensões que se interconectam e se comunicam, agem entre si, transformando-se, na maioria das vezes de forma não linear (Morin, 2011). Esse pensar complexo necessita fazer-se presente quando do estabelecimento de relações na compreensão do fenômeno e permear todo o processo de análise e de aproximação com os aspectos teóricos.

Considerando a importância da disseminação do conhecimento científico produzido em pesquisa, a construção da análise e discussão será apresentada sob a forma de três artigos, que foram preparados conforme regramento próprio da APA, visando a publicação em periódicos científicos. O primeiro artigo, já publicado em 2017, intitulado “*Rede social significativa no processo de adoecimento de pessoas com cirrose hepática alcoólica: uma revisão integrativa*”, apresenta o mapeamento da produção científica nacional e internacional sobre a relação entre a rede social configurada em torno de pessoas com cirrose hepática alcoólica e o processo de adoecimento. A incursão na literatura científica sobre a temática fez-se fundamental para elucidar o que tem sido discutido no âmbito das Cirrose Hepática Alcoólica e das redes sociais significativas configuradas no processo de adoecimento, bem como para verificar a relevância e pertinência da realização da presente pesquisa.

Como segundo estudo, o manuscrito intitulado “*A via crúcis do corpo: a experiência do adoecimento da Cirrose Hepática Alcoólica e os significados que emergem desse processo*” teve como objetivo evidenciar a experiência e os significados atribuídos pelos participantes ao processo de adoecimento da cirrose hepática alcoólica e foi constituído pelas categorias 1. Significados e sentimentos associados à Cirrose Hepática Alcoólica; 2. Experiências relacionadas ao uso e abuso de álcool no desenvolvimento da CHA ao longo do ciclo vital e 3. Vivências no percurso do tratamento da CHA, bem como por suas respectivas subcategorias e elementos de análise. Sua construção propiciou o

entrelaçamento dos dados para a tessitura do universo de experiências e significados dos participantes acerca do processo de adoecimento da CHA, de modo a apreender tanto as singularidades de cada vivência quanto as inter-relações entre elas.

A trama relacional das redes sociais significativas é trabalhada no terceiro manuscrito “*A rede social significativa no contexto do processo de adoecimento da Cirrose Hepática Alcoólica*”, que objetivou analisar a estrutura, atributos e funções dos vínculos das redes sociais significativas constituídas por pessoas com diagnóstico de cirrose hepática alcoólica e congregou as categorias: 4. As redes sociais significativas no processo de adoecimento da CHA e 5. Trama Relacional das Redes configuradas em torno do paciente – os movimentos centrífugo e centrípeto dos vínculos no processo de adoecimento, incluindo subcategorias e elementos de análise correspondentes. A análise dos dados relativos às redes sociais significativas e da dinâmica relacional trouxe a história dos vínculos dos participantes no movimento gerado pelo processo de adoecimento e uma radiografia de quem faz parte do contexto de cuidado nesse processo.

Os três artigos compõem o corpo de conhecimento produzido para alcançar os objetivos da pesquisa e estão graficamente apresentados no diagrama a seguir. Ressalta-se que o exercício de compreensão dos artigos é realizado considerando aspectos que se diferenciam, se interligam e se afetam de modo recursivo, expressando e integrando, dialogicamente, a unidade e a multiplicidade do fenômeno dos significados da experiência e a dinâmica relacional da rede social significativa configurada em torno do processo de adoecimento de pessoas com CHA.

Ressalta-se que, visando a publicação dos artigos em periódicos científicos da área, os quais exigem originalidade dos manuscritos, nesse trabalho são apresentados os resumos dos mesmos, com exceção do Artigo 1, que já está publicado. Os artigos na íntegra poderão ser lidos quando de sua publicação.

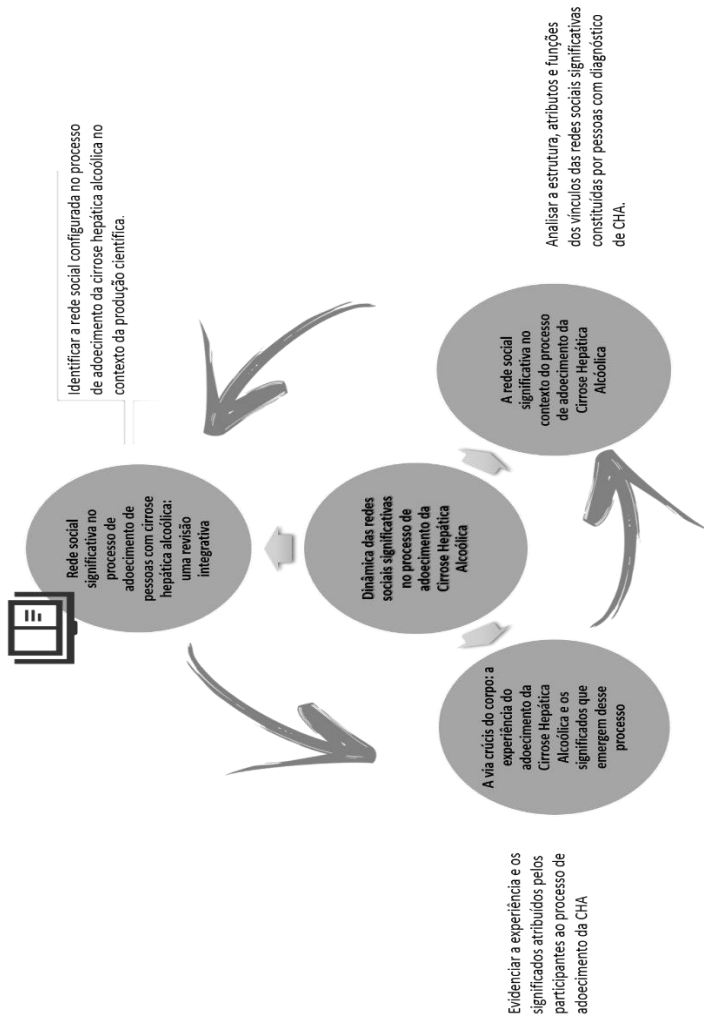


Figura 3. Diagrama dos artigos produzidos em torno dos objetivos da pesquisa.

Considerando que a escolha da problemática de uma pesquisa implica em lançar luz a determinados aspectos de um fenômeno, é necessário perspectivar que no processo de produção do conhecimento, os dados que emergem advêm de uma realidade viva e fazem parte de um sistema complexo e amplo de relações que, em muito transcendem a delimitação virtual dos objetivos traçados no planejamento da pesquisa. Consoante isso, as narrativas dos participantes ainda proporcionaram a construção de uma categoria que não foi apresentada de modo aprofundado nesse trabalho, mas que será alvo de imersão posterior da pesquisadora para novos manuscritos. Tal categoria diz respeito às “*Metáforas construídas sobre o processo de adoecimento da CHA*”, que engloba metáforas sobre o fígado, sobre o beber e morte e sobre a relação entre o uso de álcool e os vínculos relacionais. É interessante apontar que os dados das metáforas enquanto simbologia transversal aos dados coletados, também foram incorporados indiretamente nos artigos e serão trazidos à tona no capítulo de integração dos dados deste trabalho.

## 5.1 ARTIGO 1: REDE SOCIAL SIGNIFICATIVA NO PROCESSO DE ADOECIMENTO DE PESSOAS COM CIRROSE HEPÁTICA ALCOÓLICA: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

**RESUMO:** O presente trabalho apresenta uma revisão integrativa da produção científica nacional e internacional, sobre a relação entre a rede social configurada em torno de pessoas com cirrose hepática alcoólica e o processo de adoecimento. Foram acessadas publicações indexadas nas bases de dados PubMed/Medline, PsycINFO, LILACS, Web of Science e Scopus, no período de 2006 a 2016. Por meio da combinação de descritores encontrou-se 50 publicações, das quais 15 atenderam aos critérios de inclusão estabelecidos e constituem o *corpus* de análise deste artigo. Nos resultados constatou-se: a) a ausência do descritor rede social, aparecendo somente os descritores suporte social e apoio social; b) falta de referência conceitual sobre rede social, apoio social e suporte social, c) houve o predomínio de artigos cujos participantes foram as equipes de saúde de transplante hepático; d) a presença do apoio e/ou suporte social se deu no momento da avaliação para o transplante, como um recurso da equipe para controle da abstinência e cotejamento de informações a respeito do paciente e, e) a qualidade das relações estabelecidas pelo paciente foi mencionada como um aspecto importante para o processo de transplante em si. Concluiu-se que o reconhecimento das redes sociais, em termos de apoio e suporte, esteve restrito ao momento do processo de transplante, respondendo eminentemente às necessidades das equipes. Destaca-se a ausência de artigos sobre a rede social configurada ao longo do processo de adoecimento e/ou tratamento da cirrose hepática alcoólica, na perspectiva de paciente e familiares, nas bases de dados pesquisadas.

**Palavras-chave:** Rede social; Apoio social; Suporte social; Cirrose Hepática Alcoólica; Doença Hepática Alcoólica.

**Abstract:** This paper presents an integrative review of national and international scientific production on the relationship between the social network configured around people with alcoholic liver cirrhosis and the process of illness. PubMed / Medline, PsycINFO, LILACS, Web of Science and Scopus databases were accessed from 2006 to 2016. Through

the combination of descriptors 50 publications were found, of which 15 met the established inclusion criteria and constitute the corpus of analysis of this article. The results showed: a) the absence of the descriptor social network, appearing only the descriptor social support; b) lack of conceptual reference about social network and social support; c) there was a predominance of articles whose participants were liver transplant health teams; d) the presence of social support occurred at the time of evaluation for the transplantation, as a staff resource to control abstinence and collating information about the patient, and e) the quality of the relationships established by the patient was mentioned as an important aspect for the transplant process. It was concluded that the recognition of social networks, in terms of social support, was restricted to the moment of the transplant process, responding eminently to the needs of the teams. We highlight the absence of articles about the social network configured during the process of illness and treatment of alcoholic liver cirrhosis, from a patient and family perspective, in the databases searched.

**Key-words:** Social network; Social support; Alcoholic Liver Cirrhosis; Alcoholic Liver Disease.

## INTRODUÇÃO

A cirrose hepática é caracterizada como uma doença crônica, de curso progressivo e potencialmente letal, cujo tratamento é sintomático e sua estabilização, nos casos mais graves, está condicionada à realização de um transplante hepático. É considerada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como a principal doença do fígado, que ocasiona inflamação crônica e tem como fatores etiológicos, o álcool, infecções virais, processos autoimunes, doenças metabólicas e patologia da via biliar. Dentre as causas mais comuns estão as hepatites virais (B e C) e o uso abusivo e crônico de álcool<sup>7</sup> (Gonçalves, 2009; OMS, 2014).

---

<sup>7</sup> Será utilizada, ao longo do trabalho, a expressão “uso abusivo e crônico de álcool” e expressões similares. Outras expressões presentes no texto advêm de citações da literatura.



Das formas com que a cirrose hepática pode se apresentar, neste estudo destaca-se a de etiologia alcoólica, nomeada como cirrose hepática alcoólica (CHA). Dados da OMS explicitam que 30% do total das causas etiológicas da cirrose hepática são decorrentes do uso abusivo e crônico do álcool, em nível mundial. No Brasil, o uso/abuso de álcool esteve associado a 63% dos índices de cirrose hepática (OMS, 2014). Ainda, de acordo com relatório da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), dos agravos relacionados ao álcool, a cirrose hepática é a maior causa de óbito (23,3%) e de anos de vida saudável perdidos – DALY (13,8%, - IMAS, 2013), na região composta pelas Américas (PAHO, 2016).

A CHA é parte do *continuum* evolutivo da denominada Doença Hepática Alcoólica, cujo início se dá quando são identificados prejuízos no fígado pelo uso e/ou abuso de álcool. A doença em si, engloba três fases de adoecimento do fígado, quais sejam: a) esteatose hepática; b) hepatite alcoólica e c) cirrose hepática alcoólica. A gravidade é menor e a reversibilidade é possível nas duas primeiras, sendo nula, na cirrose instalada. Há possibilidade de coexistência de dois ou mais destes grupos, o que expressa o nível de resposta hepática à agressão do álcool (Gonçalves, 2009;).

A CHA caracteriza o último estágio da doença hepática, é irreversível, progressiva e tem como uma das possíveis consequências, o óbito. Enquanto doença crônica é considerada um evento estressor no ciclo de vida do indivíduo e da família, em que há a construção de um sistema formado pela interação da doença com o indivíduo, família ou outro sistema biopsicossocial. Em tal sistema, há tensão crescente, contínuo acréscimo de novas tarefas e necessidade de permanente de adaptação dos membros familiares. Assim, o sistema familiar ao se defrontar com um membro cronicamente sintomático, necessita buscar seus próprios recursos internos como a flexibilidade, reorganização interna de papéis e a busca por recursos externos, como por exemplo, sua rede pessoal (Rolland, 2016).

Consoante isso, a CHA gera um duplo impacto na família do indivíduo e em sua rede de vínculos. Um, gerado pela história do uso/abuso crônico do álcool, com deterioração de vínculos e esboroamento da convivência social (Krestan & Bepko, 1995). O outro impacto é gerado pela gravidade das demandas advindas do adoecimento

físico, haja vista que, para conseguir conviver com a doença, a pessoa com cirrose hepática alcoólica necessita de acompanhamento sistemático, procedimentos médicos constantes e internações recorrentes, tornando-a bastante dependente de auxílio e cuidados, em várias esferas da vida.

No marco dessas considerações, o modelo de rede social emerge consolidando uma visão multidimensional e dinâmica das relações, que, recursivamente, co-constroem a identidade do indivíduo e participam ativamente de sua experiência de ser no mundo (Moré & Crepaldi, 2012; Sluzki, 1997). A rede social é caracterizada como o conjunto das relações sociais que participam do reconhecimento do indivíduo como tal e da construção de seu senso de competência e autoria, inclusive nas situações de crise e adoecimento, contribuindo para os hábitos de cuidado de saúde e em sua capacidade de adaptação (Moré & Crepaldi, 2012; Sluzki, 1997; Wottrich, 2016).

Adentrando o nível microsocial do universo relacional dos indivíduos, o pressuposto conceitual de rede social significativa (ou rede social pessoal) se destaca como o conjunto de interações regulares de uma pessoa que inclui e ultrapassa as fronteiras do sistema familiar, abrangendo “a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas da massa anônima da sociedade” (Sluzki, 1997, p. 41).

Uma das especificidades da utilização da perspectiva da rede social significativa se expressa pela possibilidade de ampliar e flexibilizar a delimitação de fronteiras relacionais, de modo a abarcar um conjunto significativo de componentes, caracterizando-a como um sistema aberto e contextualizado (Dabas, 1993; Moré, 2005; Moré & Crepaldi, 2012). Para além da determinação estanque dos conjuntos consensuais, legais e culturais das relações, a utilização do adjetivo **significativo** conduz à consideração da inclusão ou não de integrantes em uma rede de vínculos – a delimitação de suas fronteiras – a partir da experiência e significação da própria pessoa, consolidando a sua microecologia (Sluzki, 1997).

No campo da investigação científica atual, um número expressivo de estudos que tiveram como temática central a rede social no contexto da saúde, ressalta a estreita relação entre qualidade da saúde e qualidade da rede social, demonstrando que a rede social participa ativamente dos processos de saúde e doença dos indivíduos, podendo

potencializar os fatores de proteção e recursos de enfrentamento em situações de crise, temporárias ou crônicas (Wottrich, 2016; Moré & Crepaldi, 2012; Farias, 2010; Gabarra, 2010; Moré, 2005). Sluzki (1997) ressalta que a rede social significativa é evidenciada como preditor de qualidade da saúde e, quando qualificada como estável, sensível, ativa e confiável, tem a poderosa capacidade de exercer efeito protetivo contra doenças e ser geradora de saúde.

Desse modo, é pertinente considerar essa configuração singular de vínculos estabelecida em torno da pessoa com CHA, na qual o histórico de uso abusivo e crônico do álcool provocou um efeito aversivo nas relações e contribuiu para haver, paulatinamente, um processo de afastamento de pessoas, com conseqüente isolamento social, tanto do indivíduo, quanto de seu sistema familiar.

Em conseqüência disso, por vezes, no momento em que a pessoa desenvolve a doença, sua rede de vínculos encontra-se frágil, sendo este um desafio para os profissionais da área da Saúde. A ausência ou limitação da rede pode comprometer a aderência e continuidade do tratamento, ou até mesmo impossibilitar que ações de saúde necessárias sejam realizadas, como é o caso dos transplantes de fígado. Desse modo, o escopo de intervenções necessita ser ampliado para além das fronteiras do sistema familiar e incluir outras relações que a pessoa considere como significativas e capazes de participar do processo de cuidado (Sluzki, 1997).

Considerando o exposto, e no intuito de aprofundar o conhecimento sobre as contribuições do estudo da rede social significativa no contexto da doença crônica, esta revisão integrativa teve por objetivo compreender o que a produção científica evidencia acerca da relação entre a rede social configurada em torno da pessoa com CHA e o processo de adoecimento (composto pelas etapas de diagnóstico, tratamento e prognóstico). A relevância do presente trabalho se assenta na possibilidade de ofertar subsídios para visibilizar e problematizar as funções das redes sociais significativas no contexto do processo de adoecimento, haja vista a escassez da produção científica relacionada ao tema.

## Método

A revisão integrativa da literatura tem como finalidade sintetizar resultados obtidos em pesquisas sobre um tema, de maneira ordenada e abrangente, permitindo uma análise ampla da literatura, para aprofundar o entendimento de um fenômeno baseando-se em estudos anteriores (Vosgerau & Romanowski, 2014).

Para coadunar com o rigor metodológico que lhes é exigido, tais revisões requerem a explicitação de todos os passos seguidos, bem como uma redação clara e objetiva dos resultados, sendo necessário para isso, o estabelecimento de uma pergunta norteadora, a definição de uma estratégia de busca, a especificação de critérios de inclusão dos artigos e, sobretudo, a análise criteriosa da qualidade da literatura encontrada.

Neste estudo, a pergunta norteadora foi “Quais as relações entre rede social e o processo de adoecimento de pessoas com cirrose hepática alcoólica?”. Para respondê-la, foi realizada busca de publicações indexadas nas bases de dados – acessadas do por meio do Portal CAPES<sup>8</sup> e escolhidas em razão do reconhecimento científico e expressividade em número de publicações concernentes à temática deste trabalho: PubMed/Medline, PsycINFO, LILACS, Web of Science e Scopus. Para viabilizar a busca, foram utilizados descritores validados nas plataformas DeCS (Descritores em Ciências da Saúde) e MeSH (*Medical Subject Headings*), quais sejam: Cirrose Hepática Alcoólica (Liver, Cirrhosis, Alcoholic; Cirrosis Hepática Alcohólica); Hepatopatias Alcoólicas (Liver Diseases, Alcoholic; Hepatopatías Alcohólicas); Rede Social (Social Networking; Red Social) e Apoio Social (Social Support; Apoyo Social), relacionados entre si através dos operadores booleanos *OR* e *AND*.

No que concerne à seleção dos artigos, foram estabelecidos critérios de inclusão: a) publicação entre janeiro de 2006 e dezembro de 2016; b) acesso aos resumos completos em português, inglês ou espanhol; c) publicações que associem cirrose hepática alcoólica e rede social e/ou apoio social e/ou suporte social. Foram excluídas do presente estudo teses e dissertações, bem como pesquisas que não se relacionassem ao objetivo proposto.

---

<sup>8</sup> Acesso pelo sítio: [www.capes.gov.br](http://www.capes.gov.br).

Para qualificar o processo de coleta das publicações, durante a seleção dos estudos, a avaliação dos títulos e dos resumos (abstracts) identificados na busca inicial foi feita por dois juízes, de forma independente e cegada, obedecendo rigorosamente aos critérios de inclusão e exclusão definidos para a pesquisa. Após a filtragem inicial, excluíram-se os trabalhos repetidos e procedeu-se a leitura, na íntegra, de todos os artigos incluídos.

A busca inicial nas bases supracitadas resultou em 50 ocorrências relacionadas aos descritores da pergunta norteadora. No trabalho de refinamento da busca, 20 artigos foram excluídos após a leitura minuciosa do título e resumo, sob a justificativa de não atenderem aos critérios de inclusão. As principais justificativas para a exclusão de artigos foram: texto em outros idiomas e publicações que não correspondiam, nem tangenciavam, a questão de pesquisa. Das 30 publicações selecionadas, 15 apresentavam-se de modo repetido em mais de uma base indexadora.

Consoante isso, a amostra final consistiu em 15 publicações que atendiam a todos os critérios estabelecidos, distribuídas conforme a Figura 1.

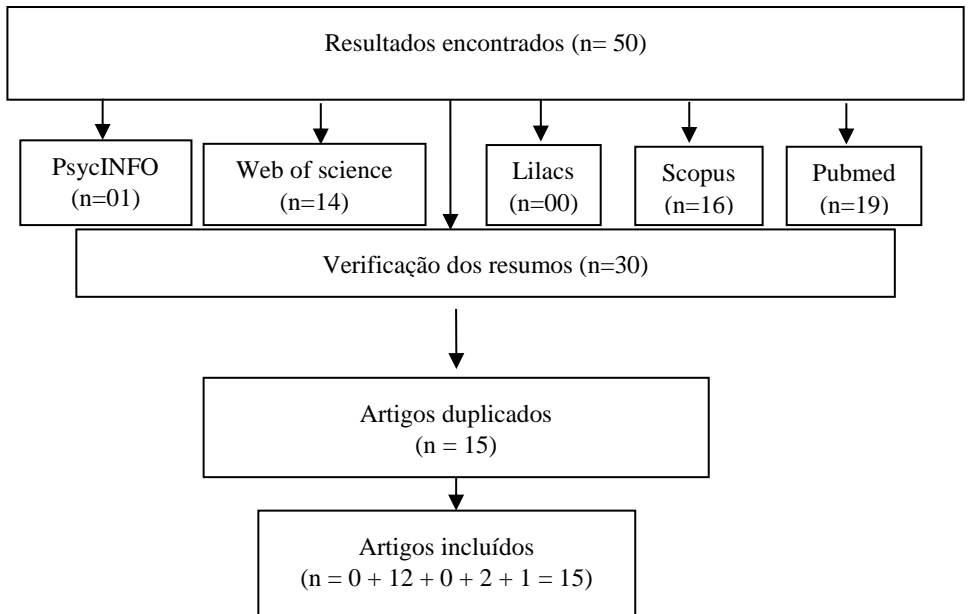


Figura 1. Distribuição das publicações conforme base de dados. Fonte: Adaptado de PRISMA 2009 Flow Diagram<sup>9</sup>

## Resultados e Discussão

Os resultados emergiram de duas etapas, a primeira congregou as informações referentes às características metodológicas, tais como: ano, referência, local da pesquisa, área de conhecimento, delineamento metodológico, objetivo e resultados. Na segunda etapa, tendo como base o conjunto dos dados obtidos por meio da análise de conteúdo na perspectiva de Olabuénaga (2012), foi possível delinear quatro categorias temáticas acerca da relação entre a rede social e o processo de

<sup>9</sup> Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(7). 2009

adoecimento da cirrose hepática alcoólica, baseadas na regularidade e similaridade dos temas. Tais categorias passaram por um processo constante de avaliação, à medida que os dados foram sendo extraídos e analisados, objetivando o refinamento e a consistência das informações.

### 1. Caracterização metodológica dos artigos revisados

O Quadro 1 apresenta uma síntese das principais características metodológicas dos artigos revisados.

Ano	Referência	Local	Área	Delineamento
2016	Leon; Varon & Surani,	EUA	Medicina	Revisão Narrativa de Literatura
	McCaughan et al.	Austrália/No va Zelândia	Medicina	Revisão Narrativa de Literatura
	Heyes et al.	Austrália / Sydney	Medicina	Caso – controle
2015	Telles-Correia & Mega.	Portugal	Medicina	Revisão Narrativa de Literatura
	Satapathy et al.	EUA	Medicina	Estudo de Coorte
2012	Rivera, Jowsey, Alsina & Torres.	Porto Rico	Medicina	Estudo de Coorte
	Altamirano et al.	Espanha	Medicina	Estudo de Coorte
2011	Telles-Correia.	Portugal	Medicina	Revisão Sistemática
2010	Zorko et al.	Eslovênia	Medicina	Experimental
2009	Dom, Francque & Michielsen.	Bélgica	Medicina	Revisão Sistemática
2008	Kotlyar, Burke, Campbell & Weinrieb.	EUA	Medicina	Revisão Narrativa de Literatura
2007	Pfitzmann et al.	Alemanha	Medicina	Estudo de Coorte
	Salinas & Tovar.	México	Medicina	Revisão Narrativa de Literatura
2006	Bramstedt & Jabbour.	EUA	Medicina	Ensaio Teórico
	McCallum & Masterton.	Escócia	Medicina	Revisão Sistemática

Quadro 1. Síntese das principais características dos artigos revisados.

Os estudos analisados foram produzidos no período de 2006 a 2016, com, ao menos, uma publicação por ano, com exceção do ano de 2013, em que não foram encontrados artigos. O ano de 2016 figura com maior número de publicações (n=3). Destacaram-se as publicações oriundas dos Estados Unidos (n = 4), bem como, foram encontrados dois estudos originários de Portugal e Austrália (n = 2) e outros de Porto Rico, Espanha, Bélgica, Alemanha, Escócia, México e Eslovênia (uma publicação para cada país, n = 1). Ressalta-se que não foram encontradas publicações brasileiras. Os artigos foram majoritariamente publicados em inglês (n = 13), sendo um publicado em português (PT) (n = 1) e um na língua espanhola (n = 1) e todas as publicações advêm da área da Medicina, não se observando publicações na área da Psicologia.

No que concerne ao delineamento metodológico das pesquisas, há maior número de abordagens qualitativas (n = 9), sendo que os trabalhos de abordagem quantitativa constituíram menor grupo (n = 5) e um (n=1) possuiu delineamento quanti-quali. Os artigos analisados caracterizam-se como estudos descritivos, dividindo-se entre: revisão narrativa de literatura (n = 5), estudos de coorte, todos retrospectivos (n = 4), e revisão sistemática de literatura (n = 3), um ensaio teórico (n = 1), um caso-controle (n=1) e um de delineamento experimental (n = 1). Em relação aos objetivos, 12 estudos enfocavam aspectos relativos ao transplante hepático no escopo da Doença Hepática Alcoólica de modo geral (n=12). Apenas dois artigos (n = 2) tratavam especificamente da cirrose hepática alcoólica no contexto do transplante hepático e, apenas um artigo (n = 1) apresentou a cirrose hepática alcoólica em contexto mais amplo, não limitado ao transplante hepático.

Um resultado que teve destaque na análise metodológica foi relativo aos participantes dos estudos empíricos, os quais foram, majoritariamente, as equipes de saúde do transplante hepático, especialmente as equipes médicas, que foram indagadas principalmente sobre três temáticas: a respeito dos critérios utilizados ou percebidos como importantes na avaliação para o transplante; acerca da consensualidade da regra dos seis meses de abstinência e dos fatores que influenciam a abstinência e a recaída do uso do álcool nos momentos pré e pós transplante. Essa constatação pode apontar para a unilateralidade



das informações coletadas e desconsideração da complexidade que o fenômeno abrange, haja vista não contemplar, ou contemplar de maneira pouco expressiva nas investigações, a perspectiva da pessoa com cirrose hepática alcoólica e de sua rede de vínculos.

## **2. A rede social no processo de adoecimento de pessoas com cirrose hepática alcoólica**

Essa etapa da análise expressa a articulação entre os resultados encontrados nos estudos e o conhecimento teórico, norteados pelo objetivo da revisão, qual seja, analisar a relação entre a rede social configurada em torno de pessoas com cirrose hepática alcoólica e o processo de adoecimento.

Dividiu-se em quatro categorias temáticas, abaixo elencadas, delineadas de acordo com o agrupamento dos temas.

### **2.1 Conceito de Rede Social: a rede social como equivalente de apoio e suporte social**

Nesta categoria, foram agrupados dados relacionados ao modo como os artigos abordam conceitualmente o termo rede social. Foi possível constatar, já na análise dos resumos, que o descritor conceitual “rede social” não é utilizado nos artigos, aparecendo somente os descritores “apoio social” e “suporte social”. Em nenhum dos estudos, a temática foi central, sendo trazida indiretamente, em meio a outros aspectos relacionados ao processo de transplante hepático.

Ressalta-se que houve consenso em demarcar a importância de haver vínculos com pessoas significativas e de referência, principalmente como uma das condições para a candidatura de pacientes com doença hepática alcoólica ao transplante hepático. Tais vínculos são albergados em duas denominações predominantes: apoio social e suporte social, cuja definição é diversa nos estudos e não são explicitados referenciais teóricos que os fundamentam. Um dos estudos delimitou apoio social como reconhecimento e aceitação pelos membros comprometidos da família, amigos ou outras pessoas que ajudam o paciente com o transporte, supervisão de medicação e atividades da vida diária para uma

transição suave para a independência após o transplante (Satapathy et al., 2015). O sistema de suporte social foi caracterizado como a presença de relações interpessoais estáveis e disponibilidade/proximidade dessas relações. (Telles-Correia, 2011)

Evidencia-se aqui, a ausência de referenciais conceituais dos termos utilizados nos estudos. Esses dados corroboram o que Wottrich (2016) constatou em seu trabalho sobre a dinâmica relacional da rede social significativa no contexto da cirurgia cardíaca, no qual ressalta a existência de uma variedade ampla de conceitos relacionados à temática das redes sociais, por vezes utilizados de forma indiscriminada, explicitando que os termos “suporte social” ou “apoio social” são frequentemente encontrados nas buscas de artigos como equivalentes à rede social. Não haver uma conceituação clara acerca da rede social, ou mesmo de apoio e suporte social nos artigos, pode contribuir para que tais vínculos e funções sejam invisibilizados nas intervenções.

A partir da perspectiva da rede social, que fundamenta a presente revisão, o apoio social é demarcado, como uma das funções dos vínculos que compõem a rede (Sluzki, 1997), já o sistema de suporte social abrange o conjunto de instituições e serviços presentes na comunidade e meio social que fornecem o suporte expressivo e/ou instrumental e podem fazer parte da rede, porém não a delimitam (Moré & Crepaldi, 2012).

## **2.2 A estrutura da rede social: o lugar onde se traçam as fronteiras**

Nesta categoria, a rede social, ainda em termos de apoio e suporte social, foi caracterizada por meio da descrição do elenco que a compõe.

Os estudos remetem à família (imediata/nuclear e extensa) como principal referência encontrada e a reforçam como modelo ideal para o apoio e suporte social, (Altamirano et al., 2012; Heyes et al., 2016; Leon, Varon & Surani, 2016; McCallum & Masterton, 2006; Rivera, Jowsey, Alsina & Torres, 2012; Salinas & Tovar, 2007; Satapathy et al., 2015; Telles-Correia & Mega, 2015; Telles-Correia, 2011). Dentre os familiares, a existência de um cônjuge/parceiro foi destacada e qualificada como salutar, sendo esta pessoa nomeada como “pessoa de apoio” (Bramstedt & Jabbour, 2006; Heyes et al., 2016; Kotlyar, Burke, Campbell & Weinrieb, 2008; McCallum & Masterton, 2006; Pfitzmann

et al., 2007). Amigos e outros significativos também são descritos, porém em menor frequência, como acionáveis para o suporte e apoio. Um dos estudos elencou a equipe de transplante como parte da rede, particularmente em termos de experiência, orientação e assistência no manejo da ansiedade pré-cirurgia (Heyes, Schofield, Gribble, Day & Haber, 2016). Dois estudos (Leon, Varon & Surani, 2016; Telles-Correia, 2011) mencionaram as instituições para tratamento da dependência e grupos terapêuticos e de assistência domiciliar, caracterizando-os como possibilidade de recomendação e encaminhamento.

Cabe destacar que a rede social parece ser delineada, predominantemente, pela determinação estanque dos conjuntos consensuais, legais e culturais das relações, o que pode ser decorrente do lugar, a partir do qual, nos estudos, se delimita as fronteiras do sistema de apoio e suporte social, qual seja, a partir da ótica e compreensão das equipes de saúde. Sluzki (1997) ressalta que com alguma frequência, os vínculos familiares são acionados muito mais por pressão social e para atender a expectativas legitimadas, do que por serem os mais significativos para o indivíduo.

Isso difere do pressuposto da rede social significativa, no qual a utilização do adjetivo **significativo** conduz à consideração da inclusão ou não de integrantes em uma rede de vínculos – a delimitação de suas fronteiras – a partir da experiência e significação da própria pessoa, consolidando a sua microecologia (Sluzki, 1997). A utilização desta concepção de rede social pode contribuir numa compreensão ampliada e que considere a complexidade do indivíduo e suas relações no contexto de adoecimento, bem como gerar intervenções que potencializem a função protetiva dessas relações.

### **2.3 Funções da rede social**

A presença do apoio e suporte social foi elencada nos artigos como um critério a ser avaliado e considerado na seleção para a listagem do transplante hepático. Como justificativa principal para isso, os estudos demarcam que a abstinência convencional para a realização do procedimento (consenso encontrado nos estudos, de um mínimo de seis meses abstinentes para ser elegível ao recebimento do órgão) está

diretamente relacionada à presença ou ausência de pessoas que auxiliem o indivíduo a manter-se sem o uso de álcool (Dom, Francque & Michielsen, 2009; Heyes et al., 2016; McCaughan et al., 2016; Satapathy et al., 2015; Telles-Correia, 2011).

Seguindo esse raciocínio, identificou-se que há evidências de que a falta de apoio social se correlaciona com recaída do uso do álcool e a presença de qualquer parceiro reduz, de modo expressivo, o risco de recidiva (Kotlyar, Burke, Campbell & Weinrieb, 2008). Nesse cenário, a rede de vínculos exerce a função de monitoramento e controle externo do uso do álcool e foi trazida nos estudos como imprescindível para a manutenção da abstinência e evitar recaídas, tanto no período pré-transplante, no qual o paciente é avaliado e monitorado em relação à cessação do uso de álcool, quanto no período pós-transplante, no qual o retorno ao uso abusivo de álcool pode causar danos e até a perda do enxerto, diminuindo a sobrevivência (Altamirano et al., 2012; Dom, Francque & Michielsen, 2009; Heyes et al., 2016; Leon, Varon & Surani, 2016; Telles-Correia & Mega, 2015; Salinas & Tovar, 2007; Satapathy et al., 2015; Telles-Correia, 2011; Pfitzmann et al., 2007).

A rede ainda é elencada como importante fonte de informações, tanto para coleta de dados na anamnese, quando o paciente não tem condições clínicas e/ou cognitivas para fornecê-las, quanto na monitoria da abstinência, através de relatos sobre uso de álcool (Altamirano et al., 2012; Satapathy et al., 2015; Telles-Correia & Mega, 2015; Telles-Correia, 2011).

Os estudos caracterizam a presença de uma rede de relações como fator de proteção e a ausência como fator de risco, ainda relacionando-os à manutenção da abstinência e recaída, respectivamente (Altamirano et al., 2012; Kotlyar, Burke, Campbell & Weinrieb, 2008; Satapathy et al., 2015; Telles-Correia & Mega, 2015;). Do mesmo modo, colocam a rede no status de fator preditor e determinante de recaída mais aceito entre os centros de transplante (Dom, Francque & Michielsen, 2009; McCallum & Masterton 2006; Telles-Correia, 2011). Tais achados reforçam o que Sluzki (1997) aponta acerca da correlação entre rede social e saúde, quando enfatiza que a presença ou ausência da rede pode afetar positiva ou negativamente a saúde de um indivíduo, bem como que variável rede social possui grande capacidade preditiva de sobrevida.

De modo geral, os resultados apontam para a delimitação das funções da rede de modo restrito, no qual a família e pessoas próximas são enfocadas, predominantemente como um recurso da equipe para controle da abstinência e cotejamento de informações a respeito do paciente, na medida em que exercem a vigilância e podem conferir fidedignidade e confiabilidade às informações prestadas em relação ao uso de álcool.

Tal resultado difere de pesquisas realizadas sobre a rede social no contexto hospitalar. No estudo sobre a rede social configurada em torno de pacientes que estavam em processo de amputação, as funções mais presentes da rede social foram o apoio emocional, apoio instrumental (atividades diárias como auto-cuidado, cuidado da casa), companhia social, apoio financeiro e material (Gabarra, 2010). De forma semelhante, as funções da rede social no contexto da cirurgia cardíaca foram de apoio emocional, ajuda material e de serviços (Wottrich, 2016).

## **2.4 Características desejáveis para as relações**

Os estudos elencam características consideradas importantes para as relações, que geram condições singulares para o desenvolvimento das funções acima descritas e que são expressas por: estabilidade/presença de relações interpessoais estáveis (Altamirano et al., 2012; Telles-Correia, 2011), capacidade de reconhecer o problema (Altamirano et al., 2012), disponibilidade e proximidade das relações (Telles-Correia, 2011), capacidade de oferecer suporte e apoio e um sistema de apoio sóbrio e confiável (Bramstedt & Jabbour, 2006; McCallum & Masterton, 2006).

A função da rede está relacionada às qualidades das relações entre seus membros, ou seja, a influência, o vínculo, a frequência e a intensidade da relação entre as pessoas (Moré, Crepaldi, 2012; Sluzki, 1997). Essa qualidade das relações configura-se a partir de atributos familiares como estabilidade, sensibilidade, proteção, confiança, entre outras. Dessa maneira, quanto melhor a qualidade das relações, melhor e mais facilmente será desempenhada pela rede as funções já mencionadas.

É interessante apontar que, se por um lado há estudos que apresentam qualidades desejáveis para a rede social configurada em torno

de pessoas com CHA, por outro se observa que durante o processo de transplante desses pacientes há uma rede social frágil, cansada e com dificuldades na realização de suas funções. Assim, entende-se como necessário um investimento por parte da equipe de saúde na visibilização dessa rede e em intervenções que potencializem a relação dela com o membro familiar doente, para assim, ela ser fortalecida e contribuir no processo de tratamento.

### **Considerações Finais**

O presente estudo teve como objetivo apresentar uma revisão integrativa acerca da relação entre a rede social configurada em torno de pessoas com cirrose hepática alcoólica e o processo de adoecimento (composto pelas etapas de diagnóstico, tratamento e prognóstico).

A sistematização dos dados possibilitou a delimitação de um panorama acerca do conhecimento produzido sobre a temática e destacou-se, de início, o baixo número de publicações encontradas, o que conduz à ponderação de que ainda são necessárias novas investigações sobre o tema. Foi possível observar a prevalência de estudos descritivos, de abordagem qualitativa, cujos objetivos tangenciavam aspectos relativos ao transplante hepático, com inexpressividade de publicações relacionadas diretamente à cirrose hepática alcoólica.

Uma das limitações visualizadas nos estudos diz respeito ao número restrito de publicações com origem em países sul-americanos e a inexistência de achados nacionais, podendo remeter à parca exploração de aspectos regionais e pouco fomento ou mesmo destaque à realização de pesquisas nessa temática, nas regiões citadas. Do mesmo modo, a delimitação majoritária das equipes de transplante hepático como participantes dos estudos, em detrimento de outros atores e contextos, pode apontar para a unilateralidade das informações coletadas e desconsideração da complexidade que o fenômeno abrange. Ainda, o baixo número de publicações encontradas e o número ainda mais reduzido de estudos empíricos sobre a temática pesquisada, pode constituir uma limitação à presente revisão.

Os descritores relacionados à rede social foram predominantemente suporte social e apoio social, não havendo referência

conceitual ao descritor rede social. Em nenhum dos estudos, a rede social foi temática central, sendo mencionada indiretamente, em meio a outros aspectos relativos ao transplante hepático.

Concluiu-se que a relação da rede social com o processo de adoecimento de pessoas com cirrose hepática alcoólica, na literatura revisada, esteve restrita ao processo de transplante hepático, respondendo eminentemente às necessidades das equipes, como um recurso para controle da abstinência e cotejamento de informações a respeito do paciente. Os cônjuges e a família imediata foram mencionados como principais referências de apoio e suporte social e a qualidade das relações estabelecidas pelo paciente foi apresentada como um aspecto importante para o processo de transplante em si.

Ressalta-se que, no contexto da cirrose hepática alcoólica, o transplante hepático geralmente é aventado e ocorre quando a doença já está avançada e já houve um longo percurso de tratamento e de vivência da cronicidade. Pode-se depreender disso que, nesse contexto, a rede social é trazida à baila e caracterizada como importante no momento de grande gravidade da doença e de maior fragilização dos vínculos.

Tais achados disparam reflexões sobre a importância do incremento de estudos que possibilitem visibilizar essa rede ao longo do processo de adoecimento da cirrose hepática alcoólica, tanto no contexto das investigações científicas, quanto das intervenções, o que pode contribuir na construção de processos de cuidado que, sensíveis aos significados atribuídos e à complexidade que emerge desse fenômeno, viabilizem o desenvolvimento de ações que potencializem o indivíduo e tornem sua rede social significativa ativa, efetiva e capaz de ser geradora de saúde. Ainda, os resultados apontam para a necessidade de pesquisas sobre a rede social configurada e suas funções, ao longo do processo de adoecimento da cirrose hepática alcoólica, na perspectiva do paciente.

## **Referências**

Altamirano, J. *et al* (2012). Predictive factors of abstinence in patients undergoing liver transplantation for alcoholic liver disease. *Ann Hepatol*,11(2), 213-21.

- Bramstedt, K. A., & Jabbour, N. (2006). When alcohol abstinence criteria create ethical dilemmas for the liver transplant team. *Journal of medical ethics*, 32(5), 263-265.
- Diehl, A. et al (2011). Dependência Química: prevenção, tratamento e políticas públicas. Porto Alegre: Artmed.
- Dom, G., Francque, S., & Michielsen, P. (2009). Risk for relapse of alcohol use after liver transplantation for alcoholic liver disease: a review and proposal of a set of risk assessment criteria. *Acta gastroenterologica Belgica*, 73(2), 247-251.
- Ercole, F., Melo, L. & Alcoforado, C. (2014). Revisão Integrativa versus revisão sistemática. *Revista Mineira de Enfermagem - REME*, 18(1), 9-12.
- Farias, R. (2010). *Gravidez entre 12 e 14 anos: repercussões na vida de adolescentes em contexto de vulnerabilidade social*. (Dissertação de Mestrado). Programa de Pós-graduação em Psicologia. Universidade Federal de Santa Catarina.
- Gabarra, L. (2010). *Estados emocionais, formas de enfrentamento, rede de apoio e adaptação psicossocial em pacientes amputados*. (Tese de Doutorado). Programa de Pós-graduação em Psicologia. Universidade Federal de Santa Catarina.
- Gonçalves L (2009). Alcoolismo e Cirrose Hepática. *Dissertação de Mestrado*. Covilhã: Universidade da Beira Interior.
- Heyes, C.M., Schofield T., Gribble R., Day C.A. & Haber, P.S.(2016). Reluctance to accept alcohol treatment by alcoholic liver disease transplant patients: a qualitative study. *Transplantation Direct*. 2(10), 1-9.
- Instituto de Métrica e Avaliação em Saúde - IMAS (2013). *Estudo de Carga de Doença Global: gerando evidências, informando políticas de saúde*. Seattle, WA: IHME.
- Kotlyar, D. S., Burke, A., Campbell, M. S., & Weinrieb, R. M. (2008). A critical review of candidacy for orthotopic liver transplantation in



- alcoholic liver disease. *The American journal of gastroenterology*, 103(3), 734-743.
- Krestan, J. & Bepko, C. Problemas de alcoolismo e o ciclo de vida familiar (1995). Em: Carter, B. & McGoldrick, M. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Leon, M., Varon, J., Surani, S (2016). When a liver transplant recipient goes back to alcohol abuse: Should we be more selective? *World J Gastroenterol* May 28; 22(20): 4789-4793.
- McCaughan, G. W., Crawford, M., Sandroussi, C., Koorey, D. J., Bowen, D. G., Shackel, N. A. & Strasser, S. I. (2016). Assessment of adult patients with chronic liver failure for liver transplantation in 2015: who and when? *Internal medicine journal*, 46(4), 404-412.
- McCallum, S., & Masterton, G. (2006). Liver transplantation for alcoholic liver disease: a systematic review of psychosocial selection criteria. *Alcohol and alcoholism*, 41(4), 358-363.
- Moré, C. L. O. O. (2005). As redes sociais significativas como instrumento de intervenção psicológica no contexto comunitário. *Revista Paidéia*, 15(31), 267-297.
- Moré, C. L. O. O., & Crepaldi, M. A. (2012). O mapa de rede social significativa como instrumento de investigação no contexto da pesquisa qualitativa. *Nova Perspectiva Sistemica*, 43, 84-98.
- Olabuénaga, J. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. 5ª Ed. Bilbao: Deusto Publicaciones.
- Organização Mundial da Saúde - OMS (2014). *Relatório Global sobre Álcool e Saúde – 2014*. Genebra, Suíça.
- Pan American Health Organization – PAHO (2015). *Status Report on Alcohol and Health in the Americas*. Washington, DC: PAHO.
- Pfizzmann, R., Schwenzer, J., Rayes, N., Seehofer, D., Neuhaus, R., & Nüssler, N. C. (2007). Long- term survival and predictors of relapse

after orthotopic liver transplantation for alcoholic liver disease. *Liver transplantation*, 13(2), 197-205.

Rivera, M. N., Jowsey, S., Alsina, A. E., & Torres, E. A. (2012). Factors contributing to health disparities in liver transplantation in a Hispanic population. *Puerto Rico health sciences journal*, 31(4), 199.

Rolland, J. S. (1995). Doença Crônica e o Ciclo de Vida Familiar. Em: Carter, B. & McGoldrick, M. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas.

Rolland, J. S. (2016). Enfrentando os desafios familiares em doenças graves e incapacidade. Em: Walsh, Froma. *Processos Normativos da família: diversidade e complexidade*. 4ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas.

Salinas, J. G., & Tovar, L. C. (2007). Trasplante de hígado en pacientes con cirrosis hepática alcohólica. *Medicina Interna de México*, 23(3), 224-228.

Satapathy, S. K., Eason, J. D., Nair, S., Dryn, O., Sylvestre, P. B., Kocak, M., & Vanatta, J. M. (2015). Recidivism in Liver Transplant Recipients With Alcoholic Liver Disease: Analysis of Demographic, Psychosocial, and Histology Features. *Experimental and clinical transplantation: official journal of the Middle East Society for Organ Transplantation*, 13(5), 430-440.

Sluzki, C. E. (1997). *A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Telles-Correia, D. (2011). Alcohol liver disease patients and liver transplantation: a psychosocial approach. *Acta Médica Portuguesa*, 24, 835-844.

Telles-Correia, D., & Mega, I. (2015). Candidates for liver transplantation with alcoholic liver disease: Psychosocial aspects. *World journal of gastroenterology: WJG*, 21(39), 11027.

- Vosgerau, D. & Romanowski, J. Estudos de revisão: implicações conceituais e Metodológicas. *Revista Diálogo Educacional*, Curitiba, v. 14, n. 41, 165-189.
- Zorko, M. *et al* (2010). Some cognitive features and perceived social support in persons treated for alcoholic liver disease. *European Psychiatry* 25 (1), 1.
- Wottrich, S. (2016) Dinâmica relacional da rede pessoal significativa no contexto da cirurgia cardíaca: perspectiva de pacientes pós-cirúrgicos e médicos. *Tese de Doutorado*. Florianópolis: UFSC.

## 5.2 ARTIGO 2: A VIA CRÚCIS DO CORPO: A EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO DA CIRROSE HEPÁTICA ALCOÓLICA E OS SIGNIFICADOS QUE EMERGEM DESSE PROCESSO

**RESUMO:** O processo de adoecimento é caracterizado na literatura como um momento de crise e ruptura, um evento estressor no ciclo vital do indivíduo e da família. A Cirrose Hepática Alcoólica (CHA) é uma doença crônica, de curso progressivo e potencialmente letal e quando diagnosticada faz com que emergam novas e intensas demandas na vida do indivíduo. O presente artigo pretendeu evidenciar a experiência e os significados atribuídos por pessoas atendidas em um hospital geral ao processo de adoecimento da CHA. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de caráter descritivo-exploratório e de recorte transversal, para a qual foram selecionados doze participantes com diagnóstico de CHA, selecionados conforme critérios de inclusão. O instrumento utilizado para a coleta de dados foi a Entrevista Semiestruturada e para a organização e análise dos dados utilizou-se as premissas da Teoria Fundamentada nos Dados - TFD (*Grounded Theory*), com auxílio do software Atlas.TI, versão 7.5.7 Os resultados evidenciaram: 1. A relação que é estabelecida com o corpo e a posição em que o indivíduo se coloca a partir dessa relação no momento do adoecimento, sendo que ao longo dos anos de uso abusivo do álcool, o corpo tem seu controle ditado pelo beber e sua concretude, em termos de consciência desse corpo, é anestesiada e negada. Constatou-se que somente quando o corpo se impõe, com marcadores bastante dolorosos da doença, é que não há mais como negar a sua existência e inferiu-se que, é no processo de diagnóstico da CHA, que acontece a quebra ou pelo menos o enfraquecimento da negação do beber prejudicial. 2. No momento de localizar e entrar em contato com a doença já instalada é o pragmatismo que a define, ou seja, a doença é significada por meio dos sintomas e alterações marcados no corpo. 3. A doença CHA é significada como punição, como um castigo pelo uso do álcool, o que conduz a uma posição do indivíduo em relação ao enfrentamento, expressa pela necessidade de precisar passar e suportar esse sofrimento para se redimir. Concluiu-se que tomar o fenômeno da CHA, sua experiência e os significados que emergem, a partir da

perspectiva da complexidade, implica considerar que não se trata somente da doença, de seu processo diagnóstico, da definição e vivência de um tratamento, mas de um processo em que estão imbricados tanto uma série de aspectos visíveis, concretos, como todo um contexto determinado por crenças e valores do indivíduo, vinculados à doença e ao adoecer, que afetam decididamente a posição do indivíduo no enfrentamento e que são importantes norteadores na construção dos significados e de serem considerados na escuta da pessoa e sua rede, no contexto de intervenção em saúde

**Palavras-chave:** Doença crônica; Cirrose hepática alcoólica; Doença hepática alcoólica; Significados.

**ABSTRACT:** The process of illness is characterized in the literature as a moment of crisis and rupture, a stressful event in the life cycle of the individual and the family. Alcoholic Hepatic Cirrhosis (ALC) is a chronic disease, progressive and potentially lethal and when diagnosed causes new and intense demands emerge in the life of the individual. This article aimed to highlight the experience and meanings attributed by people attended in a general hospital to the illness process of ALC. This is a qualitative, descriptive-exploratory and cross-sectional study, for which twelve participants with ALC diagnosis were selected, selected according to inclusion criteria. The instrument used for the data collection was the Semistructured Interview and for the organization and analysis of the data the Grounded Theory premises were used, using Atlas.TI software, version 7.5.7. Results showed: 1. The relationship that is established with the body and the position in which the individual is placed from this relation at the time of illness, and that throughout the years of abusive use of alcohol, the body has its control dictated by the drink and its concreteness, in terms of consciousness of this body, is anesthetized and denied. It was found that it is only when the body imposes itself, with very painful markers of the disease, that it is no longer possible to deny its existence and it has been inferred that it is in the diagnostic process of ALC that the break occurs or at least the weakening of the denial of harmful drinking. 2. At the moment of locating and getting in touch with the already installed disease is the pragmatism that defines it, that is, the disease is signified through the symptoms and marked changes in the

body. 3. The ALC disease is signified as a punishment for the use of alcohol, which leads to a position of the individual in relation to the confrontation, expressed by the need to pass and endure this suffering to be redeemed. It was concluded that taking the ALC phenomenon, its experience and the meanings that emerge from the perspective of complexity, implies considering that it is not only the disease, the diagnostic process, the definition and experience of a treatment, but a process in which both a series of visible and concrete aspects are interwoven, as well as a whole context determined by the individual's beliefs and values, linked to illness and illness, which decisively affect the individual's position in the confrontation and who are important guiding factors in the construction of the meanings and of being considered in the listening of the person and his network, in the context of health intervention.

Keywords: Chronic disease; Alcoholic liver cirrhosis; Alcoholic liver disease; Meanings.

### 5.3 ARTIGO 3: A REDE SOCIAL SIGNIFICATIVA NO CONTEXTO DO PROCESSO DE ADOECIMENTO DA CIRROSE HEPÁTICA ALCÓOLICA

**RESUMO:** A cirrose hepática alcoólica (CHA) é caracterizada como uma doença crônica, de curso progressivo e potencialmente letal, cujo tratamento é sintomático e sua estabilização, nos casos mais graves, está condicionada à realização de um transplante hepático. Configura um contexto em que há a necessidade de acionamento de vínculos para a responsabilização pelo cuidado. Consoante isso, esse trabalho objetivou analisar a estrutura, atributos e funções dos vínculos das redes sociais significativas constituídas por pessoas com diagnóstico de CHA, atendidas em um hospital geral. Para tal, a pesquisa se constituiu como qualitativa, de caráter descritivo-exploratório, abrangendo doze participantes com diagnóstico de CHA, atendidos no Ambulatório de Hepatologia Geral e Transplante Hepático, do Serviço de Gastroenterologia e Hepatologia de um hospital geral. Os instrumentos utilizados para a coleta de dados foram a Entrevista Semiestruturada e o Mapa de Redes. A metodologia que guiou o processo de análise foi a Teoria Fundamentada nos Dados – TFD (*Grounded Theory – GT*). Como resultados tem-se que: 1. As redes constituíram-se como pequenas e médias, compostas pelas relações familiares, de amizade e relações comunitárias, com maior densidade nos vínculos da Família. 2. O predomínio dos vínculos significativos foi com figuras do sexo masculino e os vínculos mais próximos e que se relacionam diretamente com o cuidado, são predominantemente com figuras do sexo feminino. 3. O cuidado se organiza por níveis de interação com o participante, sendo que quanto mais próximas e íntimas são as relações, maior é o desempenho de funções ligadas diretamente ao cuidado cotidiano em todos os âmbitos (apoio emocional, guia cognitivo e de conselhos, regulação - ou controle social, e auxílio material e de serviços). Conforme as relações se distanciam em nível de intimidade, as funções que predominam são de caráter pragmático e instrumental (companhia social e auxílio material e de serviços), configurando-se como de apoio e suporte aos vínculos mais próximos. 4. Houve uma aproximação com os vínculos familiares após o diagnóstico e uma ruptura com os vínculos da rede configurada antes da

doença e ligada ao uso abusivo e crônico do álcool. 5. A relação com os serviços de saúde e agências sociais aparecem de forma ambivalente e restrita. 6. Há um movimento de ruptura nas relações de trabalho, que são praticamente inexistentes nesse momento de vida dos participantes. Conclusões: Os dados que emergiram expressaram que a CHA tensiona os vínculos relacionais em todos os setores da vida do indivíduo e, nesse sentido, conhecer a radiografia dos vínculos e a trama relacional que se estabelece a partir do adoecimento da CHA permite às equipes de saúde responsáveis pelo planejamento do cuidado desses indivíduos, ampliar as possibilidades de visibilização e de acionamento de pessoas que podem ser corresponsáveis, de modo efetivo, pelo cuidado, haja vista serem reconhecidas pelos próprios indivíduos como significativos e exercendo funções relevantes em sua vida.

Palavras-chave: doença crônica; cirrose hepática alcoólica; rede social.

**ABSTRACT:** Alcoholic liver cirrhosis (ALC) is characterized as a chronic, progressive and potentially lethal disease, the treatment of which is symptomatic and its stabilization, in the most severe cases, is conditioned to the performance of a liver transplant. It sets up a context in which there is a need to trigger links for co-responsibility for care. Accordingly, this work aimed to analyze the structure, attributes and functions of the links of the significant social networks constituted by people diagnosed with ALC, attended in a general hospital. To do this, the research consisted of a qualitative, descriptive-exploratory, covering twelve participants with ALC diagnosis, attended at the General Hepatology Outpatient Clinic and Hepatic Transplant, from the Gastroenterology and Hepatology Service of a general hospital. The instruments used for the data collection were the Interview Semi-structured and the Network Map. The methodology that guided the analysis process was Grounded Theory (GT). The results show that: 1. The networks were small and medium-sized, composed of family relationships, friendship and community relations, with greater density in the Family ties. 2. The predominance of significant ties was with male figures and the closest ties that are directly related to care are predominantly female figures. 3. Care is organized by levels of interaction



with the participant, and the closer and more intimate the relationships, the greater the performance of functions directly related to daily care in all areas (emotional support, guidance and counseling, regulation - or social control, and material and service assistance). As relationships distance themselves in the level of intimacy, the predominant functions are of pragmatic and instrumental character (social company and material and service aid), configuring themselves as support and support to the closest bonds. 4. There was an approximation with the family ties after the diagnosis and a rupture with the network links configured before the disease and linked to the abusive and chronic use of alcohol. 5. The relationship with health services and social agencies appears ambivalent and restricted. 6. There is a movement of rupture in labor relations, which are practically nonexistent in this moment of life of the participants. CONCLUSIONS: The data that emerged expressed that the ALC stresses the relational links in all the sectors of the individual's life and, in this sense, to know the radiography of the links and the relational network that establishes from the illness of the ALC allows the health teams responsible for the planning of the care of these individuals, to increase the possibilities of visibility and activation of people who can be effectively co-responsible for care, since they are recognized by the individuals themselves as significant and performing relevant functions in their lives.

Keywords: chronic disease; alcoholic liver cirrhosis; social network.

#### **4 DISCUSSÃO INTEGRADA**

O objetivo do presente trabalho centrou-se na compreensão da dinâmica relacional das redes sociais significativas configuradas nesse processo. Diante do exposto nos capítulos anteriores, pretendeu-se aqui, retomar os principais achados para compor uma discussão integrada dos dados, de modo a cumprir com o demarcado pela perspectiva da complexidade – pressuposto epistemológico que fundamentou toda a pesquisa – na qual a construção do conhecimento pauta-se pelo movimento de religar, articular, relacionar os dados, numa proposta de reflexão que considera a realidade como multidimensional, multideterminada e complexa, favorecendo uma compreensão de saúde e doença como processos interconectados e multifacetados, que acontecem em contexto e são engendrados em interação.

Destarte, o mapeamento da produção científica, nas bases de dados pesquisadas, trouxe à tona que o conhecimento produzido em relação à rede social significativa no contexto da CHA, restringe-se ao momento do transplante hepático, não tendo sido encontradas publicações que trabalhem essa relação ao longo do processo de adoecimento, constatando-se a ausência de literatura relacionada à rede social no período que abrange desde o recebimento do diagnóstico ao momento em que se aventa a possibilidade do transplante hepático. E, nesse contexto do transplante, foi observado na literatura que as redes são trazidas à baila e analisadas apenas sob a perspectiva das equipes de saúde, evidenciando de que lugar parte o olhar para esse fenômeno. Destacou-se que funções específicas são dadas às redes por parte dos profissionais, quais sejam: de cotejamento de informações e de vigilância em relação à manutenção da abstinência do uso de álcool.

Consoante isso, identificou-se que a rede se torna protagonista eminentemente para atender a necessidades das equipes de saúde, bem como que as pessoas acionadas são as que se encontram mais próximas ao paciente e ao alcance e visibilização imediata das equipes, correspondendo, principalmente à família nuclear. Os vínculos que constituem a rede social significativa configurada em torno do paciente e que congrega outras pessoas que gravitam em seu universo relacional, encontram-se invisibilizados, restringindo as possibilidades de

acionamento enquanto possibilidade de corresponsabilização pelo cuidado. Essa constatação corrobora com o estranhamento que gerou o presente trabalho, de que as redes sociais significativas, ao longo do processo de adoecimento da CHA, permanecem invisibilizadas.

A investigação demarcou, também, como objeto de análise, o processo do adoecimento enquanto contexto de experiências e gerador de significados. Nesse sentido, destacou-se no percurso da experiência do adoecer da CHA, como se constitui a relação com o corpo, no momento em que esse indivíduo se percebe doente. Um dado que emergiu de maneira reiterada nas narrativas foi a necessidade de existir e de ser em um corpo adoecido, corpo que até esse momento parecia estar anestesiado pelo uso do álcool. Na medida em que não há possibilidade de evitar sentir a sua deterioração, esse corpo se impõe de forma dolorosa à realidade do indivíduo, o qual se expressa e representa a sua autoimagem por meio da dor e dos sintomas, inclusive apreendendo uma nova nomenclatura para descrever a si e a seu corpo.

O significado da doença emerge nesse cenário como punição e penitência em função do uso de álcool, sendo o sofrimento representado pelo corpo dolorido, limitado e que precisa ser suportado pelo indivíduo, o caminho pelo qual ele vive essa penitência. Tais significados estão relacionados às crenças e valores que emergem da historicidade da construção dos conceitos de saúde, doença e sofrimento na sociedade ocidental, balizados principalmente, pela tradição judaico-cristã, em que o sofrimento é uma maneira de redenção em relação a comportamentos valorados como negativos. A concretude e o pragmatismo por meio dos quais os participantes compreendem e significam o adoecimento precisa ser tema de análise e consideração no planejamento das intervenções psicológicas e do cuidado como um todo, haja vista influenciarem a maneira com que os indivíduos se relacionam com as demandas advindas da convivência e do enfrentamento da doença. Ainda, cabe aqui a reflexão sobre a dicotomia entre corpo-mente que esse discurso encerra, que desconsidera o corpo enquanto fenômeno historicamente situado, não neutro e fundamental na construção e expressão da subjetividade, tendo repercussão decisiva nos processos de saúde e doença.

O processo de adentrar a análise das redes sociais significativas desenhadas na perspectiva e protagonismo das pessoas que vivenciam o

processo de adoecimento da CHA, revelou as nuances e os movimentos dos vínculos, possibilitando uma radiografia das relações que se configuraram especificamente em torno do processo de adoecimento. Esse aprofundamento no universo relacional dos participantes possibilitou vislumbrar os movimentos de aproximação e afastamento das pessoas, num traçado que, embora estático e singular a esse momento, se torna vivo na compreensão da dinâmica e história dessas relações.

Evidenciou-se que a doença afeta e gera tensionamentos em todos os âmbitos da rede, que se reorganiza de modo específico para esse momento da vida dos participantes. As redes se delineiam como pequenas e médias, compostas principalmente pelas relações familiares, de amizade e relações comunitárias, com maior densidade nos vínculos da Família. O maior número dos vínculos significativos se dá com figuras do sexo masculino, sendo que os vínculos mais próximos e que se relacionam diretamente com o cuidado, são predominantemente com figuras do sexo feminino, o que reflete um retrato de quem são os cuidadores principais no contexto da CHA. O cuidado se organiza por níveis de interação com o participante e quanto mais próximas e íntimas são as relações, maior é o desempenho de funções ligadas diretamente ao cuidado cotidiano em todos os âmbitos. Conforme as relações se distanciam em nível de intimidade, as funções que passam a ser exercidas são de caráter pragmático e instrumental, configurando-se como complementares aos vínculos mais próximos.

Os vínculos com as equipes de saúde são trazidos de forma ambivalente, o que demarca a relevância dos profissionais incluírem nas ações, e aqui se destacam as intervenções no campo da psicologia, o trabalho direcionado às relações entre profissionais e pacientes, de modo a potencializar as possibilidades protetivas desses vínculos e a explicitação acerca dos sentimentos e posicionamentos diante das necessidades que emergem do cuidado.

Merece destaque, também, a constatação de que há, decididamente, um movimento de ruptura nas relações de trabalho, que concorre para a diminuição da autoestima e da crença no potencial de enfrentamento do adoecimento, haja vista o indivíduo posicionar-se como inútil e incapaz de gerar algo de positivo para a sua realidade e para a realidade exterior. Isso remete à necessidade de trabalhar de modo

ampliado, inserindo a esfera ocupacional ao longo do processo de adoecimento, adequando as possibilidades laborais às limitações impostas pela doença, bem como pensar estratégias de readaptação e recolocação profissional, com ajuste de expectativas, após a realização do transplante hepático, caso ele ocorra.

Fica claro, na análise dos dados, que há uma organização das redes para exercer o cuidado, por meio da distribuição complementar das funções, de acordo com o grau de compromisso relacional e a proximidade do vínculo com o participante. Essa organização, muitas vezes, não aparece no contexto de uma internação e precisa ser buscada e reconhecida, em intervenções aprofundadas. Tais intervenções precisam considerar que conhecer os meandros e contornos das redes sociais significativas permite provocar conversações entre as realidades “únicas e múltiplas” dos indivíduos e o contexto dos serviços de saúde.

O movimento que emergiu da perspectiva proposta nesse trabalho trouxe como âmbito dar voz ao protagonismo do indivíduo que adoecer, aprofundar e visibilizar a sua rede social significativa, atentando para que funções essa rede exerce, como os vínculos são significados, como diferentes atores se organizam para estar próximos a esse indivíduo e que se afasta diametralmente da ideia de uma rede que somente responde ao papel de vigilância ou de fornecedora de informações. Nesse sentido, a intervenção psicológica pode, por meio da busca e reconhecimento dessa rede, gerar possibilidades para tornar parceiros e corresponsáveis pelo cuidado, vínculos que se encontram camuflados pelo olhar, de certa forma, “acostumado” das equipes para o contexto dos indivíduos. Aqui subjaz a ideia da clínica ampliada, com uma proposta de intervenção e de política de atenção em saúde assentada, sobretudo, na humanização, possibilitando o protagonismo de todos os envolvidos no processo.

Ainda, as metáforas que aparecem nas narrativas dos participantes e que permeiam a construção da análise, figuram enquanto mediadoras na integração da experiência do adoecimento, haja vista que, por meio da linguagem situam a doença, sua vivência e significados em um processo conversacional construído na experiência e que dizem respeito a um mundo compartilhado de crenças, valores e práticas

contextualizadas. Ressalta-se que há pretensão de aprofundar a compreensão de tais metáforas em publicações futuras.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

As considerações que emergiram do percurso trilhado pelo presente trabalho possibilitaram, no âmbito dos objetivos propostos e dos pressupostos epistemológicos norteadores, a construção de um corpo de reflexões que anunciam, de modo contributivo, a complexidade que permeia o processo de adoecimento da Cirrose Hepática Alcoólica (CHA), evidenciando o entrelaçamento de diferentes dimensões (das esferas individual, relacional, histórica, social e de aspectos objetivos e subjetivos), que convergem na compreensão desse fenômeno e que se contrapõem a uma concepção fragmentada de ser humano e dos processos de saúde.

Em relação aos aspectos metodológicos, verificaram-se algumas limitações no presente trabalho, ligadas ao contexto em que foi realizado, qual seja a instituição hospitalar, que além de possuir regras específicas para acesso aos participantes, pode fazer emergir uma série de fantasias e expectativas em relação às experiências vividas. A especificidade do tipo de doença, principalmente no que tange à sua etiologia – o uso abusivo e crônico do álcool, também pode ser caracterizar como limitação, haja vista ter uma ressonância direta e singular no mundo relacional do participante e conseqüentemente, dos significados gerados. Salienta-se, ainda, que os dados advêm de participantes oriundos de um contexto sociocultural específico, a região Sul do Brasil e precisam ser lidos sob a luz desse contexto.

Considera-se que a temática não se esgota com esse trabalho, pelo contrário, abre-se um leque amplo de possíveis novos estudos, tais como a investigação de como a rede configurada em torno da pessoa com CHA significa o processo de adoecimento e percebe sua posição na relação e no contexto de cuidado, bem como a realização de uma comparação entre as experiências e significados em relação à doença, de pacientes com CHA e de pacientes com CHA em situação de pós transplante, objetivando analisar o impacto do significado do transplante na posição em relação ao adoecimento, também outra linha de pesquisas pode ser entrevistar pessoas chaves da rede social significativa para poder cotejar melhor a sua influência nas ações de saúde, entre outras possibilidades de estudos.

Afirma-se que o produto final que constitui esse trabalho respondeu ao seu objetivo principal, bem como gerou subsídios para defender o pressuposto em que se assentou o questionamento central, qual seja, de que os significados atribuídos à experiência do adoecimento da CHA e a dinâmica relacional das redes sociais significativas nesse contexto, impactam sobremaneira na vivência do processo de adoecimento e incidem diretamente nas ações dos serviços de saúde. O presente estudo também possibilitou avançar em uma temática cuja produção científica é incipiente no Brasil e que pode subsidiar diretamente o campo de intervenção, sustentando uma ética da escuta do profissional da psicologia, no sentido de ser elemento problematizador de dinâmicas cristalizadas e, por vezes, inefetivas, incorporando a construção de atuações comprometidas em assumir e expressar, radicalmente, a complexidade e multidimensionalidade que permeiam os processos de cuidado, visando a busca do protagonismo e corresponsabilidade nas ações em saúde.



## REFERÊNCIAS

- Almeida, T. *et al.* (2013). Etiologia da hemorragia digestiva alta em hospital de emergência em Recife – Pernambuco. *GED Gastroenterologia e Endoscopia Digestiva* 32(3), jul-set.
- Altamirano, J. *et al* (2012). Predictive factors of abstinence in patients undergoing liver transplantation for alcoholic liver disease. *Ann Hepatol*, 11(2), 213-21.
- Antunes CMC, Rosa AS, Brêtas ACP. (2016). Da doença estigmatizante à resignificação de viver em situação de rua. *Rev. Eletr. Enf.* <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v18.33141>.
- Antunes, M., Soares, D., & Moré, C. (2015). Repercussões da Aposentadoria na Dinâmica Relacional Familiar na Perspectiva do Casal. *Psico*, Porto Alegre, v. 46, n. 4, 432-441.
- Alves, C. (2013). Perfil clínico-epidemiológico da cirrose hepática. *Dissertação de Mestrado*. Porto: Universidade do Porto.
- Brasil, Ministério da Saúde (2006). *Portaria Nº 1.160*. De 29 de maio de 2006. Modifica os critérios de distribuição de fígado de doadores cadáveres, implantando critério de gravidade de estado clínico. Brasília, DF: Autor.
- Breakwell, G. M. (2010). Métodos de entrevista. In: Breakwell, G. M.; Hammond, S.; Fife-Schaw, C. & Smith, J. Métodos de pesquisa em psicologia. Pp. 338-259. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed.
- Borges, C. D., & Schneider, D. R. (2017). Rede social significativa de usuários de um CAPSad: perspectivas para o cuidado. *Pensando famílias*, 21(2), 167-181.
- Bucho, M. (2012). Fisiopatologia da Doença Hepática Alcoólica. *Dissertação de Mestrado*. Porto: Universidade Fernando Pessoa.
- Carvalho, M. & Menandro, P. (2012). Expectativas manifestadas por esposas de alcoolistas em tratamento no Centro de Atenção

- Psicossocial Álcool e Drogas. *Revista Brasileira de Promoção da Saúde*, 25(4), 492-500.
- Carter, B. & McGoldrick, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Castello, L. D. N (2016). Sobre Perdas, Lutos e “Sufoco”: desvelando histórias de pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica. *Dissertação de Mestrado*. Belém: UFPA.
- Cavalcante, L., Falcão, R., Lima, H., Marinho, A., Macedo, Q. & Braga, V. (2012). Rede de apoio social ao dependente químico: Ecomapa como instrumental na assistência em saúde. *Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste*, 13(2), 321-31.
- Cerveny, C. M. O. & Berthoud. (2002). Visitando a família ao longo do ciclo vital. 1. ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002.
- Charmaz K. (2009). *A Construção da Teoria Fundamentada: guia prático para análise qualitativa*. Porto Alegre: Artmed.
- Costa, J., Macedo, S., Brilhante, V., Guimarães, A. (2016) Perfil epidemiológico dos pacientes portadores de cirrose hepática atendidos no Ambulatório de Hepatologia do Centro de Especialidades Médicas do CESUPA (CEMEC), em Belém – PA. *GED Gastroenterologia e Endoscopia Digestiva*, 35 (1), 01-08.
- Diehl, A. et al (2011). *Dependência Química: prevenção, tratamento e políticas públicas*. Porto Alegre: Artmed.
- Dom, G., Francque, S., & Michielsen, P. (2009). Risk for relapse of alcohol use after liver transplantation for alcoholic liver disease: a review and proposal of a set of risk assessment criteria. *Acta gastroenterologica Belgica*, 73(2), 247-251.
- Fernandes, E. & Maia, A.(2001). Grounded Theory. Em: Fernandes, E. & Almeida, L. (Orgs.). *Métodos e técnicas de avaliação: contributos para a prática e investigação psicológicas*. Braga: Centro de Estudos em Educação e Psicologia, Universidade do Minho.

- Garrido, M. C. T., de Pinho, S. R., de Aguiar, W. M., & Dunningham, W. A. (2016). Prevalência de alcoolismo e sintomas depressivos em pacientes da clínica geral na cidade de Salvador-ba. *Revista Brasileira de Neurologia e Psiquiatria*, 20(1).
- Gonçalves L (2009). *Alcoolismo e Cirrose Hepática*. Covilhã: Universidade da Beira Interior.
- González Rey, F. L. (2010). *Pesquisa qualitativa e subjetividade: os processos de construção da informação*. São Paulo: Cengage Learning.
- Grandesso, M. (2011). *Sobre a reconstrução do significado: uma análise epistemológica e hermenêutica da prática clínica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Guedes, O. & Daros, M. (2009). O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. *Serviço Social em Revista*, 12(1), 122-134.
- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How many interviews are enough?: an experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18, 59-82.
- Guimarães G., Soares, R., Faria, S., Gonçalves Jr., A. (2014). Cirrose Alcoólica. *Revista Faculdade Montes Belos (FMB)*, v. 7, nº 2, 1-9.
- Holahan, C. J., Holahan, C. K., Moos, R. H., Cronkite, R. C., & Randall, P. K. (2003). Drinking to cope and alcohol use and abuse in unipolar depression: A 10-year model. *Journal of Abnormal Psychology*, 1, 159-165.
- Instituto de Métrica e Avaliação em Saúde - IMAS (2013). *Estudo de Carga de Doença Global: gerando evidências, informando políticas de saúde*. Seattle, WA: IHME.
- restan, J. & Bepko, C. Problemas de alcoolismo e o ciclo de vida familiar (1995). Em: Carter, B. & McGoldrick, M. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas.

- Kubler-Ross E. (1985). *Sobre a morte e o morrer*. Rio de Janeiro: Martins Fontes.
- Leon, M., Varon, J., Surani, S (2016). When a liver transplant recipient goes back to alcohol abuse: Should we be more selective? *World J Gastroenterol* May 28; 22(20): 4789-4793.
- Marques, A. L. M., & Mângia, E. F. (2013). Itinerários terapêuticos de sujeitos com problemáticas decorrentes do uso prejudicial de álcool. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 17, 433-444.
- Mattos, A. (2006). Paracentese diagnóstica. *Revista da AMRIGS*, 50 (1):54- 58.
- McCaughan, G. W., Crawford, M., Sandroussi, C., Koorey, D. J., Bowen, D. G., Shackel, N. A., & Strasser, S. I. (2016). Assessment of adult patients with chronic liver failure for liver transplantation in 2015: who and when? *Internal medicine journal*, 46(4), 404-412.
- Menezes, M.; Moré, C.; Barros, L. (2015). Redes sociais significativas de familiares acompanhantes de crianças hospitalizadas. *Investigação qualitativa em saúde*. v. 1, 553-558.
- \_\_\_\_\_ (2016). As redes sociais dos familiares acompanhantes durante internação hospitalar de crianças. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50, 107-113.
- Minayo, M. (2014). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14ª ed. São Paulo: Hucitec.
- Moré, C. (2005). As redes pessoais significativas como instrumento de intervenção psicológica no contexto comunitário. *Paidéia*, 15(31), 287-297.
- \_\_\_\_\_ (2015). A “entrevista em profundidade” ou “semiestruturada”, no contexto da saúde. *Investigação qualitativa em ciências sociais*. v. 3, 126-131.
- Moré, C. & Crepaldi, M.. (2012). O mapa de rede social significativa como instrumento de investigação no contexto da pesquisa qualitativa. *Nova Perspectiva Sistêmica*, 43, 84-98.

- Morin, E. (2007). *O Método 6: Ética*. Porto Alegre: Sulina.
- \_\_\_\_\_ (2011). *Introdução ao pensamento complexo*. 4ª ed. Porto Alegre: Sulina.
- Muhr, T. (2004). ATLAS/ti the knowledge workbench. V 5.0 Quick tour for beginners. Berlin: *Scientific Software Development*.
- Nardi, A. L., Moré, C. L. O. O., & Peres, G. M. (2017). Rede social significativa no processo de adoecimento de pessoas com cirrose hepática alcoólica: uma revisão integrativa. *Mudanças-Psicologia da Saúde*, 25(2), 77-85.
- Organização Mundial da Saúde – OMS (1997). *CID-10*. 10ª Ed. rev. São Paulo: Universidade de São Paulo.
- \_\_\_\_\_ (2014). *Relatório Global sobre Álcool e Saúde – 2014*. Genebra, Suíça.
- Pan American Health Organization – PAHO (2015). *Status Report on Alcohol and Health in the Americas*. Washington, DC: PAHO.
- Paula, M., Jorge, M., Albuquerque, R., & Queiroz, L. (2014). Usuário de crack em situações de tratamento: Experiências, significados e sentidos. *Saúde e Sociedade*, 23(1), 118-130.
- Pfizzmann, R., Schwenzer, J., Rayes, N., Seehofer, D., Neuhaus, R., & Nüssler, N. C. (2007). Long- term survival and predictors of relapse after orthotopic liver transplantation for alcoholic liver disease. *Liver transplantation*, 13(2), 197-205.
- Picoli, C. (2013). *Adesão de usuários de crack ao tratamento num Capsi do interior do Rio Grande do Sul*. Dissertação de Mestrado. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina.
- Protesoni, A. L. (2017). Funcionamiento psíquico de pacientes con enfermedad pulmonar obstructivo crónica avanzada: Formulación psicodinámica de casos clínicos. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 7(1), 123-140.

- Rocha, E. G., & Pereira, M. L. D. (2007). Representações sociais sobre cirrose hepática alcoólica elaboradas por seus portadores. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm*, 11(4), 670-676.
- Rodrigues, R., Bruscato, W., Horta, A., & Nogueira-Martins, L. (2008). Estudo preliminar sobre a qualidade de vida e sintomatologia depressiva de pacientes em fase pré e pós-transplante hepático. *Arquivos Brasileiros de Ciências da Saúde*, 33(2).
- Rolland, J. S. (1995). Doença Crônica e o Ciclo de Vida Familiar. Em: Carter, B. & McGoldrick, M. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Rolland, J. S. (2016). Enfrentando os desafios familiares em doenças graves e incapacidade. Em: Walsh, Froma. *Processos Normativos da família: diversidade e complexidade*. 4ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Salinas, J. G., & Tovar, L. C. (2007). Trasplante de hígado em pacientes con cirrosis hepática alcohólica. *Medicina Interna de México*, 23(3), 224-228.
- Saltareli, S., et al. (2015). A dor do existir e a religião na perspectiva dos católicos. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(4), 685-692.
- Sampieri, R.; Collado, C; Lucio, P. (2006). *Metodologia de pesquisa*. São Paulo: McGrawHill.
- Simonetti, A. (2004). *Manual de psicologia hospitalar*. São Paulo: Casa do psicólogo.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2008). *Pesquisa Qualitativa: Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed.
- Satapathy, S. K., Eason, J. D., Nair, S., Dryn, O., Sylvestre, P. B., Kocak, M., & Vanatta, J. M. (2015). Recidivism in Liver Transplant Recipients With Alcoholic Liver Disease: Analysis of Demographic, Psychosocial, and Histology Features. *Experimental and clinical*

- transplantation: official journal of the Middle East Society for Organ Transplantation*, 13(5), 430-440.
- Sluzki, C. E. (1997). *A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2008). *Pesquisa Qualitativa: Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada*. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed.
- Tarozzi, M. (2011). *O que é a grounded theory: metodologia de pesquisa e de teoria fundamentada nos dados*. Petrópolis: Vozes.
- Teles, M. (2016). Associação entre os transtornos depressivo e de ansiedade e a evolução de pacientes indicados ao transplante hepático em centro de referência de Salvador, Bahia. *Monografia*. Salvador: UFBA
- Telles-Correia, D. (2011). Alcohol liver disease patients and liver transplantation: a phsicosocial approach. *Acta Médica Portuguesa*, 24, 835-44.
- Telles-Correia, D., & Mega, I. (2015). Candidates for liver transplantation with alcoholic liver disease: Psychosocial aspects. *World journal of gastroenterology: WJG*, 21(39), 11027.
- Triviños, A. N. S. (1987). *Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Atlas.
- Vasconcellos, M. J. (2013). *Pensamento sistêmico: o novo paradigma da ciência*. 10ª ed. Campinas: Papyrus.
- World Health Organization - WHO (2018). *Saving lives, spending less: a strategic response to noncommunicable diseases*. Genebra: Suíça.
- Wottrich, S. (2016) Dinâmica relacional da rede pessoal significativa no contexto da cirurgia cardíaca: perspectiva de pacientes pós-cirúrgicos e médicos. *Tese de Doutorado*. Florianópolis: UFSC.

## APÊNDICES





## APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
Centro de Filosofia e Ciências Humanas  
Programa de Pós-Graduação em Psicologia

### **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**

Eu, *Anne Luisa Nardi*, aluna do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), convidado (a) a participar do processo de coleta de dados da minha dissertação de mestrado, sob orientação da Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré. Esta pesquisa tem por objetivo compreender a experiência do processo de adoecimento de pessoas com cirrose hepática alcoólica, internadas em um hospital geral, bem como as repercussões da rede social significativa nesse processo.

Os dados obtidos com este estudo serão relevantes, pois contribuirão para a compreensão de como as pessoas com esse diagnóstico experienciam o processo de adoecimento e como a configuração da rede social significativa dos participantes repercute nesse processo. Ainda, contribuirá para o aperfeiçoamento de intervenções dos profissionais que trabalham com pessoas com diagnóstico de cirrose hepática alcoólica, a fim de oferecer atendimento integral.

A sua participação ocorrerá por meio do consentimento em entrevistá-lo (a), através de um roteiro de perguntas relacionadas ao tema da pesquisa, procedimento este que será gravado, também com seu consentimento, e que não oferece nenhum tipo de risco à integridade física, mas que poderá ocasionar a mobilização emocional diante de alguns temas. Caso isso ocorra, você será acolhido (a) pela pesquisadora, que possui os conhecimentos técnicos para realizar a devida atenção

psicológica. E, se necessário, você poderá ser encaminhado (a) ao Serviço de Psicologia da instituição. Salienta-se que a sua participação não interferirá no tratamento que vem recebendo no hospital.

A sua participação é absolutamente voluntária e não remunerada e a pesquisadora estará à disposição para qualquer esclarecimento. A sua recusa em participar da pesquisa não implicará em qualquer penalidade ou prejuízo. Você também poderá desistir da participação da pesquisa a qualquer momento, sem necessidade de justificativa. O seu nome ou quaisquer dados que possam identificá-lo (a) não serão utilizados. Haverá total empenho por parte da pesquisadora com a garantia de manutenção do sigilo e da sua privacidade durante todas as fases da pesquisa, no entanto, apesar de todos os esforços, o sigilo pode eventualmente ser quebrado de maneira involuntária e não intencional (por exemplo, perda ou roubo de documentos, computadores, *pendrive*), cujas consequências serão tratadas nos termos da lei. Os resultados deste trabalho poderão ser apresentados em encontros ou revistas científicas e mostrarão apenas os resultados obtidos como um todo, sem revelar seu nome, instituição ou qualquer informação relacionada à sua privacidade. Os resultados serão divulgados à instituição concedente e aos participantes que tiverem interesse, após a defesa da dissertação, em data a ser agendada. Você não terá nenhuma despesa advinda da pesquisa, mas caso você tenha algum prejuízo material ou imaterial em decorrência da pesquisa, poderá solicitar indenização, de acordo com a legislação vigente e amplamente consubstanciada.

A pesquisadora responsável, que também assina esse documento, compromete-se a conduzir a pesquisa de acordo com o que preconiza a Resolução 466/12 de 12/06/2012, que trata dos preceitos éticos e da proteção aos participantes da pesquisa.

Após ler este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e aceitar participar do estudo, solicito sua assinatura em duas vias, sendo que uma delas permanecerá em seu poder.

Qualquer informação adicional ou esclarecimento acerca deste estudo poderá ser obtido junto à pesquisadora, pelos telefones (48) 99991-3124 ou (48) 3721-9109. Você poderá entrar em contato com a pesquisadora pelo e-mail: [anne.luisa@ufsc.br](mailto:anne.luisa@ufsc.br) ou pessoalmente no endereço profissional: Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago – Rua Profa. Maria Flora Pausewang, s/n - Trindade,

Florianópolis/SC. Você também poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSC pelo telefone: (48) 3721-6094; pelo e-mail: [cep.propesq@contato.ufsc.br](mailto:cep.propesq@contato.ufsc.br); ou pessoalmente na Universidade Federal de Santa Catarina – Prédio Reitoria II. Rua Desembargador Vítor Lima, nº 222, sala 401. Trindade, Florianópolis/SC.

---

Anne Luisa Nardi  
Pesquisadora principal  
Mestranda

---

Profª Dra. Carmen L. O. O. Moré  
Pesquisadora responsável  
Orientadora

Eu, \_\_\_\_\_, abaixo assinado, declaro por meio deste documento, meu consentimento em participar da pesquisa “Cirrose Hepática Alcoólica: desafios da visibilização da rede social significativa”. Declaro ainda, que estou ciente dos seus objetivos e métodos, consentindo que a entrevista gravada em áudio seja realizada e utilizada para a coleta de dados, bem como, de meus direitos de anonimato e de desistir a qualquer momento.

Florianópolis, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201 .

---

Assinatura do (a) participante da pesquisa  
RG: \_\_\_\_\_

**APÊNDICE B – ROTEIRO DE ENTREVISTA  
SEMIESTRUTURADA**

**Questões norteadoras para o roteiro de entrevista:****1. Dados de identificação e sócio-demográficos:**

Nome (Iniciais): \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Nível de escolaridade: \_\_\_\_\_

Número de filhos: \_\_\_\_\_ Idade(s): \_\_\_\_\_

Estado civil: ( ) Casado(a) ( ) União consensual ( ) Viúvo ( ) Solteiro(a)

( ) Divorciado(a)/separado(a) ( ) Namorando

Cidade em que reside: \_\_\_\_\_

Há quanto tempo? \_\_\_\_\_

( ) Desde o nascimento

( ) Há mais de 30 anos

( ) Entre 20 e 30 anos

( ) Entre 10 e 19 anos

( ) Entre 5 e 9 anos

( ) Menos de 5 anos

Renda familiar:

( ) Até 4 salários

( ) Entre 5 e 9 salários

( ) Entre 10 e 20 salários

( ) Entre 21 e 30 salários

( ) Entre 31 e 40 salários

Outro \_\_\_\_\_

Religião e/ou crença espiritual:

( ) Nenhuma

( ) Católica

( ) Evangélica

( ) Espírita

( ) Outra \_\_\_\_\_

Tipo de moradia:

( ) Alugada

( ) Própria

( ) Cedida

( ) Mora com parentes

Que outras pessoas moram em sua casa? Pode ser escolhida mais de uma alternativa.

- Mora sozinho(a)
- Mora com companheiro(a)
- Mora com companheiro(a) e filhos(as)
- Mora com filhos
- Mora com enteados
- Mora com pais (ou pai, ou mãe, separadamente)
- Mora com genro/nora
- Mora com irmão(a)
- Mora com amigo(a)

Outros \_\_\_\_\_

Trabalha atualmente?  Sim  Não

Caso positivo, atua como (profissão/ocupação)

\_\_\_\_\_

Caso negativo, já trabalhou?  Sim  Não

Se trabalhou: Em que profissão? \_\_\_\_\_

Quando deixou de trabalhar? \_\_\_\_\_

Esta é sua primeira internação por causa da cirrose?  Sim  Não.

Se não: Lembra quantas já teve? \_\_\_\_\_

## **2. Significados e experiências relacionados à cirrose hepática alcoólica:**

Consignia: Vou lhe fazer algumas perguntas sobre a história do seu adoecimento, caso tenha alguma dúvida ou não entenda a pergunta, ou mesmo se sinta desconfortável com alguma pergunta, peço que me sinalize.

- a) Quando você recebeu o diagnóstico?
- b) Qual o seu entendimento desse diagnóstico?
- c) Qual foi a sua reação depois de receber o diagnóstico?
- d) Quando começou a ter os sintomas, o(a) senhor(a) procurou um serviço de saúde, ou alguma forma de saber o que estava acontecendo?
- e) Quais eram as pessoas com as quais o(a) senhor(a) convivia quando a doença foi diagnosticada? Alguém próximo a você

percebeu algo? Que participação eles tiveram nos primeiros momentos?

- f) Como o(a) senhor(a) enfrenta o adoecimento, hoje em dia?
- g) A quem o (a) senhor (a) recorre para lhe auxiliar?
- h) O(a) senhor(a) busca essas pessoas ou elas se disponibilizam? Como essas pessoas lhe ajudam?
- i) O senhor conversa com alguém sobre o que lhe acontece, em relação à doença?
- j) Desde o momento em que recebeu o diagnóstico até hoje, algo mudou na sua vida? O que o(a) senhor(a) acha que mudou?
- k) Qual é o significado da cirrose para o(a) senhor(a)? Ou, se fica mais fácil me diga uma palavra que represente o que é cirrose o(a) senhor(a).
- l) Se pudesse dar um conselho para uma pessoa que está vivendo a mesma situação que o (a) senhor (a), que conselho daria?

### **3. A rede social da participante:**

#### **Apresentação do Mapa de Redes e o significado dos círculos e dos quadrantes.**

3.1 Quais as pessoas da família o(a) senhor(a) incluiria na sua rede pessoal, no cenário da internação e auxílio com os aspectos da doença? (pessoas importantes nos cuidados necessários)? Que proximidade essas pessoas têm? Que funções desempenham?

3.2. Que relações de amizade o(a) senhor(a) incluiria nesse mapa? Que proximidade essas pessoas têm? Que funções desempenham?

3.3. Quais as pessoas com as quais o(a) senhor(a) convive, na comunidade, o(a) senhor(a) entende que seriam importantes na situação que vive em relação à doença? Que proximidade essas pessoas têm? Que funções desempenham?

3.4. Há alguém da equipe de saúde, com quem o(a) senhor(a) teve ou tem contato ao longo do adoecimento que incluiria no mapa? Que proximidade essas pessoas têm? Que funções desempenham?

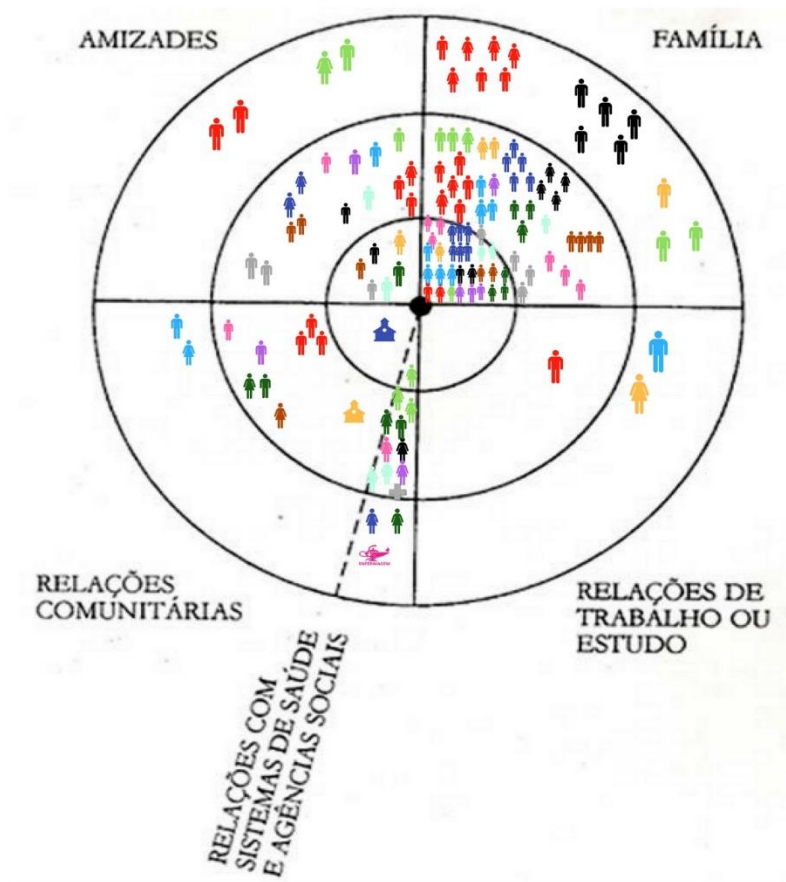
3.5. E nas relações de trabalho, há pessoas que desempenharam funções no enfrentamento da doença? Que proximidade essas pessoas têm? Que funções desempenham?

3.6. Olhando para o Mapa construído, o que você pensa sobre ele? Como foi para você participar dessa entrevista? c) Você gostaria de dizer mais alguma coisa?

**Depois do Mapa de Redes:** Se o(a) senhor(a) pudesse dar um conselho às pessoas próximas de uma pessoa com o diagnóstico de cirrose hepática alcoólica, o que diria?



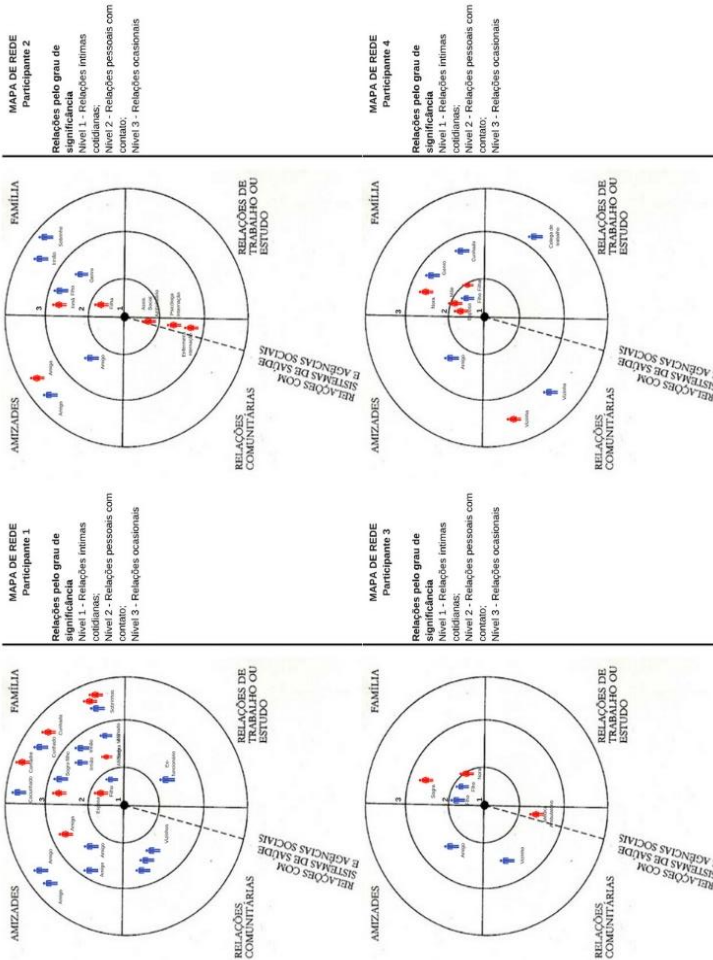
### APÊNDICE C – MAPA DE REDES GERAL



Legenda: P1 P2 P3 P4 P5 P6 P7 P8 P9 P10 P11 P12

APÊNDICE D - MAPA DE REDES POR PARTICIPANTE

Participantes 1 a 4



## Participantes 5 a 8

