

CUIDADO FAMILIAR NA EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO CRÔNICO DE UM JOVEM*

FAMILY CAREGIVING IN CHRONIC ILLNESS: A YOUNG PERSON'S EXPERIENCE

CUIDADOS FAMILIARES EN LA EXPERIENCIA DE ENFERMEDAD CRÓNICA DE UN JOVEN

Karla Beatriz Barros de Almeida ¹
Laura Filomena Santos de Araújo ²
Roseney Bellato ³

*Artigo extraído da Dissertação de Mestrado "Vivência do adoecimento crônico por agravos concomitantes e o cuidado na vida de jovem e família", desenvolvida no âmbito da pesquisa matricial "A instituição jurídica como mediadora na efetivação do direito pátrio em saúde: análise de itinerários terapêuticos de usuários/famílias no SUS/MT" (DITSUS), sob responsabilidade do GPESC da FAEN/UFMT e financiada pelo Edital de Apoio à Pesquisa da UFMT, Campus Sede/Edição 001.

¹ Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Membro do Grupo de Pesquisa "Enfermagem, Saúde e Cidadania" GPESC da Universidade Federal de Mato Grosso-UFMT. Cuiabá, MT – Brasil.

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da Faculdade de Enfermagem-AEN/UFM, Vice-Lider do GPESC/UFMT. Cuiabá, MT – Brasil.

³ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da FAEN/UFMT, membro do GPESC. Cuiabá, MT – Brasil.

Autor Correspondente: Karla Beatriz Barros de Almeida. E-mail: karlinha_bba@hotmail.com

Submetido em: 30/04/2013

Aprovado em: 01/07/2014

RESUMO

Objetivou-se compreender como se moldou o cuidado familiar na experiência de adoecimento crônico que perpassou a infância e a adolescência de jovem acometido por doença renal e câncer. Estudo de abordagem compreensiva, moldado como análise situacional a partir da história de vida. No trabalho de campo, empregou-se a entrevista em profundidade e observação para apreensão dos elementos ouvidos, vistos e experienciados, registrados em diário de campo. A partir deste último, moldou-se o *corpus* de análise que, após leituras vertical e horizontal, evidenciou aspectos que permeiam as diferentes narrativas. Do *corpus*, desenhou-se o genograma do jovem e família. Conforme os afetamentos do adoecimento crônico do jovem repercutiam na vida dos familiares, estes eram compelidos a cuidar dele, numa sinergia de atuações e constante movimento, oferecendo-lhe certa sustentação. Desenvolveram-se outras normalidades na vivência do adoecimento pelo jovem e família e a cada nova condição imposta, novos meios de superação foram por eles desenvolvidos.

Palavras-chave: Relações Familiares; Acontecimentos que mudam a vida; Doença Crônica; Cuidadores.

ABSTRACT

This study aimed at understanding family caregiving for a young person with chronic illness since childhood. He had a kidney disease and cancer. The researchers used a comprehensive approach as situational analysis from his life history. During fieldwork, researchers carried out in-depth interviews and direct observation aiming at apprehending elements they had heard, seen and experienced. These elements were then registered in a field diary. After vertical and horizontal reading, the corpus of analysis was identified and different aspects that permeated the narrative were highlighted. A genogram of the individual and his family was built. The individual's chronic condition changed family life: they were compelled to look after him in a synergy of actions and constant motion that provided some support. New routines were created and other ways of overcoming the new obstacles were developed.

Keywords: Family Relations; Life Change Events; Chronic Disease; Caregivers.

RESUMEN

El presente estudio tuvo como objetivo entender cómo se forma el cuidado familiar en la experiencia de enfermedad crónica de un joven con cáncer y problemas renales desde la niñez y en la adolescencia. Se trata de una investigación comprensiva proyectada como análisis de la situación desde la historia de vida. Durante el trabajo de campo se utilizaron la entrevista en profundidad y la observación para obtener elementos oídos, vistos y vividos, registrados en el diario de campo. Luego, se fue formando el corpus de análisis que, después de su lectura vertical y horizontal, mostró diferentes aspectos que impregnaban la narración. Se elaboró el genograma del joven y de su familia. A medida que los daños de la enfermedad crónica del joven repercutían en la vida de los familiares, éstos eran obligados a cuidarlo, en una sinergia de acciones y constante movimiento, brindándole una especie de apoyo. Hubo otras situaciones en la experiencia de enfermedad del joven y su familia y ante cada nueva condición impuesta, ellos fueron buscando nuevos medios de superación.

Palabras clave: Relaciones Familiares; Acontecimientos que cambian la vida; Enfermedad Crónica; Cuidadores.

INTRODUÇÃO

A família configura-se como referência para a vida social, uma vez que medeia a formação de valores e sedimenta sentimentos de vínculo e de aproximação, que são compartilhados na vivência cotidiana entre seus entes, “direcionando a formação da identidade humana, tornando-se o eixo que embasa a vida das pessoas”.¹ Entendida como uma organização, a família conforma-se como lugar de apoio mútuo e, mediante esta característica, apresenta fundamental importância àqueles que se encontram adoecidos. Pode-se inferir que o sofrimento causado por um adoecimento não repercute somente na vida da pessoa que o experiencia, mas também na vida daqueles que diretamente se envolvem, cuidam e são afligidos pelo sofrimento do outro.

Entre os modos de adoecer, destacam-se aqueles que se configuram como adoecimento crônico, que, diferentemente daquele nomeado como agudo, trata-se de condição que perdura no tempo, produzindo afetamentos potencialmente progressivos, limitantes e/ou incapacitantes.

A vivência do adoecimento crônico, via de regra, implica afetamentos diversos no cotidiano da pessoa adoecida e de sua família, demandando mudanças em seus hábitos de vida e exigindo gerenciamento da saúde por um período de tempo dificilmente delimitável. Também, nem sempre tal experiência se mostra sustentável, visto que, sendo a família a principal cuidadora, possui potenciais de cuidado que precisam ser apoiados.^{2,3}

Este estudo abarca a experiência de adoecimento crônico de um jovem que, junto à sua família, vivenciou doença renal desde sua infância, que entrou em sinergia com a instauração do câncer em sua adolescência. Nele, abordam-se as repercussões do adoecimento em suas vidas, bem como as potencialidades do cuidado familiar para atender às necessidades de cuidado do ente adoecido. Pressupõe-se que a compreensão do modo como se moldou o cuidado familiar ao jovem possa oferecer elementos para repensar as práticas em enfermagem, desde a formação até o preparo permanente dos profissionais, para que sejam mais cuidativas e pautadas nas necessidades em saúde das pessoas.⁴

O cuidado em família à pessoa adoecida, como parte do trabalho doméstico, sofre um processo de desvalorização e de invisibilização pela sociedade, na qual se perpetua a ideia de trabalho isento de qualificação e remuneração, sendo percebido o seu valor somente na sua ausência.⁵ O presente estudo se justifica pela necessidade de despertar a atenção dos profissionais para a importância do cuidado produzido no âmbito familiar, de modo a conformar práticas em saúde que considerem suas condições de vida e cuidado e que ressoem positivamente na experiência de adoecimento das pessoas e suas famílias.

Assim, objetiva-se compreender como se moldou o cuidado familiar na experiência de adoecimento crônico de jovem adoecido por agravos concomitantes – doença renal e câncer.

PERCURSO METODOLÓGICO

Estudo de abordagem compreensiva que se moldou como análise situacional.⁶ Tal abordagem possibilita a compreensão das relações e processos desenvolvidos no cuidado familiar, tendo em vista os enfrentamentos decorrentes das implicações dos agravos, bem como a instauração de novas normalidades nessa situação. Permite, também, evidenciar como as redes para o cuidado foram tecidas pela família mediante as implicações do adoecimento e da necessidade de busca por cuidados.

A busca pelo sujeito de pesquisa ocorreu no período de dezembro de 2010 a fevereiro de 2011, sendo localizado em um hospital beneficente especializado em Oncologia, conveniado ao Sistema Único de Saúde de Mato Grosso (SUS-MT), que trata de pessoas com câncer. A instituição de saúde foi a “ponte” que viabilizou o acesso da pesquisadora à pessoa adoecida e sua família, sendo a sua residência o principal campo de pesquisa, o que permitiu apreender seu contexto de vida.

Os critérios de inclusão do participante de pesquisa foram:

- a. ser usuário do SUS;
- b. vivenciar a experiência de adoecimento crônico por câncer;
- c. ter experienciado a instauração do adoecimento na fase da adolescência;
- d. ter acessado instância jurídica;
- e. ter decorrido mais de um ano desde o início da mediação de instância jurídica;
- f. ser residente no estado de Mato Grosso.

Tais critérios guardam relação com os da pesquisa matricial à qual o presente estudo se vincula, salvo as especificações que lhes são próprias, no caso, ter adoecido por câncer na adolescência.

O relato das pessoas e famílias é um material valioso para a análise da experiência de vida, pois traduz experiências da dimensão coletiva de grupos sociais. Além disso, permite aos profissionais da saúde aprimorar as relações humanas e de cuidado.⁷ Desse modo, emprega-se a história de vida⁸ como estratégia metodológica, que permitiu aproximar-se, de maneira mais ampla da experiência de adoecimento e cuidado da família. Em sua condução, utilizou-se a entrevista em profundidade (EP)⁸, sendo do tipo aberta, conduzida como uma conversa interessada, a partir de uma questão norteadora: “conte-me como tem sido a sua experiência de adoecimento e busca por cuidados de saúde”. Indagações subsequentes foram realizadas de maneira a aprofundar e explorar a experiência do adoecimento e cuidado, tendo como ponto de ancoragem o relato da pessoa.

Para obter o aprofundamento das narrativas, 11 encontros ocorreram no período de março a maio de 2011, em diferentes locais, a saber, Cuiabá, cidade A e cidade B – todos estes inseridos no contexto de vida dos participantes, Marco Antônio e sua família.

A EP foi acompanhada pela observação para apreensão dos elementos ouvidos, vistos e experienciados pela equipe pesqui-

sadora; inclui, ainda, notas metodológicas com registro de suas ideias, estratégias, reflexões e *insights*. A observação realizada por cada membro da pesquisa – duas mestrandas e dois bolsistas de iniciação científica –, bem como as anotações de todos os dias da busca pelo sujeito e as transcrições das entrevistas gravadas, compôs o diário de campo (DC), que constituiu o *corpus* de análise da pesquisa. A menção às notas de observação no texto deu-se pela sigla NO seguida pela data do seu registro.

No trabalho de transcrição da entrevista, destinou-se a devida atenção às falas em suas pequenas nuances para apreender as emoções implícitas nas pausas, silêncio, risos e choro.⁶ A transcrição ocorreu da maneira mais fiel possível no tocante aos modos da fala característica da origem cultural das pessoas participantes do estudo, a fim de tornar o registro escrito tão complexo quanto a forma oral da narrativa. Para marcar as características das falas, mantendo um modo coeso de seu registro, optou-se para que a transcrição fosse realizada pela pesquisadora principal.

Leitura aprofundada do *corpus* de análise, ao longo do trabalho de campo, foi realizada para identificar aspectos relevantes a serem retomados nos encontros subsequentes, evidenciando as unidades de significados emergentes, destacadas por meio de cores diversificadas segundo seus sentidos. Com a conclusão do trabalho de campo, realizou-se a leitura vertical⁹ de todo o *corpus*, o que permitiu criar uma “categorização prévia” com agrupamentos das unidades de significado, elaborando uma legenda que remetesse aos seus sentidos. Leituras horizontais⁹ do *corpus* de análise permitiram evidenciar aspectos em comum que permeavam as diferentes narrativas do jovem e de seus familiares, por considerar-se fundamental a busca do caráter “individual” em cada narrativa como reflexo da dimensão personalíssima¹⁰ da experiência de adoecimento e cuidado próprio ou do outro.

Com a categorização prévia, nova leitura foi procedida, o que se trata de um “processo de se colocar as partes semelhantes juntas, buscando perceber as conexões entre elas [...], nomeadas unidades de significado”, de modo a salientar as diferentes vivências e verificar a correspondência das categorias prévias. Dessa forma, aspectos peculiares foram ressaltados a cada unidade de significado compreendida numa categoria prévia. Tais categorias prévias foram bastante exploradas em seus sentidos e, dos diversos agrupamentos de significados que expressavam aquilo que ganhou relevo, optou-se por abordar, neste artigo, o eixo de sentido: “o cuidado familiar na vivência do adoecimento crônico decorrente de agravos concomitantes”.

O *corpus* de análise também permitiu desenhar o genograma familiar, representação gráfica por meio de desenho sintetizador e organizador dos dados. Nele, buscou-se representar e analisar a composição da família, suas relações e os núcleos de cuidado¹¹ a Marco Antônio, evidenciando os rearranjos familiares realizados para produzir e gerenciar o seu cuidado.

Este estudo respeitou as prerrogativas éticas em pesquisa com seres humanos e o projeto matricial foi aprovado sob o nº 671/CEP-HUJM/09. Foi garantido o anonimato da pessoa e de sua família por meio do uso de nomes fictícios, bem como pela substituição dos nomes das cidades de origem, devido à possibilidade de haver identificação dos participantes, por se configurarem espaços sociais restritos, mantendo apenas o nome da capital de Mato Grosso – Cuiabá, e de Rondonópolis, por se constituírem em centros urbanos maiores. Nos encontros de entrevista com cada participante, procedeu-se à leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, esclarecendo sobre os procedimentos da pesquisa, no tocante aos seus objetivos, ao *modus operandis* da mesma e aos seus preceitos éticos. Após, o termo foi assinado pelo participante e pela pesquisadora, permanecendo aquele com uma cópia do mesmo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

REARRANJOS DA FAMÍLIA PARA O CUIDADO DE MARCO ANTÔNIO

Marco Antônio é um jovem de 21 anos que, à época da instauração do adoecimento, vivia com sua família num sítio em uma cidade que dista 234 km de Cuiabá, a que se denomina aqui de cidade A. Vivenciava a doença renal desde a tenra infância, marcada por estenose congênita de ureter esquerdo que lhe causava fortes dores e que evoluiu para hidronefrose renal, diagnosticada pouco antes dos 10 anos de idade. Nesse período, fez uma cirurgia para correção da estenose, não sendo necessário remover o rim afetado.

Posteriormente, aos 14 anos de idade, ocorreu a diversas instituições de saúde devido a dores no ouvido direito e, após acompanhamento com otorrinolaringologista, buscou outros médicos, quando foi diagnosticado linfoma não Hodgkin em seio maxilar direito. Durante a realização de exames para iniciar o tratamento oncológico, foi detectada alteração no rim outrora afetado, sendo novamente submetido à cirurgia para correção de estenose de ureter. Durante a realização do presente estudo, encontrava-se em acompanhamento devido à litíase renal e à natureza insidiosa do câncer.

Considera-se o agravo renal um achado de pesquisa significativo e relevante, mediante a dimensão de experiências e enfrentamentos que se têm instaurado na vivência de Marco e de sua família nessa peculiar situação de adoecimento por agravos cronificados e em concomitância na adolescência do jovem. Tal experiência de adoecimento não se sobrepôs às perspectivas de vida do jovem que vivencia, de modo próprio, o adoecer. Contudo, exigiu superações constantes dele e de sua família, permitindo-nos apreender os aspectos do viver em família e as dinâmicas que a regem no cuidado aos seus entes.

Apresenta-se o genograma da família de Marco Antônio, destacando-se os núcleos de cuidados à sua saúde.

Os membros da família estendida de Marco residem em três diferentes localidades:

- a. em um sítio a 6 km da comunidade Bom Jesus, na cidade A, onde Marco residia;
- b. na cidade B, que dista 241 km de Cuiabá;
- c. em Cuiabá. Sua residência no sítio chamou a atenção pela simplicidade e dinâmica do lugar:

Marco guiou-nos até sua casa, para onde fomos a pé devido à impossibilidade de trafegar com carro até lá. Descemos uns 200s metros e chegamos a um local muito simples, com vários animais, dentre cavalos, cachorros, galinhas, gado... [...] vimos um touro adestrado que Marco nos mostrou. Ao chegarmos, percebemos muitas pessoas reunidas, conversando. Fiquei impressionada com a simplicidade de sua casa, pois é feita de barro, com madeira e lona como telhado (NO, 21/05/2011).

Os membros da família que coabitavam com Marco Antônio no sítio eram sete pessoas e, entre elas, destacam-se seu pai, Olavo, sua mãe, Rita, e a irmã adotiva, Helena, que compõem o **núcleo de cuidado do sítio** (Figura 1). Os laços da família parental de Marco Antônio com a família de sua tia Lair, em Cuiabá, foram reforçados, uma vez que este foi o principal local de tratamento à sua saúde, conformando o **núcleo de cuidado da capital** (Figura

1). À época das buscas mais intensas por cuidado, Lair era casada com Almir, que faleceu ainda na adolescência de Marco. Trata-se de um lugar simples, na região urbana da cidade de Cuiabá:

A casa fica em uma rua sem asfalto, de portão verde [...]. Era 07:30 da manhã e estava tudo fechado. A casa tinha várias plantas na frente, uma varanda com um cachorro e um carro (que é da vizinha). [...] Entramos em um corredor lateral que ao final dava em uma varanda no fundo, com uma lavadora de roupas e um cachorro que latia (NO, 14/03/2011).

Os três irmãos biológicos de Marco e seus parentes de Cuiabá e do sítio, entre eles alguns tios, os avós e alguns primos, também participaram de seu cuidado de modo mais pontual, auxiliando na manutenção de ambos os núcleos de cuidado. Os membros da família de Marco Antônio residentes na cidade B não compuseram um núcleo de cuidado à sua saúde, sendo citados de forma esporádica, em certos momentos de sua vivência do adoecimento. Kátia foi a única irmã de Marco que participou do estudo e, apesar de ter convivido com o jovem no sítio, residia na cidade B no momento das entrevistas.

A organização, pela família, de dois núcleos de cuidado, um no interior e outro na capital, permitiu compreender como se moldou o cuidado, tendo em vista os diferentes contextos e como ambos os núcleos se relacionaram no sentido de promover o cuidado à saúde de Marco, aspectos discutidos a seguir.

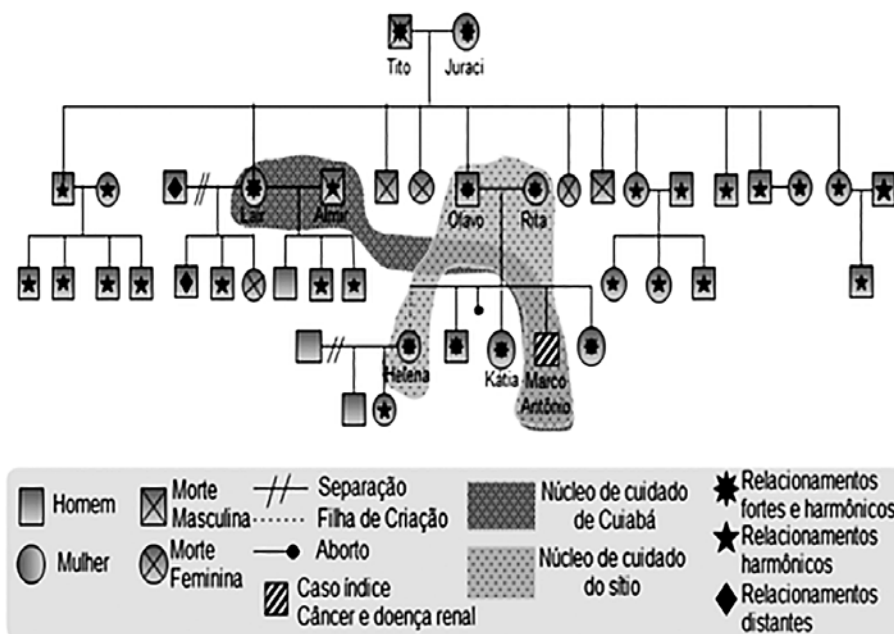


Figura 1 - Genograma da família de Marco Antônio, com representação dos núcleos de cuidado à sua saúde.

Fonte: adaptado de Souza IP. Itinerário terapêutico: experiência de jovem e família que vivenciam adoecimento crônico por agravos concomitantes. Relatório de Iniciação Científica – GPESC/FAEN/UFMT 2010-2011. Cuiabá: PIBIC/UFMT/FAPEMAT; agosto de 2011. 16 p.

A produção do cuidado a Marco moldou-se pela atuação de diversas pessoas (Figura 1), as quais envidaram esforços para superar as condições impostas à vida de Marco, cada uma a seu modo. Entre tais condições, podem-se citar o adoecimento por doença renal e câncer, a escassez de recurso financeiro de sua família, a distância de sua residência no sítio dos principais locais de tratamento de saúde, as dificuldades de acesso aos serviços e as respostas limitadas por parte dos gestores e dos serviços de saúde.

Entre aquelas pessoas que cuidaram de Marco, apresentava-se Olavo, seu pai:

Quando ele [Marco] veio pra cá ele tava bem pequeno, parece assim uns nove anos, o pai dele já corria com ele (Lair).

Sempre meu pai [referindo-se ao seu acompanhamento desde a infância] (Marco).

Os familiares reconhecem o pai de Marco como seu principal cuidador, diferentemente de estudo sobre práticas de cuidado de famílias rurais à pessoa com câncer¹², o qual evidenciou que a mulher detinha o saber sobre o cuidado, aprendido na convivência com outras mulheres e transmitido principalmente às filhas e netas, sendo referência no cuidado familiar.

O cuidado produzido por Olavo foi sendo moldado e sempre renovado mediante as necessidades de seu filho. Para tanto, diversos rearranjos familiares foram necessários:

Ah, era difícil né, mas tinha que ir (Olavo).

Tinha o menino mais velho, né? (Rita).

É ele que sempre ficava, né, cuidando dos trem (Olavo).

Olavo encarregava seu filho mais velho e a mãe de Marco, Rita, de seus afazeres no sítio a fim de buscar os serviços de saúde nas cidades A, Rondonópolis e Cuiabá. Durante a infância e a adolescência de Marco, Rita também o acompanhou em suas buscas, junto ou não de Olavo. Nas internações para cirurgias de correção da estenose de ureter, aos 10 e aos 14 anos, bem como em alguns momentos durante seu tratamento oncológico, foi ela quem permaneceu no hospital: "Aí, eu ia e ficava com ele..." (Rita).

O cotidiano familiar, outrora moldado para a convivência entre pessoas saudáveis, é então, afetado pelos rearranjos entre aqueles que cuidam da pessoa adoecida. Rearranjos são:

Variações que as pessoas podem assumir em sua existência cotidiana na busca de novos arranjos de vida para o enfrentamento do adoecer, no sentido de que seja

possível o bem-estar da pessoa em adoecimento bem como o convívio da família com ela.¹³

Tais rearranjos que possibilitam o cuidado conformam-se na medida em que as necessidades da pessoa adoecida são por ela percebidas e evidenciadas e, então, reconhecidas pelos familiares, num movimento sinérgico e não homogêneo de afetamentos.

Diversas são as alterações percebidas no cotidiano familiar decorrentes do rearranjar-se das relações, instaurando outras normalidades na vida das pessoas, rompendo com a noção de doença como algo limitado a uma entidade mórbida, biológica e física, mas entendendo-a como parte da cotidianidade dos processos de vida.¹⁰ Importante é salientar que o cuidado à pessoa adoecida crônica modela-se frente às necessidades do dia-a-dia, em um constante e complexo movimento de sinergia de esforços entre aqueles que se dispõem a cuidar.

A necessidade de buscas por cuidado profissional compeliu Olavo a deixar seus afazeres do sítio, dos quais obtinha o sustento da família, e a desenvolver algumas potencialidades: "Tudo de ônibus... De ônibus, a pé... Tinha vez que ele saía daqui e ia lá na [Secretaria de] saúde a pé, acredita?! (Lair)".

Aprender a se locomover em cidades grandes e desconhecidas foi um desafio para Olavo, esforço reconhecido pela família:

É, mas a preferência era dele [refere-se a Olavo] (Helena).

Marco falava: "– não, eu não quero que a mãe vái, a mãe não sabe andar dentro de Cuiabá!" (Olavo).

Disposição, destreza e conhecimentos acumulados por Olavo na busca por cuidado, entre outros fatores, contribuiram para que Marco Antônio e seus familiares considerassem que ele tinha melhores condições para implementar tais buscas que, em um movimento constante e incessante, configuraram-se como um cuidado de Olavo ao filho. Desse modo, tal experiência possibilitou desenvolver conhecimentos atinentes à rede de atenção profissional, permitindo a tecitura de movimentos não visibilizados que escapam aos traçados dos fluxos formais do SUS.³

Moldando-se sempre sob condições limitadoras, a busca por cuidados à saúde de Marco empreendida por Olavo superou diversos obstáculos:

Era difícil, né? Cansado, tinha vez que... não conseguia carro [pela Secretaria Municipal de Saúde] pra ir. [...] Então, tinha que pagar pra ir e pra voltar. [...] Eu consegui um dinheiro no banco [...] pra tratar dele. [...] Quando eu vi o problema dele, eu falei: "– Vendo o que tenho pra cuidar dele, porque a gente vale o que tem, né?" (Olavo).

A falta de atendimento adequado por parte dos serviços de saúde e os poucos recursos financeiros da família se constituíram em fatores dificultadores da busca de Olavo por cuidados à saúde de seu filho, sendo o estresse e o cansaço agravados pela necessidade de dispêndio extra de energia pela família. Frente à limitação ou inexistência de respostas por parte do subsistema profissional de cuidado, outras trajetórias de busca por cuidado foram tecidas na lógica daqueles que as empreenderam, visando à resolução dos problemas. Notadamente, a noção de resolução em saúde é constantemente recriada a depender da apreensão, ou não, das necessidades de pessoas adoecidas e famílias pelo sistema de saúde.³

Mediante os rearranjos familiares desenvolvidos nessa experiência de adoecimento, Rita desenvolveu outros potenciais de cuidado a Marco Antônio: “Marco ia em casa arrumar a roupa e a mãe dele arrumava o documento, arrumava tudo, e pegava a moto pra eles irem até cidade A” (Helena).

A mãe de Marco Antônio teve importante participação no âmbito domiciliar, oferecendo condições para o cuidado próprio de seu filho e para o cuidado proporcionado por Olavo, pois o substituíva quando ele precisava descansar ou providenciar recursos financeiros: “Olavo cansou muito, ficava cansado né, e então trocava, e eu ficava com Marco [...] tomando quimio [...] e ele vinha cá, voltava para arrumar recurso” (Rita).

Tal rearranjo relativiza a figura de cuidador principal que seria atribuída comumente a Olavo, pois sem o amparo de Rita e dos familiares envolvidos no cuidado de Marco, seus potenciais de cuidado estariam reduzidos. Se se considerar, isoladamente, os potenciais de cuidado de cada membro da família mediante os afetamentos da condição crônica, percebe-se que as necessidades de saúde da pessoa adoecida extrapolam as possibilidades de sua oferta. Dessa maneira, Olavo e Rita necessitaram de redes de apoio e sustentação para continuarem a cuidar de Marco.

O aceite de ajudas, sejam estas da rede formal ou informal, vai ao encontro de estudo¹⁴ sobre os processos que sustentam a resiliência familiar, que demonstrou o impacto positivo que tais ajudas tiveram no cuidado implementado pelo pai, que se sentiu apoiado; assim como no ente cuidado, devido à segurança perante a complexidade das diversas situações de vida. Outro estudo, que versou sobre a experiência do pai de criança com câncer¹⁵, revelou que a ajuda, seja ela financeira, material ou mesmo espiritual, por meio de orações, possibilita mais força e coragem para a sustentação do cuidado pela família.

Rita e Olavo também obtinham de Helena, criada como filha, a sustentação para o cuidado de Marco Antônio: “Esse tempo eu ainda tava [...] dentro de casa também. Eu ainda era pequenininha [...] e ajudava a cuidar [do Marco]. Aí eles pegavam e falavam assim: “– tem que dar uma olhada nos menino aí [...] chamar atenção, corrigir” (Helena).

O sentimento de pertença envolvia Helena em muitos dos acontecimentos marcantes na vida de Marco e de sua família, tendo conhecimento de detalhes de sua experiência de adoecimento.

Percebe-se que a produção do cuidado se dá no bojo da família, aqui entendida como todo grupo cujos membros se percebem, uns aos outros, como tal e cujas relações são construídas – e não impostas – por quem a integra, tendo o afeto como elemento irradiador da convivência entre os membros.¹⁶ É nesse espaço das relações familiares, permeado de normas que definem a pertença, a contribuição e a recompensa de cada membro do grupo, que se molda em grande medida a identidade de cada pessoa. Também é onde circula o amor que sustenta a instituição familiar e, fundamentalmente, cada um de seus membros.¹⁷

Em Cuiabá, os pais de Marco Antônio contavam com o apoio de Lair e Almir, tios do garoto, que lhes ofereciam condições para o cuidado, tais como as exemplificadas nos trechos que seguem:

Falei com ele [Almir]: “– Eu sei que o senhor não é bom de situação [...] Meu irmão tem de tudo dentro de casa, mas eu prefiro ficar aqui, porque aqui eu me sinto muito bem. Eu posso comer meu arroz e o feijão, igual lá em casa mesmo” (Rita).

Ele [Marco] dormia com meus meninos numa cama de solteiro. [...] Aí, depois que meu marido faleceu, [Marco dizia]: “– Ah tia, vou dormir com a senhora” -e dormia mais eu! [...] E aí eu nem dei nada [referiu-se aos leilões realizados na comunidade Bom Jesus para angariar fundos para o tratamento de Marco], mas ele falou: “– Vixi, minha tia, só de você me ajudar pra ficar, conviver aqui, de ir comigo lá, a senhora já tá me ajudando muito”. A minha ajuda foi só [...] cuidar dele aqui, sabe?... Lavar a roupa dele, né, porque quando ele tava ruim, ele não lavava, eu mesma que lavava a roupinha dele, pegava e cuidava dele (Lair).

A casa de Lair tornou-se o segundo lar de Marco Antônio e de seus pais, pois se sentiam bem acolhidos, o que se deve aos rearranjos ocorridos também na família de Lair para o atendimento de suas necessidades. Para Marco e seus pais, constituiu-se em referência de pertencimento, pois neste estudo concorda-se com a noção de que a casa é o local “onde as pessoas procuram ser e estar, onde as coisas se arranjam e devem ser rearranjadas sempre que eventos se instaurem, tal como a doença”.¹⁰ Percebe-se que, dentro de suas potencialidades, a família de Lair se reorganizou para cuidar de Marco e, também, para potencializar o cuidado de seus pais. Sua casa se constituiu em uma extensão da casa de Marco, embora distante geograficamente, mas unida por uma “rede familiar” tecida para oferecer o melhor cuidado ao jovem.

A família, aqui, é concebida como uma rede de relações que compartilha momentos diversos, tais como o adoecimento, tendo uma porção armazenada de conhecimentos adquiridos na vivência no mundo social, entendida como biografia¹⁸, pela qual constrói saberes, valores e crenças. Essa conjuntura de elementos viabiliza o enfrentamento das necessidades e as explicações em saúde, conformando-se como uma rede de sustentação mediante as demandas do adoecimento de algum membro.^{1, 19}

Nessa rede, saberes, valores e crenças se manifestaram de diversas maneiras na experiência de Marco:

Eu ficava: “– Ai, que vontade de ir! Mas Deus tá no meu lugar lá” [no hospital] [...] Ai, um dia à noite, eu mais ele [Almir] e a comadre Lair [falamos]: “– vamos rezar pelo Marco, vamos?” (Rita).

Eu bem que podia ir pra lá [...] cuidar dele, mas eu não vou porque eu não aguento. [...] Tô pedindo a Deus tudo por ele (Helena).

Nos períodos de internação, mesmo não estando ao lado de Marco fisicamente, os familiares rompiam os limites geográficos e dele cuidavam por meio de orações. Destaca-se a fé como elemento que permeava os potenciais de cada cuidador, sendo que as rezas, orações e promessas se manifestaram como um cuidado concreto firmado na crença em Deus, que causava um sentimento de proximidade dos familiares com Marco.

Estando próximos de Marco, os familiares buscavam e ofereciam ânimo por meio da fé partilhada, o que se mostrou um forte pilar de sustentação para o enfrentamento da condição crônica, permitindo-lhes cuidar dele onde quer que estivesse:

A gente sempre pedia pra que Deus não deixasse ele [Marco] desanimar, continuasse firme com a fé e tratando, né? Ai, teve um dia que ele chegou lá em casa e falou pra mim: “– Ah, eu já desanimei com esse troço! Eu vou lá [ao hospital] e volto do mesmo jeito!” Eu falei: “– Meu filho, você não pode desanimar não! Continua animado, você tem que continuar com o tratamento. Você não pode parar, e se Deus quiser você vai lá e vai voltar bom agora, você vai ver!” (Helena).

Conforme também prelecionam outros estudos^{12,15,20}, os modos de enfrentar o adoecimento mantêm estreita relação com a espiritualidade dos familiares e da pessoa adoecida. A crença em forças divinas os conforta e encoraja perante a condição de saúde imposta e as incertezas provocadas pelo conhecimento científico.

O enfrentamento da angústia de ver seu filho padecendo dos agravos crônicos concomitantes possibilitou a Olavo desenvolver saberes e potenciais para cuidar dele:

O pai dele que queria fazer pergunta sobre o que o médico estava falando. [...] O resultado era o pai que lia... não estudou, mas entende as coisa que você precisa de ver! Incrível! Ele lia... [faz expressão de quem lê e tenta entender algo] ele enchia o olho d'água... A gente falava: “– E o exame, tá bem?” [Olavo respondeu]: “– O que me consta, me parece que não” (Lair).

[Narrativa do momento anterior ao diagnóstico do agravo renal] Cheguei no hospital e falei: “– Ô doutor, tem que descobrir alguma coisa! Ele sente a mesma coisa toda vida! Interna aqui o mesmo problema, não descobre, leva pra Cuiabá não descobre!” [O médico falou:] “– Não, mas não tem nada não, vai melhorar!” Falei: “– Não...” (Olavo).

[Narrativa do momento anterior ao diagnóstico do câncer] Eu falei [à médica otorrinolaringologista]: “– Espera que eu vou ver”. Ela falou: “– Não, mas tem que operar ele a semana que vem!” Falei: “– Não! primeiro vou em Cuiabá” [...] aí conversei com o médico lá [em Cuiabá] ele olhou as tomografia e aí ele falou: “– Não, esse tumor não é pra otorrino mexer não!” (Olavo).

O pai de Marco baseou-se em significados construídos em sua experiência de vida e de cuidado ao filho, bem como na partilha de outras experiências de adoecimento próximas do seu convívio para, no confronto com o saber médico, fazer as escolhas que julgou mais apropriadas para cuidar dele. Assim, concorda-se com estudo²¹ que asseverou não terem sido tais saberes substituídos pelas informações exógenas, reafirmando que a experiência, de fato, proporcionou a Olavo evidências definitivas, consolidou verdades e modificou conceitos, práticas e comportamentos para o cuidado da saúde de seu filho. Entende-se, assim, que o saber somente pode ser compreendido ao se considerar o contexto donde deriva sua lógica e racionalidade, sendo, invariavelmente, algo dinâmico e continuamente emergente.²²

Olavo conseguia traduzir, para sua compreensão, diversos aspectos sobre o adoecimento de seu filho, da linguagem médica e dos tratamentos instituídos. Nota-se, por parte de Olavo, um mover-se no sentido oposto às limitações impostas pela sua baixa escolaridade, buscando em seus saberes práticos os subsídios necessários para adentrar outros contextos ora desconhecidos, visando à sua apropriação. É possível e desejável o diálogo entre diferentes saberes, pois “se o que todo saber deseja é, de algum modo, dar sentido ao estranho, isso significa dizer que todo saber é capaz de encontrar a estranheza do outro desconhecido e mediar as diferenças que encontra”.²² A aproximação de Olavo aos conhecimentos de uma ciência que, anteriormente, era-lhe estranha demonstra o movimento do cuidador para compreender a condição de saúde que afeta seu ente, dada sua cronicidade, na intenção de melhor cuidar dele.

As respostas de Olavo às imposições da condição de saúde de seu filho podem ser assim transcritas:

Aí, a gente conversava com ele [Olavo] e ele praticamente dava mais força pra nós do que nós dávamos pra ele [...] porque meu pai ele é bem forte (Kátia).

Ele [Olavo] chegava pra lá, chorava... mas ele não mostrava pro filho dele que tava chorando... E, depois que Marco fizesse qualquer coisa, ele corrigia certo: “– Marco, não é pra sair no sol!” [...] ele não fazia choro pro filho dele ver não... (Lair).

A afirmação de sua filha Kátia, reiterada pelos membros da família, permitiu perceber Olavo como a pessoa em quem encontraram amparo para enfrentar o sofrimento decorrente da experiência da condição crônica.

As atitudes de Olavo remetem ao fenômeno da resiliência que, conforme estudo¹⁴, é a aptidão “manifestada por alguns seres humanos de amenizar ou evitar os efeitos negativos que certas situações consideradas com elevado potencial de risco podem produzir sobre a saúde e o desenvolvimento das pessoas, das famílias ou mesmo das comunidades”. O mesmo estudo evidenciou competências desenvolvidas por um pai que deram sustentação às respostas demandadas pelas necessidades emocionais e físicas dos seus filhos, ainda possibilitando a criação de um espaço relacional que permitia exaltar suas potencialidades.

Por outro lado, alguns dos familiares de Marco agiam com fragilidade perante seu adoecimento:

A mãe dele vivia chorando. [...] Foi um tempo que ele já tava até entendendo, ele ficava ruim, mas não queria que a mãe dele chorasse... E aí, ele mandava o pai dele vir [para Cuiabá] (Lair).

Aí, [Almir] ficava bem preocupado com o Marco, às vezes ele chorava [por causa de] um resultado que a gente não esperava muito né... (Lair).

Pode-se reconhecer a resiliência também no momento em que os familiares, mesmo diante da possibilidade de expressar suas fragilidades, buscaram compreender o significado atribuído pelo garoto às manifestações de tristeza e pesar devido a seu adoecimento:

Eu não procurava saber detalhe do problema dele por causa dele, sabe? [...] porque ele queria dessa forma! Era bem pra ele? Então, tudo bem, a gente fazia da forma que ele queria... (Kátia).

Ela [refere-se à Rita] só desabafava comigo (Helena).

Marco sentia-se mais adoecido frente às manifestações de fragilidade dos familiares; logo, o não querer que chorassem ou perguntas sobre seu estado de saúde moldou-se como estratégia de enfrentamento da situação. Dessa maneira, seus familiares procuravam observar tal estratégia, movidos talvez pelo anseio de respeitar suas vontades, opiniões e atitudes, evidenciando-se como importante modo de cuidado. Este resulta de uma resiliência que se apoia na capacidade dos familiares de desenvolver modos de superação constante das diversas condições impostas na experiência de adoecimento crônico, que perdura no tempo e na qual são desenvolvidas novas normalidades frente a cada afetamento vivenciado pela família.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conforme os afetamentos decorrentes da experiência de adoecimento crônico de Marco Antônio foram repercutindo na vida de seus familiares, estes foram sendo compelidos a cuidar dele de algum modo, numa sinergia de atuações e em constante movimento, o que lhe ofereceu certa sustentação no enfrentamento da condição crônica com concomitância de agravos. O cuidado familiar nos núcleos de cuidado moldou-se segundo o modo de cada membro lidar com determinada situação – sendo esse “modo” entendido como algo sempre mutável, dependente da posição e interação de cada membro em relação aos demais, bem como ao longo do tempo e das exigências que se apresentavam, evidenciando as potencialidades de cada ente para o cuidado. O potencial de cuidado familiar é decorrente da sinergia dos potenciais individuais de cada cuidador e não o mero resultado da soma deles.

O cuidado do pai de Marco, mais destacado nas narrativas do que o dos demais membros, mostrou-se resultante dos potenciais de cuidado dos demais familiares, levando a relativizar a figura de um cuidador principal e a pensar na diversidade de potenciais que, no conjunto, compõem o potencial de cuidado familiar em cada situação de adoecimento.

A sinergia de potenciais que conformaram o cuidado familiar de Marco pode ser assim evidenciada:

- movimento de buscas por cuidados profissionais;
- desenvolvimento de diversos conhecimentos nas buscas empreendidas, como aprender a se locomover em grandes cidades e a se mobilizar em contextos antes desconhecidos;
- conformação, em Cuiabá, de um segundo lar, onde se oferecia suportes e minimização dos impactos do distanciamento de casa;
- disponibilidade, no sítio, de pessoas que deram andamento às atividades de sustento e cuidado dos outros filhos do casal;
- capacidade de transposição de obstáculos, tais como as limitações financeiras e o esgotamento físico;

- f. revezamento entre os cuidadores no acompanhamento da pessoa adoecida;
- g. apropriação de outros saberes a partir dos saberes próprios;
- h. oferecimento mútuo de amparo entre os membros familiares, tais como espiritual, emocional, financeiro, entre outros;
- i. compreensão dos significados atribuídos pela pessoa adoecida à sua experiência de adoecimento, identificando suas estratégias de enfrentamento e respeitando-se.

No bojo das discussões deste estudo, os núcleos de cuidado a Marco Antônio se mostraram ligados pela rede familiar tecida no intuito de melhor cuidar dele. Mesmo distantes geograficamente, os membros de ambos os núcleos de cuidado se rearranjaram em uma sinergia de esforços e desenvolvimento de potencialidades para o cuidado, numa teia de relações que permitiram a Marco reconhecer, no emaranhado de ambos os núcleos, o seu lugar de referência para o cuidado familiar.

A cronicidade do adoecimento conformou-se, por si só, como situação geradora de estresse, dada a impossibilidade de sua remissão e prolongamento no tempo. A resiliência familiar, sustentada pela fé, contribuiu no desenvolvimento de outras normalidades na vivência do adoecimento pelo jovem e sua família, de modo que, a cada situação imposta, novos meios de superação foram desenvolvidos.

O presente estudo, ainda que limitado na possibilidade de generalização, visto centrar-se em aspectos peculiares do cuidado familiar frente à conformação própria do adoecimento de Marco, vem despertar a atenção do profissional de enfermagem para a necessidade de se conhecer as particularidades que ocorrem no cotidiano de famílias que cuidam de pessoas adoecidas. Ainda, pode oferecer subsídios para que o profissional compreenda os modos próprios de cuidado de uma família rural e quais os rearranjos engendrados no cotidiano.

Entende-se ser de grande importância para os profissionais da saúde, especialmente para a enfermagem, conhecer as muitas nuances e potencialidades do cuidado familiar, de maneira que possam ampliar as possibilidades de atuação do campo saúde, modelando práticas que se pautem no compartilhamento de saberes entre profissionais e familiares, produzindo, dessa maneira, respostas mais efetivas às necessidades da pessoa adoecida e de sua família.

REFERÊNCIAS

1. Mattos M, Maruyama SAT. A experiência em família de uma pessoa com Diabetes Mellitus e em tratamento por hemodiálise. *Rev Eletrôn Enferm.* 2009; 11(4):971-81. [Citado em 2011 dez. 05]. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a23.htm>
2. Bellato R, Araújo LFS, Nepomuceno MAS, Mufato LF. "Remédio jurídico" e seus afetamentos no cuidado à saúde de uma família. In: Pinheiro R, Martins PH, organizadores. *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde.* Rio de Janeiro: UERJ/IMS/LAPPIS; 2011. p. 193-204.
3. Bellato R, Araújo LFS, Faria APS, Costa ALRC, Maruyama SAT. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: Pinheiro R, Martins PH, organizadores. *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica.* Rio de Janeiro: CEPESC/IMS-UERJ; Recife: Editora Universitária UFPE; São Paulo: ABRASCO; 2009. p. 187-94.
4. Thaines GHLS, Bellato R, Faria APS, Araújo LFS. A busca por cuidado empreendida por usuário com Diabetes Mellitus: um convite à reflexão sobre a integralidade em saúde. *Texto Contexto Enferm.* 2009; 18(1):57-66.
5. Hiller M, Bellato R, Araújo LFS. Cuidado familiar à idosa em condição crônica por sofrimento psíquico. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2011; 15(3):542-9.
6. Van Velsen J. A análise situacional e o método de estudo de caso detalhado. In: Feldman-Bianco B, organizadores. *Antropologia das sociedades contemporâneas: métodos.* São Paulo: UNESP; 2010.
7. Reis AT, Araújo GF, Paschoal Júnior A, Santos RS. A escuta atenta: reflexões para a enfermagem no uso do método história de vida. *REME - Rev Min Enferm.* 2012; 16(4):617-22.
8. Araújo LFS, Dolina JV, Petean E, Musquim CA, Bellato R, Lucietto GC. Diário de pesquisa e suas potencialidades na pesquisa qualitativa em saúde. *Rev Bras Pesq Saúde.* 2013; 15(3):53-61.
9. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde.* 12ª ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
10. Bellato R, Araújo LFS, Mufato LF, Musquim CA. Mediação e mediadores nos itinerários terapêuticos de pessoas e famílias em Mato Grosso. In: Pinheiro R, Martins PH, organizadores. *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde.* Rio de Janeiro: UERJ/IMS/LAPPIS; 2011. p. 177-83.
11. Corrêa GHLST, Bellato R, Araújo LFS, Hiller M. Itinerário Terapêutico de idosa em sofrimento psíquico e família. *Ciênc Cuidado Saúde.* 2011;10(2): 274-83.
12. Zillmer JGV, Schwartz E, Muniz RM. O olhar da enfermagem sobre as práticas de cuidado de famílias rurais à pessoa com câncer. *Rev Esc Enferm USP.* 2012; 46(6):1371-8.
13. Mufato LF, Araújo LFS, Bellato R, Nepomuceno MAS. (Re) organização no cotidiano familiar devido às repercussões da condição crônica por câncer. *Ciênc Cuidado Saúde.* 2012; 11(1):89-97.
14. Silva MRS, Lacharité C, Silva PA, Lunardi VL, Lunardi Filho WD. Processos que sustentam a resiliência familiar: um estudo de caso. *Texto Contexto Enferm.* 2009; 18(1):92-9.
15. Dupas G, Silva AC, Nunes MDR, Ferreira NMLA. Câncer na infância: conhecendo a experiência do pai. *REME - Rev Min Enferm.* 2012; 16(3):348-54.
16. Alves LBM. O reconhecimento legal do conceito moderno de família: o art. 5º, II e parágrafo único, da Lei nº 11.340/2006 (Lei Maria da Penha). *Jus Navigandi.* 2006; 1225. [Citado em 2011 nov. 11]. Disponível em: <http://jus2.uol.com.br/doutrina/texto.asp?id=9138>
17. Portugal S. O que faz mover as redes sociais? Uma análise das normas e dos laços. *Rev Crit Ciênc Soc.* 2007; 79:35-56.
18. Camatta MW, Schneider JF. A visão da família sobre o trabalho de profissionais de saúde mental de um centro de atenção psicossocial. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2009; 13(3):477-84.
19. Maruyama SAT, Ribeiro RLR, Gaíva MAM, Pereira WR, Bellato R, Costa ALRC. Associações de pessoas com condição crônica: a politicidade como uma estratégia na construção da cidadania. *Rev Eletrônica Enferm.* 2009; 11(3):732-7. [Citado em 2011 out. 26]. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a35.htm>
20. De Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. *Rev Bras Enferm.* 2009; 62(1):100-6.
21. Rozemberg B. O saber local e os dilemas relacionados à validação e aplicabilidade do conhecimento científico em áreas rurais. *Cad Saúde Pública.* 2007; 23 (supl.1): S97-S105.
22. Jovchelovitch S. Psicologia Social, saber, comunidade e cultura. *Psicol Soc.* 2004; 16(2):20-31.