

(RE) ORGANIZAÇÃO NO COTIDIANO FAMILIAR DEVIDO ÀS REPERCUSSÕES DA CONDIÇÃO CRÔNICA POR CÂNCER

Leandro Felipe Mufato*

Laura Filomena Santos de Araújo**

Roseney Bellato***

Marly Akemi Shiroma Nepomuceno****

RESUMO

O presente estudo é de uma abordagem em que se procurou compreender a (re)organização do cotidiano familiar diante das repercussões do adoecimento pela condição crônica câncer por meio da história de vida focal. Foi desenvolvido em seis encontros de "entrevista em profundidade" com uma pessoa doente por câncer colorretal e seus familiares, selecionados por busca ativa de sujeitos em serviços de saúde. Os dados foram coletados entre abril e junho de 2010. As entrevistas e observações de campo foram transcritas em diário e formaram o corpus sobre o qual realizamos a análise das categorias. Os resultados mostraram que os laços familiares são provedores de cuidados de diferentes ordens materiais e afetivas e ao mesmo tempo são também tensionados pelas necessidades em saúde prolongadas devido à condição crônica. O cuidado passa a circular entre as pessoas da família, influenciado pelo reconhecimento que a pessoa doente lhe atribua e pelo que se troca em outras dimensões do cotidiano. Nota-se a necessidade de complementar o cuidado material com o afetivo para as práticas profissionais, sendo o exemplo do cuidado familiar o lócus em que essas duas dimensões estão mutuamente implicadas no atendimento das necessidades em saúde.

Palavras-chave: Doença Crônica. Família. Câncer Colorretal. Relações Familiares.

INTRODUÇÃO

O adoecimento por câncer colorretal tem se mostrado uma experiência de grande impacto na vida das pessoas, gerando incertezas e mudanças no cotidiano implicadas em diferentes dimensões da vida, dentre as quais poderíamos citar a afetação das relações afetivas, no trabalho e na capacidade de locomover-se em diferentes espaços e contextos sociais, até mesmo dentro da própria casa⁽¹⁻³⁾.

Neste artigo, abordaremos um desses aspectos que se dão no âmbito da experiência de adoecimento com condição crônica por câncer colorretal e sua repercussão no cotidiano familiar. A partir da consideração da família como unidade primária de cuidado⁽⁴⁾, nosso foco será a experiência de adoecer na perspectiva dos sujeitos do estudo, mas, centralmente, o modo pelo qual experienciar o adoecimento pode

afetar os relacionamentos afetivo de quem adoece, produzindo (re)arranjos no cotidiano dessas pessoas.

Esses relacionamentos, tecidos nas redes de cuidado à saúde da pessoa adoecida e sua família^(4,5), remodelam-se a partir dos cuidados que precisam ser constantemente realizados, num processo intermediado pelos valores e conhecimentos adquiridos a partir do tensionamento entre o modo de vida anterior e aquele que passa a ser assumido em decorrência do adoecimento por câncer colorretal. Tal reconsideração nas relações provoca afetamentos diferenciados no cotidiano familiar e (re)arranjos entre as pessoas que participam do cuidado para prover sustentação e apoio a quem adoece.

Considera-se importante nesse âmbito a noção de que as relações familiares proveem a maioria dos apoios necessários à manutenção de bem-estar da pessoa adoecida e da própria família e de que os laços de parentesco

¹ Artigo Originado de Dissertação de Mestrado "Mediação nas redes para o cuidado à saúde na experiência de adoecimento por condição crônica decorrente do câncer colorretal", estudo desenvolvido 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", sem financiamento.

* Enfermeiro. Mestre em Enfermagem. Membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Cidadania (GPESC). E-mail: leandro.mufato@yahoo.com.br

** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da FAEN/UFMT. Membro do GPESC. E-mail: laurafil1@yahoo.com.br

*** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora da FAEN/UFMT. Líder do GPESC. E-mail: roseney@terra.com.br

**** Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da FAEN/UFMT. Enfermeira da Secretaria Estadual de Saúde de Mato Grosso. Membro do GPESC. E-mail: marlynepo1@yahoo.com.br

constituem-se como elementos estruturadores do desenho das redes sociais^(6,7).

É no cotidiano que o adoecimento se inscreve como mais um evento que aí pode ser vivenciado, tensionando as relações familiares. Esse cotidiano é compreendido

[...] como um espaço-tempo privilegiado do vivido das pessoas, referenciado por elas como o lugar onde as coisas tomam sentidos próximos e próprios, são experimentadas, exacerbando-se e se domesticando numa circularidade, inscritas na ritmicidade da rotina que toma conformações orgânicas mais próximas do hábito, do que do cronômetro. A casa, lugar em que se habita e, especialmente, constitui-se como referência de pertencimento, é onde as pessoas procuram ser e estar, onde as coisas se arranjam e devem ser reorganizadas sempre que eventos se instaurem, tal como a doença^(8:178).

É nesse contexto que o adoecimento por câncer colorretal tem se inscrito. Nele pouco se percebe o cuidado profissional apoiando o cuidado familiar⁽⁷⁾, pois a atuação ainda é pautada no saber dualista e fragmentário cartesiano, base da biomedicina⁽¹⁾, que se centra na doença, e não no doente e sua vida. Desse modo, perde-se de foco que a família necessita ser sustentada e apoiada pelos profissionais em seus potenciais de cuidado, de modo a não serem exauridos, bem como ser acolhida em suas necessidades de cuidado constantemente renovadas e prolongadas na experiência da condição crônica^(4,5).

Compreender a lógica e a dinâmica das necessidades de cuidado da pessoa que vivencia a experiência de adoecimento, contribui para a construção de uma prática profissional ética e centrada no cuidado, tendo por referência a perspectiva daquele que vive o adoecer e da família que busca promover, proteger e preservar seus membros^(4,7).

Com base na experiência de adoecimento de uma pessoa e sua família, a proposta deste estudo foi compreender os (re)arranjos no cotidiano familiar motivados pelas repercussões da condição crônica por câncer colorretal.

METODOLOGIA

Utilizou-se a abordagem qualitativo-compreensiva, capaz de abordar as pessoas

situadas na vida com suas angústias e preocupações e com a intersubjetividade presente nas relações sociais⁽⁹⁾. Empregou-se a história de vida, designada comumente na pesquisa em saúde como história de vida focal, para se compreender em profundidade o tema do adoecimento e cuidado como experiência humana significativa na vida das pessoas, visto que são elas que detêm a história de seu adoecimento e da busca por assistência junto aos serviços de saúde^(9,10).

Os critérios de inclusão foram ser usuário do Sistema Único de Saúde, residir em Mato Grosso e estar vivenciando a experiência de adoecimento por câncer colorretal há mais de um ano, seguindo critérios da pesquisa matricial. Por meio de busca ativa em serviços oncológicos de saúde em Cuiabá - MT, encontramos André, que aceitou participar do estudo, junto com seus familiares (usamos nomes fictícios para preservar o anonimato dos participantes).

Utilizamos a entrevista em profundidade, na qual a pessoa é convidada a falar livremente sobre um tema e o pesquisador faz perguntas visando ao aprofundamento das reflexões^(9,11). À pessoa doente e seus familiares foi feita a questão norteadora "Conte-nos como se deu a experiência vivenciada por você desde o aparecimento da doença até o dia de hoje".

O trabalho de campo ocorreu de abril a junho de 2010. Foram realizados seis encontros de entrevista com André e sua família, a saber: três encontros de entrevista em que participaram juntos André e sua irmã, Clara, no serviço de saúde onde ele realizava tratamento quimioterápico em Cuiabá; dois encontros nos quais participaram juntos André e seus familiares - sua irmã Clara, seu irmão Emanuel, sua esposa Gabi, seus filhos Tobias e Narcisa; e um encontro exclusivo com a esposa de André, Gabi, o qual foi realizado ao final da coleta de dados.

A transcrição das entrevistas, bem como anotações de observações e notas metodológicas, compuseram o Diário de Campo⁽⁹⁾, que constituiu nosso *corpus* de análise. O processo de análise de conteúdo ocorreu desde o início do trabalho de campo, de modo a possibilitar aprofundamentos pertinentes a serem realizados a cada encontro de entrevista e a evidenciar temas que emergiram ao longo desta por meio de

leituras, eleição de unidades de significados⁽⁹⁾ e seu agrupamento em eixos que configuraram as categorias empíricas. As categorias foram assim constituídas: (a) Impacto do diagnóstico de câncer sobre os familiares da pessoa adoecida; (b) Decisões de busca por cuidado e as diferentes perspectivas dos familiares; (c) A capilaridade das redes para o cuidado à saúde; e, (d) Reconhecimento do cuidado de cada familiar pela pessoa adoecida.

Neste artigo, desenvolvido no âmbito de um projeto matricial, foram respeitados os critérios metodológicos e éticos previstos pelo Comitê de Ética do Hospital Universitário Júlio Müller (CEP/HUJM) e por ele aprovado sob o protocolo 671/CEP-HUJM/09.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

André era um homem de quarenta e nove anos de idade, e antes de se aposentar devido ao adoecimento por câncer colorretal trabalhava como pedreiro na condição de funcionário público. Casado, morou somente com a esposa em uma cidade do Interior de Mato Grosso, Brasil. Tem dois filhos e um neto. Ele recebeu o diagnóstico de câncer colorretal há seis anos e, desde então, buscou, produziu e gerenciou cuidados, juntamente com sua família. Conviveu com complicações decorrentes da condição crônica durante esse tempo (seis anos), com uso de bolsa de colostomia, limitação dos movimentos da perna esquerda pela extensão do adoecimento e pelas fragilidades causadas pelo tratamento quimioterápico. Muitas pessoas têm participado de seu cuidado, principalmente familiares, o que proporcionou elementos para a compreensão do cotidiano vivido pela família no adoecimento por câncer colorretal. Das narrativas do adoecimento e de como seus familiares participaram da sua busca por cuidados emergiram as categorias “Impacto do diagnóstico de câncer sobre os familiares da pessoa adoecida”; “Decisões de busca por cuidados e as diferentes perspectivas dos familiares”; e “A capilaridade das redes para o cuidado à saúde” e “Reconhecimento do cuidado de cada familiar pela pessoa adoecida” - a seguir desenvolvidas.

Impacto do diagnóstico de câncer sobre os familiares da pessoa adoecida

O aspecto “surpresa” no adoecer por câncer acompanha a pouca expressividade das alterações iniciais no corpo de André, sem que este as perceba enquanto manifestações da doença, deixando aos familiares a perspectiva de um adoecimento que se instaura de forma abrupta.

Ah! Foi um ‘BAC’ muito grande, porque aí você não sabia se você pensava no serviço, se você pensava nele, se você pensava nos filhos. Pra mim foi mais difícil ainda, não é? A coisa assim [...] Que foi de surpresa, porque ele não tava doente assim, tal, não é? (Gabi, esposa).

Uma experiência um tanto quanto, pra dizer assim, triste, não é? Porque a gente não esperava essas coisas (Emanuel, irmão).

Experiência surpreendente! [...] Foi surpreendente mesmo [...] Na verdade é triste mesmo (Tobias, filho).

As pequenas alterações que não afetam esse silenciamento do funcionar dos órgãos são tidas como algo dentro da normalidade para a pessoa doente⁽¹²⁾, e isto se observa no adoecimento de André, pois a ausência de sintomas evidencia um diagnóstico que possui enorme impacto, pela forma abrupta como se anuncia e se instaura na vida cotidiana, com repercussões sobre os que estão ao seu redor. Este efeito impactante do diagnóstico do câncer é marcado também pelo estigma social da doença, que inclui dor, sofrimento e morte. A instauração tomou o caráter de abrupta porque o fato de as primeiras manifestações do câncer não serem dolorosas impede as pessoas de relacioná-las com a gravidade desta forma de adoecimento⁽¹³⁾.

O adoecer por câncer se instaurou na vida e no cotidiano de André, provocando o início da relação doente-doença, e seguiu afetando aqueles que estão ao seu redor, conformando uma relação “doença-doente-grupo sociocultural”, levando cada um que convive com André a participar de alguma forma de seu cuidado.

Foi de repente. Por isso que eu não me entendia: - Mas gente! Será que precisava o doutor fazer tudo isso, sendo que ele tava bom? (Gabi, esposa).

E o grande problema é a demora no atendimento, a demanda do atendimento. Vai pra cima, pra

baixo, você protocola aqui, não é, tem que protocolar ali novamente os requerimento. Essas coisas todas (Emanuel, irmão).

Porque pelo ambiente lá. Assim, você tá acompanhando ele lá, mas pelo ambiente você vê cada tipo de coisa, tudo quanto é tipo de pessoas diferentes [...] uma faltando a orelha, outra faltando o nariz, outra sem a boca (Tobias, filho).

Cada familiar de André é afetado pelo início do adoecimento de um modo particular e relembra esse momento relacionando-o à participação que cada um teve na busca por cuidado. A família pode ser considerada como um corpo social, uma rede de interações, assumindo diferentes formas, construindo objetivos e tomando decisões; e, enquanto grupo, apresenta uma estrutura de funcionamento interno edificada por posições e papéis⁽¹⁴⁾. Em nosso estudo, as participações no “cuidar do outro” que adoece não são decididas de modo racional e estratégico, como se os papéis de cada familiar fossem pensados visando a um objetivo comum a todos, mas se dão como expressão do que cada um pode concretizar no cuidado de quem adoeceu.

Os familiares começaram a participar dos cuidados de acordo com o modo como foram afetados pela repercussão desse adoecer no cotidiano familiar e em suas próprias vidas. Conforme o adoecimento foi repercutindo no cotidiano, as pessoas afetadas foram (re)arranjando seus modos de vida de acordo com o cuidado que lhes trocava na relação com André, buscando encontrar formas de convivência que promovessem respostas ao adoecimento, por vezes, em detrimento de outros aspectos do cotidiano.

Entendemos que a noção contida na expressão mudança dos modos de vida^(12,15) pode explicar esse (re)arranjo no cotidiano familiar, considerando-o como as 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. Este cotidiano, a princípio construído e conformado na convivência entre pessoas saudáveis, agora se modifica, amoldado pela experiência de adoecimento.

Decisões de busca por cuidado e as diferentes perspectivas dos familiares

As decisões dos percursos a serem seguidos dentro de um itinerário de busca por cuidados envolvem diferentes perspectivas, como a da pessoa doente, a dos familiares e a de amigos que influem nesses momentos de escolha. As opiniões, mesmo dentro de um mesmo círculo de convivência, como o familiar, mostram-se divergentes. Assim, a esposa de André relata a discordância dos demais sobre sua opinião na busca por cuidado ao esposo.

Olha, pra dizer a verdade, eu achei... Por isso que eu falei pra você, eu queria que ele fosse a Cuiabá primeiro, não é? Para ouvir os doutores dali primeiro, não é? Mas eles não quiseram, nem ele e nem a família dele não concordou comigo de jeito nenhum. [...] (Gabi).

Embora a família compartilhe conhecimentos socioculturais, observamos divergências e conflitos que marcam o cotidiano diante das diferentes perspectivas em jogo. Entre as perspectivas em circulação nos momentos de decisão sobre as intervenções médicas no ente adoecido tem forte influência a decisão profissional; porém esta se pauta essencialmente na lógica biomédica⁽¹⁾, desconsiderando as demais perspectivas. Assim, a decisão médica de instalação da colostomia em André gerou diferentes conflitos, especialmente entre o casal, afetando as relações familiares:

Aí, pra saber se vou colocar uma bolsinha ou uma válvula, não é? Fazer cirurgia, sim ou não? Aí, cheguei em casa, a mulher e os filhos já não acolheram a cirurgia, não é? E agora, por parte do pai, da mãe, já é mais diferente, apoiava [...]. E eu pus no sentido: “Eu vou fazer, vou fazer mesmo” (André).

Em certa medida, os familiares participaram da experiência de adoecimento, influenciando decisões sobre os percursos a serem seguidos por André na busca por cuidados:

Eu mesmo falei várias vezes: “- Se você quiser fazer a operação você faz, se não quiser você não faz. O que você decidir, nós somos solidários. O que você achar melhor é o que vai. Você que decide aí o que é melhor”, não é? (Emanuel).

[...] Porque eu já sabia que ia complicar se fizesse [...] Por esse motivo, porque eu sabia que ia complicar nossa relação, não é? Porque aí, você sabe, não é um... Não é fácil você viver sete anos

que nem eu estou com um homem, sem ter relação nenhuma, não é fácil, você sabe que não é fácil, não é? (Gabi).

Diferentemente de Emanuel, a esposa se posiciona de um modo mais contundente sobre o que deve ser feito, o que evidencia que os familiares mais próximos do cotidiano de André são mais afetados pelo seu adoecimento. O irmão de André possui uma perspectiva mais imparcial, notadamente, a de quem está mais distante das exigências cotidianas de cuidados acarretadas pela doença, diferentemente da esposa, que compartilha com ele o cotidiano familiar muito próximo.

O relacionamento conjugal foi profundamente afetado, o que demonstra o impacto causado pelo adoecer por câncer e seu tratamento. Houve afrouxamento do vínculo marital, com dificuldades de aceitação e reconhecimento entre os parceiros; advindo o cansaço devido aos cuidados e ao reposicionamento de ambos na relação afetiva.

Estes são os principais motivos da diminuição ou cessação das relações sexuais, sendo que, comumente, os casais acabam perdendo, até mesmo, momentos de intimidade, carinho e outros modos de se relacionar, sendo a renegociação, desse modo, pouco procurada pelos casais⁽³⁾.

A esposa, os filhos, os irmãos e os amigos formaram uma rede social ligada ao cuidado, uma rede para o cuidado à saúde⁽⁵⁾. Buscam compartilhar e indicar caminhos, conformando sua trajetória, mostrando que as decisões quanto ao tratamento são significantes para a família, tendo repercussões das mais variadas naturezas, não somente para a pessoa que adoece, mas também para aqueles que estão à sua volta.

As necessidades de cuidado a André provocam uma reorganização familiar para atender a elas. Elas passam a fazer parte da história familiar, gerando tensões e, como consequência destas, modificações na qualidade das interações entre os membros do grupo⁽¹⁴⁾. Evidenciamos que na família de André essa tensão, em certa medida, ocorre devido aos distintos significados da terapêutica para cada familiar e à necessidade de circular o cuidado entre os laços familiares.

Os laços relacionais entre as pessoas se constituem em canais por onde circulam fluxos

de bens/recursos materiais e imateriais⁽⁸⁾. Nota-se que, nas redes para o cuidado à saúde tecidas pelos familiares de André, estes fluxos de trocas contribuem para a modificação do cotidiano familiar pela circulação do cuidado que, em certa medida, dá resolução às necessidades de saúde. Conforme o cotidiano vai se modificando devido ao tensionamento que esta troca provoca em cada relação familiar, vai se configurando um novo “modo de vida” para a família, capaz de proporcionar a produção do cuidado.

Os vínculos familiares se aproximam e se estreitam e, ao mesmo tempo, possuem o movimento de se afrouxar, de desvincular-se, e se estremece com a exacerbação das fragilidades surgidas com o adoecimento ou que estavam antes já latentes no vínculo e se intensificam com a experiência de adoecer.

E eu não vou falar pra você que eu cobro dele, porque eu sei que num adianta eu cobrar, não é? Só que o que eu queria era a compreensão da parte dele. Que nem eu compreendo, eu não cobro nada dele, eu acho que ele não tinha que ser assim, tão agressivo comigo porque eu respeito ele, jamais eu... Ele estando aqui dentro de casa e eu estando aqui dentro de casa eu respeito ele. Eu queria que ele, sempre eu falo isso, eu queria que ele entendesse, mas... (pausa em silêncio). Difícil. Cada vez que conversa a briga mais, então a gente deixa quieto, não é? (Gabi).

A esposa de André mostra que seu sofrimento se dá mais pelo modo como o marido reage diante do adoecimento do que por conviver com uma pessoa doente dentro de casa, fazendo com que um possível “nós” se transforme em “eu” e “ele”, situação em que os espaços de negociação são restritos, sendo traduzidos por Gabi como “a gente deixa quieto”.

O (re)arranjo dos vínculos e, por conseguinte, do conviver cotidiano com os familiares, passa a se dar em relação ao cuidado, enquanto outras atividades que antes do adoecimento eram realizadas entre eles vão se abreviando. Com os novos arranjos cotidianos exigidos pela necessidade de cuidado, os modos de vida de André e sua esposa foram se conformando numa relação mais próxima da condição de doente e cuidador, pois o cuidado passou a circular entre os afetos que trocavam anteriormente no cotidiano, não como algo que se troca espontaneamente, mas como uma exigência.

A capilaridade das redes para o cuidado à saúde

Clara, irmã de André, tem um filho de dezessete anos de idade em condição especial de adoecimento que requer atenção contínua. Ela narra:

Eu organizo assim, por exemplo, nas terças-feiras eu sei que tenho que ir com ele (André). [...] Na quarta-feira que eu vou pra lá, pra mim sair da minha casa de madrugada, ele (filho) não gosta de dormir, então já deixo uma vizinha minha dormindo em casa pra não mexer com ele. Aí, levanta, minha mãe já vai lá, organiza e vai pra escola, não é? [...] Minha mãe vai lá, arruma ele, e leva ele pro ponto, meu pai leva ele pro ponto. Aí meu pai busca. Na hora do almoço minha filha tá trabalhando, ela vem quando a minha mãe não pode; ela vai lá, organiza e vai levar ele pra APAE. Quando ele volta, ele fica na minha mãe, não é? Fica na minha mãe até eu chegar (Clara).

Para Clara conseguir acompanhar o irmão nas sessões de quimioterapia existe uma rede que lhe dá apoio/sustentação em relação aos cuidados com o filho especial, da qual participam suas vizinhas, seus pais e sua filha. Não somente esses participam, mas Clara nos narra que pessoas da vizinhança, já familiarizadas com Rafael, seu filho, sempre cuidam e alertam sobre onde ele está e se está bem.

O pessoal que vai no bar também, são gente muito conhecida, os dono do bar também. Eles ficam sempre de olho. Sempre falo pra eles. Eles sabem que eu acompanho muito meu irmão, preciso sair, então, se eles vê alguém, até os bêbados ali - que é muito bêbado, você sabe, não é? É muito conhecido dele, mas se tá falando alguma coisa demais eles manda ele embora, os donos do bar, não é? [...] então eu tenho essa ajuda assim pra cuidar dele pra mim, ajuda eu no dia a dia. Conto com os vizinhos também, como diz o outro, tem que contar com todo mundo (Clara).

Essa ajuda que Clara recebe no dia a dia para o cuidado ao seu filho é o que lhe permite ser uma pessoa muito presente no acompanhamento de seu irmão, garantindo a André companhia nas sessões de quimioterapia. Isto mostra que o modo como cada familiar responde aos afetamentos do adoecimento provoca repercussões secundárias que atingem outras pessoas, as quais, por sua vez, respondem participando por meio do apoio e cuidado às necessidades desses familiares, dando a

característica capilar das redes que se tecem mediante as trocas nas relações afetivas.

É sempre muita amizade, ele não é? Conhece muitas pessoas (Clara fala sobre Emanuel). A gente nunca que necessito mesmo. Aquele dia que ele precisou urgente de ir pra Cuiabá, não tava. [...] E eu cheguei lá e falei, aí falei pra ele, ele tava em Cuiabá (Emanuel), falei: - Ó, eu já levei o pedido lá porque precisa levar ele pra Cuiabá, amanhã, urgente. - Não, está bom. - Vai arrumando aí pra ver se... Não é? De lá, ele comunica com eles aqui e arruma o carro (Clara).

A família constitui-se como fonte primária de cuidado, e os (re)arranjos em seu cotidiano reforçam a compreensão desta experiência como particular de cada família⁽¹⁴⁾, pois cada forma de sustentação e apoio dados pela família parece adquirir peso diferente para quem é cuidado. Toda essa conformação em rede mostra quanto é complexa a trama que se tece para poder cuidar de alguém. Indica que a articulação entre André e seus familiares tem implicações na relação desses familiares com outras pessoas, e que, independentemente do nível em que essas relações estejam ocorrendo, as trocas se dão na tentativa de garantir o cuidado, seja a quem adoece, seja a quem está cuidando de quem adoece.

Reconhecimento do cuidado de cada familiar pela pessoa adoecida

A família de André não possui uma pessoa com maior disponibilidade para cuidar em tempo integral, a pessoa central em seu cuidado, como observado em outro estudo⁽¹⁶⁾; mas diversas pessoas, cada qual com sua disponibilidade e nem sempre de forma fácil, vão auxiliando no cuidado, em diferentes momentos e de diferentes modos.

A dedicação e participação dos irmãos de André no cuidado a ele indicam a conformação de um cuidado geracional, em que as pessoas que dele participam são da mesma geração de quem adoece e da família nuclear (pais e irmãos).

Observou-se uma diferenciação no modo como os cuidados são percebidos e aceitos por André, ou seja, o modo como ele é afetado pelo cuidado familiar tem variações, dependendo de quem o ofereça. Essas variações estão implicadas no próprio modo como André lida

com a experiência de adoecimento e vai afetando, em diferentes intensidades, sua convivência com os familiares.

A gente não leva uma vida boa não, não é? [...] vamos ficar lá, vamos, vamos, meio marretando um com o outro e vamos indo. Porque... porque tem muitas pessoas que falou pra mim sobre isso daí, logo no começo da doença: - Como é que tá a convivência, tá?. -Não tá bom, vai indo... Mas parece que o povo de casa, vai indo eles abusam, sabe? O pessoal de casa vai indo, abusa. Quem dá valor em você é seu pai e sua mãe, do resto você pode largar mão. Irmã, Irmão. Agora você vem falar pra mim que filho, mulher dar [...] (André).

Sobressai a noção de que a conformação da rede de sustentação e do núcleo de cuidado familiar está intrinsecamente relacionada com o modo como a pessoa adoecida dá visibilidade e reconhecimento aos cuidados produzidos e gerenciados pelos familiares e implicada no modo como a pessoa que adoece vivencia essa experiência. Nesse sentido, uma vez que a pessoa adoece em relação a si mesma e aos outros, evidenciamos que a relação entre a pessoa doente e a doença influencia a relação da pessoa doente com o familiar⁽¹²⁾.

Foi uma mudança bem difícil, porque aí uma mudança, assim, de repente... Porque aí eu saí do serviço, não é? Falta dos filhos dentro de casa, foi bem complicado, foi difícil (voz baixa e contida); mas depois a gente tem que... como se diz, a vida continua, não é? (Gabi)

A invisibilidade dada por André aos cuidados produzidos e gerenciados pela esposa não permite o reconhecimento dessas ações dirigidas a ele. A baixa afetividade nas trocas entre ambos, nessa nova conformação, tem suas origens em um aspecto conflituoso que extrapola o vivenciar da doença, como se as trocas e suas possibilidades de afeto fossem resultantes de uma série de dificuldades que eram presentes na relação amorosa:

Já não ia muito bem, por parte dele; porque ele tem umas atitudes dele que eu não concordo e também é onde a gente discute muito. [...] Eu não gostava do jeito que ele tratava os filhos não é? Então a gente começou a discutir, foi por aí [...]. Quando os meninos foram crescendo as coisas foram complicando pro nosso lado (Gabi).

A conformação do cuidado pela família de André mostrou-se influenciada pela própria

conformação das relações familiares anteriores à experiência de adoecer. A relação, então, é afetada por esse conflito existente entre o modo de agir de André e as expectativas da esposa sobre o marido, o que indica que os problemas que aparecem no relacionamento anteriores à fase do adoecimento têm repercussões no momento atual da relação e influenciam no cuidado ofertado e no reconhecimento deste.

O cuidado vai se conformando no relacionamento com os filhos e com a esposa, evidenciando que o laço familiar expressa diferentes potencialidades para o cuidado, de acordo com o que se troca em outros aspectos da vida cotidiana. Numa relação já conflituosa com a esposa, o cuidado construía-se com dificuldades, e o reconhecimento dele enfrentava desafios ainda maiores.

Uma hora você tá aborrecido num canto, uma pessoa chega e troca uma palavra, é tão bom não é? Tem dia mesmo que eu estou lá em casa assim, rezando, aparece um pra gente conversar um pouquinho, é, pra distrair um pouco a cabeça (André).

O cuidado mostra-se da ordem relacional, e o cuidado de si, a experiência do adoecer e de resolver as necessidades em relação ao próprio corpo são questões de alta significância para a conformação dos cuidados produzidos nas redes de sustentação e apoio.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os cuidados produzidos pelos familiares de André tiveram diferentes significados para os familiares e para ele, e serviram de base para reconstrução dos laços no processo do adoecimento.

Pudemos, com este estudo, observar os (re)arranjos e as mudanças que a família construiu para que André pudesse receber os cuidados de forma a atender às suas variadas necessidades decorrentes do adoecimento por câncer colorretal. Para podermos entender como a rede de cuidado se conforma em um determinado momento da experiência de adoecer é preciso compreender o passado dos laços familiares e de amizade, cuidando para não incorrerem no erro de julgar algum familiar por não participar do cuidado, algo frequentemente constatado nos profissionais de saúde.

Nada é marcadamente categorizado e pontualmente delimitado na experiência de adoecimento e os relacionamentos familiares passam como que por provas nesse processo. Posturas e atitudes precisam ser mudadas, reconstruídas e ressignificadas para que se possa cuidar de quem adoecer, num jogo de afetos em somos convidados a um novo olhar quanto ao nosso modo de vida e nossas práticas profissionais de enfermagem ao cuidar.

Embora o estudo aborde uma única situação, buscou tal intento por meio de uma estratégia

metodológica que privilegiou apreender os sentidos da experiência familiar por meio de seus diferentes entes, e através dela outros podem se reconhecer nesta experiência. O desenvolvimento de práticas de cuidado em saúde e enfermagem necessita se aproximar da experiência familiar de adoecer e cuidar, de modo a evidenciar as consequências desta experiência para a família, bem como as nossas possibilidades de melhor ampará-la.

(RE) ORGANIZATION IN THE FAMILY QUOTIDIAN DUE TO THE IMPACT CAUSED BY CANCER CHRONIC CONDITION

ABSTRACT

The present study aimed at understanding the (re) organization on the family daily life motivated by the effects of cancer chronic condition. A study of comprehensive approach through Focal Life History questionnaire, carried out in six meetings with an individual with colorectal cancer and their family. They were select by active search of subjects in health services. Data was collected between April and June 2010. The interviews and field observations were transcribed in data book and formed the corpus on which the categories were analyzed. Results showed that the family ties are caregivers of different orders, material and affectionate. At the same time they are stressed by the needs due to prolonged chronic condition. Caregiving circulates among family members, influenced by the recognition that the sick person gives. It was noticed the importance of complementing the material care with affection on the professional practices, being the family care the place where these two dimensions are mutually involved to meet the health needs.

Keywords: Chronic Disease. Family. Colorectal Neoplasms. Family Relations.

(RE) ORGANIZACIÓN EN EL COTIDIANO FAMILIAR DEBIDO A LAS REPERCUSIONES DE LA CONDICIÓN CRÓNICA POR CÁNCER

RESUMEN

El presente estudio de abordaje buscó comprender la (re)organización del cotidiano familiar delante de las repercusiones del enfermar por la condición crónica cáncer por medio de la historia de vida focal. Fue desarrollado en seis encuentros de "entrevista en profundidad" con una persona enferma por cáncer colorrectal y sus familiares, seleccionados por busca activa de sujetos en servicios de salud. Los datos fueron recolectados entre abril y junio de 2010. Las entrevistas y observaciones de campo fueron transcriptas en diario y formaron el corpus sobre el cual realizamos el análisis de las categorías. Los resultados mostraron que los lazos familiares son suministradores de cuidados de diferentes órdenes materiales y afectivos y al mismo tiempo son también tensionados por las necesidades en salud prolongadas debido a la condición crónica. El cuidado pasa a circular entre las personas de la familia, influenciado por el reconocimiento que la persona enferma le atribuye y por lo que se cambia en otras dimensiones del cotidiano. Se nota la necesidad de complementar el cuidado material con el afectivo para las prácticas profesionales, siendo el ejemplo del cuidado familiar el lugar en que esas dos dimensiones están mutuamente implicadas en la atención de las necesidades en salud.

Palabras clave: Enfermedad crónica. Familia. Cáncer Colorrectal. Relaciones Familiares.

REFERÊNCIAS

1. Bellato R, Maruyama SAT, Silva CM, Castro P. A condição crônica ostomia e as repercussões que traz para a vida da pessoa e sua família. *Cienc Cuid Saude*. 2007; 6(1):40-50.
2. Liao MN, Chen MF, Chen CF, Chen PL. Uncertainty and Anxiety During the Diagnostic Period for Women With Suspected Breast Cancer. *Cancer Nursing*. 2008; 31(4):274-283.
3. Hawkins Y, Ussher J, Gilbert E, Perz J, Sandoval M, Sundquist K. Changes in sexuality and intimacy after the diagnosis and treatment of cancer: the experience of partners in a sexual relationship with a person with cancer. *Cancer Nursing*. 2009; 32(4):271-280.
4. Bellato R, Araújo LFS, Faria AP, Costa ALRC, Maruyama SAT. Itinerário terapêutico de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. In: Pinheiro R, Martins P H. *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: uma abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: CEPES,IMS,UERJ; Recife: UFPE, ABRASCO; 2009. p.187-194.

5. Hiller M, Bellato R, Araujo LFS. Cuidado familiar à idosa em condição crônica por sofrimento psíquico. *Esc. Anna Nery*. 2011; 15(3):542-549.
6. Portugal S. O que faz mover as redes sociais? Uma análise das normas e dos laços. *Revista Crítica de Ciências Sociais*. 2007; 79(1):35-36.
7. Correa GHLST, Bellato R, Araujo LFS, Hiller M. Itinerário Terapêutico de idosa em sofrimento psíquico e família. *Cienc Cuid Saúde*. 2011; 10(2):274-283.
8. 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. *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro: UERJ,IMS,LAPPIS; 2011. p.177-84.
9. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 11ª. ed. São Paulo: Hucitec; 2008.
10. Bellato R, Araújo LFS, Faria APS, Santos EJP, Castro P, Souza SPS, et al. A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem. *Rev. Eletr. Enf*. 2008; 10(3):849-856.
11. Costa ALRC, Figueiredo DLB, Medeiros LHL, Mattos M, Maruyama ST. O percurso na construção dos itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado. In: Pinheiro R, Martins PH. *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: uma abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro: CEPES,IMS,UERJ, Recife: UFPE, ABRASCO; 2009. p.195-202.
12. Canguilhem G. *O normal e o patológico*. 6ª.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2009.
13. Muniz RM, Zago MMF. A perspectiva cultural no cuidado de enfermagem ao paciente oncológico. *Cienc Cuid Saude*. 2009; 8(Supl):23-30.
14. Thaines GHLS, Bellato R, Faria APS, Araujo 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.
15. Souza SPS, Lima RAG. Chronic condition and normality: towards the movement that broadens the power of acting and being happy. *Rev. Latim-am Enfermagem*. 2007; 15(1):156-164.
16. Silveira CL, et al. Cuidadora de familiar com doença crônica incapacitante: percepções, motivações, e repercussões. *Rev Enferm UFSM*. 2012; 2(1):67-78.

Endereço para correspondência: Leandro Felipe Mufato. Rua 24, nº 85 Apto 103. Residencial Esperança. Bairro Boa Esperança. CEP: 78068-620. Caiubá. Mato Grosso.

Data de recebimento: 18/11/2011

Data de aprovação: 16/03/2012