ARTIGO ORIGINAL *DOI: 10.4025/cienccuidsaude.v17i2.42185*

EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO POR CÂNCER DE UMA JOVEM E A CONSTELAÇÃO DO CUIDADO FAMILIAR

Maria Simone Mendes Bezerra*
Ítala Paris de Souza**
Solange Pires Salomé de Souza***
Maria Aparecida Rodrigues da Silva Barbosa****

RESUMO

Objetivamos compreender o movimento do cuidado tecido pela família frente ao adoecimento por câncer de uma jovem e como esse cuidado ocorreu segundo o envolvimento familiar, profissional e institucional. Optamos pela abordagem compreensiva, pelo estudo de situação e pela história de vida que foi operacionalizada pela entrevista em profundidade e observação. Realizamos a análise por meio de leituras e reflexões/discussões no âmbito do grupo de pesquisa com elaboração de desenhos sintetizadores. Nesse processo, as narrativas se aglutinaram em torno do tema "cuidado familiar" originando a imagem da "Constelação do Cuidado". O estudo mostrou que a família se articulou, em movimento sinergético, para modelar o cuidado e, mesmo estando imersa em vulnerabilidade, consegui encontrar forças ao utilizar o potencial de cada ente familiar no cuidado. Nesse percurso, o cuidado foi ofertado, geralmente de forma crescente, pelos amigos e pelas instituições religiosas. Todavia, os profissionais e as instituições de saúde, quando a cura deixou de ser possível, se distanciaram progressivamente da família. Propomos reflexões acerca do valor do cuidado familiar e de como ele é modelado, permitindo compreensão e aproximação por parte da enfermagem para uma prática de cuidado que atenda às necessidades da pessoa adoecida, incluindo e reforçando os potenciais da família.

Palavras-chave: Família. Adolescente. Neoplasias. Enfermagem. Cuidados Integrais de Saúde.

INTRODUÇÃO

Adentrar o universo das pessoas que adoecem gravemente e por longo período de tempo é compreender de forma alargada suas próprias perspectivas, o que fornece elementos para entender que o curso do adoecimento não é linear e estanque, mas ancora-se em um fluxo constante de mudanças, significações, adaptações e ressignificados[1]. A priori, consideramos o adoecimento como algo singular e personalíssimo, que não se descola da vida e das relações 'das e entre' as pessoas, mas se amalgama ao próprio viver, no ritmo mesmo das necessidades do cotidiano[2].

Dos muitos agravos à saúde que afetam a população brasileira, o câncer representa a segunda causa de morte entre criança, adolescente e jovens (15-29 anos)[3]. As leucemias, os tumores do sistema nervoso central e os linfomas se caracterizam como as principais causas de morte, por câncer, até os 29 anos de idade[3]. Nestas fases, adoecer por câncer potencializa etapas do ciclo da vida que já se encontram em constante transformação, provocando novos e complexos rearranjos.

O cuidado familiar frente ao adoecimento por câncer se torna mais complexo quando envolve pessoas que estão no auge da juventude. As peculiaridades de uma pessoa jovem exigem da família um movimento que envolve reorganização e implementação de estratégias para o enfrentamento do adoecimento, surgindo a necessidade de redefinições de papéis[4] familiares.

Na relação familiar, pressupomos que o cuidado seja tecido em modelagem[5], ou seja, ofertado e moldado de acordo com potenciais, possibilidades e pessoalidades – a depender das circunstâncias e exigências do cotidiano. Tais circunstâncias e exigências podem, paradoxalmente, gerar um movimento saudável em direção ao bem-estar familiar.

Consideramos ser importante para o enfermeiro conhecer como a família modela o cuidado que oferece ao seu ente adoecido e, assim, reconhecê-la como agente do cuidado, possibilitando uma parceria que estabeleça e fortaleça o vínculo enfermagem-família, para a construção de uma prática[6] sensível, humana e competente.

De modo que questionamos: como o cuidado

*Enfermeira. Mestra em Enfermagem. Membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Cidadania (GPESC) da Faculdade de Enfermagem da Universidade de Mato Grosso (FAEN\UFMT). Cuiabá -MT, Brasil. E-mail: simonemendes2015@gmail.com
**Enfermeira. Doutoranda em Saúde Coletiva pela Universidade Federal de Mato Grosso (ISC/UFMT). Cuiabá -MT . E-mail: itala.paris@yahoo.com.br
***Doutora em Saúde Pública. Professora da Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Mato Grosso (FAEN/UFMT), membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Cidadania(GPESC). Cuiabá, MT, Brasil. E-mail: solps2@gmail.com
****Enfermeira. Doutora em Ciências da Saúde. Professora da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (FAEN/UFMT). Cuiabá, MT, Brasil. E-mail: euciris@uol.com.br

familiar se modela a partir dos diferentes atores que surgem ao longo de uma situação de adoecimento grave? Quais ações são percebidas como cuidado tanto pela pessoa adoecida quanto por sua família?

Nossa finalidade é provocar reflexões acerca do cuidado familiar e de como ele é modelado pela família, em prol de uma prática em saúde e enfermagem que atenda às necessidades da pessoa adoecida e da família que cuida e requer cuidados.

Desta forma, tivemos por objetivo compreender o movimento do cuidado tecido pela família frente ao adoecimento por câncer de uma jovem e como esse cuidado foi se dando segundo o envolvimento da família, dos profissionais e das instituições.

METODOLOGIA

Guiamo-nos pela abordagem compreensiva[7], por meio do estudo de situação[8]. Tal postura pressupõe compreender o outro levando em consideração as situações, os contextos e os micros contextos peculiares de vida em família diante da experiência do adoecer e do cuidar[8].

Utilizamos como critérios de inclusão: uma família que cuidasse de um ente jovem (15-19 anos) com adoecimento grave; que fosse usuária do Sistema Único de Saúde; que residisse em Mato Grosso (MT). Consideramos como possíveis participantes, além do jovem e do cuidador principal, diferentes membros da família, incluindo crianças, adolescentes, jovens, adultos e idosos, desde que indicados pelo ente adoecido e/ou seu cuidador principal. Nossos critérios de exclusão: dificuldade de comunicação; o jovem estar hospitalizado.

Seguindo esses critérios, acionamos uma rede composta por docentes e estudantes de enfermagem de uma instituição pública de ensino superior de MT, inseridos em diferentes contextos. Dessa forma, localizamos a família participante cuja mãe da jovem mantinha uma página na internet sobre a história do adoecimento de sua filha.

A família nuclear reside em um município distante 244 km de Cuiabá, capital de MT. Esta é composta por Estrela, jovem de vinte anos adoecida por leucemia linfoide aguda, sua mãe Missie, seu padrasto John e seu irmão Tommy. A família estendida possui núcleos familiares que residem em diferentes cidades de MT e em outros estados brasileiros. Participaram do estudo: Estrela, Missie, John, Lia (tia materna), Ana (tia materna) e Mila (prima materna). As três últimas foram indicadas por mãe e filha como mulheres da família estendida que se envolveram diretamente no cuidado. Os nomes próprios são fictícios.

Empregamos a História de Vida (HV) a fim de apurar a singularidade do que se é vivido e os significados que as pessoas dão às suas experiências[9]. A HV foi operacionalizada pela Entrevista em Profundidade (EP) e pela Observação. Optamos pela EP por permitir que as pessoas contem suas histórias de forma mais livre, norteadas por questionamentos feitos pelo pesquisador de modo a adensar os fios narrativos importantes para compreender as experiências de vida da família[9]. A observação nos permite apreender as expressões que vão além da fala, como as modulações, o movimento corporal, entre outros, que se dão em cada narrativa[9], bem como atentar para o espaço físico e geográfico onde ocorreu a EP.

Por se tratar de HV e de EP, e por termos como participante entes familiares em diferentes perspectivas em relação ao cuidado familiar, nossa primeira abordagem, com cada participante, se deu de maneira distinta. Contudo, os encontros posteriores foram norteados pelas narrativas das entrevistas anteriores, onde tínhamos oportunidade de aprofundamento, esclarecimento e de levantar novas questões por meio dos fios narrativos encontrados.

Na primeira entrevista, pedimos a Estrela que nos contasse sua história desde as primeiras lembranças de vida. Essa solicitação, aberta e ampla, teve como intuito nortear a narrativa sem, no entanto, restringi-la. Para Missie, mãe da jovem, pedimos que nos falasse da trajetória do adoecimento da filha e nos contasse um pouco de sua própria história. A história materna foi solicitada para que pudéssemos compreender o contexto de vida da jovem, uma vez que entendemos que toda história se inicia antes do nascimento da pessoa. Para os demais familiares pedimos que nos contassem a respeito da experiência pessoal de cuidado frente ao adoecimento da Estrela.

A recolha dos dados ocorreu de outubro a dezembro de 2016, por meio de seis encontros gravados, ora em Cuiabá, cidade onde a jovem recebia tratamento ambulatorial, ora em uma cidade localizada no interior de MT, distante há 220 km da capital, local de residência de parte da família ampliada. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra no Diário de Pesquisa[9], e as observações, os insights e todo movimento de compreensão da HV foram organizados nesse mesmo diário.

O processo de análise ocorreu por meio de leituras

minuciosas do material empírico, reflexões, discussões no âmbito do grupo de pesquisa e elaboração de desenhos sintetizadores. Nesse processo, diferentes temas começaram a se aglutinar. Dentre esses, destacamos as narrativas relacionadas ao cuidado familiar. Ao nos debruçarmos sobre essas narrativas percebemos que a família se organizava em aglomerados, formando uma constelação de cuidados. Com a intenção de expressar nossa compreensão acerca do movimento de cuidado feito pela família e amigos, elaboramos o desenho "Constelação do Cuidado", que, a nosso ver, sintetiza em forma de imagem a configuração que modelou o cuidado familiar à jovem.

Assim, para responder as questões e o objetivo desse estudo, nos centramos no movimento do cuidado tecido pela família frente ao adoecimento da jovem, ficando os demais temas encontrados para futuras publicações. Dessa forma, neste estudo, temas relacionados ao câncer e aos cuidados paliativos, por exemplo, não foram abordados com a intensidade merecida, porém configuram como pano de fundo.

Esse estudo está vinculado à pesquisa matricial "Subsídios para a modelagem do cuidado de famílias em situações de vulnerabilidade", aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (nº 671/CEP-HUJM/09. CAAE: 39285114.8.0000.5541). Foram substituídos os nomes verdadeiros por fictícios para todos os participantes, incluindo pessoas, instituições e profissionais mencionados pelos participantes, obedecendo aos princípios éticos da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Alegoria da Constelação do Cuidado Familiar

Estrela residia em um município do interior do MT com a mãe, o padrasto e o irmão. Como já dito, a família ampliada se distribuía entre diferentes cidades do estado de MT e em outros estados brasileiros, todavia mantinha-se em contato com esse núcleo familiar o que permitiu, independente da distância geográfica, o envolvimento de vários membros no cuidado direto e indireto a Estrela.

Aos 18 anos de idade Estrela foi aprovada no Exame Nacional de Ensino Médio, contudo optou em não iniciar um curso superior para poder acompanhar a gravidez de sua mãe e o primeiro ano de vida de seu único irmão. Aos 19 anos foi diagnosticada com Linfoma Não Hodgkin que evoluiu para Leucemia Linfoide Aguda, cujo tratamento não surtiu efeito.

Conhecemos Estrela aos 20 anos de idade, já sem perspectivas terapêuticas de cura. A jovem era cuidada, na maior parte do tempo, apenas por sua família. Os cuidados profissionais, nesse período, ocorriam em ambulatório e, segundo os dados, se limitavam a transfusão de hemoderivados, exames laboratoriais e consulta médica voltada, principalmente, à prescrição de medicamentos sintomáticos. Vale ressaltar que a jovem e a família não contavam com apoio e cuidados de equipe multiprofissional. A família se deslocava toda semana até Cuiabá, percorrendo 488km (ida e volta), para o acompanhamento ambulatorial.

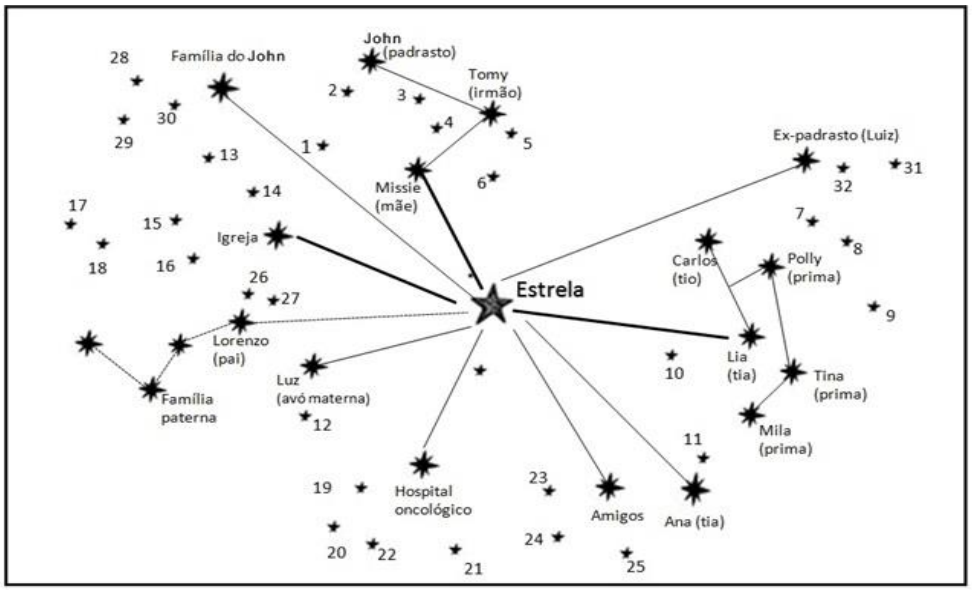

Figura 1. Constelação do Cuidado Familiar, 2017.

A jovem e a família, que caminhavam em um ritmo peculiar de vida antes do adoecimento, moldaram-se perante as novas configurações de saúde, reforçando laços afetivos em um movimento continuo de se fazer disponível para o outro. Desde a impossiblidade de cura o desejo de viver da melhor forma enquanto fosse possível, tornou-se o objetivo de uma vida envolta de cuidado.

A fim de elucidar as minúcias do cuidado familiar sistematizamos, ilustrativamente, a figura da "Constelação do Cuidado Familiar" (**Fig. 1**). Esta alegoria é formada por "aglomerados estelares" denotando situações e arranjos que expressam as ressonâncias do cuidado em família e de todo universo circundante para sua efetividade.

As estrelas, composição dispersiva no céu (Fig. 1), referem-se, na história da família, a cada ente presente no cotidiano de cuidado, os quais juntos ofertaram a jovem momentos de zelo, afeto, amparo e busca por resolutividade em saúde, ou seja, uma constelação de cuidado.

No centro da figura alocamos a jovem **Estrela** (Fig. 1), pois fora aquela que necessitou de cuidados diante da vivência da situação crônica de adoecimento e da possibilidade real de morte. Esta dispersão nos permitiu evidenciar que ao mesmo tempo em que Estrela requereu mais cuidados, ela conseguiu transmitir força, alegria e cuidado para com todos.

Na imagem é possível ver estrelas maiores, isto é, pessoas que estiveram mais próximas da jovem no dia-a-dia de cuidado e que, de alguma maneira, lançaram mão de outros familiares, profissionais ou instituições – estrelas pequenas – no amparo das ações. É possível ver, ainda, elos (Fig. 1) expressos por linhas mais ou menos espessas alusivas às pessoas cuidadoras que sustentaram a força do vínculo em prol do bem-estar da jovem.

A constelação simboliza a família numa representação espacial esquemática atinente a constelação de cuidados que engendrou no itinerário da jovem. As muitas ligações, que foram se consolidando por meio dos afetos de pessoas responsáveis pelo cuidado, geraram inúmeras "pequenas" ações em forma de estrelas menores enumeradas de 1 a 32 seguindo uma ordem não sequencial, já que os cuidados aconteceram em movimentos próprios.

Constelação do Cuidado Familiar: experiência de uma vida envolta em cuidados

O diagnóstico de câncer de Estrela se deu cerca de quatro meses após o nascimento de Tomy, seu irmão. Missie, além do intenso esforço para cuidar da filha durante a busca por diagnóstico (Fig. 1, estrela 1) e o tratamento quimioterápico (Fig. 1, estrela 2), precisou também se dedicar ao filho pequeno, que exigia cuidados próprios de maternagem.

Em meio a essas dificuldades foram surgindo diferentes movimentos por parte de alguns membros da família materna (Fig. 1, estrela 10). Estes passaram a reorganizar suas rotinas deixando para um momento posterior a realização de atividades pessoais, com o intuito de priorizar as necessidades de cuidado da jovem. Dessa forma a tia Lia (Fig. 1), mesmo residindo no interior do estado, se deslocava para a capital com o intuito de acompanhar Estrela durante as hospitalizações (Fig. 1, estrela 5): *Quem ficava comigo era minha tia, porque meu irmãozinho estava muito novinho, mamando* (Estrela).

A família, em suas diferentes configurações, possui entes plenos de singularidades e capazes de estabelecer certo grau de relação e ligação, agregadas de valores, que torna o vínculo familiar insubstituível[6] e imprescindível, principalmente durante o adoecimento.

A tia Ana (Fig. 1) ofereceu estadia em sua casa durante o tratamento em Cuiabá: minha tia, abriu as portas, graças a Deus. *Aí, a gente pode ficar na casa dela. Pelo menos diminuiu bastante os gastos* (Estrela). Por meio dessa acolhida a família materna evitou desgastes que podiam desestabilizar o seu objetivo maior: o cuidado direto à Estrela. Essas ações solidárias promoviam um movimento dinâmico de cuidado familiar (Fig. 1, estrela 11).

Essas relações reforçam que a família é a cuidadora primária de seus entes, pois articula e provê uma "miríade de cuidados reveladora do seu esforço na concepção, criação e execução de cuidados a cada ente e ao longo da vida"[10:16]. Tais cuidados, como exposto acima, expressam as minúcias do cotidiano, por vezes invisíveis aos profissionais e serviços de saúde, porém sutis, diversos e múltiplos, extrapolando aquilo que é racionalizado nas práticas do cuidado.

A família se percebe atingida pela doença e se vê vivendo em sintonia com suas manifestações. A doença orquestra os sentimentos manifestados pela família que se expressam nos movimentos de introspecção (tristeza, preocupação) ou de expansão (felicidade) conforme a situação que se apresenta dia após dia:

[...] é uma doença que não atinge só o paciente, atinge a família toda. Quando ela está bem, está todo mundo bem, está todo mundo feliz. Quando ela está um pouco mais fraca, a gente fica todo mundo assim, meio jururu (Mila- prima materna).

No tocante aos afetos, o sofrimento causado pelo adoecer provoca intenso conflito emocional em todos os familiares, sobretudo naquele que está adoecido. O câncer, em especial, provoca reações a nível social, moral e psicológico, sendo responsável pelo surgimento de expectativas, situações e sentimentos diversos e ambíguos, como a tristeza e a esperança[8].

A família, desse modo, localiza problemas, elege prioridades e tenta se rearranjar em torno das necessidades que surgem ao longo do adoecimento, para que seus entes não fiquem desprovidos de cuidados e que nenhuma situação fragilize, ainda mais, a caminhada.

As situações acima reportam a uma organização do cuidado que evidencia que a família se organiza em "rede". O valor dessa rede tecida pela família, que nesse estudo nomeamos de "constelação", advém do fato de que elas fazem emergir fontes inesgotáveis de sustentação familiar. Essas fontes garantem certa permanência de cuidados no adoecimento, principalmente quando formada, quase inteiramente, por laços de parentesco[11].

A rede familiar representa um "porto de abrigo ao qual se pode sempre recorrer mesmo que os laços não estejam sempre ativos na prestação de apoios, eles estão sempre lá, quando é preciso"[11:158], para ofertar o melhor cuidado.

Durante o adoecimento grave, quando a cura já não é mais possível, a pessoa adoecida pode desenvolver uma aversão ao poder familiar e ao tratamento terapêutico[2]. Isso não aconteceu com Estrela, pois para ela a dor e o sofrimento provocados pelo adoecimento possibilitaram sua reaproximação da mãe e dos demais familiares, o que resultou em relacionamento mais prazeroso e saudável.

É como presente que eu ganhei na quimio. É um sentimento que nasceu, digo assim, de amor pela família. Eu não era tão apegada a família. O tratamento não foi uma coisa ruim. Foi uma coisa boa, porque nos trouxe tantos benefícios (Estrela).

Dito isto, percebe-se que Estrela permeou vínculos afetivos intensos (Fig. 1), principalmente com aqueles que cotidianamente estavam ao seu lado. Ela ressignificou a união familiar (Fig. 1, estrela 6), a qual destaca como uma dádiva que surgiu em meio ao percurso do adoecimento. Dessa forma, o cuidado familiar não é vislumbrado apenas como algo laborioso, mas também como uma forma afetuosa de se aproximar, se fazer presente e reafirmar o valor do encontro familiar.

A gente só se via fim de ano, natal e ano novo. Agora, com a convivência delas aqui, nossa! Eu gosto que elas venham! [...] Só assim a gente fica mais unido (Ana - tia)

É, esses últimos dias, eu estou mais próxima da família (Estrela).

A gente se aproximou mais. Ela {Estrela} até me chamou de pai (John – padrasto).

O Estudo de Cartwrigth e colaboradores[12], realizado com adolescentes em condição crônica, evidenciou o surgimento de aspectos positivos na vida de jovens a partir do adoecimento, tais como: as amizades, maior consciência do amor e o apoio vindo por parte da família que tende a se fortalecer nessa situação. Além dos vínculos afetivos, os laços de sangue são elementos importantes que motivam e reforçam as ligações intrafamiliares e, somada às situações da vida, solidificam as relações em torno do cuidado[13].

A proximidade trazida pelo adoecimento foi evidenciada em relação ao cuidado tecido pela família da jovem, em especial o cuidado das tias e primas que mesmo afetadas pelo sofrimento causado pelo adoecimento, revertiam o momento de fragilidade em apoio (Fig. 1, estrela 7), cuidado, solidariedade (Fig. 1, estrela 12) e união familiar (Fig. 1, estrela 9). A consciência dos desarranjos/desestabilizações que a doença provocou e a necessidade de caminhar de outra forma para atender ao ente doente é claramente percebida. Dessa forma, o cuidado passa a ser prioridade e o desejo de auxiliar, mesmo diante de desconfortos pessoais, impera no interior dos núcleos familiares que circundam Estrela: "*a gente teve que remodelar nossa vida aqui, né?*" (Mila – prima)

Estudo realizado com familiares de crianças em adoecimento crônico mostrou que a família reorganiza suas atividades profissionais, pessoais e acadêmicas de modo que possam cuidar do ente adoecido[4], reforçando a percepção de que a família, frente ao adoecimento, tende a se reorganizar e se rearranjar para atender as necessidades de cuidado do ente querido, ainda que não coabitem na mesma casa. Esses cuidados tornam-se personalizados, ou seja, produzidos e moldados conforme o caminhar do adoecimento, assim como existem em concomitância com a realidade na qual se encontra cada familiar[7].

No caso de Estrela, houve-se necessidade de muitos rearranjos para que o cuidado familiar fosse posto em prática. Isso envolveu diversas dimensões, tais como: os constantes deslocamentos de uma cidade pra outra (Fig. 1, estrela 8); o afastamento físico entre entes queridos que precisavam ficar em casa para que o outro acompanhasse os tratamentos (Fig. 1, estrela 3) e hospitalizações (Fig. 1, estrela 26); a preocupação diária em torno da evolução da doença (Fig. 1, estrela 13); a necessidade de aprender a lidar com a falta de recursos terapêuticos para cura (Fig. 1, estrela 19) e os rearranjos financeiros (Fig. 1, estrela 4).

O surgimento de novos vínculos familiares também se tornou fonte de cuidado, como, por exemplo, os familiares de John, padrasto de Estrela, que teceram cuidados de apoio (Fig. 1, estrela 28) e sustento financeiro (Fig. 1, estrela 29); cuidado esse que gerou alívio e gratidão: *Graças a Deus eles* {família do padrasto} *são todos bem de situação [...] e estão sempre socorrendo a gente, né?* (Missie – mãe de Estrela).

Até relações que se tornaram mais distantes como no caso de Luís, o ex-padrasto de Estrela, se restabeleceram em meio à luta travada em torno do adoecimento. Mesmo morando em outro estado, Luís agiu como um provedor de cuidado para Estrela por meio de zelo (Fig. 1, estrela 31) e cuidado paternal (Fig. 1, estrela 32*): Até hoje ele {Luís} fala "minha filha", né? [...] mantém contato, muito mais que o próprio pai* (Missie – mãe).

Uma simples ligação telefônica em meio a trajetória de adoecimento é percebida como um cuidado importante que ameniza os dias difíceis e afastava a solidão. O apoio da família materna, do padrasto e do ex-padrasto, é percebido como um alento diante da ausência da família paterna. A distância do pai biológico, Lorenzo (Fig. 1), afetou Estrela que se ressentia de seu afastamento: [...] *não só dele, mas da família dele também* (Mila – prima).

Em caso de adoecimento, geralmente, os pais se posicionam como principais responsáveis pela proteção do filho adoentado, transmitindo segurança e amor incondicional[14]. Na história da jovem, sua mãe se posicionou nessa perspectiva, o que não aconteceu com seu pai. Todavia, esse distanciamento foi parcialmente suprido pelos padrastos e suas famílias.

Estrela contou com o apoio de amigos que lhe proporcionavam momentos prazerosos (Fig. 1, estrela 27) e alegres (Fig. 1, estrela 25). Para ela, tais momentos eram tidos como uma forma de cuidado que promovia apoio (Fig. 1, estrela 24), força (Fig. 1, estrela 23) e conforto (Fig. 1, estrela 30): *Para minha sorte tinha amigos. Tinha muitas pessoas que sempre me apoiavam me consolavam. Então, nesse tempo, pude me apoiar em outras pessoas* (Estrela). As relações de amizade têm potencial para amenizar o impacto provocado pela doença, os amigos são como uma presença importante em momentos difíceis[15].

Outra fonte de apoio para a família foi a comunidade religiosa. Apoio expresso em forma de orações (Fig. 1, estrela 15), exaltação da fé (Fig. 1, estrela 16) e esperança (Fig. 1, estrela 18), ações que proporcionaram conforto (Fig. 1, estrela 14) e acolhimento (Fig. 1, estrela 17).

> *[...] a igreja estava orando muito por mim. [...] em todo esse período, eu sinto Deus, me protegendo. E isso é o que me fortalece. [...] Jovens {da Igreja} foram na minha casa. Eles cantaram hino [...] foi uma manhã muito gratificante, sabe?* (Estrela).

A comunidade religiosa é constituída por pessoas que compartilham experiências e mobilizam esforços para o cuidado[16] familiar. Para alguns jovens, ter um relacionamento com Deus garante o zelo de d'Ele nos momentos difíceis, bem como provem a certeza de que Ele agirá em seu melhor interesse[17]. É importante que os profissionais da saúde considerem a questão das crenças religiosas uma vez que elas interferem na forma como as famílias enfrentam o adoecimento[18].

Nesta Constelação, os percursos trilhados pela família na busca por resolver suas necessidades encontram o apoio das instituições (Fig. 1, estrela 21) – pontuais e esporádicas, mas importantes para o cuidado. O hospital no qual Estrela recebia tratamento proporcionou cuidados clínicos (Fig. 1, estrela 22), mas também a efetivação de novos relacionamentos (Fig. 1, estrela 20) com a equipe multiprofissional.

> *Eles cuidam muito bem da gente. Tem enfermeiras ali, que são um amor com a gente [...] às vezes, eu estava passando mal e eles sempre vinham. As enfermeiras sempre tomavam mais cuidado. Assim, com o tempo a gente vai se apegando* (Estrela).

Durante a hospitalização de jovens é comum o afastamento dos amigos, principalmente nas instituições hospitalares que dificultam a visita. Quando essa hospitalização é prolongada ou frequente, os jovens passam a se identificar com alguns profissionais da enfermagem, considerando-os um tipo de "amigo substituto" com o qual mantém períodos de conversas e confidências[19].

No cuidado das pessoas que vivenciam um

adoecimento grave, é necessário que os profissionais de saúde, principalmente da enfermagem, entrelacem o conhecimento objetivo e generalizável, proporcionado pelo modelo biomédico, com o conhecimento subjetivo relacionado à experiência humana[20], para que possam compreender, de forma abrangente, a complexidade do cuidado familiar dentro do processo saúde doença.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo mostrou que a família se articula, em movimento sinergético, para modelar o cuidado familiar de um ente adoecido, encontrando potência em cada pessoa que se envolve nesse processo, em detrimento da vulnerabilidade a que está exposta. Por meio da imagem da Constelação do Cuidado, é possível perceber que diferentes ações são consideradas no âmbito do cuidado, tais como: orações, telefonema, encontro, entre outros.

O estudo mostrou ainda que o envolvimento dos familiares, dos amigos e da instituição religiosa ocorreu de forma crescente, conforme o agravamento da enfermidade e a possibilidade real de morte da jovem. Todavia, ocorreu o movimento inverso em relação às instituições de saúde e aos profissionais da saúde, que atuaram pontualmente e apenas quando acessados pela família. Lembramos, conforme já dito, que a família não teve acesso ao cuidado multiprofissional.

Dessa forma, pensamos ser necessário à enfermagem que assuma o protagonismo de suas ações e competência junto à pessoa adoecida e à sua família. Nas situações em que não há mais possibilidade terapêutica de cura, ampliam-se as possibilidades e necessidades de ofertar um cuidado munido pelo sentimento de amor e compaixão, permeando um cuidado compassivo e gestando um modo de ser integrativo na relação "eu-outro".

Assim, torna-se importante que os profissionais da enfermagem busquem desenvolver cuidados que venham ao encontro das necessidades da pessoa adoecida e de sua família, valorizando o cuidado que por ela é tecido diariamente.

Esse estudo tem como limite o fato de ter abrangido a história singular de apenas uma família, fazendo-se necessária a realização de outros estudos na perspectiva da modelagem do cuidado familiar, considerando principalmente famílias de configurações diferentes, especialmente aquelas com poucos membros.

EXPERIENCE OF A YOUNG WOMAN'S CANCER AND THE FAMILY CARE CONSTELLATION

ABSTRACT

We aim to understand the movement of the care provided by the family regarding the cancer illness of a young woman and the way this care occurred according to family, professional and institutional involvement. We opted for the comprehensive approach, situation study and the history of life that was operationalized by in-depth interviews and observation. We performed the analysis by means of readings and reflections/discussions in the context of the research group with elaboration of synthesizing drawings. In this process, the narratives grouped around the theme "Family Care", generating the image of "Care Constellation". The study showed that the family is articulated, in a synergetic movement, to shape the care and, even while immersed in vulnerability, managed to find the strength to use the potential of each family member in care. In this way, the care was offered, usually in ascending order, by friends and religious institutions. However, health professionals and institutions, when cure was no longer possible, distanced themselves progressively from the family. We propose reflections about the value of family care and its modelation, allowing understanding and approach by the nursing for a care practice that meets the ill person's needs, including and reinforcing the family potential.

Keywords: Family. Adolescent. Neoplasms. Nursing. Comprehensive Health Care.

EXPERIENCIA DE LA ENFERMEDAD POR CÁNCER DE UNA JOVEN Y LA CONSTELACIÓN DEL CUIDADO FAMILIAR

RESUMEN

Tuvimos el objetivo de comprender el movimiento del cuidado tejido por la familia frente a la enfermedad por cáncer de una joven y cómo este cuidado ocurrió según el envolvimiento familiar, profesional e institucional. Optamos por el abordaje comprensivo, el estudio de situación y la historia de vida que fue llevada a cabo por entrevista en profundidad y observación. Realizamos el análisis por medio de lecturas y reflexiones/discusiones en el ámbito del grupo de investigación con elaboración de dibujos sintetizadores. En este proceso, los relatos se reunieron alrededor del tema "cuidado familiar" originando la imagen de la "Constelación del Cuidado". El estudio señaló que la familia se articuló, en movimiento sinérgico, para modelar el cuidado y, aunque estando inmersa en vulnerabilidad, consiguió encontrar fuerzas al utilizar el potencial de cada ente familiar en el cuidado. En este recorrido, el cuidado fue ofrecido, generalmente de forma creciente, por los amigos y por las instituciones religiosas. Pero, los profesionales y las instituciones de salud, cuando la cura dejó de ser posible, se

alejaron progresivamente de la familia. Propusimos reflexiones acerca del valor del cuidado familiar y de cómo él es modelado, permitiendo comprensión y aproximación por parte de la enfermería para una práctica de cuidado que pone atención a las necesidades de la persona enferma, incluyendo y reforzando los potenciales de la familia.

Palabras clave: Familia. Adolescente. Neoplasias. Enfermería. Atención Integral de Salud.

REFERÊNCIAS

1. Machado MX, Soares DA, Oliveira SB. Significados do câncer de mama para mulheres no contexto do tratamento quimioterápico. Physis: Rev de Saúde Coletiva [Internet]. 2017 [citado 2018 Jan 20]; 27(3): 433-51. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/physis/v27n3/1809-4481-physis-27-03-00433.pdf.

2. Dantas MMF, Amazonas MCLA. The Illness Experience: Palliative Care Given the impossibility of Healing. Rev. esc. enferm USP [Internet]. 2016 [citado 18 maio 2017]; 50; 47-53. doi: http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000300007.

3. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Rio de Janeiro: Inca; 2016.

4. Salvador MS, Gomes GC, Oliveira PK, Gomes VLO, Busanello J, Xavier DM. Strategies of families in the care of children with chronic diseases. Texto Contexto Enferm[Internet]. 2015[citado 18 maio 2017];24(3):662-9. doi: http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015000300014.

5. Schneider CL, Aráujo LFS, Bellato R, Nepomuceno MAS, Petean E. Modeling of familiar care in a chronical condition by adrenoleukodystrofy. Cienc Cuid Saude [Internet]. 2015 [cited 17 Jan 2017]; 14(2), 1130-1138. doi: http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v14i2.23940.

6. Estevão AR, Teodoro FC, Pinto MNR, de Souza MH, Freire VDAM. The family in nursing care for children: an integrative review. Cogitare Enferm [internet]. 2016 [cited 2017 Jan 20]; 21(4), 01-09. doi: http://dx.doi.org/10.5380/ce.v21i4.46551.

7. Bellato R, Araújo LFS. For a comprehensive approach of family care experience. Rev. Cienc Cuid Saúde [Internet]. 2015 [cited 2017 Feb 23]; 14(3):1394-1400. doi: http://dx.doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v14i3.26868.

8. Dolina JV, Bellato R, Araújo LFS. Distinct temporalities in the breast cancer disease process. Rev. Esc. Enferm. USP. [Internet]. 2014 [cited 2017 Feb 23]; 48(2):73-80. doi: http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420140000800012.

9. 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. Pes. Saúde. [Internet]. 2013[citado 2017 Fev 16]; 15(3): 53-61. Available in: http://www.portaldepublicacoes.ufes.br/RBPS/article/viewFile/6326/4660.

10. Bellato R, Araújo LFS, Dolina JV, Musquim CA, Corrêa GHLST. The family experience of care in chronic situation. Rev Esc Enferm USP. [Internet]. 2016 [citado 2017 Fev 16]; 50(n. esp): 81-8. doi: http://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000300012.

11. Portugal S. A alquimia do parentesco. Para uma discussão da relação entre dádiva e família. Rev Est Anti Utilitarista Pós Coloniais [Internet]. 2013[citado 2017 jul 23]; 3(1): 153-174. Disponível em: https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/43821.

12. Cartwrigth T, Frazer E, Edmunds S, Wilkinson N, Jacobs K. Journeys of adjustment: the experiences of adolescents living with juvenile idiopathic arthritis. Child care, health and development [Internet]. 2014[cited 2017 july 20]; 41(5) 734-743. Available in: http://eprints.chi.ac.uk/1724/.

13. Santos PRMD, Araujo LFSD, Bellato R. The observation field on research of the family experience of the caretaker. Esc Anna Nery [Internet]. 2016 [citado 2017 jul 15]; 20(3). Available in: http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n3/en_1414-8145-ean-20-03-20160055.pdf.

14. Wu WW, Liang SY, Hung GY, Tsai S Y, Lee TY. The experiences of adolescents with osteosarcoma during the one-year of treatment in Taiwan. Journal of Child Health Care [Internet]. 2016 [cited 2017 july 15]; 20(4), 473-482. Available in: http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1367493515616203.

15. Tillquist M, Bäckrud F, Rosengren K. Dare to ask children as relatives! A Qualitative study about female teenagers' experiences of losing a parent to cancer. Home Hea Care Management & Practice [Internet]. 2016 [cited 2017 July 15]; 28(2), 94-100. doi: https://doi.org/10.1177/1084822315610104.

16. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SMM. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica. Rev Bras Enferm [Internet]. 2009 [citado 217 jul 20]; 62(1): 100-6. Disponível em: http://www.redalyc.org/pdf/2670/267019601015.pdf.

17. Smith L, Webber R, DeFrain J. Spiritual well-being and its relationship to resilience in young people: A mixed methods case study. Sage Open. [Internet]. 2013 [cited 2017 May 15]; 3(2). doi: https://doi.org/10.1177/2158244013485582.

18. De Oliveira AM. Reconfigurações Familiares no Contexto do Adoecimento. Psicologia. Pt, [Internet]. [citado 2017 jul 15]; 2015. Disponível em: http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0973.pdf.

19. Olsen PR, Harder I. Caring for teenagers and young adults with cancer: a grounded theory study of network-focused nursing. Eur J of Onc Nur. [Internet]. 2011 [cited 2017 May 20]; 15(2), 152-159. Available in: https://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889(10)00124-9/pdf.

20. Granero-Molina J, Díaz Cortés MM, Márquez Membrive J, et al. Religious faith in coping with terminal cancer: what is the nursing experience? Eur J Cancer Care [internet]. 2014 [cited 2017 May 20]; 23(3): 300–309. doi: https://doi.org/10.1111/ecc.12150.

Endereço para correspondência: Maria Simone Mendes Bezerra. Travessa Doná Elvira Ferreira da Silva, n 46, Centro Sul, CEP 78020210, Cuiabá – MT – Brasil. Telefone: (65) 999473358 e E-mail: simonemendes2015@gmail.com

Data de recebimento: 28/03/2018
Data de aprovação: 29/06/2018