

Necessidades de cuidado de jovem vivenciando situação crônica por agravos concomitantes*

Care needs of youth living in chronic situation resulting from concomitant disorders

Necesidades de cuidado al joven viviendo una situación crónica por trastornos concomitantes

Ítala Paris de Souza¹

Roseney Bellato¹

Laura Filomena Santos de Araújo¹

1. Universidade Federal de Mato Grosso.
Cuiabá, MT, Brasil.

RESUMO

Objetivo: Compreender as necessidades de cuidado que emergem da vivência de jovem com agravos crônicos concomitantes desde a adolescência. **Métodos:** Estudo de situação com abordagem compreensiva empregando História de Vida com entrevista em profundidade e observação, compondo diário de pesquisa. Leitura atenta desse corpus de análise evidenciou necessidades de saúde e minúcias dos cuidados realizados pelo jovem e família dispostas em quadro descritivo, permitindo eleição de eixos de sentido. **Resultados:** Das inúmeras necessidades, esforços e cuidados evidenciados elegemos, intencionalmente, duas grandes necessidades mobilizadoras: “necessidade de diagnóstico para o sofrimento por problema renal” e “necessidade de tratamento quimioterápico para o câncer”. Desenho sintetizador em forma de árvore fractal possibilitou apreender diferentes recursos mobilizados e a “miríade de cuidados” realizados pela família para cada necessidade mobilizadora. **Conclusão:** A visibilidade dos cuidados ampliados e prolongados exigidos na situação crônica permite orientar a prática profissional implicada no apoio a família, minorar-lhe o sofrimento.

Palavras-chave: Adolescente; Família; Cuidadores familiares.

ABSTRACT

Objective: To understand the care needs in the young experiencing concomitant chronic diseases. **Methods:** This was a situation study with a comprehensive approach employing Life History, interviews, and observations. The attentive reading of the material evidenced the health needs and care minutiae performed by the young and families arranged in a descriptive framework, allowing the election of sense axes. **Results:** Out of the many needs, efforts, and care, we intentionally elected two major mobilizing needs: “the need for the diagnosis for suffering caused by a kidney problem” and “the need for chemotherapy for cancer.” The synthesizing fractal tree drawing enabled grasping different mobilized resources and the “myriad of care” conducted by the family toward each mobilizing need. **Conclusion:** The visibility of the entire care required in chronic situations allows guiding professionals involved in supporting families to alleviate suffering.

Keywords: Adolescents; Family; Family caregivers.

RESUMEN

Objetivo: Comprender las necesidades de cuidado que emergen de la vivencia del joven con trastornos crónicos concomitantes desde la adolescencia. **Métodos:** Estudio de situación con enfoque comprensivo empleando Historia de Vida, con entrevistas en profundidad y observación. La lectura activa del material mostró necesidades de salud y minucias de los cuidados realizados por el joven y su familia dispuestos en cuadro descriptivo, permitiendo elección de ejes de sentido. **Resultados:** De las inúmeras necesidades, esfuerzos y cuidados, elegimos, intencionalmente, dos grandes necesidades mobilizadoras: “necesidad de diagnóstico para el sufrimiento por problema renal” y “necesidad de tratamiento quimioterápico para el cáncer”. Diseño sintetizador en forma de árbol fractal permitió comprender diferentes recursos movilizados y la “miríada de cuidados” realizados por la familia para cada necesidad movilizadora. **Conclusión:** La visibilidad de todos los cuidados exigidos en la situación crónica permite orientar los profesionales implicados en el apoyo a la familia, disminuyéndole el sufrimiento.

Palabras clave: Adolescente; Familia; Cuidadores familiares.

Autor correspondente:

Ítala Paris de Souza.

E-mail: italapariz@hotmail.com

Recebido em 17/09/2015.

Aprovado em 11/04/2016.

DOI: 10.5935/1414-8145.20160061

INTRODUÇÃO

A prevalência de doenças crônicas atualmente tem sido considerada um sério problema de saúde pública, tanto nos países ricos quanto nos de média e baixa renda¹. Também crianças e adolescentes constituem considerável parcela da população com agravos crônicos que resultam em acometimentos complexos e com implicações que repercutem ao longo da vida², merecendo, por isso, atenção especial por parte das políticas de saúde.

Neste estudo, a pessoa é considerada criança até a idade dos 12 anos incompletos e adolescente entre 12 e 18 anos, podendo se estender até os 21 anos em caso excepcional, tal como reitera o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei 8.069, de 1990³.

A Organização Mundial da Saúde (OMS)⁴, em 2003, cunhou o termo “condição crônica” para designar uma gama de problemas de saúde de naturezas variadas, tendo em comum a persistência no tempo de maneiras diversas e a necessidade de cuidados continuados. No entanto, embora amplie a concepção de doença crônica, essa designação ainda não abarca a complexidade da experiência com adoecimentos prolongados e/ou permanentes e o modo como afetam a vida da pessoa doente e sua família.

Nessa configuração própria do adoecer e cuidar, a denominação “Situação Crônica” se mostra mais adequada. Tendo como referência de estudo^{5:393}, tomamos a Situação Crônica como “aquela que envolve o adoecimento e os muitos cuidados requeridos, assim como os afetamentos do próprio adoecer e buscar por cuidados no viver da pessoa adoecida e de sua família”. Também envolve os sentidos que a família e a pessoa adoecida conferem ao adoecimento, o modo como esta deseja ser cuidada, os potenciais e possibilidades dessas pessoas cuidarem e serem cuidadas ao longo do tempo, pondo em destaque “os modos de existência que lhes sustentam o cuidado”^{5:395}. Não se restringe, portanto, ao processo de adoecimento, mas abarca o cotidiano de vida em família e o cuidado por ela tecido, engendrando respostas mais efetivas às necessidades da pessoa adoecida⁶.

Apesar de a infância e adolescência ainda serem consideradas fases em que a saúde, o bem-estar e a vida estão fortemente engajados, sendo dificilmente associadas ao adoecimento e hospitalização, percebe-se importante mudança no perfil epidemiológico da população infantojuvenil, com predomínio dos agravos crônicos, acompanhando a mesma tendência da população geral. Assim, a World Health Organization, no documento “*The Adolescent with a Chronic Condition*”⁷, revela que, até 2020, estes agravos constituirão a principal causa de morte na maioria dos países desenvolvidos e em desenvolvimento; e, entre as crianças e especialmente entre adolescentes, o aumento da expectativa de vida devido a melhorias na nutrição, higiene e controle de doenças infecciosas estão produzindo uma transição epidemiológica em que as doenças não transmissíveis, como as doenças crônicas, estão emergindo como graves problemas de saúde pública.

Tal situação se mostra ainda mais preocupante ao se conceber a vida de um jovem marcada pela ocorrência simultânea de dois ou mais agravos crônicos em sua adolescência.

Tomamos aqui os agravos crônicos como constituidores de um modo de adoecer que, diferentemente das manifestações agudas, envolve uma condição que perdura no tempo, “produzindo afetamentos potencialmente progressivos, limitantes e/ou incapacitantes”^{6:725}.

No tocante à concomitância de agravos à saúde, situação vivenciada por jovem participante deste estudo, tem sido conceituada como “comorbidade”, significando a correlação originada de uma ou mais doenças, que podem surgir simultaneamente ou uma preceder a outra; tal correção interferindo, de modo significativo, na evolução das doenças torna seu curso mais agravado e longo, com pior prognóstico e resposta ao tratamento⁸.

No entanto, neste estudo, optamos pela designação de “situação crônica por ocorrência concomitante de agravos crônicos”, visto tratar-se de jovem que, na adolescência, experienciou problema renal e linfoma em maxilar direito. Esta perspectiva nos permite melhor retratar a vivência desse jovem e sua família, bem como as necessidades de cuidado que se apresentaram bastante ampliadas e imbricadas em sua manifestação. Tomamos aqui a concepção de cuidado como sendo uma relação mútua entre duas ou mais pessoas que tem como objetivo alcançar o alívio de um sofrimento ou o alcance de um bem-estar, sempre mediada por saberes especificamente voltados para essa finalidade⁹.

Justificamos a importância deste estudo por entendermos que:

A percepção das necessidades próprias de cuidado da pessoa adoecida e de sua família pode favorecer o reconhecimento, pelos profissionais de saúde, das adversidades enfrentadas no cotidiano decorrentes dessa condição, possibilitando mobilizar recursos para auxiliá-las no enfrentamento necessário^{10:438}.

Ressaltamos que estudos anteriores desenvolvidos^{6,11} vêm, paulatinamente ampliando a abordagem do adoecimento crônico por agravos concomitantes, sendo que dois deles se fizeram a partir da vivência desse mesmo jovem e família. Tais estudos nos permitiram colocar em questão o que seja necessidade de cuidado nessa situação, bem como de que modo se configura esse cuidado, produzido, em sua quase totalidade, pela própria família.

O objetivo deste estudo foi compreender as necessidades de cuidado na situação crônica vivenciada por jovem com agravos crônicos concomitantes desde a adolescência.

MÉTODOS

Abordagem através de “Estudo de situação”, termo inicialmente cunhado por autor¹² e apropriado em estudos^{13,14}, que remete à compreensão do que se passa no contexto peculiar

da vida da pessoa e sua família, com destaque para a vivência do adoecimento e cuidado, possibilitando ao pesquisador traçar algumas inferências mais abrangentes a partir dessa microrrealidade. Foi realizado a partir da revisita ao Banco de Dados da Pesquisa matricial (BDP) à qual este estudo se vincula e que consiste em um “acervo qualitativo composto por coleções de dados e informações de experiências de adoecimento e cuidado de pessoas e famílias - devidamente compilados nos diários de pesquisa”^{15:55}.

O BDP é composto por uma coleção coesa de dados já coletados com as famílias que vivenciaram adoecimento crônico no contexto do Sistema Único de Saúde (SUS), no estado de Mato Grosso. Desse banco, foi eleito, intencionalmente, o acervo da História de Vida¹⁵ de um jovem, por nós nominado ficticiamente de Marco Antônio, que vivenciou o adoecimento crônico por agravo renal e câncer de forma concomitante na adolescência, sendo que o agravo renal persistia desde tenra idade.

Essa História de Vida foi realizada no período de março a maio de 2011 por meio de onze encontros de entrevista em profundidade, tanto em Cuiabá-MT, onde moram alguns dos familiares que participaram da experiência de adoecimento de Marco Antônio, como na Cidade A, em que o jovem residiu com a família durante todo seu adoecimento, e também na Cidade B, na qual reside atualmente com dois irmãos e um primo.

A entrevista com cada membro da família, sendo do tipo aberta, foi conduzida por questão norteadora sobre a experiência de adoecimento e cuidado do jovem Marco Antônio e seu desenvolvimento seguiu a rememoração do vivido pelo entrevistado, com aprofundamento paulatino dos fios narrativos¹⁵ que se mostravam de maior interesse para o foco do estudo. Deste modo, tendo como base os relatos das pessoas e os sentidos que daí emanaram, a cada encontro de entrevista novos questionamentos foram realizados de modo a aprofundar o recordar do vivido da experiência familiar¹⁵. Estes diversos encontros possibilitaram, então, melhor compreensão e aprofundamento dos significados desta experiência na perspectiva das pessoas entrevistadas.

A entrevista foi registrada em gravador de voz e transcrita na íntegra a fim de preservar, o mais fielmente possível, a fala e modos de expressão de cada participante.

A entrevista foi acompanhada pela observação de campo, bem como pelo registro de filmagem e fotografia, constituindo-se em elementos de triangulação na coleta de dados em pesquisa qualitativa. Este *corpus* composto por 212 páginas digitadas consistiu, neste estudo, nosso material de análise.

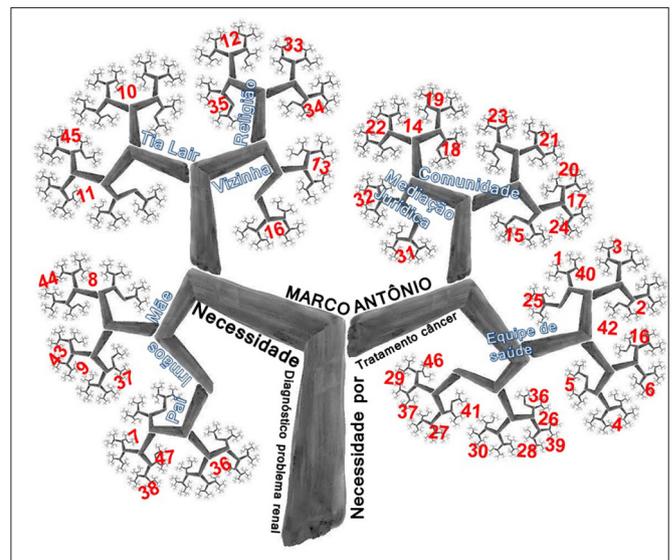
Desta forma, tendo como ponto de ancoragem o relato dessas pessoas, neste momento, a revista do acervo do BDP foi direcionada pelo objetivo agora proposto. Nele, nova leitura buscou evidenciar as necessidades de cuidado no adoecer de Marco Antônio. A concepção de cuidado foi considerada de forma ampla, não se restringindo somente àqueles do âmbito do campo profissional da saúde.

Com as leituras do corpus foi sendo construído um quadro descritivo, em formato “Microsoft Word”, composto das narrativas do jovem e família, que evidenciavam inúmeras necessidades,

mobilizações, esforços e cuidados produzidos para ele ao longo do seu adoecimento. A partir desse quadro, elegemos, intencionalmente, dois eixos de necessidades mobilizadoras centrais na experiência de adoecimento e busca, produção e gerenciamento do cuidado, por eles relevados, sendo elas: “necessidade de diagnóstico para o sofrimento por problema renal” e “necessidade de tratamento quimioterápico para o câncer”.

Com base nesses dois eixos de necessidades mobilizadoras, construímos um desenho sintetizador, que tomou forma de “Árvore Fractal” (Figura 1), em formato “Power Point”, no qual foram elencados os “recursos mobilizados”, ou seja, pessoas e instituições, de saúde e outras, que puderam, de algum modo e medida, oferecer cuidados de natureza bastante diversificada ao jovem e família. Assim, a ideia de fractal, como “formas matemáticas irregulares com padrões que se repetem em variadas escalas, ou seja, a geometria das partes menores do objeto é similar à do todo, mas em escala reduzida”¹⁶, pareceu-nos bastante própria para, imagetivamente, representar essa compreensão. A explicitação do desenho se fará a seguir por ser parte implicada na própria apresentação e discussão dos resultados.

Figura 1. Miríade de cuidados mobilizados para o diagnóstico de adoecimento renal e para o tratamento quimioterápico do câncer, 2015.



¹ Fonte: “Fractal Tree nº 1”, de Robert Fathaue. Disponível em: <https://aidobonsai.files.wordpress.com/2011/10/fractaltree.jpg>.

A pesquisa matricial à qual este estudo se vincula tem aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Muller sob nº 671/CEP-HUJM/09, estando nele contemplada a revista ao Banco de Dados, também consentida pelas entrevistas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Empregamos nomes fictícios, tanto para as pessoas quanto para os profissionais e instituições por eles citados, visando preservar o anonimato. Desta forma, este estudo respeitou as prerrogativas éticas em pesquisa com seres humanos à época da recolha das

informações, conforme Resolução 196/CNS/1996, e também está em consonância com a Resolução nº 466/12, ora em vigor.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para compreendermos os recursos mobilizados, principalmente pelo esforço da família para atender às necessidades de cuidados no decorrer do processo de adoecimento de Marco Antônio, fez-se importante nos aproximarmos de seu modo de vida desde o nascimento. Foi a partir dessa perspectiva que pudemos apreender os potenciais de cuidado impulsionados pela família e os rearranjos postos em movimento para acolher as necessidades de cuidado do jovem, bem como as pessoas e instituições que, de alguma maneira, puderam contribuir para que os cuidados pudessem ser produzidos.

Marco Antônio que, à época da coleta de dados, tinha 21 anos de idade, é filho de Rita e Olavo e irmão de Fábio, Kátia Adriana e Keila. Ele vivenciou dois agravos crônicos: o primeiro, desde o início da infância, decorrente de sequelas de estenose congênita unilateral de ureter que, sendo diagnosticada tardiamente, resultou em hidronefrose unilateral, com quadro de litíase renal; e o segundo, surgindo já na adolescência, mas ainda em concomitância com o problema renal, teve por diagnóstico linfoma não Hodgkin em região maxilar direita. O jovem nasceu em um município localizado a 210 km de Cuiabá e, desde sua infância, residia em pequena propriedade rural nas proximidades da cidade natal, junto com seus irmãos e pais, passando, posteriormente, a residir em outro município do interior com primos e dois irmãos.

Uma das irmãs, Helena, é filha de consideração criada por seus pais, tendo contribuído significativamente no cuidado à saúde do jovem desde seu nascimento; é a irmã mais velha de Marco Antônio e residia ao lado da casa onde moravam os pais do rapaz. Outra pessoa muito presente nos relatos da família é Lair, irmã de Olavo, que reside em Cuiabá e com quem o jovem pode contar desde o nascimento. Devido à sua ajuda no processo de busca aos serviços de saúde de Cuiabá, que se tornaram constantes após a instauração dos agravos, bem como pelo cuidado emocional para o garoto, é considerada por ele como uma segunda mãe.

A família mantém uma relação próxima, principalmente com alguns tios, primos e avós por parte de pai; e, também, com padrinhos do jovem, que participaram do seu cuidado durante o adoecimento. A mobilização da família para a ajuda foi possível pelo fato de todos morarem em casas próximas, no mesmo sítio.

O desenho que busca representar a intensa mobilização de recursos para as muitas necessidades de cuidado apresentadas por Marco Antônio constitui-se em “árvore fractal” (Figura 1), sintetizando a concepção de que, para cada grande eixo de necessidades impostas na situação crônica, uma infinidade de cuidados foi requerida.

No desenho, o tronco da árvore é identificado com a situação crônica que, embora abarque os dois agravos concomitantes de Marco Antônio, é por ele e sua família experienciados como

fazendo parte de uma única vivência. Os ramos primários originários desse tronco representam os dois grandes eixos mobilizadores de suas necessidades, seguidos pelos ramos secundários identificados como pessoas e instituições que produziram cuidados ou que deles participaram. Por fim, cada “recurso mobilizado” para que cada cuidado pudesse ser produzido foi aludido pela extensa ramagem que se desmembra em cada ramo secundário, dando-nos a noção da volumosa arborescência de cuidados requeridos pelo jovem.

Esses recursos foram, para fins didáticos, identificados por numerais de 1 a 45, em coloração vermelha, que não seguem uma ordem de grandeza ou de ocorrência, mas buscam explicitar que diferentes recursos, de fontes diversas, foram mobilizados ao longo da experiência de adoecimento, às vezes de modo sequencial, mas, com maior frequência, de maneira simultânea, conforme a necessidade do jovem, visto serem “cuidados-meio” que contribuíam para a consecução de outros “cuidados-fim”, como mostrado na Figura 1 a seguir. Assim, uma miríade de “pequenos cuidados” se fizeram necessários, porém nem sempre percebidos ou visibilizados como tal, dada sua aparente insignificância ou naturalização, principalmente pelos profissionais da saúde, atentos ao “grande ato” do diagnóstico e tratamento para o problema renal e o tratamento quimioterápico para o câncer.

Pudemos apreender que o cuidado esta muito além das medidas e procedimentos terapêuticos realizados para o êxito de um tratamento, mas, sim, surge a partir das relações mútuas entre pessoas que objetivam oferecer o alívio de um sofrimento e a promoção de bem-estar⁹. O cuidado, nesse sentido, é visto como “um constructo filosófico, uma categoria com a qual se quer designar simultaneamente, uma compreensão filosófica e uma atitude prática diante do sentido que as ações de saúde adquirem nas diversas situações em que se reclama uma ação terapêutica”^{9:42}.

Marco Antônio iniciou as primeiras manifestações de adoecimento por problema renal logo após o seu nascimento, com episódios de edemas em face e membros e dores em região lombar. Aos três anos de idade, seu pai o levou para Cuiabá (Figure 1 - nº 38) para consulta médica, porém a profissional que o atendeu referiu que as dores tratavam-se de um processo fisiológico normal que se resolveria espontaneamente (Figure 1 - nº 2): *Acho que ele tinha uns três anos que eu levei pra Cuiabá, que a dotora descobriu, mais aí largo, né. Falô que num pricisava, que podia dexá, que ele crescia aí acabava o pobrema, né (Olavo).*

Como a estenose do ureter esquerdo não foi detectada precocemente, aos oito anos de idade, evoluiu para hidronefrose unilateral, sendo a criança submetida a duas cirurgias renais. Aos oito (Figure 1 - nº 39) e quatorze anos de idade (Figure 1 - nº 40), todos os procedimentos foram realizados por hospitais públicos de Cuiabá (Figure 1 - nº 41). Questionamos, então, a demora no diagnóstico do problema renal que Marco Antônio vivenciou, ocasionando duas cirurgias complexas que lhe causaram muita angústia e sofrimento, bem como a sua família, mobilizando extensa trajetória na busca por cuidado.

Da primeira (referindo-se à primeira cirurgia renal) deu muito pobrema. Daí tava vazando direto (referindo-se a um dreno) [...] Sei lá moço, aquele trem duía dimais [...] Teve uma vez lá que eu fiquei com quase quarenta graus de febre né... Aí o médico veio cá e nada! Só que não achava o pobrema, não sabia o que que tava acontecendo realmente. (Marco Antônio)

O cuidado paterno se fez muito presente na vida de Marco Antônio como grande mobilizador da busca por cuidados às necessidades do filho devido ao problema renal.

Na realização dos procedimentos cirúrgicos, alguns médicos ofereceram o próprio contato telefônico particular (Figure - nº 42) ao pai de Marco Antônio para serem solicitados caso ele precisasse de cuidado.

Ele [o filho] passô apuro que ele veio ele veio para [nomeia Hospital Filantrópico de Cuiabá]. Ele [referindo-se ao médico] me deu o telefone dele e as enfermeira num queria ligá não! Eu falei: “Ó eu vô ligá pro médico, eu vô fazê o que?” “Não, mas num pode, num sei o qué que tem, médico uma hora dessa” [referindo-se as falas das enfermeiras] Eu falei: “Não, eu tenho o telefone dele, ele deu o celular dele pra eu ligar qualquer pobrema uai! Eu vou ligá!” [...] Aí inda ele ficou bravo com elas porque tinha que tê ligado logo né porque ele arruinô! (Olavo).

Percebemos que, mesmo estando o jovem hospitalizado, seu pai precisou mobilizar-se para que o filho pudesse ser atendido em suas necessidades não valorizadas pelas demais profissionais de saúde. Essa compreensão corrobora com a ideia de que a família é a grande articuladora do cuidado, mesmo daquele produzido pelos profissionais de saúde^{17,18}.

Apreendemos pelo todo das narrativas da família que, nesse longo período de internações frequentes de Marco Antônio durante as quais o pai o acompanhava, seus irmãos e sua mãe se desdobravam em cuidados de outras naturezas, na forma de organização (Figure 1- nº 44) e manutenção da vida dos demais membros da família no lar (Figure 1- nº 43), nos trabalhos realizados para sustentar a casa, assim como ajuda espiritual através de orações. A tia Lair, neste período, também foi muito presente, auxiliando Marco Antônio na busca por cuidado em Cuiabá (Figure 1- nº 45), sendo que, quando o mesmo sofria por dor renal, ela o levava, através de transporte público, para um hospital de pronto atendimento em Cuiabá (Figure 1- nº 46): *É assim como um problema de rim. A gente levava no pronto atendimento né. Aí chegava lá eles dava um soro né, dava injeção que ele miorava [...] (Tia Lair).*

Por vezes, era necessário o revezamento no cuidado (Figure 1 - nº 47) durante as internações entre o pai e a tia do jovem: *Quando num era eu era o pai dele [...] que o pai dele ficava dois, três dia. Aí ele cansava aí eu vinha pra ele descansar né. Daí eu ficava (Tia Lair).*

Manual¹⁹ concebe o cuidador como um indivíduo de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de solidariedade e doação ao próximo, tendo como objetivo zelar pelo bem-estar, saúde, recreação, entre outros, do ente adoecido¹⁹. Ao longo do tempo do cuidar e, principalmente, durante a hospitalização, o cuidador se depara com o estresse pessoal, emocional e físico; e, para evitá-lo, é importante que haja a participação conjunta com outras pessoas nesse processo.

No entanto, embora esse revezamento seja uma estratégia organizada pela própria família, como no caso de Marco Antônio através do cuidado realizado ora pelo pai ora pela tia, ela não deixa de produzir sofrimentos e desgastes nos cuidadores. No caso do pai, este se via obrigado a permanecer afastado do trabalho em seu sítio, o que ocasionava dificuldades financeiras para o sustento da família; para tia Lair representava se afastar dos afazeres domésticos de cuidado à sua própria família. Nessa situação, outros arranjos no cotidiano, em forma de cuidados-meio, precisavam ser organizados pelos demais membros da família para amparar o cuidado mais direto a Marco Antônio.

Em meio ao acometimento renal, Marco Antônio, entrando na adolescência, foi afetado novamente por um acontecimento marcante: a instauração do câncer, sinergizando-se com a doença renal. Para melhor compreender essa vivência, é imprescindível relatar aqui como foi dado o seu diagnóstico.

Aos treze anos, o jovem começou a relatar dores no ouvido e, após trajetória empreendida (Figure 1 - nº 36) junto com seu pai com algumas consultas (Figure 1 - nº 1) e exames (Figure 1 - nº 2), recebeu o diagnóstico de um linfoma em região do maxilar direito. Porém, para iniciar o tratamento quimioterápico, a médica do hospital especializado para tratamento do câncer (Figure 1 - nº 3) relatou que haveria necessidade de tratar o problema renal que ainda persistia. Com alguns exames solicitados para averiguação da função renal (Figure 1 - nº 2) pela médica oncologista que o atendeu, foram identificadas disfunções do órgão, sendo submetido à segunda cirurgia (Figure 1 - nº 4) para correção do ureter esquerdo, permanecendo sete dias internado (Figure 1 - nº 5). Em seus relatos, observamos o modo abrupto da instauração do câncer em concomitância com a necessidade da realização da cirurgia renal e de se iniciar o tratamento quimioterápico (Figure 1 - nº 6) no dia seguinte após alta hospitalar da cirurgia renal: *É porque, fez, lá cê já saiu à noite já saiu pro hospital do câncer ... Aí já saiu, né, já foi pro hospital do câncer [...] É, nem os ponto num tiro. Eu saí e eu fui lá pu hospital do câncer. Nem os ponto num tiraro (Olavo).*

Ao vivenciar o adoecimento crônico que exige tratamento prolongado, complexo, com cuidados constantes em relação à terapêutica e a todas as situações que possam agravar o estado de saúde do jovem, a família se torna indispensável, pois é sob sua responsabilidade que fica a busca, produção e gerenciamento dos muitos cuidados requeridos²⁰. O adoecimento de Marco Antônio por câncer, além de causar muito sofrimento e medo na família, obrigou o empreendimento de intensa peregrinação

em busca por cuidados às suas necessidades, exigindo que, mais uma vez, os membros da família encontrassem outras maneiras de viver diante das limitações e das novas situações geradas, inclusive, deixar os afazeres no sítio, local de onde tirava o sustento.

Ah era difícil, né, mas tinha que ir [...] É, ele que sempre ficava cuidando dos trem [referindo-se ao filho mais velho]. Eu e mais ela [referindo-se a mãe de Marco] ia pra lá, né, e ficava lá. Tinha vez que eu voltava uma vez por semana, outra hora levava meses (Olavo).

[...] Eu fiquei três meses lá com ele (Rita).

Observamos, nesta narrativa, que a condição crônica exige cuidados contínuos e prolongados, sendo eles produzidos e gerenciados pela família de modo peculiar. No caso de Marco Antônio, a família, incluindo o pai, a mãe e os irmãos se reorganizaram no seu cotidiano (Figure 1 - nº 7) e nos afazeres do sítio (Figure 1 - nº 8) a fim de oferecer melhores cuidados (Figure 1 - nº 9) para as necessidades de saúde do jovem.

Cabe salientar que entendemos “necessidade de saúde” como tudo aquilo que é vivenciado por pessoas e famílias, como “falta” ou “carência”, quer seja de condições, meios ou instrumentos para que possam cuidar de sua própria saúde ou de alguém sob sua responsabilidade. Para tanto, toma-se tal falta ou carência no sentido pontuado por elas, ou seja, a partir da sua própria lógica²¹. Essa concepção alarga-se em relação ao estreito limite dado pelo campo profissional que restringe àquilo que possa ser traduzido como “problemas de saúde”. Vemos na situação vivenciada por Marco Antônio e sua família que se trata de uma enorme gama de “cuidados-providência” para reordenar o cotidiano familiar, oferecendo a melhor condição possível para que algum membro da família possa estar junto da pessoa adoecida, amparando-a no que for preciso. Esses “pequenos cuidados” raramente são colocados no rol das inteligibilidades e visibilidades daquilo que a equipe de saúde toma como “cuidado à saúde”.

Também Tia Lair e seus filhos se fizeram presentes nesse período do adoecimento como um forte apoio na busca por cuidados a Marco Antônio, acolhendo-o em sua casa (Figure 1 - nº 10) nas estadias em Cuiabá ao longo do tratamento, contribuindo esporadicamente na busca por cuidados nas instituições de saúde (Figure 1 - nº 11), bem como o ajudando através de suas orações (Figure 1 - nº 12). Também a vizinha, que mora ao lado da casa da tia Lair, fez-se importante em momentos nos quais a família precisou de sua disponibilidade para levar Marco Antônio de carro ao hospital (Figure 1 - nº 13), como também servindo de ajuda em momentos pontuais da agudização do agravo.

Contribuindo ainda para os múltiplos cuidados no seu adoecimento, Marco Antônio contou com o apoio de amigos (Figure 1 - nº 14), assim como da comunidade rural da qual sua família faz parte (Figure 1 - nº 18, 19, 20, 21, 22, 23), de alguns profissionais de saúde (Figure 1 - nº 15) e, também, de grupos

de apoio (Figure 1 - Número 16) e associações (Figure 1 - nº 17) que se sentiram tocados emocionalmente com a situação por ele vivenciada de concomitância dos agravos: *Olha, a gente ficou ruim né, porque antes dele saiu dum pobrema, veio um outro ainda mais grave né. Foi difícil, tanto pá nós aqui, como o povo memo de lá do sítio, os amigo dele né, que todo mundo ficaram... (Lair).*

Ao longo da busca por cuidados, Marco Antônio e sua família ainda enfrentaram a falta de recursos financeiros e a carência de atendimento adequado por parte dos serviços de saúde. Mobilizados pela gravidade do adoecimento e cientes dos gastos com o tratamento, os amigos da comunidade ofereceram cuidados (Figure 1 - nº 14) de grande valia para o jovem e sua família. Em suas narrativas, Marco Antônio ressalta que a comunidade, incluindo a igreja (Figure 1 - nº 18), os amigos (Figure 1 - nº 19), a escola (Figure 1 - nº 20) na figura do seu diretor (Figure 1 - nº 21) e dos professores (Figure 1 - nº 22), bem como a vizinhança (Figure 1 - nº 23), organizaram dois leilões (Figure 1 - nº 24) a fim de arrecadar verbas para ajudar nos custos com o seu tratamento. Todos os esforços e colaboração das pessoas para os leilões totalizaram um lucro de, aproximadamente, dez mil reais, repassados à família do jovem.

[...] É, reuniu a comunidade né, os fazendeiro. A família com a comunidade, todo mundo. Depois resolvero fazê um leilão também. Os professor, aluno. Os professor, né, juntaro e fez um leilão também, deu em torno de... os dinheiro tudo deu quase uns onze mil né. Deu dez mil oitocentos e pôco naquela época. Foi uma ajuda muito grande (Rita).

Tive uma ajuda né, uma ajuda muito grande né [...] Aí foi que eles fizeram o leilão na igreja lá encima né. Todo mundo reuniu. Naquela época ainda deu, só de lá da igreja, deu oito mil e pôco né Marco? (Olavo).

Esse apoio recebido por Marco Antônio o ajudou significativamente a suprir suas necessidades com o tratamento, pois, por vezes, ele e sua família arcaram com custos de exames e procedimentos caros que no Sistema Único de Saúde (SUS) demorariam a conseguir.

Conforme apontado, Marco Antônio, após sentir as dores no ouvido, foi procurar por atendimento médico no hospital de Rondonópolis (Figure 1 - nº 25). Não confiando nas condutas médicas, seu pai, Olavo, o leva para o hospital universitário de Cuiabá (Figure 1 - nº 26) a fim de solucionar as dores do menino. Marco Antônio, por sua vez, foi encaminhado a um especialista otorrinolaringologista que detectou um linfoma (Figure 1 - nº 27) e o encaminhou para um hospital oncológico pediátrico especializado (Figure 1 - nº 28). Neste hospital, Marco Antônio foi submetido a oito ciclos de medicamento quimioterápico (Figure 1 - nº 29). Porém, passado um ano e oito meses após o término do protocolo terapêutico, o linfoma recidivou, havendo necessidade de um novo tratamento, agora com um fármaco não fornecido pelo SUS. Na instituição de saúde, houve uma assistente social que o auxiliou (Figure 1 - nº 30) a dar entrada

ao processo judicial (Figure 1 - nº 31) para conseguir os medicamentos. Apesar de a liminar judicial tardar um mês para ser concedida, o fornecimento do medicamento pelo SUS (Figure 1 - nº 32) demorou seis meses: *Aí entrô na justiça. Aí que levô muito tempo ainda para vim o remédio... Aí vai prum canto, vai pra outro, joga pra outro canto, né* (Olavo).

Nessa busca, Marco Antônio e sua família, além de se depararem com a intensa peregrinação ocasionada pela burocracia das demandas judiciais, ainda encontravam dificuldades para se locomoverem em Cuiabá, decorrentes de recursos financeiros para custear as passagens de ônibus, tendo que lançar mão das idas a pé.

É, ia de ônibus, nesse tempo era mais difícil né que era só ônibus né [...] Ele passava o dia ele saía daqui de manhã, eles ia almoçar e jantá a noite, correndo atrás. Mandava pra um lado..num é ali, num era naquele lugá; mandava pra outro e ia assim né. Aí ele ia até que ele ia consegui o lugá que era pra ele deixá as coisa tudo certo [...] Tudo de ônibus, de pé, tinha veis que ele saía daqui ó varava lá na saúde de pé, credita! Que as veis tá sem dinheiro né... (Lair).

As trajetórias de busca por recursos para o cuidado empreendidas por pessoas e famílias são motivadas por necessidades das mais variadas naturezas²¹. Marco Antônio e sua família tiveram que empreender trajetória de busca intensa para ter suas necessidades ainda que parcialmente resolvidas. Afirmam ainda que os cuidados são buscados onde as pessoas possam encontrar resolução, não se restringindo tais buscas a um dado lugar institucional ou percorrendo um fluxo estabelecido à priori, mas, sim, seguindo sua própria lógica e possibilidades²¹.

Também contribuindo para o enfrentamento e cuidados para sua saúde em sua experiência do adoecimento crônico por agravos concomitantes, relatos de Marco Antônio, como *“Sempre eu acreditava em Deus né”* e *“Eu nunca coloquei na cabeça que aquilo era um problema pá mim”*, demonstram que ele sempre contou com a fé (Figure 1 - nº 33) e a forte ligação com Deus (Figure 1 - nº 34) para amenizar seu sofrimento, utilizando-se de pensamentos positivos em relação ao adoecimento.

Além de Marco Antônio, a família e a comunidade também se reuniam para realizar ajuda espiritual através de orações (Figure 1 - nº 35): *Foi muito grupo de oração que nós fizemo aqui em casa, né. A gente ia fazê oração na casa dos outro, a gente tinha uma campanha de oração que nós anda com nossa Senhora Imaculada Coração de Maria, todas quarta ela tá numa casa a gente fazendo oração né* (Lair). Para enfrentar o adoecimento e o tratamento imposto, as famílias, amigos e a própria pessoa adoecida recorrem à espiritualidade, fé e crenças para buscar forças com o intuito de suportar situações consideradas difíceis²², como é o caso do tratamento do câncer e problema renal que é permeado de eventos estressores.

Aos 20 anos, Marco Antônio foi encaminhado para uma Clínica Especializada em Oncologia (Figure 1 - nº 36) para ser

acompanhado por um oncologista de adulto. O linfoma pouco regrediu com o uso da medicação e o jovem passou a realizar radioterapia (Figure 1 - nº 37), com a qual obteve boa redução da massa tumoral. Para o jovem, experimentar o tratamento para o câncer, tanto quimioterápico quanto radioterápico, foi marcado por sofrimento e dificuldades, decorrentes das reações adversas, como alopecia e danos às superfícies epiteliais da mucosa oral que o impediam de se alimentar. Esse enfrentamento, segundo relatos, só foi possível mediante forte apoio dos familiares, amigos e da fé em Deus.

Consideramos que a família seja o pilar sustentador do cuidado à vida e à saúde de seus entes, mediada por relações de afetos entretidas no cotidiano; tal cuidado torna-se mais intenso na instauração de adoecimento crônico⁵. Este adoecer gera inúmeras situações de estresse devido à impossibilidade de sua remissão e ao seu prolongamento no tempo⁶. Deste modo, a resiliência do jovem e da família, sustentada pelas relações familiares para o cuidado, assim como pela fé, contribui significativamente no estabelecimento de outras normalidades para a vida a cada situação imposta pelo adoecimento.

No período da pesquisa de campo, o jovem havia se mudado para a Cidade B, namorava e relatava a perspectiva de constituir uma família e estudar, futuramente. Continuava fazendo acompanhamento regular com o médico especialista em oncologia, bem como do adoecimento renal em Hospital Geral Público de Cuiabá usando o medicamento citrato de potássio para a litíase renal que lhe acometia. Isso nos evidencia a continuidade, por tempo indeterminado, da busca por cuidados à sua saúde, conformando-se em uma miríade de cuidados mediante a situação crônica vivenciada, exigindo do jovem e família a constante capacidade de se rearranjar, renovar e reconstruir seu modo de vida.

Evidencia-se, portanto, a necessidade da permanência da assistência profissional ao longo do tempo, ao que se denomina de “longitudinalidade”²³, constituindo-se em relação pessoal de longa duração entre os profissionais de saúde e a pessoa adoecida e sua família, de modo a garantir-lhes o cuidado necessário no adoecimento crônico. Lembramo-nos, também, de autor^{6,63} ao afirmar que “O cuidado amalgama diferentes saberes. Trata-se de uma sabedoria que não cria produtos, não gera procedimentos sistemáticos e transmissíveis, não cria universais, posto que só cabe no momento mesmo em que os seus juízos se fazem necessários”.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo buscou compreender as necessidades de saúde que emergem na situação crônica decorrente da concomitância de agravos em um jovem, de modo a dar visibilidade à miríade de cuidados que delas emergem. Consideramos que o desenho sintetizador da árvore representando essa miríade de cuidados nos possibilitou apreender que, a cada necessidade, os diferentes “recursos mobilizados”, em grande medida pela própria família, carrearam muitos “pequenos cuidados”, bem como ações-meio para que outros cuidados-fim pudessem ser também produzidos para cada necessidade mobilizadora.

Em sua capacidade sistematizadora e sintetizadora, o desenho apresentou elementos importantes da história de adoecimento do jovem, bem como permitiu apreender os intensos esforços que a família empreendeu ao longo do tempo para prover cuidados de diferentes naturezas e finalidades necessários na situação crônica. Essa compreensão ampliada de necessidade de saúde e da mobilização de recursos para prover os muitos cuidados nos faz refletir sobre a insuficiência da ideia linear cunhada pelo campo profissional do que seja “demanda em saúde”, com pouca correspondência àquilo que a pessoa adoecida e sua família vivenciam como “necessidade”.

Consideramos pertinente que outros estudos sejam realizados possibilitando ampliar a compreensão e visibilidade da família como primordial na provisão de cuidados no cotidiano, destacadamente na situação crônica de adoecimento de crianças e adolescentes.

Também o entendimento de que a situação crônica por concomitância de agravos configura-se como uma experiência própria, e não mera somatória de doenças, que impõe pensar na exigência de cuidados ampliados, contínuos e prolongados, produzidos de maneira dinâmica, sobretudo pela família. Assim sendo, torna-se imprescindível que os profissionais de saúde tenham uma atuação implicada com o cuidado familiar ao longo do tempo, apoiando a família com o substrato necessário a essa rede de cuidados por ela engendrada.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Diretrizes e recomendações para o cuidado integral de doenças crônicas não-transmissíveis: promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência. Brasília: DF; 2008.
2. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev. Eletr. Enf.* [on line]. 2010 [citado 2015 jul 10];12(3):431-40. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i3.7566>.
3. Lei n. 8.069 de 13 de Julho de 1990 (BR). Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. *Diário Oficial da União, Brasília (DF)*, 13 jul 1990.
4. Organização Mundial de Saúde (OMS). Cuidados inovadores para as condições crônicas: componentes estruturais para ação: relatório mundial. Brasília: DF; 2003.
5. Bellato R, Araújo LFS, Dolina JV, Musquim CA, Corrêa GHLS. O cuidado familiar na situação crônica de adoecimento. Resumos dos trabalhos apresentados no 4º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa; 2015 ago. 5-7; Aracaju (SE), Brasil. Aracaju (SE): CNPq; 2015. p.393-398.
6. Almeida KBB, Araújo LFS, Bellato R. Family caregiving in chronic illness: a young person's experience. *Rev. Min. Enferm.* 2014 jul;18(3): 724-732.
7. World Health Organization (WHO). The adolescent with a chronic condition: epidemiology, developmental issues and health care provision. Switzerland: WHO; 2007.
8. Petribú K. Comorbidade no transtorno obsessivo-compulsivo. *Rev. Bras. Psiquiatr* [on line]. 2011 [citado ago 20]; 23(suppl):17-20. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v23s2/a06v23s2.pdf>.
9. Ayres JRCM. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. In: Ayres JRCM, organizador. *Cuidado: trabalho e interação nas Práticas de saúde*. Rio de Janeiro: Centro de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva; 2011. p. 41-73.
10. Silva AH, Bellato R, Araújo LFS. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. *Rev. Eletr. Enf.* [on line]. 2013 abr/jun; [citado 2015 jul 10]; 15(2). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i2.17687>.
11. Souza IP, Bellato R, Araújo LFS, Almeida KBB, Nepomuceno MAS, Mufato LF. Direito à saúde no tribunal de justiça: demanda por medicações em oncologia. *Rev. Rene.* 2012 jul/ago; 13(4):919-28.
12. Van Velsen J. A análise situacional e o método de estudo de caso detalhado. In: Feldman-Bianco B, organizador. *Antropologia das sociedades contemporâneas: métodos*. São Paulo: UNESP; 2010. p. 345-374.
13. Dolina JV, Bellato R, Araújo LFS. O adoecer e morrer de mulher jovem com câncer de mama. *Cienc. saude colet.* 2013 set;18(9): 2671-2680.
14. Dolina JV, Bellato R, Araújo LFS. Distinct temporalities in the breast cancer disease process. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2014 mar/abr;48(2):73-80.
15. Araújo LFS, Dolina JV, Petean E, Musquim CA, Bellato R, Lucietto GC. Diário de pesquisa e suas potencialidades em pesquisa qualitativa. *Rev. Bras. Pesq. Saúde.* 2013 jul/set; 15(3):53-61.
16. Vestena LR, Kobiyama, M. A geometria fractal da rede de drenagem da bacia hidrográfica do Caeté. *Rev. Árvore* [on line]. 2010 [citado ago 10];34(4): 661-668. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rarv/v34n4/v34n4a10.pdf>.
17. 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: Centro de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva; 2011. p.177-183.
18. Hiller M, Bellato R, Araújo LFS. Cuidado familiar à idosa em condição crônica por sofrimento psíquico. *Esc. Anna Nery* [on line]. 2011 jul/set; [citado 2015 jul 10];15(3):542-549. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v15n3/a15v15n3.pdf>
19. Ministério da Saúde (BR). Guia prático do cuidador. Brasília: DF; 2008.
20. Araújo YB, Collet N, Gomes IP, Nóbrega RD. Enfrentamento do adolescente em condição crônica: importância da rede social. *Rev. Bras. Enferm.* 2011 mar/abr;64(2): 281-286.
21. Bellato R, Araújo LFS, Faria APS, Costa AL, 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: Centro de Estudos e Pesquisa em Saúde Coletiva; 2009. p.187-194.
22. Silva FAC, Andrade PR, Barbosa TR, Hoffmann MV, Macedo CR. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos Familiares. *Esc Anna Nery*. [on line]. 2009 abr/jun; [citado 2015 jul 11]; 13(2):334-41. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n2/v13n2a14.pdf>.
23. Starfield B. Atenção Primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO/Ministério da Saúde; 2002.

* Estudo extraído do Trabalho de Conclusão de Curso e Iniciação Científica da autora principal com bolsa Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Mato Grosso - FAPEMAT, vinculado a pesquisa matricial “A instituição jurídica como mediadora na efetivação do direito pátrio à saúde: análise de itinerários terapêuticos de usuários/famílias no SUS/MT”, financiada pelo Edital de Apoio à Pesquisa da UFMT - Campus Sede/Edição 001/2013.