

<http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016001530015>

## GENOGRAMA E ECOMAPA COMO FERRAMENTAS PARA COMPREENSÃO DO CUIDADO FAMILIAR NO ADOECIMENTO CRÔNICO DE JOVEM<sup>1</sup>

Ítala Paris de Souza<sup>2</sup>, Roseney Bellato<sup>3</sup>, Laura Filomena Santos de Araújo<sup>4</sup>, Karla Beatriz Barros de Almeida<sup>5</sup>

<sup>1</sup> Texto extraído da 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 Universidade Federal do Mato Grosso (UFMT), com apoio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Mato Grosso.

<sup>2</sup> Mestre em Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFMT. Bolsista CAPES. Cuiabá, Mato Grosso, Brasil. E-mail: italaparís@hotmail.com

<sup>3</sup> Doutora em Enfermagem. Professora da Faculdade de Enfermagem da UFMT. Cuiabá, Mato Grosso, Brasil. E-mail: roseneybellato@gmail.com

<sup>4</sup> Doutora em Enfermagem. Professora da Faculdade de Enfermagem da UFMT. Cuiabá, Mato Grosso, Brasil. E-mail: laurafil1@yahoo.com.br

<sup>5</sup> Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFMT. Cuiabá, Mato Grosso, Brasil. E-mail: karlinha\_bba@hotmail.com

**RESUMO:** Este estudo objetivou compreender a organização familiar em núcleos de cuidado e redes de sustentação e apoio tecidas por família de jovem que vivenciaram, na infância, doença renal e, na adolescência, o câncer. Estudo de situação, utilizando história de vida, operacionalizada por entrevista em profundidade e observação. Para organização e análise dos dados, empregou-se as ferramentas analíticas genograma e ecomapa. O genograma mostrou a composição familiar e as relações estabelecidas entre seus entes e os núcleos de cuidado, potencializando o cuidado continuado e prolongado exigido pelo jovem. O ecomapa contrastou a atuação pontual e desvinculada da rede de apoio com a forma implicada, afetiva e continuada com que a rede de sustentação participou da experiência de adoecimento do jovem. Tais ferramentas permitem aos profissionais da saúde conhecer a organização familiar para o cuidado, os recursos e redes com que conta para sustentá-la e ampará-la na experiência de adoecimento crônico.

**DESCRIPTORES:** Adolescente. Família. Direito à saúde. Doença crônica.

---

## GENOGRAM AND ECO-MAP AS TOOLS FOR UNDERSTANDING FAMILY CARE IN CHRONIC ILLNESS OF THE YOUNG

**ABSTRACT:** The aim of this study was to understand family organization in care nucleus and supporting networks for families of young patients who experienced childhood kidney disease and adolescent cancer. It is a situational study using the history of life by means of in-depth interviews and observation. A genogram and an eco-map were used as analytical tools for data organization and analysis. The genogram showed family composition and the relationships established among its members and the care nucleus, strengthening the continuing and prolonged care required by the youth. The eco-map contrasted the punctual and unlinked work of the supporting network with the implicated, affective, and continuing work from the base network participation in the illness experienced by the youth. These tools allow health professionals to know the family organization in care, and the resources and networks with which they count on for support through the experience of a chronic illness.

**DESCRIPTORS:** Teenager. Family. Right to health. Chronic disease.

---

## GENOGRAMA Y ECOMAPA COMO HERRAMIENTAS PARA COMPRENSIÓN DEL CUIDADO FAMILIAR EN LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS DEL JOVEN

**RESUMEN:** El objetivo de este estudio es comprender la organización familiar en núcleos de cuidado y las redes de sustentación y apoyo tejidas por familias de jóvenes que vivieron, en su infancia, enfermedad renal y, en la adolescencia, el cáncer. Estudio de Situación, utilizando la Historia de Vida, operada por la Entrevista en Profundidad y Observación. Para organización y análisis de los datos, empleamos las herramientas analíticas genograma y el ecomapa. El genograma mostró la composición familiar y las relaciones establecidas entre sus entes y los núcleos de cuidado, potencializando el cuidado continuado y prolongado exigido por el joven. El ecomapa contrastó la actuación puntual y desvinculada de la red de apoyo con la forma implicada, afectiva y continuada con que la red de sustentación participó de la experiencia de la enfermedad del joven. Tales herramientas permiten a los profesionales de la salud conocer la organización familiar para el cuidado, los recursos y redes con que cuenta para sustentarla y ampararla en la experiencia de enfermedades crónicas.

**DESCRIPTORES:** Adolescente. Familia. Derecho a la salud. Enfermedad crónica.

## INTRODUÇÃO

O adoecimento experienciado pelas pessoas e famílias pode assumir diversas configurações, dentre elas, a de situação crônica, abarcando, mais frequentemente, o processo de adoecimento de longo curso que se insere no contexto de vida dos diversos membros da família, com atribuição de sentidos próprios à experiência de cuidar por cada um desses membros.<sup>1</sup> Essa experiência pode trazer repercussões mais ou menos permanentes no decorrer da vida, principalmente, nas dimensões social, pessoal e familiar, suscitando incertezas e mudanças no cotidiano.<sup>2</sup>

No que se refere ao adoecimento crônico em adolescentes, a *World Health Organization*, no documento *The Adolescent with a Chronic Condition*, revela um aumento significativo nos países desenvolvidos e em desenvolvimento, sendo que, em 2020, será a principal causa de morte nessa população, tornando-se um grave problema de saúde pública.<sup>3</sup> Considerando que tal fase da vida é marcada por significativas mudanças físicas, sociais e individuais, e que a instauração do adoecimento crônico intensifica tal vivência, o cuidado e o amparo nesta fase tão peculiar constituir-se-ão um grande desafio, sobretudo, para as famílias.<sup>3</sup> Estudos consideram que a vivência do adoecimento crônico na vida de jovens e crianças implica em afetamentos diversos no cotidiano, especialmente, da família, que se reorganiza e prioriza seu tempo em prol da busca por cuidado em saúde de seus entes.<sup>3-5</sup>

Viver o adoecimento implica em modificar o modo de vida e desenvolver formas de enfrentamento que levam a pessoa adoecida e sua família a restabelecerem nova relação com a vida.<sup>6</sup> Estudos apontam que o envolvimento dos familiares no cuidado desde a instauração do adoecimento, marcado pelo amparo cotidiano para o tratamento, permite à criança e ao adolescente a amenização da doença e o desenvolvimento de aprimoradas formas de lidarem com a situação instaurada.<sup>7-8</sup>

Em consonância com tal modo de apreender a vivência do adoecimento, neste estudo adota-se a perspectiva de que a família é a unidade cuidadora primária que se reorganiza no propósito de empreender esforços na busca, produção e gerenciamento do cuidado cotidiano ao longo da experiência de adoecimento de um de seus entes.<sup>9</sup> Considera-se também que na busca por cuidado há, não raro, grande dispêndio de esforços devido às repostas pouco efetivas oferecidas pelos serviços e profissionais de saúde às suas necessidades.

Nesse movimento, a família tece redes envolvendo pessoas e relações próximas que possam lhe garantir sustentabilidade e apoio na realização do próprio cuidado, bem como no alcance das condições e insumos necessários para realizá-lo.<sup>10</sup> Explicitar tal movimento nos permite compreender os modos de enfrentamento e os esforços e dispêndios que recaem sobre a família, tão mais acentuado quanto duradouro e intenso for o processo de adoecimento e de cuidado. O emprego do genograma e do ecomapa, como ferramentas que se prestam a ser explicitadoras e analisadoras dessa experiência, torna visível e inteligível o modo de organização familiar para o cuidado, assim como a busca empreendida junto a serviços e profissionais de saúde, as respostas obtidas e sua efetividade.

Assim, empregando o genograma e ecomapa como ferramentas analíticas, objetiva-se compreender o modo como a família de jovem com dois agravos crônicos concomitantes, doença renal desde a infância e câncer, enfrenta o adoecimento e seus afetamentos, conformando núcleos de cuidado e tecendo redes de sustentação e apoio para ampará-la ao longo desse processo.

## MÉTODO

O estudo moldou-se como estudo de situação, termo inicialmente cunhado em obra,<sup>11</sup> sendo, posteriormente, apropriado por autoras,<sup>12-13</sup> que o conceituam como um modo peculiar de aproximação estreita do pesquisador com os processos e contextos de vida dos entes de uma família que vivencia o adoecimento e o cuidado. Elas reforçam ainda que essa aproximação permite ao pesquisador compreender e dar relevo às sinuosidades das relações de diversas ordens que aí se instauram, particularmente aquelas de intensa carga afetiva, que conformam e modulam de modo próprio cada experiência de adoecer e cuidar.

A seleção do participante da pesquisa se deu através de busca junto à instituição de tratamento oncológico de referência para o Sistema Único de Saúde no Estado de Mato Grosso (SUS-MT), com base nos seguintes critérios: ser usuário do SUS-MT; vivenciar a experiência de adoecimento crônico por câncer; ter experienciado o adoecimento na fase da adolescência; ser residente no estado de Mato Grosso. A concomitância do adoecimento por câncer e doença renal foi constatada após a seleção da família do estudo.

O sujeito selecionado foi um jovem de 21 anos, ficticiamente nominado como Marco, residente no interior do estado e que vivenciou a instauração de agravos concomitantes devido à doença renal desde a infância e câncer na adolescência. Empregando a abordagem da história de vida, foi realizada entrevista em profundidade e observação<sup>14</sup> com o jovem, seus pais, Olavo e Rita, e sua tia, Lair, que dele também cuidou. Onze encontros de entrevista ocorreram de março a maio de 2011, em Cuiabá-MT, onde moravam familiares que participaram da experiência de adoecimento de Marco; na Cidade A onde o jovem residiu com a família durante todo seu adoecimento, e também na Cidade B onde residia, no período de entrevista, com dois irmãos e um primo.

As narrativas gravadas e transcritas na íntegra, juntamente com as observações de campo, foram organizadas em diário de pesquisa, em arquivo formato *Microsoft Word*<sup>®</sup>, totalizando 224 páginas, que constituiu o *corpus* da análise deste estudo.

O procedimento de análise se deu ao longo do trabalho de campo, no entanto, após os dois primeiros encontros de entrevista, já tendo um panorama geral da constituição e relações da família, bem como de seu modo de organização para o cuidado, esboçou-se manualmente o genograma e o ecomapa. No encontro seguinte, o esboço foi validado junto à família, momento em que dúvidas ainda existentes foram esclarecidas. Este encontro oportunizou também à família a participação no processo de apreensão, constituição e organização da análise,<sup>15</sup> de modo que as ferramentas pudessem expressar, o mais fidedignamente possível, os movimentos da reorganização familiar para o cuidado.

Com a conclusão do trabalho de campo e da transcrição, procedeu-se à leitura atenta do *corpus* da análise buscando-se identificar aspectos relevantes das narrativas que pudessem aprimorar os desenhos, trazendo dimensões ainda não visibilizadas, em consonância com a experiência de adoecimento e cuidado ao longo da vida de Marco e sua família. A leitura<sup>16</sup> do *corpus* embasou a construção de quadro descritivo-analítico dos movimentos da organização familiar para o cuidado na experiência de adoecimento, dando relevo às narrativas que expressavam os arranjos e rearranjos imbricados.

A interpretação deste quadro, que se fez em concomitância aos procedimentos elencados, possibilitou a representação imagética da organização e dinâmica familiar em sua conformação

transgeracional, bem como os arranjos que foram sendo empreendidos ao longo do tempo para o enfrentamento do adoecimento e produção do cuidado do jovem ao longo de sua experiência de adoecimento, envolvendo os familiares que participaram mais diretamente de cada um deles e, a composição do ecomapa, no qual constam as redes de sustentação e apoio tecidas pela família para ampará-la nesse processo.<sup>9</sup> Em correspondência com o movimento de interpretação, os desenhos do genograma e do ecomapa foram reelaborados através do programa *Edraw Mindmap*<sup>®</sup>, específico para diagramação e edição de desenhos gráficos, fluxos de informações, diagramas com cores, figuras, formas e estilos.

O genograma possibilita visualizar a conformação familiar e identificar, especialmente para este estudo, os laços de afetividade.<sup>17-18</sup> O ecomapa possibilita a compreensão e visualização imagética das relações, ligações e interações<sup>19</sup> entre os membros da família e fora dela.

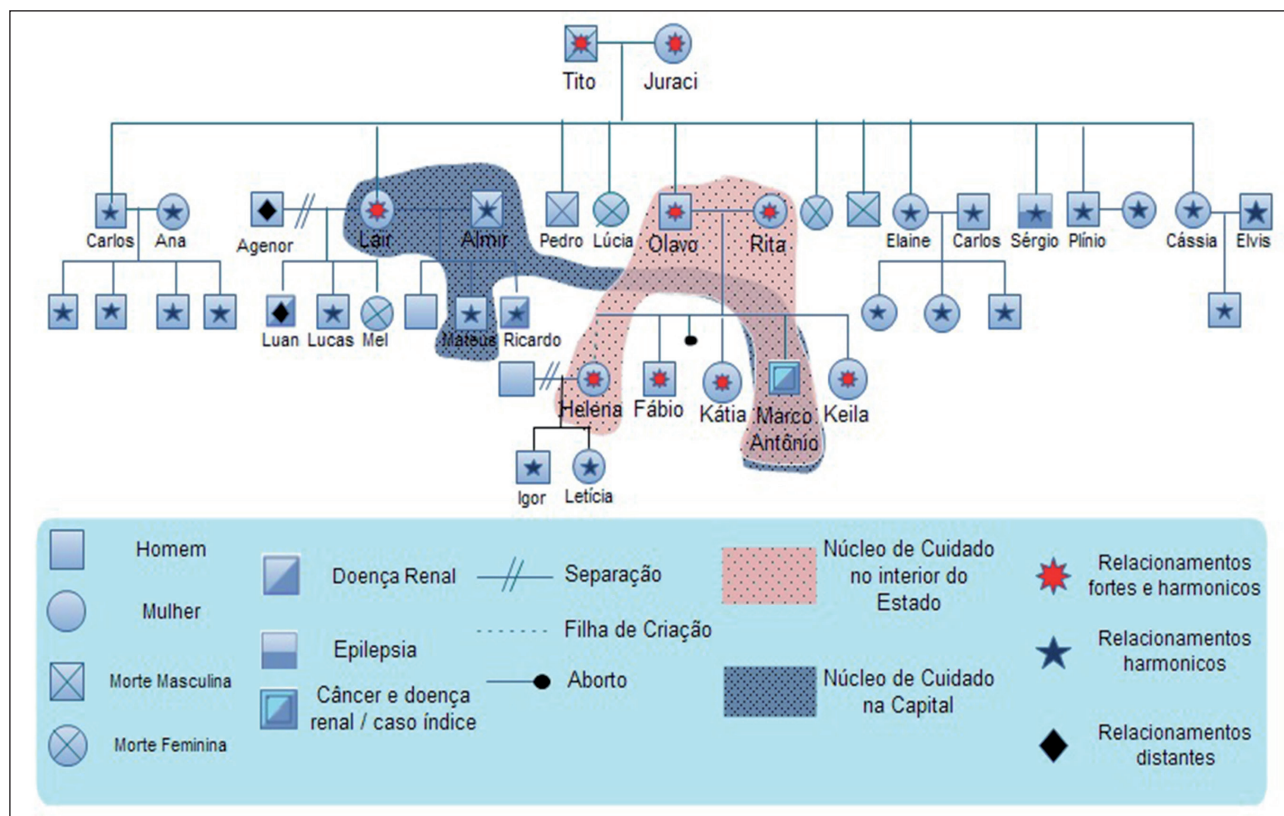
Os símbolos empregados no genograma<sup>20-21</sup> e no ecomapa<sup>22</sup> seguiram padronização referenciada por autores. Símbolos elaborados com características próprias,<sup>17,22</sup> buscaram representar, neste estudo, relações, movimentos, instituições e/ou pessoas da família do estudo, explicitando-lhe as peculiaridades – exemplarmente, o losango, a estrela azul e a estrela vermelha no genograma (Figura 1) representam, respectivamente, relacionamentos distantes, harmônicos, fortes e harmônicos.

A pesquisa matricial da qual este estudo é parte integrante foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Müller, sob nº 671/CEP-HUJM/09. Todos os cuidados éticos foram observados junto aos entrevistados, bem como às instituições e profissionais de saúde por eles referidos.

## RESULTADOS E DISCUSSÕES

### Emprego do genograma na explicitação da composição familiar e dos arranjos para o cuidado

Marco nasceu em um município localizado a 210 km de Cuiabá e residia em uma pequena propriedade rural, juntamente com seus irmãos e pais, conforme apresentado na figura 1.



**Figura 1 - Genograma de jovem e família que vivenciam adoecimento crônico concomitante: doença renal e câncer. Cuiabá-MT, 2015<sup>5</sup>**

O genograma (Figura 1) permite visualizar a composição ampliada dessa família, em sua conformação transgeracional, apresentada a partir dos avós paternos do jovem, sendo assinalados os vínculos afetivos que o jovem mantinha com cada membro da família.

Como modo peculiar de ser dessa família, pode-se observar a predominância de vínculos intensos e harmoniosos entre seus membros, aspecto importante quando considera-se que o jovem, desde o seu nascimento, apresentava sérios problemas de saúde, necessitando de cuidado continuado e permanente.

Na primeira procura dos pais por atendimento médico, aos três anos de idade, o garoto apresentava dores constantes, mas o agravamento não foi detectado. O diagnóstico tardio de estenose de ureter ocorreu apenas aos oito anos de idade, já havendo evolução para hidronefrose unilateral. Ele foi, então, submetido a duas cirurgias renais, aos oito e quatorze anos de idade. Nesta idade, começou a sentir dores no ouvido, recebendo, posteriormente, o diagnóstico de tumor maligno em maxilar direito, que obrigou a família a empreender, novamente, muitas buscas por cuidado profissional.

Tomando a vivência de Marco e as implicações que a situação crônica<sup>1</sup> acarretou em sua vida e de sua família, corroboramos a afirmativa de que a família é o principal núcleo de cuidado na experiência de adoecimento.<sup>9</sup> Neste caso, para responder à intensa carga de cuidados continuados e prolongados requeridos na ocorrência dos agravos concomitantes que conformaram a experiência de adoecimento dele, a família parental, por residir em zona rural no interior do estado, precisou mobilizar familiares que residiam na capital, sendo por eles acolhido e cuidado (Figura 1).

Esse arranjo familiar para o cuidado, que nominamos de núcleo de cuidado,<sup>23</sup> fez-se imprescindível na situação dele devido às muitas buscas que a família realizava junto aos serviços e profissionais de saúde, principalmente quando ele necessitava de tratamento especializado. Esse modo de organização familiar em núcleos cuidadores, inclusive distantes geograficamente, permitiu que o cuidado prolongado ao jovem pudesse ser mantido, ainda que a expensas de energias físicas e emocionais dos diversos entes familiares.<sup>24</sup>

Para compreender esse modo de organização familiar, faz-se necessária a análise da extensão dos laços de consanguinidade e a intensidade dos

relacionamentos que une a família de Marco, especificado na figura 1 em forma de símbolos, bem como descrito de maneira clara pelo jovem: *quando eu fazia quimioterapia, a tia Lair ficava comigo [...] Eu falava pra ela ficar comigo, aí eu vinha, chegava aqui [em Cuiabá] e ela ia comigo, ficava lá no hospital comigo os três dias, e nós íamos embora (Marco).*

O núcleo de cuidado da capital é constituído, principalmente, por Lair, seu esposo Almir e pelo filho Mateus. Essas pessoas constituíram importante suporte para o jovem, em suas constantes idas à Cuiabá ao longo do tratamento médico especializado. Essa família também se mobilizava para custear as despesas do jovem, oferecendo-lhe o melhor conforto possível, mesmo diante de condições materiais limitadas: *vixi, lá é segunda casa! [referindo-se à casa de Lair] [...] Lá dá muito apoio! Lá, toda hora que a gente chega, tá bem recebido na casa dela! [...] Ela ajudou muito ali, a correr atrás de alguns exames também. Que eu num podia, ela ia atrás pra mim (Olavo).*

Evidenciou-se que foi em Olavo e Lair que se centrou o cuidado à saúde de Marco, particularmente no que se refere às muitas buscas empreendidas por serviços e profissionais de saúde no prolongado período do adoecimento. No caso de Olavo, percebeu-se que se dedicou a tal atividade com todo esforço, sendo a presença mais frequente nos acompanhamentos nos diversos serviços, tanto em Cuiabá quanto no interior: *saía eu pra Cuiabá [...] Mesmo que num tinha carro da Saúde [Secretaria de Saúde] eu ia de ônibus. Eu saía daqui e já tomava o ônibus na cidade e ia de ônibus à tarde mesmo (Olavo). [...] Quando num era eu era o pai dele, né! Que o pai dele ficava dois, três dias, aí ele cansava, aí eu vinha... ele vinha pra descansar, né! Daí eu ficava (Lair).*

Como já apontado, a figura 1 permite observar que as relações afetivas que Marco mantém com a família são muito fortes, principalmente com os pais, irmãos e sua tia Lair, conservando, também, relacionamentos harmônicos com todos os demais entes do seu ambiente familiar. Por haver reciprocidade em sua afeição, o seu cuidado pode ser partilhado de diversos modos entre os membros da família, o que muito contribuiu para que esse cuidado pudesse ser sustentado ao longo da infância e adolescência do jovem.

Essa proximidade afetiva nos remete ao autor que afirma que, ao vivenciar situações de adoecimento na família, cada membro fortalece sua identidade como grupo social, superando as fragilidades e vulnerabilidades, refletindo em sentimentos de solidariedade que acentuam os vínculos afetivos.<sup>25</sup> Também a conformação de diferentes núcleos de

cuidado nos leva a relativizar a ideia de que haja na família um cuidador principal, visibilizando, por meio do genograma (Figura 1), os múltiplos arranjos dos entes familiares para o cuidado.<sup>2</sup>

Assumiu-se o pressuposto de que a família é fundamental nos cuidados 'da' 'na' e 'para' a vida; ou seja, não somente cuida para restabelecer a saúde, mas, sobretudo, os realizam de modo amplo.<sup>26</sup> Na produção desse cuidado, cada um de seus entes oferece substrato na extensão de suas potencialidades e possibilidades,<sup>5</sup> sendo estas mutáveis no tempo e espaço. Destarte, importa-nos relevar o cuidado produzido 'na' e 'para' a família, em diferentes modos e lugares de acontecer, quer seja pelos diversos entes familiares, pela pessoa adoecida como cuidado próprio, ou pelo cuidado compartilhado por meio de redes que apoiem e sustentem a família, buscando garantir para cada um de seus entes o substrato necessário para a produção do cuidado. Entende-se, portanto, que, para apreender o cuidado familiar a Marco, faz-se necessário compreender os arranjos e rearranjos familiares tecidos de modo tão singular para que o melhor cuidado pudesse ser a ele oferecido.

Se o genograma nos permite visualizar a composição familiar e, nela, as relações que são estabelecidas entre seus entes, os núcleos de cuidado, porém não nos possibilita evidenciar os demais participantes desse cuidado que o fazem em diferentes momentos e de diversos modos. Devido ao cuidado, exigido por Marco, continuado e prolongado, a família teceu redes de relações com seus próximos, de maneira a poder potencializar seu cuidado, sustentando-o no tempo. Assim, lançamos mão do ecomapa como forma de dar visibilidade a tais redes.<sup>9</sup>

## Emprego do ecomapa na explicitação das redes para o cuidado

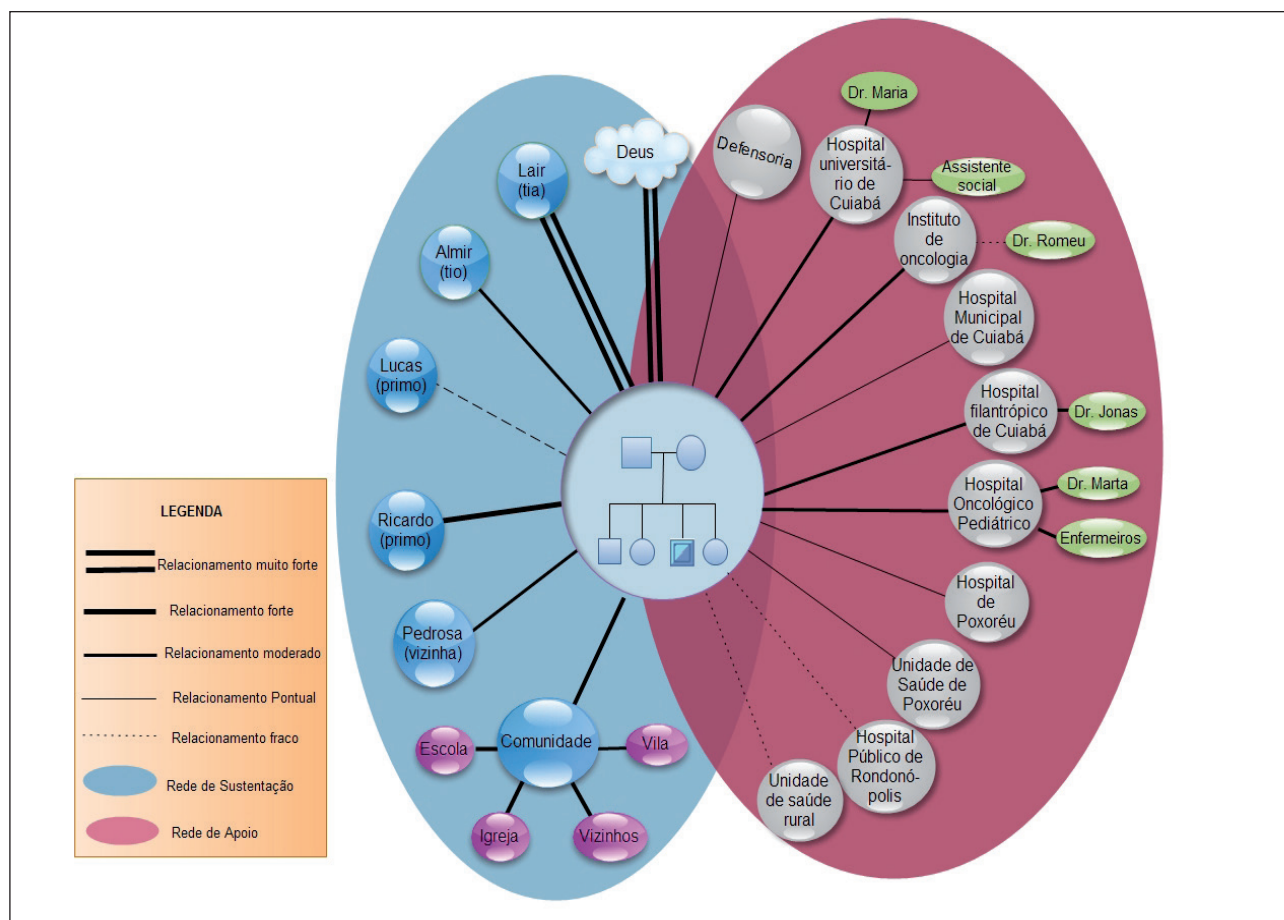
No movimento dinâmico de enfrentamento do adoecimento, a família tece redes próprias que possam lhe dar sustentação e apoio no processo de busca, produção e gerenciamento do cuidado à saúde.<sup>10</sup> Essa tecitura se torna ainda mais intensificada quando a organização dos serviços e as práticas profissionais em saúde se mostram menos resolutivas, deixando de oferecer o apoio necessário à pessoa adoecida e à família, para além da mera intervenção pontual no diagnóstico e tratamento da doença.

Para compreende-se o contexto em que tais redes foram tecidas, apresenta-se breve descrição do modo de vida da família de Marco à época do seu adoecimento.

A propriedade rural na qual residia o jovem e a família é formada por casas simples onde ainda moram tios, primos, padrinhos e avós. Próximo a essa propriedade, encontra-se uma comunidade com, aproximadamente, 720 pessoas, onde ele e seus irmãos estudaram e estabeleceram fortes vínculos de afetividade com a população local, como o diretor da escola, os professores e os amigos da comunidade religiosa do povoado.

O ecomapa (Figura 2) mostra as redes tecidas pela família em Cuiabá e nas Cidades A e B do interior do Estado, assim como com a comunidade

rural em que ele residia inicialmente. No centro do desenho, encontram-se representados os membros da família que coabitavam com Marco, reforçando nessas pessoas a centralidade do cuidado. Empregou-se linhas contínuas densas e duplas para designar os vínculos muito fortes, as densas e únicas, para os vínculos fortes e, conforme o decréscimo da intensidade do vínculo dos relacionamentos, também o decréscimo da densidade das linhas, sendo estes explicitados como moderado, pontual ou fraco. Já os dois os círculos preenchidos pela cor azul e carmim demonstram, respectivamente, as redes de sustentação e as redes de apoio tecidas pela família.



**Figura 2 - Ecomapa de jovem e família que vivenciou adoecimento crônico concomitante: doença renal e câncer. Cuiabá-MT, 2015**

A rede de sustentação (Figura 2) é aquela que participa do cuidado mais constante na vida da pessoa adoecida, embasada na afetividade.<sup>10</sup> É “constituída por pessoas mais próximas, como familiares e amigos, se faz presente tanto no alcance dos recursos quanto na busca por garanti-los para a urdidura do cuidado, em quantidade e qualidade suficientes nas variadas situações de saúde vivenciadas ao longo do tempo”.<sup>27:392</sup>

Assim, embora a família de Marco seja a cuidadora principal, ela não cuida sozinha, pois, diante das inúmeras dificuldades que enfrentou, dentre elas, a precariedade da assistência à saúde, observou-se que o jovem e seus familiares contam com o apoio de amigos, vizinhos e membros da comunidade rural mediando o cuidado à saúde. Tais pessoas ampliam os potenciais de cuidado familiar por possibilitarem o desenvolvimento de meios

que permitam enfrentar as muitas dificuldades do processo de adoecimento e tratamento.<sup>28</sup>

Conforme foi evidenciado em estudo que abordou a busca por cuidado de pessoa adoecida crônica por diabetes mellitus,<sup>29</sup> apreendeu-se que o jovem e sua família também imprimiram, em suas buscas, uma lógica própria, mobilizando, de modo intenso, pessoas de seu próprio contexto social para obterem respostas as suas necessidades de modo mais efetivo. Dessas redes tecidas, a família recebeu ajudas diversificadas, como mostram as narrativas: [...] *reuniu a comunidade, os fazendeiro, a família, todo mundo!* (Rita). [...] *Aí foi que eles fizeram o leilão na igreja lá em cima né, todo mundo reuniu! Naquela época ainda deu oito mil e pouco né Marco?* [...] *Depois resolveram fazer um leilão também. Os professores e alunos juntaram e fizeram um leilão também, deu em torno de onze mil né! Foi uma ajuda muito grande* (Olavo).

A comunidade, incluindo a igreja, amigos e membros da escola, organizou dois leilões a fim de arrecadar recursos financeiros para custear exames do rapaz que precisavam ser realizados com uma agilidade que os serviços públicos de saúde não podiam oferecer. Em conversa informal com um dos organizadores do evento, ele salientou que a comunidade ficou comovida com a história do menino e mobilizou esforços para propiciar ajuda financeira significativa à família.

Ao longo do seu adoecimento, ele pôde contar com a fé para amenizar seu sofrimento e, por meio dela, buscou forças para enfrentar as dificuldades do adoecimento: *sempre eu acreditava em Deus né, sempre tive fé que eu tô curado* [...] *e num importava né, [...] eu nunca coloquei na cabeça que aquilo [o câncer] era um problema pra mim* (Marco).

Essa mesma fé era partilhada pelos membros da comunidade, que a empregava para também dar apoio à família de Marco: *e quando foi com ele pra lá [para Cuiabá, para tratamento] eles aqui reuniu e rezou o terço, né* [referindo-se à comunidade] (Rita).

A religiosidade associa-se às estratégias de enfrentamento ativo, planejamento, reinterpretção positiva e suporte social instrumental e emocional.<sup>30</sup> Desta forma, constitui-se em importante sustento nas situações consideradas difíceis, como é o caso do tratamento do câncer e doença renal, permeado de eventos estressores. Na situação de Marco e sua família, a partilha da religiosidade se torna, inclusive, um modo de cuidado, intrinsecamente amalgamado ao seu modo de vida junto à comunidade.

No que se refere à rede de apoio para o cuidado,<sup>10</sup> ela se presentifica pela constituição de “relações de menor proximidade e densidade afetiva,

acionada mais pontualmente, porém não sendo menos importante para a garantia da manutenção do cuidado, particularmente daquele externo à esfera familiar”.<sup>27:393</sup> Pode fazer parte, ainda, pessoas e/ou instituições, profissionais de saúde, assim como outros serviços que se fizeram presente nas trajetórias.

No caso de Marco e sua família, ela foi composta por 11 instituições de saúde, de diferentes níveis de atenção, buscadas ao longo do seu adoecimento, a saber: unidade de saúde rural, localizada no interior da cidade A; unidade de saúde da família e hospital da cidade A; hospital público da cidade C; hospital oncológico pediátrico, hospital filantrópico, hospital municipal, instituto de oncologia, hospital universitário, localizados em Cuiabá-MT. Também a Defensoria Pública do Estado foi acionada para garantia do seu direito à saúde, conforme evidenciado na figura 2.

Tais instituições contribuíram para o cuidado, principalmente, nos períodos de agudização do adoecimento de Marco. No hospital público da Cidade C, por exemplo, ele realizou algumas consultas para solucionar as dores que sentia no ouvido, antes do diagnóstico de câncer, tendo um vínculo fraco com a instituição. A relação era ainda mais fraca com a unidade de saúde rural, pois, nos momentos de busca por cuidado, esta se encontrava desativada.

Na sua infância, desde o aparecimento das dores devido ao problema renal, seus pais o levavam para unidade de saúde da cidade A, que o encaminhava para o hospital da cidade A. Não havendo amenização de suas dores, foi encaminhado para o hospital municipal de Cuiabá, permanecendo internado por três dias, mostrando a peregrinação necessária para obter alguma resposta para seus problemas. Este hospital, por sua vez, o encaminhou para o hospital filantrópico de Cuiabá, que realizou a primeira cirurgia renal. O vínculo que estabeleceu com essa instituição foi moderado, pois permaneceu acompanhando no local durante o tratamento para a doença renal, sendo posteriormente submetido à outra cirurgia.

Anos depois, quando começou a sentir dores no ouvido, foi encaminhado para o hospital da cidade C. Não confiando nas condutas médicas que lá foram tomadas, seu pai procurou o hospital universitário de Cuiabá, de onde foi encaminhado a um otorrinolaringologista que detectou um linfoma. O especialista o encaminhou para um hospital oncológico e, neste, o jovem iniciou tratamento para o linfoma. Observou-se o relacionamento moderado com essa instituição, bem como com os profissionais que aí atuavam, pois, em vários momentos,

o jovem precisou procurar resolução para seus problemas de saúde. Em dado momento, houve a necessidade de iniciar um processo via judicial para obter um dos medicamentos quimioterápicos de Marco, pois esse não era oferecido pelo sistema público de saúde. A liminar judicial logo foi concedida, porém, o medicamento demorou seis meses para ser entregue pelo Estado.

Aos 20 anos, Marco foi tratado por médico oncologista do instituto de oncologia e, apesar de referir estar curado do câncer, após o tratamento, continuou sendo acompanhado na unidade devido à possibilidade de recidiva tumoral, denotando um vínculo moderado com a instituição.

Destaca-se ausência de vínculo forte do jovem e sua família em relação às instituições e profissionais de saúde, sendo ainda mais notável tal constatação se considerarmos o longo tempo de adoecimento do jovem. Foi possível perceber que, nas instituições em que o vínculo se fez moderadamente, ele se estabeleceu com profissionais de saúde específicos, que mais diretamente contribuíram para o cuidado, sendo, inclusive, nomeados pelos membros da família entrevistados (Figura 2).

O vínculo é considerado como uma relação embasada na responsabilização do profissional e resolutividade da assistência. Implica em interdependência de compromissos dos profissionais de saúde com a pessoa adoecida e vice e versa.<sup>31</sup> Na experiência de adoecimento do rapaz, marcada pela simultaneidade de dois agravos crônicos, a rede de apoio acionada pela família, notadamente constituída por instituições e profissionais de saúde, mostrou-se pouco potente para garantir o cuidado integrado aos dois agravos, de modo continuado e prolongado conforme requerido por lei. O que percebeu-se é que as instituições 'se desvincularam' após cada intervenção, não assegurando a necessária permanência e continuidade da atenção profissional requerida pela situação de saúde do adolescente, não se constituindo a necessária longitudinalidade que lhe garantiria a necessária referência de longa duração do cuidado.<sup>31</sup>

Tencionou-se, assim, o modo de atuação pontual e desvinculado da rede de apoio com a forma implicada, afetiva e continuada com que a rede de sustentação participou da experiência de adoecimento de Marco e sua família.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo embasado no emprego de duas ferramentas, o genograma e o ecomapa, nos permitiu

conferir visibilidade e compreensão acerca de como a família de jovem adoecido por agravos concomitantes se organiza para o cuidado, estabelecendo relações que lhe possibilitou compor núcleos de cuidado e tecer redes que a sustentaram e a apoiaram nesse processo. Pôde-se evidenciar como a família produz, busca e gerencia o cuidado intenso, continuado e prolongado requerido por Marco desde sua infância e, particularmente, nos períodos de simultaneidade dos dois agravos na adolescência. Evidenciou-se o quão pontual foram as respostas às suas necessidades de saúde dadas pela rede de apoio, constituída, principalmente, pelos serviços e profissionais de saúde. Em contraposição, salienta-se o forte amparo que o jovem e sua família receberam das pessoas que compuseram sua rede de sustentação, particularmente dos membros da comunidade rural, que contribuíram significativamente na amenização do seu sofrimento prestando ajudas diversas para o cuidado.

Observou-se que não houve, propriamente, um planejamento antecipado do modo de acontecer desse cuidado, mas este se constituiu em face às necessidades cotidianas que o adoecimento impôs, ampliadas pela concomitância dos agravos. Tal compreensão torna-se imprescindível para os profissionais de saúde, visto que a lógica de organização de suas práticas tem por centralidade os protocolos de atendimento ao agravo, pouco considerando as necessidades mais amplas da pessoa adoecida e sua família e o modo como são afetadas pelo adoecimento, exigindo reorganizações frequentes em seu cotidiano.

Destaca-se a possibilidade do emprego do genograma e do ecomapa por profissionais de saúde, em especial por enfermeiro, permitindo-lhes conhecer o modo como a família se organiza para o cuidado, os recursos e redes com que conta para sustentá-la e ampará-la na experiência de adoecimento crônico, quando seus potenciais de cuidado precisam ser renovados, devido à permanência e intensidade do cuidado requeridas por seu ente adoecido.

## REFERÊNCIAS

1. Musquim CA. Experiência de cuidado pelo homem na vivência familiar de adoecimento crônico [dissertação]. Cuiabá (MT): Universidade Federal de Mato Grosso, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem; 2013.
2. Mufato LF, Araújo LFS, Bellato R, Nepomuceno MAS. (Re)Organização no cotidiano familiar devido às repercussões da condição crônica por câncer. *Cienc Cuid Saude*. 2012 Jan-Mar; 11(1):89-97.



3. World Health Organization (WHO). The adolescent with a chronic condition: epidemiology, developmental issues and health care provision. Switzerland: WHO; 2007.
4. Buchbinde M, Longhofer J, McCue K. Family routines and rituals when a parent has cancer. *Fam Syst Health*. 2009; 27(3):213-27.
5. Almeida KBB, Araújo LFS, Bellato R. Family caregiving in chronic illness: a young person's experience. *Rev Min Enferm*. 2014 Jul-Set; 18(3):724-32.
6. Nóbrega RD, Collet N, Gomes IP, Holanda ER, Araújo YB. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. *Texto Contexto Enferm*. 2010 Jul-Set; 19(3):425-33.
7. Herge WM, Streisand R, Chen R, Holmes C, Kumar A, Mackey ER. Family and youth factors associated with health beliefs and health outcomes in youth with type 1 diabetes. *J Pediatr Psychol* [Internet]. 2012 [cited 2015 Ago 06]; 37(9):. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22661616>
8. Rostami S, Parsa-Yekta Z, Najafi-Ghezjelh T, Vanaki Z, Zarea K. Self-perception in Iranian adolescents with diabetes: a qualitative study. *J Diabetes Metab Disord* [Internet]. 2015 [cited 2015 Ago 06]; 36(14):. Available from: [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4462089/pdf/40200\\_2015\\_Article\\_163.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4462089/pdf/40200_2015_Article_163.pdf)
9. Araújo LFS, Bellato R, Hiller M. Itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências. In: Pinheiro R, Martins PH, organizador. Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: uma abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro (RJ): ABRASCO; 2009. p. 203.
10. 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 PH, organizador. Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: uma abordagem multicêntrica. Rio de Janeiro (RJ): ABRASCO; 2009. p.187-94.
11. Van Velsen J. A análise situacional e o método de estudo de caso detalhado. In: Feldman-Bianco B, organizador. Antropologia das sociedades contemporâneas: métodos. 2ª ed. São Paulo: UNESP; 2010.
12. Dolina JV, Bellato R, Araújo LFS. O adoecer e morrer de mulher jovem com câncer de mama. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2013 [cited 2015 Jan 25]; 18(9). Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n9/v18n9a22.pdf>
13. Dolina JV, Bellato R, Araújo LFS. Distinct temporalities in the breast cancer disease process. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2014 [cited 2015 Ago 12]; 48(2):. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48nspe2/0080-6234-reeusp-48-nspe2-00073.pdf>
14. Bellato R, Araújo LFS, Faria APS, Santos EJF, Castro P, Souza SPS, et al. A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem. *Rev Eletr Enf* [Internet]. 2008. [cited 2016 Abr 2016]; 10(3): 849-56. Available from: [http://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v10/n3/pdf/v10n3a32.pdf](http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v10/n3/pdf/v10n3a32.pdf)
15. Mariotto M, Araújo LFS, Bellato R, Dolina JV. Emprego do genograma na compreensão dos rearranjos familiares para cuidar no adoecer e morrer por câncer. *Cad Ciênc Saúde* [Internet]. 2013 [cited 2015 Ago 06]; 4(3):. Available from: [http://issuu.com/faculdadesantoagostinho/docs/cadernos\\_de\\_saude\\_v3\\_n4\\_2013\\_site](http://issuu.com/faculdadesantoagostinho/docs/cadernos_de_saude_v3_n4_2013_site)
16. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
17. Costa RP. Representação gráfica de famílias com recurso ao Genopro®: (re)descobrir o genograma familiar no contexto da investigação qualitativa. *Indagatio Didactica* [Internet]. 2013 [cited 2015 Ago 06]; 5(2):. Available from: <http://revistas.ua.pt/index.php/ID/article/viewFile/2486/2354>
18. Correia EC, Martins GT. Genograma: um instrumento de saúde mental. *Rev das Faculdades Santa Cruz* [Internet]. 2009 [cited 2015 Ago 07] 7(2). Available from: <http://www.santacruz.br/v3/revistaacademica/13/cap3.pdf>
19. Nascimento LC, Dantas IRO, Andrade RD, Mello DF. Genogram and ecomap: brazilian nursing contributions. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2014 Jan-Mar [cited 2015 Ago 07]; 23(1):211-20. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072014000100211](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072014000100211)
20. Wendt NC, Crepaldi MA. A utilização do genograma como instrumento de coleta de dados na pesquisa qualitativa. *Psicol Reflex Crit*. 2008; 21(2):302-10.
21. Leonidas C, Santos MA. Family relations in eating disorders: the Genogram as instrument of assessment. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2015 [cited 2015 Jan 06]; 20(5):. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n5/1413-8123-csc-20-05-01435.pdf>
22. Agostinho M. Ecomapa. Dossier família. *Rev Port Clin Geral* [Internet]. 2007 [cited 2015 Ago 07]; 23:327-30. Available from: [http://eventos.fecam.org.br/arquivosbd/paginas/1/0.307825001366390062\\_ecomapa.pdf](http://eventos.fecam.org.br/arquivosbd/paginas/1/0.307825001366390062_ecomapa.pdf)
23. Corrêa GHLST, Bellato R, Araújo LFS, Hiller M. Itinerário terapêutico de idosa em sofrimento psíquico e família. *Cienc Cuid Saúde* [Internet]. 2011 [cited 2015 Jan 25]; 10(2):. Available from: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/10462/pdf>
24. 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, organizador. Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde. Rio de Janeiro: UERJ/IMS/LAPPIS; 2011. p.177-84.
25. Gomes GC, Oliveira PK. Vivências da família no hospital durante a internação da criança. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2012 [cited 2015 Jan

- 20]; 33(4):. Available from: <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/16430/23967>
26. Hiller M, Bellato R, Araújo LFS. Cuidado familiar à idosa em condição crônica por sofrimento psíquico. *Esc Anna Nery*. 2011 Jul-Set; 15(3):542-9.
27. Bellato R, Araújo LFS, Dolina JV, Musquim CA, Corrêa GHLS. O cuidado familiar na situação crônica de adoecimento. In: *Anais do 4º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa*, 2015 Ago 5-7; Aracajú: *Investigação Qualitativa na Saúde* 2015. p.393-8.
28. Silva AH, Bellato R, Araújo LFS. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. *Rev Eletr Enf [Internet]*. 2013 [cited 2015 Jan 24]; 15(2):. Available from: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i2.17687>
29. 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.
30. Murakami R, Campos CJG. Religião e saúde mental: desafio de integrar a religiosidade ao cuidado com o paciente. *Rev Bras Enferm [Internet]*. 2012 [cited 2015 Fev 15]; 65(2):. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n2/v65n2a24.pdf>
31. Soares JL, Araújo LFS, Bellato R, Corrêa GHLS. Considerations about the health tie in the trajectory of search for elderly and the family care. *Rev Pesqui Cuid Fundam. [Internet]*. 2013 [cited Fev 15]; 5(4):. Available from: [http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2012/pdf\\_934](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2012/pdf_934)