

MODELAGEM DO CUIDADO FAMILIAR NA CONDIÇÃO CRÔNICA POR ADRENOLEUCODISTROFIA¹

Carla Louise Schneider*

Laura Filomena Santos de Araújo**

Roseney Bellato***

Marly Akemi Shiroma Nepomuceno****

Elen Petean*****

RESUMO

Este artigo objetivou compreender o modo como a família produz o cuidado à criança em condição crônica por adrenoleucodistrofia. Configura-se como estudo de situação, cujo *corpus* de análise foi composto por “cenas de cuidado” filmadas durante entrevista em profundidade realizada com os pais de criança adoecida, mantidas em acervo de imagens da pesquisa matricial. As cenas analisadas evidenciaram os esforços dos pais em produzir cuidados contínuos, permanentes e intensos à criança. No desenvolvimento deste cuidado, destacamos o estabelecimento de comunicação peculiar com a criança; os olhares de cuidado constantemente direcionados às suas necessidades; a prontidão para cuidar; e a incorporação de saberes diversos no cuidado. Compreendemos que a família desenvolve, também, cuidados do âmbito profissional, visto que, na maior parte do tempo, cuida solitariamente. Ponderamos, por fim, que os intensos esforços empreendidos pelos pais permite-lhes a modelagem de cuidado personalíssimo, capaz de abarcar a complexidade das necessidades da criança adoecida.

Palavras-chave: Família. Cuidado da Criança. Enfermagem. Doença Crônica.

INTRODUÇÃO

As condições crônicas apresentam-se como um problema de saúde pública de grande magnitude sendo que, desde 2002, a Organização Mundial de Saúde (OMS) alertava para o seu aumento em ritmo alarmante em todo o mundo. Nesse ano, a OMS estimou que, até 2020, elas responderiam por 78% da carga global de doenças nos países em desenvolvimento; e redefiniu como “condições crônicas” as doenças não transmissíveis e transmissíveis, assim como as incapacidades estruturais, em consideração à sua persistência no tempo e necessidade de gerenciamento para um cuidado permanente⁽¹⁾.

A preocupação com o gerenciamento das

condições crônicas foi reiterada em 2012 pela Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), sendo que sua abordagem enfatiza, em relação aos serviços de saúde, a capacidade de longitudinalidade da atenção profissional, por consideração ao tratamento prolongado e complexo, exigindo cuidados constantes, tanto em relação à terapêutica em si, como às situações que possam influir na progressão do estado de saúde da pessoa adoecida. Na provisão de cuidado substancial a esta, tal abordagem enfatiza o autocuidado, o cuidado familiar e comunitário⁽²⁾.

As repercussões de adoecer por condição crônica recaem especialmente sobre a família, pois é esta quem vivencia a continuidade e a permanência dos cuidados exigidos⁽³⁾. A partir dessa constatação como realidade cada vez mais

¹Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (FAEN/UFMT), desenvolvido no âmbito da pesquisa matricial “As instituições de saúde e do poder judiciário como mediadores na efetivação do direito à saúde: análise de itinerários terapêuticos de pessoas/famílias no SUS/MT”, financiada pelo Edital de Apoio à Pesquisa da UFMT – Campus Sede/Edição 001, sob responsabilidade do Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Cidadania (GPESC). Não foi apresentado em eventos científicos.

*Enfermeira. Especialista em Enfermagem do Trabalho. Colaboradora do Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Cidadania (GPESC). E-mail: carlinhals@hotmail.com.

**Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (FAEN/UFMT). Líder do Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Cidadania (GPESC). E-mail: laurafil1@yahoo.com.br.

***Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (FAEN/UFMT). Membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Cidadania (GPESC). E-mail: roseneybellato@gmail.com.

****Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Colaboradora do Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Cidadania (GPESC). E-mail: marlynepo1@yahoo.com.br.

*****Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Docente da Fundação Universidade Federal de Rondônia. Membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Cidadania (GPESC). E-mail: elenpetean@yahoo.com.br

frequente e das exigências de cuidado que acarreta, surgiu o interesse em realizar este estudo, com base na experiência de uma família que vivencia a condição crônica por adrenoleucodistrofia (ALD), tendo como olhar privilegiado o cuidado familiar.

A ALD é um agravo raro, geneticamente determinado por gene recessivo ligado ao sexo. Afeta mais comumente os meninos durante a infância e, inicialmente, pode ou não apresentar insuficiência adrenal; acarreta uma variedade de manifestações neurológicas, tais como comportamento hipercinético, regressão neurológica, surdez neurosensorial e atrofia óptica. A desmielinização da substância branca é progressiva e o estado neurológico deteriora, resultando em incapacidade completa, estado vegetativo e morte⁽⁴⁾.

No caso da vivência de condição crônica que caminha para a finitude, tal como a ALD, considera-se que os serviços de saúde deveriam desenvolver cuidados paliativos, que não se enquadram nas ações preventivas nem curativas, devendo sua fundamentação aos princípios da qualidade de vida e da dignidade da pessoa humana, este último consubstanciado no primeiro artigo da Constituição Federal vigente no Brasil⁽⁵⁾. Salientamos que toda criança tem proteção infraconstitucional dada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, a garantir-lhe o direito integral à saúde e a prioridade a receber proteção e socorro em quaisquer circunstâncias⁽⁶⁾.

Em relação ao cuidado familiar, pressupomos que este possui uma dimensão artesanal, que podemos referir como “modelagem do cuidado”, aludindo ao trabalho do escultor que executa na argila a sua obra, de modo único. Também o cuidado vai sendo modelado pela família de acordo com “o modo como experienciamos o adoecimento de um de seus membros, das possibilidades e condições que dispõe para o cuidado da própria pessoa adoecida”^(7:20).

Na vivência familiar abarcada neste estudo, a abordagem da modelagem do cuidado visou evidenciar o modo como uma família que vivencia o adoecimento de seu filho mais novo por ALD prove cuidados personalizados a ele, preservando sua dignidade no curso do adoecimento e a própria vida, visto que a criança é totalmente dependente desse cuidado.

A importância do estudo está em abordar o cuidado na perspectiva familiar, relevando os modos como a família produz cuidados indispensáveis e específicos para a saúde de um membro adoecido⁽⁸⁾. Conhecer esta produção pode trazer algumas indicações para o aprimoramento das práticas profissionais em saúde, com acento para a enfermagem que toma o cuidado como seu objeto singular. Aponta-se, assim, a necessidade de que tais práticas se integrem ao cuidado familiar de modo efetivo, potencializando-o; e sem transferir às famílias suas responsabilidades no cuidado⁽³⁾. Assim, objetivamos compreender o modo como a família produz o cuidado à criança em condição crônica por ADL.

PERCURSO METODOLÓGICO

Estudo qualitativo que permite a compreensão das experiências, histórias, relações, percepções, conhecimentos e ideias resultantes das interpretações que as pessoas fazem do seu viver⁽⁹⁾. Desenvolvido por meio do estudo de situação que abarca o contexto cotidiano de vida e a experiência peculiar de adoecimento e cuidado de pessoas e suas famílias, sendo possível traçar algumas inferências mais abrangentes a partir dessa microrrealidade e dar relevo às sinuosidades das relações de diversas ordens estabelecidas durante suas vidas⁽¹⁰⁾.

O tema aqui abordado, o cuidado familiar, pautou-se em “cenas de cuidado” (CC) obtidas do acervo de imagens fílmicas do banco de dados da pesquisa matricial ao qual este estudo se vincula. Desse acervo, elegemos as imagens geradas na entrevista em profundidade realizada com a família participante do estudo, na qual se utilizou a filmagem como um dos métodos de registro.

Trata-se da família de Belchior, criança com 11 anos no momento deste estudo, e que apresentava a forma mais grave e fatal da ALD, já com comprometimento neurológico e motor acentuado, para a qual os cuidados, profissionais e familiares, eram constantes e cada vez mais intensos à medida que sua doença evoluía. Os pais de Belchior são Baltasar, 49 anos, cujo trabalho é de encanador; e Maria, 50 anos, que é servidora pública na função de copeira em uma

unidade de saúde de nível secundário em Cuiabá-MT. Ressaltamos que todos os nomes são fictícios para preservar o anonimato dos participantes deste estudo.

Os encontros de entrevista ocorreram na residência da família em Cuiabá-MT, no período de maio de 2010 a janeiro de 2011, num total de seis, com duração aproximada de uma hora e 30 minutos cada. Desses encontros, dois foram filmados (o terceiro e quarto), o que gerou duas horas e 20 minutos de filme. O registro fílmico foi feito com câmera digital fixa sobre uma mesa na sala da casa, cenário em que transcorreu o encontro de entrevista.

O uso do vídeo na recolha de dados em pesquisa constitui-se em método de observação indireta e permite a obtenção de muitos dados que não são possíveis por outros meios⁽¹¹⁾. A filmagem, inicialmente considerada apenas como suporte à observação, possibilitou-nos visualizar o cuidado continuamente realizado pelos pais ao filho, descortinando-se em ato durante o transcurso de cada encontro de entrevista; pois, ao mesmo tempo em que narravam a história do adoecimento de Belchior, eles desdobravam-se para atender suas necessidades de cuidado, sendo registrado pelo vídeo o modo como o realizavam.

Assim, embora não previamente planejada para tal finalidade, a filmagem trouxe em evidência diversas cenas de cuidado à Belchior no momento da entrevista aos seus pais, o que nos permitiu apreender algumas dimensões da experiência de cuidado e adoecimento que extrapolaram a dimensão do dizível, mostrando-se como “cuidado em ato”.

O *corpus* de análise foi composto por uma seleção de cenas de cuidado à Belchior. Sabe-se que não há um único modo de coletar, transcrever e codificar um conjunto de dados que seja verdadeiro com referência ao texto original. O importante, então, é ser o mais explícito possível a respeito dos recursos que foram empregados e os procedimentos analíticos⁽¹²⁾. Portanto, no tratamento dos dados, nosso primeiro passo foi assistir aos dois encontros filmados, primeiramente sem áudio, de modo que fosse priorizada a apreensão e detalhamento do cenário, lugar ocupado pelas pessoas, posicionamento dos corpos, gestos, movimentos, atitudes, expressões e demais elementos que

pudessem evidenciar o modo como o cuidado familiar era dirigido à criança. Tal fase permitiu-nos a “descrição da imagem” em texto. Retornamos, então, à filmagem assistindo-a mais uma vez e detendo-nos em diversas cenas, validando se a imagem e sua descrição textual estavam em consonância e conferindo o detalhamento destas. Nessa fase, foi empregada a filmagem com áudio, dirimindo dúvidas em relação aos acontecimentos. Reescrevemos, com isto, a descrição de imagens incorporando detalhes anteriormente despercebidos ou melhorando descrições já realizadas.

Produzimos dois planos de registro no desenrolar de cada cena: a) um plano narrativo, no qual foi possível seguir atentamente as falas, as quais diziam o modo como o adoecimento foi se instaurando na vida do filho e da família, da peregrinação dos pais em busca de cuidados profissionais, das inúmeras dificuldades que enfrentaram, dentre outros; ou seja, a história de adoecimento e de cuidado por eles vivenciada; b) um plano imagético, de conteúdo puramente visual, constituído pela descrição das presenças em cena, do desenrolar dos gestos e movimentos e do cenário da sala.

Realizamos, a seguir, a análise da descrição textual das imagens identificando as unidades de significado e registrando nossas primeiras observações e questionamentos. Relacionamos, então, tais unidades e observações correspondentes utilizando marcações em cores diferenciadas ao longo do texto. Com este delineamento, houve o seu agrupamento em um eixo de sentido, configurando a categoria empírica deste estudo: “Modelagem do cuidado familiar” que evidencia o modo de acontecer do cuidado familiar à criança. Os fragmentos empíricos que empregamos na composição dos resultados foram nomeados de CC, por se tratar da descrição de imagens, não sendo, portanto, narrativas de sujeitos.

A pesquisa matricial que norteia a condução metodológica deste estudo encontra-se aprovada sob nº 671/CEP-HUJM/09, sob a égide da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Esta aprovação contempla a composição de banco de dados da pesquisa, a produção de imagens, bem como a utilização do banco para novos estudos, estando os sujeitos entrevistados

cientes por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

MODELAGEM DO CUIDADO FAMILIAR

Ao observarmos as cenas reveladas nas imagens fílmicas, pudemos evidenciar as muitas dependências de Belchior e sua necessidade intensa de cuidados, resultantes da deterioração orgânica pela doença. Assim, foi importante fazer um breve relato da evolução do seu adoecimento e do contexto em que o cuidado acontece.

Os pais, Baltasar e Maria, começaram a perceber que algo estava errado com a saúde do filho quando ele estava com sete anos de idade, período de sua alfabetização. O adoecimento manifestou-se inicialmente por dificuldades cognitivas, percebidas pelos pais quando o acompanhavam na realização das atividades escolares. A demora no diagnóstico do agravo gerou muita angústia, ao passo que os sintomas se intensificavam e seu estado de saúde se agravava. Na realização desse estudo, Belchior apresentava limitações de movimentos, fala, visão e deglutição, estando totalmente dependente do cuidado da família.

A família reside em bairro periférico e de classe trabalhadora. A casa é simples, de cômodos pequenos, com poucos móveis de aparência antiga, dispostos alinhados junto à parede. Na sala ficam sofás de dois e três lugares cobertos por uma capa, uma mesa, duas cadeiras e uma estante que acomoda a televisão. Em um dos quartos, visto da imagem feita da sala, notamos que havia duas camas juntas às paredes, uma cadeira de rodas, colchonetes e um pequeno móvel que acomodava uma televisão.

Além desse cenário, as imagens mostraram uma criança de estatura grande para idade, 11 anos, incapaz de se mover, sentado em uma cadeira de fio e precisando de apoios para sustentar seu tronco e cabeça, já sem qualquer controle de movimento e posição, sendo que suas mãos e braços estavam atrofiados. Seu olhar nos parece vago, assim como seu rosto, não expressando alegria nem tristeza; tudo o que sai da sua boca são ruídos e saliva que não consegue mais deglutir. Sua alimentação era realizada por uma gastrostomia e seu pai o

mobilizava de tempos em tempos, da cadeira de fio para a de rodas ou sofá, carregando-o em seus braços. Estes fragmentos de cenas remetem a imaginarmos outras, da dinâmica peculiar da família, especialmente a presença constante do pai e da mãe se organizando e realizando cuidados de que Belchior necessita, diuturnamente, para viver.

A rotina de cuidados ao filho proporcionou aos pais construir conhecimento sobre seu agravo e seu tratamento e, principalmente, percepção aguçada de suas necessidades físicas e afetivas. Por certo que conviver com a condição crônica implica em também aprender com e sobre ela⁽¹³⁾. Tal aprendizado permite aos pais conhecer as necessidades do filho por meio de comunicação muito peculiar e sutil que foi sendo elaborada por outros meios, valorizando expressões corporais, faciais e sons vocálicos, dada a ausência da fala na criança. O trecho a seguir evidencia o modo como o pai busca compreender as necessidades do filho:

Em um determinado momento Belchior vira sutilmente a cabeça em direção ao pai que está sentado próximo, no sofá. Baltasar percebe o movimento do filho como se fosse um chamado e o responde, perguntando para ele o que estava querendo dizer. [...] Belchior faz movimentos com a boca e o pai estende o braço e coloca a mão na testa do menino, trazendo a cabeça dele para frente, faz um carinho e levanta para arrumá-lo numa posição mais confortável. (CC)

Percebemos que estas manifestações rudimentares de comunicação nem sempre são evidenciadas com intensidade e/ou intencionalidade por parte de Belchior, e sua compreensão é bastante dependente do esforço de percepção dos pais. Assim, mesmo que o filho não conseguisse mais pronunciar palavras, Baltasar conversava com ele e demonstrava ser atencioso, o que salienta a dimensão afetiva deste cuidado. Tal atitude do pai nos permite corroborar com o significado do termo cuidado como sendo uma atitude amorosa, acolhedora, de atenção e envolvimento com aqueles aos quais estamos afetivamente vinculados e que amamos⁽¹⁴⁾.

A preocupação dos pais em saber como está Belchior e deixá-lo o mais confortável possível é notada através dos olhares constantes dirigidos a ele. A seguir, alguns fragmentos desses “olhares

de cuidado”, especialmente, quanto ao modo como se revezam em uma atenção contínua sobre ele, como que constatando a possibilidade estar precisando de algo:

Quando o pai se levanta para reposicionar o travesseiro atrás das costas do filho, pois ele estava sem apoio, a mãe volta o olhar para Belchior. [...] Em dado momento, após Baltazar levantar para procurar uns documentos para mostrar aos pesquisadores, Maria fica observando o filho por aproximadamente 10 segundos. [...] Enquanto Baltazar fala com os pesquisadores, a mãe inclina-se para olhar Belchior e a bolsa de nutrição, e resolve levantar para endireitá-lo na cadeira [...]. (CC)

Consideramos que a família é um sistema composto de vínculos, sejam eles afetivos, sociais ou econômicos, tendo uma dinâmica específica, passível de modificações a depender dos momentos da vida de cada um de seus membros, a exemplo de quando ocorre uma doença. Nessa circunstância, o problema de saúde de um membro afeta todos os outros⁽¹⁵⁾.

Durante todo o tempo dos encontros, mesmo envolvidos com a entrevista, os pais estiveram atentos ao cuidado do filho, algumas vezes juntos e outras em rodízio, enquanto um cuidava o outro dava atenção à entrevistadora. Dentre esses cuidados, observamos a limpeza da saliva que escorria; mudança da posição da criança na cadeira; reposicionamento da cabeça que frequentemente pendia para os lados; mudança na posição das pernas; massagem no pescoço durante crise de engasgo; lavagem da sonda de alimentação; troca de Belchior da cadeira para o sofá e verificação de edema em membro inferior.

Esses cuidados, outrora ausentes na vida em família, agora fazendo parte intrínseca do seu cotidiano, nos faz concordar com autores⁽¹⁶⁾ quando afirmam que o adoecimento instaura outras normalidades na vida das pessoas, afetando-as de modo significativo em várias dimensões de seu cotidiano. Essa compreensão nos distancia da ideia da doença como uma entidade mórbida, biológica e física, ampliando-a para a noção do adoecimento como parte da cotidianidade dos processos de vida.

Para termos uma noção da frequência com que o cuidado era realizado a ele, detivemo-nos a contar o número de vezes em que ações de cuidado ocorreram no período de tempo filmado,

o que evidenciou alguma forma de cuidado acontecendo a cada seis minutos.

Estudo realizado com a mesma família⁽⁷⁾ evidenciou que essa demanda intensa de cuidados contínuos, ininterruptos e complexos foi decisiva para que os pais conciliassem seus respectivos empregos, de modo a poderem permanecer tempo suficiente em casa para produzir o cuidado à Belchior em sistema de plantão. Embora a família consanguínea de Maria e Baltazar seja bastante estendida, os pais tomavam para si a responsabilidade pelo cuidado a criança, dadas as características especialíssimas dele, tanto no aspecto técnico de sua realização quanto na característica da comunicação com Belchior. Nas cenas, destacamos, exemplarmente, as minúcias que envolvem o cuidado que Maria realiza a Belchior:

Maria se levanta para cuidar do filho que está em uso de uma sonda gástrica para se alimentar devido à impossibilidade de deglutir. Ela retira a extensão da sonda de cima do tórax da criança, tenta firmar sua cabeça com travesseiros e limpa a saliva que escorreu da boca dele. [...] Em certa ocasião em que a saliva de Belchior escorre para fora da boca, a mãe se levanta pega um tecido em cima da cadeira para enxugá-lo, aproveita e reposiciona as pernas que ele havia estendido. (CC)

A posição corporal assumida por Maria e Baltazar, quando sentados no sofá, anuncia que eles estão preparados para se levantar a qualquer momento, denotando preocupação em atender o filho rapidamente ao menor sinal de necessidade. Essa posição é alternada entre os dois, bem como assumida por ambos, refletindo sua prontidão para o cuidado. Na cena abaixo, com Baltazar, um pouco desta prontidão para o cuidado do filho se descortina:

[...] Maria e Baltazar encontram-se sentados em um sofá de três lugares e Belchior em uma cadeira ao lado. Ela, sentada na extremidade do sofá, mais distante de Belchior, apresentava as costas apoiadas no encosto do sofá e o cotovelo apoiado no braço do mesmo, aparentando estar confortável. Baltazar ocupava o outro assento, próximo a Belchior. Sem acomodar as costas no encosto do sofá, tinha o corpo inclinado para frente e os cotovelos apoiados nas pernas. (CC)

A presença de um ente adoecido faz com que a família procure se reorganizar para oferecer as

melhores condições de vida e cuidado a ele. A doença ultrapassa os limites do corpo da criança adoecida, afetando toda a organização familiar pelo aparecimento dos sinais e sintomas do agravo, provocando nos pais que cuidam uma preocupação constante⁽¹⁵⁾. Também, em relação ao ambiente, notamos o cuidado com a limpeza, tal como a utilização somente de lençóis e fronhas brancos na cadeira de fio que acomodava Belchior e nos vários travesseiros utilizados para apoiar seu corpo. Este cuidado pode estar pautado em saberes familiares vinculados aos conhecimentos científicos, ambos mediando compreensões sobre limpeza e saúde no cuidado da criança, como podemos verificar na cena a seguir:

[...] No terceiro encontro, Belchior estava acomodado ao lado do sofá, em uma cadeira de fio, aparentando estar coberta com travesseiros por baixo de lençóis brancos [...]. A pesquisadora desloca a câmera, fazendo aparecer no vídeo Belchior, sentado à esquerda do sofá, na cadeira de fio, que novamente encontrava-se forrada com lençol e travesseiros brancos. (CC)

O uso de tecidos brancos para envolvê-lo pode sugerir facilidade em perceber mais facilmente sujidades e, assim, trocar mais precocemente sua roupa; possibilita, também, o uso de alvejante na lavagem para melhor limpá-las. Seja qual for o motivo do uso de tecidos brancos, é evidente a preocupação com o bem-estar de Belchior, tal como na cena seguinte, em que o pai substituiu o tecido que caiu no chão por outro limpo:

Em certo momento, Baltasar traz a cabeça de Belchior para frente procurando melhor confortá-lo e o pedaço de tecido branco que ajudava a apoiá-la cai no chão. Baltasar o recolhe do chão e leva para dentro de um cômodo, entra em outro quarto com as mãos vazias e volta com um novo tecido, também branco. Coloca-o novamente na lateral da cabeça do filho para apoiá-la (CC).

Com a necessidade da criança em alimentar-se por sonda gástrica, a família teve que aprender sobre o tempo de infusão da dieta, a sua lavagem, bem como ao monitoramento da vida útil do equipo para trocá-lo, dentre outras minúcias desse cuidado técnico. É possível constatar a habilidade com que Baltasar o executa na cena a seguir:

Baltasar aparece desconectando a dupla via da sonda de gastrostomia do equipo e conectando uma seringa a ela, que parece conter água para lavá-la. Após, ele desconecta a dupla via da sonda de alimentação. (CC)

É na família e por ela que se produzem cuidados essenciais à saúde, desde as interações afetivas necessárias ao pleno desenvolvimento da saúde mental e da personalidade de seus membros, a aprendizagem da higiene e da cultura alimentar, a adesão aos tratamentos prescritos pelos serviços, tais como medicação, dietas e atividades preventivas⁽⁸⁾. Enfatizamos, no entanto, que o cuidado à Belchior era realizado solitariamente pela própria família e, embora caiba aos profissionais de enfermagem realizar cuidados como os evidenciados a Belchior, tal como em relação à alimentação especial por sonda, os pais buscaram adquirir habilidades de diferentes naturezas, até mesmo da área da saúde, para produzirem todos os cuidados requeridos por ele, inclusive com “plantões” intercalados entre si, pois os cuidados demandados eram complexos e ininterruptos.

Quando se trata de agravos incapacitantes, em que a dependência de cuidado é ainda maior, a família vê a necessidade premente de incorporar conhecimentos profissionais e adquirir habilidades técnicas⁽¹⁷⁾. Estudo⁽¹³⁾ aponta que a condição crônica requer grandes esforços da família para o cuidado ao ente adoecido, podendo, inclusive, levá-la à profissionalizar-se, visando melhor preparo para o cuidar. Percebemos que os pais do garoto buscaram incorporar e empregar alguns saberes profissionais no cuidado ao filho, tal como na avaliação de edema nos membros inferiores da criança, descrita a seguir:

Baltasar sempre muito carinhoso, depois de olhar para a bolsa com a alimentação de Belchior, dá uns tapinhas na perna do filho e aperta em sinal de carinho. Parece perceber algo diferente no contato e resolve pressionar a região anterior da tíbia para verificar se está inchada. (CC)

Os pais citaram o filme “O óleo de Lorenzo”⁽¹⁸⁾ como importante fonte de conhecimento para o cuidado que dispensam ao filho. O filme foi baseado em fatos reais, tendo como personagem principal uma criança com ALD. Percebemos que os pais realizaram, com

gestos muito parecidos, uma prática de cuidado que também se desenrola no filme pelo personagem da mãe, quando a criança-personagem engasgou-se com a própria saliva. Embora o fundamento científico desta prática possa não ser conhecido por eles, utilizam-na à medida que usufruem dos seus benefícios, como quando a criança também se engasga com a saliva:

Percebe-se que Belchior tem grande dificuldade de deglutir, pois engasga com a própria saliva e os pais tentam ajudá-lo mudando a inclinação do seu corpo e massageando seu pescoço. (CC)

Compreende-se que a busca pelo saber científico por esta família pautou-se em sua eficácia prática - em benefício de Belchior para a realização de seu cuidado; ou seja, à medida das dificuldades enfrentadas pela criança, cada vez mais agravada em sua condição, e da necessidade de agregarem novos elementos ao cuidado. Assim, os pais apreenderam as minúcias que envolvem o cuidado especializado, bem como a habilidade em sua execução, buscando incorporá-lo a certa ordem prática da vida familiar. Evidenciamos a existência de um saber tácito, construído na experiência cotidiana e sustentador do cuidado familiar, ao qual estão incorporados saberes específicos da área da saúde na medida em que a família percebe que seja compreensível e de possível execução, tornando-se útil no cuidado à criança.

Podemos considerar esse saber tácito construído pela família como sendo o “sucesso prático” do cuidado, ou seja, aquilo que remete ao valor que uma ação, tal como técnicas do campo profissional da saúde, assume para as pessoas em razão das implicações simbólicas, relacionais e materiais dessas ações na vida cotidiana⁽¹⁹⁾. Desse modo, o saber produzido acerca da saúde e da doença se faz a partir da experiência, isto é, dos significados que dela se tem, sendo o vivido em si mesmo um meio de conhecimento. Nesta vivência cotidiana, as famílias desenvolvem uma compreensão holística do adoecimento, pois, no vivido, a doença não é uma realidade de compreensão objetiva, mas de percepção interpretativa, contextualizada no espaço e tempo dos acontecimentos.

Portanto, a lógica do saber da família, o saber leigo, é que nem todos seus elementos estão

associados à ciência, estando imbuídos de considerações afetivas, tendo por função interpretar a experiência, de forma que a informação adquirida com o conhecimento científico é um elemento secundário a esse saber⁽²⁰⁾. A inquietação por oferecer as melhores condições de vida para a criança adoecida está, certamente, vinculada aos sentimentos dos pais em relação a ela, evidenciados nos gestos frequentes de carinho no desenrolar das cenas.

O ser humano propõe-se a cuidar conscientemente do outro, sendo que, no cuidado, se faz o amor e também se mostra como preocupação e zelo pelo ser que ama, ou com o qual se envolva afetivamente⁽¹⁴⁾. Então, consideramos que cada experiência de adoecimento seja única para a pessoa adoecida e para família que a vivencia; e, nisto, a família produz um cuidado artesanal ao ente adoecido, ou seja, modelado conforme o seu potencial de cuidar, as singularidades da pessoa que precisa ser cuidada e os sentidos atribuídos a esta experiência. Entendemos a experiência de adoecimento como um acontecimento que se amalgama ao próprio viver, sendo que a concepção de ‘amalgamar’ remete a uma relação de coisas ou pessoas, sendo ambos originalmente diferentes em qualidades, transformando-se, mutuamente, de diversos modos, combinando-se, envolvendo-se e confundindo-se⁽¹⁶⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As cenas de cuidado analisadas neste estudo desenrolaram-se num período curto de tempo, não sendo tomadas como a totalidade do cuidado a Belchior; no entanto, tais fragmentos do tempo permitiram evidenciar os esforços dos pais em produzir, diuturnamente, o cuidado ao filho. Paradoxalmente, dá-nos uma noção daquilo que realizam e de sua complexidade, incluindo cuidados do âmbito profissional, pois cuidam dele solitariamente, na maior parte do tempo, devido ao pouco apoio profissional em saúde recebido.

Eternizadas em imagem e passíveis de descrição em pesquisa, tais cenas evidenciaram alguns dentre os minuciosos gestos de cuidado à criança, o cenário em que ele se descortina, Belchior em sua dependência total dos pais e eles próprios em sua prontidão para cuidar.

Podemos afirmar que a família desenvolve uma forma de cuidado próprio e personalíssimo que requer grande esforço de elaboração, especialmente na condição crônica de caráter permanente e progressivo. Assim, ao se instaurar, na cotidianidade dos processos de vida em família, a experiência de adoecimento por ALD exigiu intensa produção de cuidados contínuos, ininterruptos e mais complexos, afetando a família de modo significativo em várias dimensões do seu viver.

O cuidado familiar moldou-se no convívio próximo dos pais, presença constante junto ao filho, por meio de esforços para perceber suas

necessidades diversificadas, abarcando-as de modo integral, em consideração ao que ele é e significa para eles; portanto, é intensa a dimensão afetiva que molda tal cuidado.

Este estudo mostrou a importância singular e vital do cuidado familiar na vida de uma criança adoecida, devendo ser valorizado como tal. Por esta via, procura-se salientar a importância dos profissionais de saúde estarem mais próximos da família, de modo a contribuir no cuidado da criança adoecida e valorizar, preservar e fortalecer o potencial de cuidado da própria família.

MODELING OF FAMILIAR CARE IN A CHRONICAL CONDITION BY ADRENOLEUKODYSTROFY

ABSTRACT

This article aimed to understand how the family care is for children in a chronical condition by adrenoleukodystrophy. It is set up as a situation study, whose body of analysis consists of "care routines" recorded during thorough interviews conducted with the parents of the sick child, and collected in the matrix research. The scenes analyzed show the parents' continuous care, permanent and intensive for the child. During the development of this care, we highlight the peculiar communication established with the child; the constant care directed to the child's needs; the readiness of care; and the incorporation of diverse knowledge in the process. We understand that the family also develops in the professional context of the care since, most of the time, the family is alone. Finally, we ponder that the intensive efforts undertaken by parents allow them to modeling very personalized care, capable to envelop the complexities of the diseased child's needs.

Keywords: Family. Childcare. Nursing. Chronic Disease.

MODELADO DEL CUIDADO FAMILIAR EN LA ENFERMEDAD CRÓNICA POR ADRENOLEUCODISTROFIA

RESUMEN

Este artículo tuvo como objetivo entender cómo la familia produce el cuidado al niño con enfermedades crónicas por adrenoleucodistrofia. Se configura como un estudio de situación, cuyo corpus de análisis fue compuesto por "escenas del cuidado" filmadas durante la entrevista en profundidad realizada a los padres de los niños enfermos, mantenidas en la colección de imágenes de la investigación matriz. Las escenas analizadas mostraron los esfuerzos de los padres para producir cuidados continuos, permanentes e intensos al niño. En el desarrollo de este cuidado, se resalta el establecimiento de comunicación peculiar con el niño; el esmero en la atención constantemente dirigida a sus necesidades; disposición para el cuidado; y la incorporación de diversos conocimientos en el cuidado. Comprendemos que la familia desarrolla, también, cuidados del contexto profesional, ya que, en la mayor parte del tiempo, esta cuida sola. Ponderamos, por último, que los intensos esfuerzos hechos por los padres les permite el modelado del cuidado personal, capaz de abarcar la complejidad de las necesidades del niño enfermo.

Palabras clave: Familia. Cuidado del Niño. Enfermería. Enfermedad Crónica.

REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial da Saúde. Cuidados inovadores para Condições crônicas. Relatório mundial. Doenças não transmissíveis e saúde mental. Brasília, DF; 2003.
2. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012.

3. Corrêa GHLST, Bellato R, Araújo LFS, Hiller M. Itinerário terapêutico de idosa em sofrimento psíquico e família. *Cienc Cuid Saúde*. 2011abr/jun; 10:(2): 274-83.
4. Lourenço CM, Simão GN, Santos AC, Marques Junior W. X-linked adrenoleukodystrophy in heterozygous female patients: women are not just carriers. *Arq Neuro-Psiquiatr*. 2012; 70(7): 487-91.
5. Rabello CAFG, Rodrigues PHA. Saúde da família e cuidados paliativos infantis: ouvindo os familiares de crianças dependentes de tecnologia. *Cienc Saude Colet*. 2010; 15(2): 379-88.

6. Ministério da Saúde (BR). Estatuto da Criança e do Adolescente. 3ª ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2008.
7. Nepomuceno MAS. Vivência da condição crônica por adrenoleucodistrofia de criança e família: possibilidades da mediação jurídica na garantia do direito à saúde. 2011. 155f. [dissertação]. Cuiabá (MT): Universidade Federal de Mato Grosso – UFMT; 2011.
8. Gutierrez DMD, Minayo MCS. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. *Cienc Saude Colet*. 2010; 15(1): 1497-508.
9. Minayo MCS. Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa. *Salud Colect*. 2010; 6(3):251-61.
10. Dolina JV, Bellato R, Araújo LFS. O adoecer e morrer de mulher jovem com câncer de mama. *Cienc Saude Colet*. 2013; 18(9): 2671-80.
11. Pinheiro EM, Kakehashi TY, Angelo M. O uso de filmagem em pesquisas qualitativas. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2005; 13(5): 717-22.
12. Bauer MW, Gaskell G. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático. 8ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes; 2010.
13. Silva AH, Bellato R, Araújo LFS. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. *Rev Eletr Enferm* [online]. 2013 [citado em 10 out 2014];15(2): 437-46. Disponível em: URL: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i2.17687>.
14. Boff L. O cuidado necessário: na vida, na saúde, na educação, na ecologia, na ética e na espiritualidade. Petrópolis, RJ: Vozes; 2012.
15. Silva MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paul Enferm*. 2010; 23(3): 359-65.
16. Bellato R, Araújo LFS, Mufato LF, Musquim CA. Mediação e mediadores nos itinerários terapêuticos de pessoas e famílias em Mato Grosso. In: Pinheiro R, Martins PH. *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Recife: UFPE; Rio de Janeiro: CEPESC/IMS-UERJ/ABRASCO; 2011. p. 177-83.
17. Marcon SS, Radovanovic CAT, Waidman MAP, Oliveira MLF, Sales CA. Vivência e reflexões de um grupo de estudos juntos às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. *Texto Contexto Enferm*. 2005; 14(Esp.):116-24.
18. O óleo de Lorenzo [Filme]. Direção: Dennis Bradford e Jamie Leonard. Produção: George Miller e Doug Mitchell. Los Angeles: Universal Pictures; 1992. 135 min.
19. Ayres JRCM. Cuidado: trabalho e integração nas práticas de saúde. 1ª ed. 1ª reimp. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ-IMS/ABRASCO; 2011.
20. Silva LF, Alves F. Compreender as racionalidades leigas sobre saúde e doença. *Physis*. 2011; 21(4): 1207-29.

Endereço para correspondência: Carla Louise Schneider, Av. Antártica, nº 788, Casa 14, Cond. Villas Boas, B. Ribeirão da Ponte, CEP 78040-500, Cuiabá-MT, Brasil. E-mail: carlinhals@hotmail.com

Data de recebimento: 29/05/14

Data de aprovação: 03/11/15