

Dimensão espaço-tempo e os atos-attitudes de cuidado na experiência familiar

Space-time dimension and acts-attitudes of care in the family experience

Dimensión de espacio-tiempo y actos-actitudes de atención en la experiencia de la familia

Elen Petean¹, Laura Filomena Santos de Araújo², Roseney Bellato³.

Como citar este artigo:

Petean E; de Araújo LFS; Bellato R. Dimensão espaço-tempo e os atos-attitudes de cuidado na experiência familiar. Rev Fund Care Online. 2016 jul/set; 8(3):4738-4748. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i3.4738-4748>

Manuscrito originado da dissertação de mestrado “Substâncias do cuidado na experiência familiar de adoecimento: subsídios para o cuidado profissional”, defendida no ano de 2013 no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (FAEN/UFMT). Foi desenvolvido no âmbito 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 UFMT – Campus Sede/Edição 001, sob responsabilidade do Grupo de Pesquisa Enfermagem Saúde e Cidadania (GPESC) da FAEN/UFMT.

ABSTRACT

Objective: to understand the space-time dimension and acts, attitudes of care in family experience of chronic illness situation. **Method:** comprehensive Approach, conducted as “the study of the situation”, with the empirical material of three family experiences of care and illness. The analysis allowed us to intuit some “notions about the care” of them and extract the space-time dimension and acts-attitudes of care as their substance. **Results:** we demonstrated different ways of caring and being/living with others in care, such as the modeling produced by the family in their daily lives, taking this as a privileged space-time provision of care and virtuous acts-care attitudes of family members and of health professionals throughout the experience of illness, that provided that care happen. **Conclusion:** health professionals need to want to shape the care provided for people aiming to become support and referral care for families, adding to its potential care in building a “careful with.”

Descriptors: family; family relationships; caregivers; professional-family relationships.

- ¹ Enfermeira. Mestre em Enfermagem pela Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (FAEN/UFMT). Docente da Fundação Universidade Federal de Rondônia. Membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem Saúde e Cidadania (GPESC). End.: rua Padre Angêlo Cerry, nº 82, Bairro Panair. Porto Velho – RO – 76801360, Brasil. E-mail: elenpetean@yahoo.com.br.
- ² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da FAEN/UFMT. Líder do GPESC. End.: rua Projetada A, nº 85. Ed Le Parc II. Apto 702. Jardim Petrópolis. Cuiabá – MT - 78070-015. Brasil. E-mail: laurafil1@yahoo.com.br.
- ³ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da FAEN/UFMT. Membro do GPESC. End.: av. Anita Garibaldi, Rua B, nº 85, Residencial Quintas do Coxipó, Parque Universitário, Cuiabá - MT - 78075-190, Brasil. E-mail: roseneybellato@gmail.com.

RESUMO

Objetivo: compreender a dimensão espaço-tempo e os atos-attitudes de cuidado na experiência familiar da situação crônica de adoecimento.

Método: abordagem compreensiva, conduzida como “estudo de situação”, sendo o material empírico três experiências familiares de cuidado e adoecimento. A análise permitiu-nos intuir algumas “noções sobre o cuidado” e delas extraímos a dimensão espaço-tempo e atos-attitudes de cuidado como sua substância. **Resultados:** evidenciamos diferentes modos de cuidar e de ser/estar com o outro no cuidado, tal como a modelagem produzida pela família em seu cotidiano, tendo este como espaço-tempo privilegiado de provisão do cuidado e atos-attitudes virtuosos de cuidado dos familiares e de profissionais de saúde ao longo da experiência do adoecimento, que propiciaram que o cuidado acontecesse. **Conclusão:** os profissionais de saúde precisam querer moldar o cuidado oferecido para as pessoas objetivando tornarem-se apoio e referência de cuidado para as famílias, somando-se aos seus potenciais cuidativos na construção de um “cuidado-com”.

Descritores: família; relações familiares; cuidadores; relações profissional-família.

RESUMEN

Objetivo: comprender la dimensión espacio-tiempo y actos, actitudes de atención de la experiencia familiar en la situación de enfermedades crónicas. **Método:** enfoque Integral, llevado a cabo como “el estudio de la situación”, con el material empírico de tres experiencias de la familia de la atención y de la enfermedad. El análisis nos permitió intuir algunas “nociones sobre el cuidado” de ellos y extraemos la dimensión espacio-tiempo y los hechos-actitudes de atención como su sustancia.

Resultados: demostramos diferentes formas de cuidar y ser/vivir con otros en el cuidado, tales como el modelado producido por la familia en su vida cotidiana, tomando esto como una disposición del espacio-tiempo privilegiado de la atención y las actitudes de cuidado actos virtuosos de miembros de la familia y de profesionales de la salud en toda la experiencia de la enfermedad, que siempre que el cuidado suceda. **Conclusión:** los profesionales de salud deben querer dar forma a la atención recibida por la gente con el objetivo de convertirse en el apoyo y la atención de referencia para las familias, añadiendo a sus potenciales cuidativos en la construcción de un “cuidado con”.

Descriptor: familia; relaciones familiares; cuidadores; relaciones profesional-familia.

INTRODUÇÃO

Estudos sobre família que abordam o cuidado produzido pelos seus diferentes entes suscitarão nosso interesse em compreender alguns elementos que compõem tal produção,¹⁻⁷ tendo como base experiências familiares de cuidado e adoecimento por situação crônica. Tal situação remete ao modo próprio de vivenciar a doença pelas pessoas, sendo que os eventos por elas enfrentados produzem imbricações e entrelaçamentos entre si, afetando as diferentes dimensões da vida, conformando seus modos de viver e, nestes, os rearranjos para a manutenção do cotidiano na presença do adoecimento.⁸

O cuidado, em um entendimento primário, tem sua origem vinculada à família, visto que esta procura garantir a

vida dos seus membros por meio da satisfação das necessidades básicas de sobrevivência.⁹ Assim, o cuidado familiar acontece com o “intuito de alimentar e fortalecer o crescimento, o desenvolvimento, a saúde e o bem-estar, tanto dos membros quanto do grupo”,¹⁰ sendo, portanto, produzido nas e para as muitas dimensões da vida, que não restritas à situação de doença.

Todavia, quando na presença do adoecimento, a família se mobiliza em maiores esforços para buscar, produzir e gerenciar o cuidado cotidiano a fim de atender às necessidades acarretadas aos seus entes.¹ O adoecimento pode ser compreendido como um acontecimento que se amalgama ao próprio viver e é por isso vivenciado por cada pessoa de modo próprio; por sua vez, o cuidado produzido pela família se dá de modo artesanal, configurando-se como um “cuidado personalíssimo”.¹¹ Isso porque, nesta unidade de cuidado, tal provisão se faz em processo contínuo de modelagem, segundo seus potenciais e possibilidades, no qual a família é capaz de construir o cuidado “com”, e não apenas “para” o ente familiar, buscando atender as suas necessidades próprias de cuidado. Neste contexto, consideramos que cada família cuida de modo diferente, não apenas pelas relações estabelecidas entre seus entes, ou seja, pelos laços existentes, mas também pelas exigências diferenciadas de cuidado requeridas em cada situação.

Buscando responder a essas exigências, a família lança mão de inúmeros recursos, como saberes culturais, valores, crenças e práticas que guiam suas ações na provisão de cuidados.² No entanto, dada a permanência no tempo da situação crônica de adoecimento, compreendida como o modo próprio de vivenciar a doença pelas pessoas, sendo que os eventos por elas enfrentados produzem imbricações e entrelaçamentos entre si, afetando as diferentes dimensões da vida pessoal e familiar, conformando seus modos de viver e, nestes, os rearranjos para a reordenação do cotidiano na presença do adoecimento⁸; os potenciais cuidativos da família podem não ser suficientes para atender à necessidade ampla e diversificada de cuidados exigidos na situação, sendo nesses momentos que outros patamares de possível oferta de cuidado são acionados.¹²

A atenção profissional pode somar-se aos potenciais cuidativos da família, sendo que sua participação efetiva nesse cuidado familiar pode contribuir para diminuir os desgastes e sofrimentos dos que cuidam, assim como da própria pessoa adoecida.¹³ Para isso, os profissionais de saúde precisam vislumbrar novas possibilidades de atuação, principalmente junto com a família, em que possam oferecer uma prática articulada com o seu viver e suas necessidades.¹⁰

Entendemos, com isso, a necessidade de que as práticas profissionais ofertadas às pessoas adoecidas sejam modeladas segundo as situações dinâmicas em que estão inseridas, de modo a potencializar o cuidado cotidianamente engendrado pela família. Tal necessidade pressupõe que os profissionais de saúde vislumbrem novas possibilidades de atuação junto com as famílias, capazes de se articularem às necessidades dessa unidade de cuidado e ao contexto de sua vivência.¹⁰

Assim, com o anseio de intuir de que forma o cuidado profissional possa estar implicado com o cuidado familiar, **objetivamos** compreender a dimensão espaço-tempo e os atos-attitudes de cuidado na experiência familiar da situação crônica de adoecimento.

MÉTODOS

Pesquisa de abordagem compreensiva¹⁴ que privilegia os sentidos e significados tecidos por famílias na vivência cotidiana da situação crônica de adoecimento. Sua condução se deu pelo “estudo de situação”, que visa compreender o contexto cotidiano de vida e a situação peculiar de adoecimento e cuidado da pessoa e sua família. Essa perspectiva permite ao pesquisador traçar algumas inferências mais abrangentes a partir da microrrealidade estudada e dar relevo às sinuosidades das relações de diversas ordens estabelecidas ao longo da vida das pessoas.⁸

O material empírico foi obtido através do Banco de Dados em Pesquisa Qualitativa (BDPQ) de um grupo de pesquisa que contém os dados e as informações sobre experiências familiares de cuidado e adoecimento em situação crônica.¹⁵ O acervo desse banco compreendia, até o momento deste estudo, treze experiências familiares, das quais selecionamos, intencionalmente, as experiências das famílias Soneto, Esperança e Resiliência. Essa escolha foi motivada por termos evidenciando necessidades próprias de cuidados dos entes adoecidos para as quais as famílias empreenderam grande esforço de provisão. Além disso, tais famílias ressentiam em suas vidas, de modo intenso, os efeitos produzidos pelas práticas profissionais em saúde.

Na família Soneto, o adoecimento por anemia falciforme acometia três de seus membros: Assis, o pai, e os dois filhos Olavo e Cecília, sendo que a mãe, Clarice, possuía traço para a doença. Antes destes filhos, o casal teve Cora, que morreu com um ano e meio de vida devido a complicações da doença diagnosticada tardiamente. A família Esperança, composta por Baltasar, Maria e seus filhos Mirra e Belchior, que vivenciava o adoecimento por adenoleucodistrofia (ADL) deste último, que possui caráter degenerativo e progressivo, diagnosticada no filho aos sete anos de idade. Por fim, na família Resiliência, o sofrimento psíquico, também de caráter progressivo, era o agravo em questão. Fazem parte dessa família a mãe, dona Ana, de 72 anos, e seus quatro filhos, sendo participantes do estudo os filhos Ivete e José.

Essas experiências familiares foram obtidas através do emprego da abordagem metodológica da história de vida, operacionalizada pelas estratégias da entrevista em profundidade e observação, sendo o material resultante dessa coleta organizado em diários de pesquisa¹⁵ com a história de vida de cada família. Além dessas estratégias, empregou-se a filmagem na recolha de informações sobre a família Esperança, o que permitiu termos um melhor detalhamento de algumas cenas e cenários de cuidado à Belchior.

O *corpus* de análise deste estudo consistiu, portanto, da filmagem, totalizando 138 minutos e 55 segundos de gravação, e das informações contidas nos três diários de pesquisa, resultando em 400 páginas digitadas em arquivo *Microsoft Word Document* (docx), em fonte *Times New Roman*, tamanho 12 e espaçamento 1,5 entre linhas.

Na interpretação desse *corpus*, realizamos leituras repetidas, extraindo das narrativas o que julgamos ser exigências de cuidado na situação crônica de adoecimento. Tais exigências foram ordenadas em relação a seu contexto e situação peculiar, sendo possível depreender, então, um conjunto de “cenas de cuidado”. Diante das cenas de cada experiência familiar, nosso esforço foi por apreender algumas “noções sobre o cuidado”, representando-as, então, por meio de um “diagrama descritivo-analítico”.

O diagrama é uma reflexão visual que corporifica um pensamento através de recursos gráficos, ou seja, linhas, formas, palavras, símbolos, setas ou planos.¹⁶ Utilizamos desse recurso para construir um discurso palpável que nos facilitasse organizar as ideias; assim, construímos um diagrama sobre cada experiência familiar e, posteriormente, um do entendimento geral delas.

Realizamos, então, a leitura aprofundada do conjunto dos diagramas buscando apreender alguns elementos constitutivos e sustentadores das múltiplas dimensões da experiência familiar de cuidado, considerados, assim, como “substâncias do cuidado”. Neste estudo, debruçamo-nos sobre a dimensão do espaço-tempo e os atos-attitudes de cuidado como algumas de suas substâncias. Tais substâncias foram evidenciadas no âmbito da família, nos modos de cuidar e de ser/estar com o outro no cuidado, representadas por meio das categorias empíricas: “Cotidiano familiar como espaço-tempo do cuidado” e “Atos-attitudes virtuosas de cuidado”.

O estudo atende aos aspectos éticos relativos à pesquisa com seres humanos, tendo autorização dos participantes, mediante o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o qual inclui a criação do banco de dados e a possibilidade de sua utilização para estudos futuros. O acesso ao acervo de cada experiência se deu através de autorização formal da coordenadora de cada pesquisa matricial e foram empregados nomes fictícios para preservar o anonimato das pessoas e instituições citadas nas entrevistas.

RESULTADOS

Nas experiências das famílias Soneto, Esperança e Resiliência, os modos de cuidar do/com outro evidenciam o cotidiano familiar como um espaço-tempo privilegiado da modelagem do cuidado, portanto, de sua provisão; e os modos de ser/estar com outro mostram alguns atos-attitudes, tanto por parte dos familiares como de profissionais, que denotam as formas do próprio cuidado na situação crônica de adoecimento.

Cotidiano familiar como espaço-tempo da modelagem do cuidado

As três experiências abarcadas neste estudo mostram que o adoecimento crônico produz uma multiplicidade de afetações de diferentes magnitudes ao se instaurar na vida das pessoas e suas famílias. Tais afetações são compreendidas como o efeito do entrechoque dos muitos eventos modificadores da vida cotidiana, carreados pela situação crônica de adoecimento. Não se constituem, portanto, soma de eventos, mas, sim, efeitos daquilo que se acresce, amplifica e sinergiza mutuamente. Trata-se, desta forma, de efeitos da situação de adoecimento que são reverberados ou potencializados uns sobre os outros, com capacidade de promover modificações substanciais nas diversas dimensões da vida da família, não restritas aos cuidados de saúde.

Essa compreensão nos remete a conceber o cotidiano como um espaço-tempo privilegiado do viver; logo, palco de expressões de cuidado para e com a vida, uma vez que é nele que a família, principal provedora de cuidados, arranja-se e se rearranja para melhor viver.

Nesse sentido, concordamos que cotidiano seja o:

[...] espaço-tempo privilegiado do vivido das pessoas, referenciado por elas como o lugar onde as coisas tomam sentidos próximos e próprios, são experimentadas, exacerbando-se e se domesticando numa circularidade, inscritas na ritmicidade da rotina que toma conformações orgânicas mais próximas do hábito do que do cronômetro.¹¹

Com essa perspectiva, compreendemos que é nesse espaço-tempo que se desenrolam as mudanças nos modos e na ritmicidade da vida para atender às necessidades de cuidado no adoecimento crônico, que se dá a partir das reverberações produzidas por este. Sobre isso, Clarice narra como foi ter duas crianças, com pequena diferença de idade, adoecidas por anemia falciforme, demonstrando as mudanças vivenciadas pela família: “*Parece assim, que sua vida vira de cabeça pra baixo. Aí você acaba, querendo ou não, você depende da família né! Você precisa de alguém pra tá ajudando. E assim, tudo tinha mudado [ênfase]*”. (Clarice, família Soneto)

As mudanças produzidas pelo adoecimento fizeram com que a família se movimentasse, rearranjando o seu cotidiano para “dar conta” do novo modo e ritmo de vida, agora conduzido principalmente pelas necessidades de cuidado aos filhos. O esforço da família em se reorganizar é reconhecido por autores como decorrente das modificações profundas do adoecimento no seu modo de viver, obrigando-a a produzir rearranjos para reordenação do cotidiano.⁸

A necessidade de rearranjos do cotidiano concerne aos aspectos, aparentemente, simples do dia a dia em família, tal como a preocupação com a ambiência do lar pela família Esperança, tendo em vista a necessidade de locomoção

do filho, Belchior, em cadeira de rodas devido ao estágio avançado da ADL: “[...] *os móveis ficavam alinhados junto à parede, como se tivesse que manter o centro do ambiente livre*” (Observação sobre a família Esperança). Também se faz presente nas minúcias pouco visíveis e dizíveis do preenchimento da existência cotidiana das pessoas, mas que ocasionam modificações profundas no viver. Na experiência da família Resiliência, destaca-se, por exemplo, a perda da referência “casa-lugar” para dona Ana em razão do modo como os filhos organizaram a provisão de cuidados a ela, revezando, de tempos em tempos, sua moradia pelas diferentes casas das famílias dos filhos:

Aí vai um tá aguentando mais tem que ir pra outra irmã. Aí vai lá, fica um tempo até... Se estressar. [...] Aí é essa hora que tem que ir pra outra casa. Pra outra irmã! [...] Então é... É complicado! E aí, é, quando tem esse pico de estresse, a gente vê que num dá mais, né, geralmente eu fico com ela uma semana sim e outra não também, quando eu to aqui. Pego ela nos fins de semana, né. Aí eu levo ela pra casa, aí eu fico sexta, sábado, domingo; na segunda feira de manhã levo ela pra respectiva irmã. (José, família Resiliência)

Os rearranjos no cotidiano possibilitam às famílias imprimirem uma modelagem para o cuidado que considere, também, os afazeres rotineiros (família Esperança), bem como o próprio cuidado por sistema de rodízio entre os filhos (família Resiliência). São, assim, “variações que as pessoas podem assumir em sua existência cotidiana na busca de novos arranjos de vida para o enfrentamento do adoecer”, buscando, na medida do possível, oferecer o bem-estar à pessoa adoecida e aos outros entes que com ela convivem.⁶

Os rearranjos engendrados pela família reafirmam a cotidianidade como “espaço” no qual se produz os cuidados essenciais para a vida, sendo que, na situação de adoecimento, tal provisão se intensifica, provocando modificações substantivas na dinamicidade do próprio viver. Decorre que, no adoecimento de um ente familiar, os tempos do cuidado sobrepõem-se aos tempos das outras dimensões da vida.¹⁷ A situação crônica de adoecimento suscita, portanto, rompimentos dos ritmos da vida de todo dia. Essa compreensão nos levou a perceber determinados ritmos no cotidiano das famílias Soneto, Esperança e Resiliência, impressos por tal situação devido às necessidades de cuidado.

Na situação da família Soneto, os primeiros anos de vida das crianças foram marcados pela manifestação, de modo muito intenso, dos sintomas da anemia falciforme, o que exigiu que se organizasse para cuidar dos dois filhos. Neste período, suas rotinas foram marcadas pelas frequentes agudizações da doença com recorrentes internações e consultas com profissionais especializados. Com o decorrer do tempo, os sintomas passaram a se apresentar de modo menos intenso, permitindo-lhes certa estabilidade na vida cotidiana, mesmo diante do risco de uma nova crise:

O tempo mudava, eles gripavam. Aí, ou então a garganta inflamava, aí da gripe da garganta desencadeava crise, aí vinha pneumonia, vinha bronquite. Então assim, a gente passava um, uma temporada muito longa com eles hospitalizados [...] já passamos um período muito difícil com eles. Agora tá tudo tranquilo, eles foram crescendo né, foram ganhando mais resistência, aumentando a imunidade no organismo. (Clarice, família Soneto)

Na experiência da família Esperança, o adoecimento de Belchior iniciou-se abruptamente e, a partir de então, foi rápido e progressivo, sendo que, em curto tempo, a criança passou a requerer cuidados constantes e ininterruptos. A rotina da família transformou-se em virtude do ritmo frenético com que se apresentavam as necessidades de cuidado da criança, como podemos extrair da observação:

Essa experiência me fala de um casal que está “preso” [destaque que já constava no acervo] em casa pela necessidade de atenção permanente ao filho. Um casal que teve seu convívio social restrito, assim como seu espaço de circulação. Eles apenas saem para trabalhar e não podem trabalhar no mesmo horário um do outro, pois sempre será preciso algum deles em casa. A Mirra, outra filha do casal, estava num sítio nesse dia. A mãe, Maria, nos disse que não teve como dizer não para a menina, pois tinha que deixar para que ela saísse um pouco daquela “tensão [destaque que já constava no acervo]”. (Notas de observação sobre a família Esperança)

A rigidez na configuração do ritmo de realização dos cuidados, ou seja, de longa duração e sem intervalos, repercute no nível das interações sociais da família.¹⁷ Assim, na família Esperança, a rotina foi transformada, dado que inexistem intervalos de pausa no cuidado; e os pais passaram a ter suas vidas dedicadas ao cuidado do filho, advindo certo isolamento, embora eles não expressem em suas narrativas tal percepção.

Na família Resiliência, a situação do adoecimento é parecida no que se refere à progressividade da doença; no entanto, diferencia-se nas necessidades de cuidados, pois estas não são de caráter tão intenso. Todavia, nessa família, o cuidar da mãe adoecida produz sobrecarga emocional que afeta, especialmente, Ivete, talvez em decorrência de sua relação conflituosa com a mãe, porém concernente às próprias características do adoecimento - o sofrimento psíquico - que possui particularidades nos modos de se manifestar em cada pessoa, podendo potencializar os conflitos entre os membros da família. No caso, para que o cuidado à mãe seja possível, mesmo nessa realidade de relações familiares conflituosas, ele é partilhado entre as filhas. Logo, cada filha fica responsável, na sua vez, por realizá-lo; já o único filho, com quem a mãe mantém uma relação diferente, talvez por laços mais estreitados, atua como gerenciador desse cuidado:

Realmente uma perturbação a noite inteira! Então, estressa quem mora com ela, estressa os sobrinhos, estressa o marido, minha ex, meus cunhados... Tem hora que todo mundo fica nervoso! Todo mundo fica estressado. Aí é essa hora que tem que ir pra outra casa. Pra outra irmã! Aí minhas irmãs muitas vezes já ligaram chorando que num “aguenta” [destaque do acervo] porque ela fica falando no ouvido, porque ela fica reclamando, às vezes é agressiva. (José, família Resiliência)

Percebemos que a família, através de seus diversos entes, cria inúmeras formas e meios para cuidar, o que configura seus modos próprios de cuidar do/com o outro. Tal cuidado busca acompanhar os ritmos impressos pela situação vivenciada por ela. Assim, a modelagem do cuidado se faz perante as situações cotidianas, que vão desde as formas de instauração do agravo em suas vidas aos modos como este se manifesta, permeadas, ainda, pelos afetos presentes nas relações familiares, permitindo à família encontrar alternativas e soluções para melhor cuidar.

As repercussões decorridas da instauração de um agravo crônico no cotidiano familiar afetam todos os seus entes, mobilizando-os a moldarem seus modos de vida e o cotidiano doméstico de forma a atender às necessidades variadas e intensas de cuidado emanadas do adoecimento.⁷

Nas três experiências em que nos debruçamos, destacaram-se alguns modos de cuidado que sintonizam com os ritmos impressos pelo adoecimento na vida cotidiana e que se fazem em resposta às necessidades do ente adoecido: a família cuida por meio da vigilância, realizando plantão no cuidado e/ou rodiziando o cuidado entre seus entes.

Na experiência da família Soneto, destacamos a vigilância constante dos pais com a saúde e bem-estar dos filhos como uma característica substancial na modelagem do cuidado na situação crônica de adoecimento por anemia falciforme. No relato de Assis, depreendemos a vigilância como modo de cuidar cotidiano e como eles se antecipam às crises álgicas de Olavo:

O Olavo quando a gente vê assim, que deitou cedo pra dormir, hum, logo nós já fica meio cabreiro com ele. Porque sempre quando ele dorme, ele deita assim, lá pelas sete horas mais ou menos, quando dá onze horas ele acorda e aí não dorme mais. (Assis, família Soneto)

O olho deles vai ficando bem amarelinho! É quando de horas. É tão rápido que é questão de horas. Se de manhã cedo eles amanhecem com o olho assim, a gente entra com líquido e na hora do almoço eles tão melhor. (Clarice, família Soneto)

A vigilância dos pais permite que eles estejam prontos para agir a qualquer momento, aos pequenos sinais de

ameaça. A imprevisibilidade na situação de adoecimento parece ser motivadora dessa modelagem do cuidado, pois os pais se organizam para estarem precavidos ao que possa acontecer com os filhos, independente se o agravo se mostra estável ou não. Outro aspecto que motiva esse modo de cuidado encontra-se na diferença das manifestações e, conseqüentemente, das necessidades de cuidado entre os filhos porque, embora Olavo e Cecília tenham o mesmo agravo, cada criança manifesta de maneira distinta os sinais e sintomas da anemia falciforme, exigindo a vigilância constante para perceber diferenciadas necessidades de cuidado.

Ter mais de um ente adoecido na família por agravo crônico intensifica o ritmo de cuidados requeridos, visto que cada um apresenta complicações diferentes da doença, exigindo que a família esteja atenta e em vigília para perceber as necessidades de cada familiar.⁷

Reconhecer as singularidades no modo de adoecer de cada filho foi fundamental na modelagem da provisão de cuidados para essa família, pois, a partir desse reconhecimento, eles se organizaram para oferecer o que cada criança necessitava. Clarice mostra isso ao narrar sobre as diferenças no crescimento e desenvolvimento dos filhos:

No caso assim, os dois pode sofrer. Mas, ela até que tá dentro do parâmetro normal. Mas ele não! Ele tá um pouquinho atrasado. Tudo nele é bem infantil. É bem criança [...] Eu tenho duas criança em casa com o mesmo problema de saúde, mas que manifesta de uma totalmente diferente da outra. (Clarice, família Soneto)

A percepção da mãe sobre o atraso no crescimento de Olavo, em relação à Cecília, levou a família a buscar ajuda profissional para resolver o problema do filho. Além disso, a vigilância dos pais oportuniza que eles atuem evitando piorar crises e necessidade de internações quando ocorrem agudizações da doença, o que para eles é fundamental, uma vez que sair do cotidiano doméstico gera dispêndios e muitas aflições para todos.

A vigilância dos pais foi crucial em diversos momentos da experiência de adoecimento, dentre eles em um evento crítico do adoecer de Cecília, quando esta apresentou um acidente vascular encefálico (AVE):

Aí ela olhou pra mim e deu um sorriso, aí quando ela olhou, que ela sorriu pra mim, aí eu percebi [narrando o momento que percebeu que a filha estava tendo, segundo ela, um AVC – acidente vascular encefálico]. Falei: - ‘Meu deus! Tá acontecendo na minha casa’, né?! A gente já sabia que podia acontecer. Aconteceu! Aí eu peguei meu celular, dei a volta aqui pela lateral da casa e liguei pra ele [refere-se à Assis]. Falei: - ‘Amor! Você precisa vir, eu acredito que Cecília tá tendo um AVC’. (Clarice, família Soneto)

O olhar vigilante da mãe possibilitou identificar, precocemente, que o problema estava acontecendo, permitindo que a filha fosse levada, com rapidez, a um serviço especializado para receber os cuidados de que necessitava. Portanto, a vigilância como modo de cuidar permite que o cuidado aconteça segundo as necessidades próprias de cada filho e garante, também, que ele seja realizado com todo potencial cuidativo que a família dispõe, resultando na possibilidade de melhor enfrentamento da situação crônica de adoecimento.

O plantão destaca-se como o modo de modelagem para o cuidado na situação da família Esperança. Eles vivenciam intensamente o adoecimento crônico devido à instabilidade do estado de saúde de Belchior, inclusive com a possibilidade do fim de sua vida a qualquer momento. A imprevisibilidade está muito presente no cotidiano familiar, dada a progressividade e gravidade da doença, o que exige dos pais prover cuidados ininterruptos à criança através de um sistema de plantão entre os pais, o que garante ao filho ser cuidado diuturnamente: *“Tempo inteiro cuidando dele. Ainda bem que o meu marido também cuida bem dele, graças a Deus”* (Maria, família Esperança). *“É assim, ela cuida durante o dia e eu a noite. Só que aqui é assim, é a mesma coisa que, por exemplo, tá no hospital, um dia ela dorme com ele, outro dia eu durmo”* (Baltasar, família Esperança).

A exigência intensa de cuidado pela ADL, já em estágio avançado, foi motivadora do plantão como modo de cuidado por essa família, permitindo aos pais atenderem às necessidades do filho, garantindo-lhe viver da melhor forma possível. Para que essa modelagem fosse plausível, Maria teve que diminuir a carga horária de trabalho que realizava em um serviço de saúde como copeira, e Baltasar, para assumir o cuidado na ausência da esposa, também precisou de arranjos no seu período de trabalho:

Eu consegui uma diminuição. Trabalhava assim: trabalhava um dia, folgava dois, doze por sessenta. Aí com essa lei diminuiu três horas, aí teve que esse horário, porque também tive que arrumar alguém pra cuidar dele né. Aí quando eu to saindo meu marido chega, aí cuida dele. (Maria, família Esperança)

Saio mais cedo do serviço, no caso eu levei um documento lá mostrando porque eu precisava. Porque às vezes pode achar que estou dando o nó né! Aí levei, aí eu saio 4 horas, chego aqui ela sai pro serviço. (Baltasar, família Esperança)

O trabalho foi a dimensão da vida familiar que precisou de maiores arranjos para que o cuidado pudesse acontecer diuturnamente; no caso, a mãe cuida do filho durante todo o dia e na sua ausência, enquanto trabalha, o pai assume o cuidado. O modo como o trabalho é organizado pelos entes familiares é vital para permitir que o cuidado aconteça.⁷

Na família Resiliência, o sistema de rodízio foi a forma de modelagem encontrada pelos filhos para cuidarem da mãe.

Os conflitos e tensões entre as filhas e a mãe geravam uma sobrecarga para aquela que se encarregava de cuidar da mãe, o que motivou as filhas a fazerem um rodízio para a provisão direta de cuidados, levando a mãe para morar com cada uma delas por um período de tempo. José narra como a família gerencia tal rodízio:

Aí vai um num tá aguentando mais tem que ir pra outra irmã. Aí vai lá, fica um tempo até... Se estressar. [...] Aí é essa hora que tem que ir pra outra casa. Pra outra irmã! [...] Então é... É complicado! E aí, é, quando tem esse pico de estresse, a gente vê que num dá mais, né, geralmente eu fico com ela uma semana sim e outra não também, quando eu tô aqui. Pego ela nos fins de semana, né. Aí eu levo ela pra casa, aí eu fico sexta, sábado, domingo; na segunda feira de manhã levo ela pra respectiva irmã. [...] Mas é, é, é, é isso aí acho que não vai ter como a gente escapar, vai sempre fazer esse (José faz com o dedo indicador direito círculos sobre a mesa) [nota do acervo]. Essa rotatividade, esse rodízio aí, pra aliviar a atenção dentro de casa. Né, e a gente continuar seguindo em frente. (José, família Resiliência)

Tal modelagem foi mobilizada, dentre outros aspectos, pela fragilidade nas relações familiares, além das necessidades progressivas do agravo psíquico, já em estágio avançado que, por si, geram sobrecarga para quem cuida. Estudo aponta que essa sobrecarga pode ser evidenciada pelo estresse, afastamento da vida social e do trabalho relatado por cuidadores de idosos com sofrimento psíquico.¹⁸ O rodízio organizado pela família Resiliência foi o seu modo para viabilizar o cuidado, diluindo a sobrecarga entre os diferentes cuidadores.

Os laços que permeiam as relações entre os familiares foram fundamentais na conformação do cuidado por meio de um sistema de rodízio, demonstrando que não são apenas as necessidades do agravo em si que mobilizam a modelagem do cuidado mas também os modos como as relações familiares se conformam influenciam na escolha de como este possa acontecer.

Do que foi exposto, compreendemos que são múltiplos os elementos que mobilizam a modelagem do cuidado pela família e, embora determinado modo de cuidado seja mais marcante em uma dada experiência, as três modelagens abarcadas neste estudo encontram-se presentes nas três famílias, possibilitando a elas prover os cuidados próprios que o ente adoecido necessita. Exemplarmente, na família Soneto, a vigilância demanda o cuidado na forma de plantão e, também, o rodízio entre os pais para o cuidado aos dois filhos.

Nessa perspectiva, a vigilância com as singularidades do adoecer, o plantão na provisão de cuidados diurnos e o rodízio compartilhado entre os entes familiares se expressam em diversos momentos como modos de cuidado, demonstrando que as necessidades são renovadas e prolongadas. Por conseguinte, tais modos de cuidado evidenciam a dina-

micidade da situação crônica de adoecimento, exigindo da família mover-se continuamente para oferecer um cuidado modelado às necessidades de cada ente, sendo que estas se apresentam em situação. Desta forma, o termo “em situação” visa ressaltar que cada ente familiar adoecido, cada momento da vida das pessoas/famílias e cada evento que acontece na cotidianidade destas famílias suscitam uma gama de necessidades de cuidado diversificadas, que exigem respostas personalizadas na forma de cuidado.

Compreender a dimensão do espaço-tempo do cuidado pode aproximar os profissionais de saúde das singularidades do cotidiano das pessoas e suas famílias, facultando-lhes oferecer um cuidado profissional sensível às suas necessidades que, em regra, extrapolam a dimensão da doença. Considerar tal dimensão se faz importante, visto que “cada um adoce a seu modo e tempo”.⁷

Atos-atitudes virtuosos de cuidado

As experiências de cuidado e adoecimento das famílias Soneto, Esperança e Resiliência nos mostram que certa “atitude” é necessária entre as pessoas que proveem cuidados e aquelas que dele necessitam para que essa interação possa resultar em um modo cuidativo de ser/estar com o outro. Tal atitude conclama que as pessoas saibam como se dispor na relação com o outro para que o cuidado prospere.

Nesse sentido, compreendemos a “sensibilidade” para perceber as minúcias das necessidades de cuidado do outro como uma atitude virtuosa, representada na experiência de Baltasar que consegue manter a comunicação com o filho, mesmo na impossibilidade da sua fala em decorrência do estágio avançado de sua doença (ADL), tal como ele narra: “Falo: ‘- se você quiser tal coisa, você pisca o olho’. Aí depois nós já sabe mais ou menos o que ele tá querendo” (Baltasar, família Esperança).

O olhar sensível de Baltasar permeia a comunicação entre ele e seu filho, o que lhe permite reconhecer, com destreza, o que ele necessita, mesmo que o filho não mais consiga se expressar; deste modo, Baltasar se põe em disposição para cuidar-lhe. Ao desenvolver essa sensibilidade, demonstra o seu envolvimento e interesse pelo cuidado do filho, uma vez que, para desenvolvê-lo, é necessário que ele se empenhe em grande esforço de interação com a criança, podendo, então, apresentar-se com maior potencial para o cuidado.

A sensibilidade foi apontada, em estudo que propôs um conceito de cuidado, como um elemento importante para a identificação das necessidades de cuidado do outro.¹⁹ A capacidade de Baltasar em estabelecer um diálogo com o filho representa o potencial da sensibilidade como virtude para uma atitude produzida pela família que vai além de, meramente, identificar as necessidades do ente adoecido, uma vez que ela se constitui no próprio cuidado. Tal diálogo é aqui posta em movimento como as expressões possíveis de serem percebidas em um rosto com olhar e fisionomia, extrapolando a comunicação verbal.²⁰ Em contraponto, a prática

profissional encontra-se afastada dessa virtude ao passo que as ações e atitudes dos profissionais de saúde encontrem-se mecanizadas, denotando pouca sensibilidade para com o outro; salienta-se, também, a pouca valorização da comunicação não verbal na relação destes com as pessoas.²¹

A “disponibilidade” também é uma atitude em direção ao outro do cuidado, tal como demonstrada por José no seu “modo de estar” com a mãe, acometida por sofrimento psíquico já em estado avançado:

Falo com ela uns dez [ênfase] minutos no telefone e digo: – ‘Oh mãe, daqui quinze minutos eu ligo pra senhora’. Aí eu ligo dali uns quinze minutos. É, aí converso com ela mais um pouco: – ‘Oh! Daqui uma meia hora eu ligo pra senhora’. Então se eu falar pra ela que eu ligo depois, esses quinze minutos que ela fica esperando minha ligação, ela fica tranquila. Se passar, ela já começa a ficar mais agitada. Aí eu vou lá e ligo pra ela de novo. (José, família Resiliência)

Ao se colocar disponível para a mãe, José demonstra que quando for preciso está apto para a provisão de cuidado. Sua narrativa pronuncia a disponibilidade como um “estar ali desveladamente” para com o outro, sempre que necessário, oferecendo o seu tempo para ocupar-se em cuidar.

A disposição na relação de cuidado apresenta-se, portanto, plástica e possui uma capacidade catalisadora que põe em movimento o cuidado, sendo reforçada em experiência, visto que as situações cotidianas permitem que as pessoas ajam e se disponham a cuidar.²²

A “presença” também se configura como atitude imprescindível perante o outro para que o cuidado ocorra. Fazer-se presente confere uma perspectiva de pertencimento à relação, ou seja, remete a um “estar com”, em que não é preciso requisitar quem cuida, pois este está próximo e pronto para o cuidado sempre e no que for preciso. Tal como na cena a seguir que expõe a atitude da mãe de Belchior ao cuidar-lhe: “Notamos que todas as vezes que Dona Maria se dirigia a Belchior, mantinha o diálogo, sempre esclarecendo que ela estava presente, que estava tudo bem, que não precisava chorar” (Nota de observação sobre a família Esperança).

Dona Maria, mãe de Belchior, demonstra-lhe sua “presença” nos cuidados, mesmo aqueles considerados rotineiros. E apesar de repetidos, ela o limpa e acomoda não de modo mecânico, mas estabelecendo com ele uma sintonia, que lhe permite reafirmar sua presença e sua conexão profunda na relação maternal. A voz da mãe torna-se o seu modo de estreitar os laços com o filho enquanto realiza cuidados corriqueiros, destarte, não tenha a intenção de obter resposta dele, mas, sim, de demonstrar a sua presença no cuidado que lhe é dispensado.

Autor nomeia por “tecnologia levíssima de cuidado” as ações que são pautadas no “puro gesto”, no contato entre os sujeitos, tecnologia esta descoberta em ato,²³ na experiên-

cia cotidiana. Deste modo, podemos afirmar a voz de Maria como uma tecnologia de cuidado engendrada por ela na vivência do adoecimento do filho.

A “prontidão” também se faz presente como atitude cuidativa, tal como podemos evidenciar na nota que expõe sobre as inúmeras vezes que os pais se dedicam ao cuidado do filho, no curto tempo de duração da entrevista:

Durante nossa entrevista, Belchior precisou ser atendido constantemente pelos pais que, hora arrumavam sua postura na cadeira de fio, hora ajustavam a dieta e limpavam a saliva que Belchior não conseguia deglutir. A atenção dos pais ao menino permanece durante todo nosso encontro. Houve um momento em que o senhor Baltasar pegou Belchior pelo colo e o colocou ao seu lado no sofá, dando-lhe apoio ao passar o braço pelas costas do filho. (Nota de observação sobre a família Esperança)

Tal prontidão se torna fundamental na provisão de cuidado no âmbito da família Esperança, pois, com o filho acometido por agravo progredindo para a finitude, o cuidado se faz necessário de modo ainda mais intenso. A premência na provisão dos cuidados a Belchior se configura como virtude imprescindível à atitude de cuidado que assume na relação com o outro, pois produz a capacidade de reagir diante da necessidade de cuidado, possibilitando sua provisão.

Nas experiências das famílias Soneto e Resiliência, tal prontidão também se faz presente com a mesma premência, visto que os agravos também se caracterizam pela imprevisibilidade, requerendo atenção constante dos familiares. Estas experiências denotaram, de forma contundente, que tal prontidão para o cuidado ocorre pela demanda de cuidado ou sua imprevisibilidade e se faz presente, especialmente, através da mobilização da afetividade que permeia os laços no âmbito familiar.

Estudo sobre cuidado na perspectiva profissional define a prontidão para cuidar como o estar junto à pessoa adoecida, fazendo o caminho com ela, conhecendo-a, no intuito de reconhecer suas necessidades de cuidado e criar com ela um espaço de vida.²⁴

Sensibilidade, disponibilidade, presença e prontidão nos dizem dos atributos de uma atitude pessoalizada e ativa que, assumida perante as necessidades do outro, conforma o “estar com o outro” no cuidado.

Nas narrativas a seguir, podemos evidenciar alguns desses atributos na atitude assumida pelos profissionais. A primeira narrativa é da experiência da família Soneto, especificamente, sobre um exame realizado por uma profissional médica para diagnosticar possíveis sequelas do AVE em Cecília e prevenção do mesmo em Olavo. O segundo trecho é sobre a família Resiliência no momento em que foi apontado pela primeira vez um diagnóstico para dona Ana.

[...] Nós fizemos essa avaliação com ela [refere-se à médica neurologista] por Deus, porque ela não foi encaminhada pra ser avaliada por ela, mas, como ela fez o Doppler, ela foi conversando tudo. Ai no final ela sentou, ela conversou comigo, ela me mostrou, então assim, foi uma atenção que ela me deu [ênfase], mas não foi uma consulta marcada. Você entendeu? Mas assim, ela conversou, ela terminou o exame das crianças, ela sentou, ela me deu uma atenção diferenciada, ela conversou comigo, ela explicou, me orientou muita coisa, e assim, me tranquilizou [ênfase]. (Clarice, família Soneto)

Aí nós levamos ela [refere-se à mãe Ana] na doutora Angélica, aí a doutora Angélica fez uma porção de teste nela, ficou quase duas horas conversando com ela. Com ela, depois com meus irmãos, depois com cada um. [sobre o atendimento da psiquiatra]. (Ivete, família Resiliência)

Destacam-se nas narrativas os verbos “conversar, sentar, mostrar, explicar e orientar” e, além deles, destaca-se a expressão “atenção diferenciada”, que nos permite identificar a escuta atenta, o diálogo, o estar para o outro, a preocupação e o zelo, reafirmando as virtudes anteriormente discutidas. Deste modo, para essas famílias, esses profissionais demonstraram uma atitude cuidativa nesses encontros. Podemos afirmá-la como tal, considerando que o cuidado, em uma de suas significações, remete ao desvelo, à solicitude, à atenção genuína que se deposita a uma pessoa.²⁵⁻⁶

A importância dessa atitude no ser/estar com outro no cuidado, principalmente entre profissionais e pessoas adoecidas, mostra-se na narrativa de Clarice ao expor sobre os elementos que considera importante ao se dispor a cuidar de outras pessoas como técnica de enfermagem, partindo do que, na sua experiência de cuidar dos filhos, almeja da atenção profissional:

Então assim, são certas posturas que com a experiência que eu tive dentro da minha casa [ênfase], eu acabo trazendo também para o campo profissional. [sobre sua experiência atual como técnica de enfermagem]. Então, assim, isso me ajuda bastante, porque eu procuro fazer o meu serviço com muito carinho, eu me dedico naquilo que eu faço, essa é a palavra certa! Eu faço o melhor que eu posso. [sobre sua atuação como técnica de enfermagem]. (Clarice, família Soneto)

Podemos perceber que a experiência de cuidado e adoecimento familiar proporcionou a Clarice o desejo de se dispor com sensibilidade, disponibilidade, responsabilização no cuidado, esforçando-se para dar o que tem de melhor na relação que estabelece com as pessoas. Tal modo de se colocar e de se envolver permite-nos afirmar que Clarice oferece práticas profissionais cuidativas na medida em que são pautadas em atitudes de cuidado.

Além disso, quando Clarice refere que sua experiência familiar reflete em sua prática profissional, podemos desvelar que para ela é importante “colocar-se no lugar do outro” ao cuidar. O que nos consente refletir que para ser/estar com o outro no cuidado é preciso lançar mão das atitudes que nós próprios gostaríamos de receber. Assim, poderemos nos colocar com todo o empenho e potencialidades almejadas no cuidado.

Sem atos-atitudes cuidativos a interação com o outro se tonará “relação de não cuidado”. Autora afirma que as relações que se caracterizam por comportamentos de não cuidado tornam-se as experiências mais marcantes para as pessoas, por vezes, o não cuidado se torna traumático.²⁵ Portanto, os modos de ser/estar com o outro permitem a manifestação do cuidado; e quando se trata da atuação profissional, há de se atentar para os efeitos positivos ou negativos das práticas profissionais na vida das pessoas, principalmente pela cronicidade das situações em que estão inseridas, em que a falta de cuidado profissional pode ter efeitos devastadores para elas na proporção em que esgota os seus potenciais de cuidado.

Desse modo, urge que profissionais de saúde reflitam sobre os “modos de ser/estar com o outro” em suas práticas. Isso porque a valorização das relações humanas é uma ferramenta imprescindível para o cuidado.²¹ Autora aponta que a sensibilidade na relação com o outro é uma competência do profissional enfermeiro, tendo em vista designar-se a enfermagem como a profissão do cuidado²⁷, ressaltando a importância da discussão aqui apresentada, uma vez que possibilita refletirmos sobre como temos nos comportado com o outro no cuidado, já que nossas atitudes determinam a capacidade de oferecermos práticas, verdadeiramente, de cuidado.

O exemplo de cuidado de Maria, mãe de Belchior, pode ser tomado pelos profissionais de saúde como importante lição para a modelagem do cuidado, visto que tais práticas têm oferecido pouca abertura para diálogo com as pessoas que dizem cuidar, inviabilizando atitudes virtuosas necessárias para que o cuidado de fato exista. Esperamos que os modos de ser/estar da família, apresentados neste estudo, possam servir de inspiração para que os profissionais de saúde tornem-se, também, profissionais de cuidado para as pessoas adoecidas e suas famílias.

CONCLUSÃO

Com base nas experiências familiares de cuidado na situação crônica de adoecimento, depreendemos que o cuidado profissional deva pautar-se em sintonia com as necessidades próprias das pessoas adoecidas e suas famílias, podendo, então, respondê-las. Para isso, os profissionais de saúde precisam estar dispostos a assentar suas práticas em uma plasticidade que lhes faculte uma modelagem do cuidado que se afine com a dinamicidade das situações vividas, tal como a família consegue engendrar.

Produzir tal modelagem possibilitará aos profissionais de saúde oferecer um cuidado pessoalizado que considere as singularidades próprias do adoecer de cada pessoa. Além disso, poderá tornar-se apoio e referência de cuidado para a família, somando-se ao seu potencial cuidativo, construindo “com” ela o cuidado.

Essa construção conclama que o profissional esteja “disposto” a assumir uma atitude pessoalizada e ativa para o cuidado, pautada em um olhar sensível para as necessidades do outro, disponibilidade para agir, presença junto à pessoa adoecida/família e prontidão para mobilizar tudo que sabe e pode fazer, estabelecendo, então, relações cuidativas com as pessoas.

Para incentivar que tais relações se concretizem nas práticas profissionais em saúde, consideramos que sejam necessários outros estudos que possam apontar como o profissional de saúde pode alcançar a sintonia necessária com o outro do cuidado. Assim, é preciso que aprofundem a reflexão sobre práticas profissionais mais amistosas ao espaço-tempo do cuidado no cotidiano da família, visto ser este cotidiano intensamente afetado na ocorrência da situação crônica de adoecimento, precisando ser rearranjado para possibilitar o bem-viver. Que também tomem como pauta de discussão os atos e atitudes propiciadores de prontidão para cuidar a serem assumidos pelos profissionais, consubstanciados na sensibilidade, na disponibilidade e na presença acolhedora às necessidades de cuidado sempre renovadas das pessoas e famílias que vivenciam tal situação.

REFERÊNCIAS

1. Bellato R, Araújo LFS, Faria APS, Costa ALRC, 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*. Recife: UFPE; Rio de Janeiro: CEPESC/IMS-UERJ/ABRASCO; 2009: 187-94.
2. Lopes MCL, Marcon SS. A hipertensão arterial e a família: a necessidade do cuidado familiar. *Rev esc enferm USP*. 2009;43(2):343-50.
3. 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.
4. Gutierrez DMD, Minayo MCS. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. *Ciênc saúde coletiva*. 2010;15(Supl. 1):1497-508.
5. Hiller M, Bellato R, Araújo LFS. Cuidado familiar à idosa em condição crônica por sofrimento psíquico. *Esc Anna Nery rev enferm*. 2011 jul-set;15(3):542-9.
6. Mufato L. F. Araújo LFS, Bellato R, Nepomuceno MAS. (Re) organização no cotidiano familiar devido às repercussões da condição crônica por câncer. *Ciênc cuid saúde*. 2012 Jan-Mar;11(1):89-97.
7. Silva AH, Bellato R, Araújo LFS. Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. *Rev eletrônica enferm*. [Internet]. 2013 abr-jun [citado em 2013 set 23];15(2):437-46, 2013. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v15/n2/pdf/v15n2a17.pdf>
8. Dolina JV, Bellato R, Araújo LFS. O adoecer e morrer de mulher jovem com câncer de mama. *Ciênc saúde coletiva*. 2011;18(9):2671-80.
9. Cruz-Ortiz M, Jenaro-Río C, Pérez-Rodríguez MDC, Hernández-Blanco ML, Flores-Robaina N. Mudança no contexto do cuidado: desafios para a enfermagem. *Rev latinoam enferm*. [Internet]. 2011 jul-ago [citado em 2012 jul 13];19(4):[09 telas]. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/pt_25.pdf
10. 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.
11. 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*. Recife: UFPE; Rio de Janeiro: CEPESC/IMS-UERJ/ABRASCO; 2011: 177-183.
12. 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, organizadores. *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Recife: UFPE; Rio de Janeiro: CEPESC/IMS-UERJ/ABRASCO; 2009. p 203-14.
13. Corrêa GHLS, Bellato R, Araújo LFL, Hiller M. Itinerário Terapêutico de idosa em sofrimento psíquico e família. *Ciênc cuid saúde*. 2011;10(2):274-83.
14. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 12ª ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
15. Araújo LFS, Dolina JV, Petean E, Musquim CA, Bellato R, Lucietto GC. Diário de pesquisa e suas potencialidades em pesquisa qualitativa. *Rev bras pesqui saúde*. 2013;15(3):53-61.
16. Bandeira D, Sejanos T. Desvio e regra: linguagem do desenho. *O Mosaico/FAP* [Internet]. 2009 [citado em 2013 abr 15];1(1-13). Disponível em: http://www.fap.pr.gov.br/arquivos/File/Arquivos2009/Pesquisa/Omosaico/02_artigo_Denise_thalita_aluna_sem_Abstract.pdf
17. Alves JMPM. *Vidas de cuidado(s): uma análise sociológica do papel dos cuidadores informais* [dissertação]. Coimbra: Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra; 2011.
18. Pavarini SCI, Melo II LC, Silva VM, Orlandi FS, Mendiondo MSZ, Filizola CLA et al. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Rev eletrônica enferm*. [Internet]. 2008 [citado em 2013 nov 16];10(3):580-90. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/pdf/v10n3a04.pdf>
19. Vale EG, Pagliuca LMF. Construção de um conceito de cuidado de enfermagem: contribuição para o ensino de graduação. *Rev bras enferm*. 2011 jan-fev;64(1):106-13.
20. Boff L. *Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra*. 10ª ed. Petrópolis-RJ: Vozes; 2004.
21. Baggio MA, Callegaro GD, Erdmann AL. Relações de “não cuidado de enfermagem em uma emergência: que cuidado é esse?”. *Esc Anna Nery rev enferm*. 2011 Jan-Mar;15(1):116-123.
22. Musquim CA. *Experiência de cuidado pelo homem na vivência familiar do adoecimento crônico* [dissertação]. Cuiabá: Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso; 2013.
23. Cecílio LCO. A morte de Ivan Ilitch, de Leon Tolstói: elementos para se pensar as múltiplas dimensões da gestão do cuidado. *Interface comun saúde educ*. 2009;13(Supl. 1):545-55.
24. Alves M, Oliveira RMP. Enfermagem psiquiátrica: discursando o ideal e praticando o real. *Esc Anna Nery rev enferm*. 2010 jan-mar;14(1):64-70.
25. Waldow VR. *Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem*. 3ª ed. Petrópolis-RJ: Vozes; 2010.
26. Boff L. *O cuidado necessário: na vida, na saúde, na educação, na ecologia, na ética e na espiritualidade*. Petrópolis-RJ: Vozes; 2012.
27. Waldow VR. *Atualização do cuidar*. Aquichan. 2008 abr;8(1):85-96.

Recebido em: 21/05/2014
Revisões requeridas: Não
Aprovado em: 17/09/2015
Publicado em: 15/07/2016

Autor correspondente:

Elen Petean

Rua Padre AngéloCerry, nº 82, Bairro Panair.

Porto Velho – RO, Brasil.

CEP: 76801-360

E-mail: elenpetean@yahoo.com.br