

A dádiva e o cuidado no tempo vivido em família¹

Gifting and care during the time lived with the family

La dádiva y el cuidado en el tiempo del vivido en familia

Ítala Paris de Souza;² Laura Filomena Santos de Araújo;³ Roseney Bellato⁴

Como citar este artigo:

Souza IP, Araújo LFS, Bellato R. A dádiva e o cuidado no tempo vivido em família. Rev Fun Care Online. 2017 out/dez; 9(4):990-998. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i4.990-998>

RESUMO

Objetivo: Compreender a modelagem do cuidado familiar ao longo do tempo à idosa que vivencia o Alzheimer, inscrevendo-o no circuito da dádiva. **Métodos:** Estudo de situação, de abordagem compreensiva, empregando história de vida com entrevista em profundidade e observação junto à idosa e à família. **Resultados:** Apreendemos os laços que unem os entes familiares, possibilitando a modelagem do cuidado “na e para” a vida, ao longo do tempo em família, instaurando o circuito da dádiva, que apresentamos pela imagem da lemniscata. Nessa modelagem evidenciamos o intenso esforço despendido pela família na provisão e no gerenciamento dos cuidados à idosa, cada vez mais aprimorados, atualizando, assim, o dar-receber-retribuir, em tecitura afetiva e laboriosa. **Conclusão:** Tal compreensão mostra-se importante aos profissionais de saúde para que reflitam sobre modos de produzir boas práticas que perdurem no tempo, mobilizando recursos para apoiar a família com o substrato necessário ao seu cuidar.

Descritores: Relações familiares, Cuidado, Doença de Alzheimer, Acontecimentos que mudam a vida, Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: To understand the modeling of family care provided over time to an elderly who experiences Alzheimer's, including it in the gifting circuit. **Methods:** This was a situational study with a comprehensive approach, employing life story with an in-depth interview and observation of the elderly and family. **Results:** We learned about the ties that bind family members, allowing modeling care “in and for” life, over family time, establishing the gifting circuit that we present through the lemniscate image. In this modeling, we evidenced the intense effort expended by the family to provide and manage the care to the elderly, increasingly improved and updating the give-receive-reciprocate in an affective and laborious texture. **Conclusion:** Such understanding is important for health professionals to reflect on ways to produce good practices that endure over time mobilizing resources to support the family with the necessary substrate for their care.

Descriptors: Family relations, Care, Alzheimer's Disease, Life change events, Nursing.

¹ Manuscrito originado da dissertação de mestrado “Modelagem do cuidado no cotidiano familiar na situação crônica por Alzheimer”, desenvolvido em 2016, com bolsa da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) e vinculado à pesquisa matricial “Subsídios para a modelagem do cuidado de famílias em situações de vulnerabilidade”, registro institucional 131/CAP/2014, sob responsabilidade do Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Cidadania (GPESC) da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (Faen/UFMT).

² Enfermeira. Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (Faen/UFMT). Membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Cidadania (GPESC). Bolsista Capes Faen/UFMT. E-mail: <italaparis@hotmail.com>.

³ Enfermeira. Doutora em Enfermagem, docente da Faen/UFMT, líder do GPESC. E-mail: <laurafil1@yahoo.com.br>.

⁴ Enfermeira. Doutora em Enfermagem, docente da Faen/UFMT, membro do GPESC. E-mail: <roseneybellato@gmail.com>.

RESUMEN

Objetivo: Comprender el modelaje del cuidado familiar a lo largo del tiempo a la anciana con Alzheimer, inscribiéndolo en el circuito de dádiva.

Métodos: Estudio de situación, de enfoque comprensivo, empleando historia de vida con entrevista en profundidad y observación de la anciana y familia. **Resultados:** Reflexionamos sobre los lazos que unen entes familiares, posibilitando el modelaje del cuidado “en y para” la vida, a lo largo del tiempo en familia, instaurando el circuito de dádiva que presentamos por la imagen de lemniscata. En ese modelaje evidenciamos el intenso esfuerzo despendido por la familia en la provisión y gerenciamiento de los cuidados, cada vez más mejorados, reactualizando el dar-recibir-retribuir en tesitura afectiva y laboriosa. **Conclusión:** Tal comprensión es importante para los profesionales de salud para reflexionar sobre modos de producir buenas prácticas que perduren en el tiempo, movilizandolos recursos para apoyar la familia con el substrato necesario a su cuidar.

Descriptor: Relaciones familiares, Cuidado, Enfermedad de Alzheimer, Acontecimientos que cambian la vida, Enfermería.

INTRODUÇÃO

O adoecimento por Alzheimer tem sido considerado o mais frequente entre os idosos, sendo que, até o ano de 2030, irá atingir cerca de 65,7 milhões da população mundial, passando a 115,4 milhões em 2050.¹ No Brasil, a prevalência de pessoas com o adoecimento vem crescendo gradativamente. Em idosos com 65 anos e mais, passou de 7,6% para 7,9% entre 2010 e 2020, ou seja, 55.000 novos casos a cada ano.²

Entre os sintomas, há os de declínio cognitivo – déficit de atenção, visual – perceptivo e de orientação, perda de memória, apraxia, agnosia, entre outros – e aqueles de cunho neuropsiquiátrico, como depressão, irritabilidade, agitação, delírios e alteração do comportamento motor.³⁻⁴

Considerado um adoecimento crônico, o Alzheimer traz como característica marcante a persistência no tempo, o que produz afetamentos potencialmente progressivos, limitantes e/ou incapacitantes. Assim sendo, pessoas que vivenciam tal condição apresentam necessidades variadas, prolongadas e singulares ao seu próprio viver.⁵ Tais necessidades ultrapassam a dimensão puramente biológica, afetando as pessoas em diferentes âmbitos do viver cotidiano, seja social, seja psicológico, econômico e cultural, que se mostram inter-relacionados. No que se refere à convivência familiar, esta se torna grandemente comprometida, já que é no viver cotidiano, palco das relações humanas, com suas potências, limites e afetos, que a pessoa idosa adoecida e sua família compartilham sentimentos e estão afetivamente e afetadamente envolvidos no cuidado.

Entendemos o cotidiano como a “maneira de viver dos seres humanos que se mostra no dia-a-dia, por suas interações, crenças, valores, significados, cultura, símbolos, que vai delineando seu processo de viver”.^{6,6}

A família, no bojo deste cotidiano, é o pilar fundamental de sustentação do ser humano ao longo do tempo, posto que cuida de cada ente familiar “na” e “para” a vida. E, decerto, a instauração de adoecimento provoca afetamentos diversos que intensificam essa modelagem de cuidados e, conseqüentemente, os rearranjos necessários para provê-los.

Tal movimento familiar para o cuidar dá-se na medida mesma dos potenciais que a família e a pessoa adoecida disponham,⁵ como também é dependente da maneira que o cuidado, como um bem em si, circula entre seus entes ao longo do tempo.

Nessa compreensão, corroboramos que o cuidado engloba modos de ser envoltos em valores, atitudes, empatia e afetos que, juntos, favorecem as potencialidades das pessoas cuidarem e se cuidarem, comungando um melhor viver.⁷ Na relação familiar pressupomos, assim, um cuidar pessoalizado que vai sendo modelado ao **longo da vida**, assemelhando-se “ao trabalho do escultor que executa na argila a sua obra, de modo único”.^{8:1138} Modelar o cuidado como obra implica “ter intimidade com ela, senti-la dentro, acolhê-la, respeitá-la, dar-lhe sossego e repouso. Cuidar é entrar em sintonia com as coisas. Auscultar-lhe o ritmo e afinar-se com ele”.^{9,109}

O cuidado familiar igualmente se modela a partir do modo como a pessoa e a família experienciam o adoecimento, as relações de afetos e, também, mediante as condições e possibilidades que dispõe para cuidar.¹⁰

Asseveramos, ainda, que a família cuida no tempo presente segundo aquilo que ressignifica de suas experiências passadas e, por assim ser, esse passado reverbera no presente, fornecendo-lhe elementos nutridores. O cuidar ao longo da vida provoca, então, ressonâncias que têm certa permanência no tempo e que, no presente, tornam-se essencialmente potentes. Por assim entendermos, este estudo releva a dimensão temporal do cuidado em família e, com ela, certa permanência e continuidade entre as gerações.

Tomamos a perspectiva da dádiva para nos orientarmos na compreensão da experiência familiar de cuidado e, nela, o modo como ele circula entre seus entes ao longo do tempo, fazendo mover o circuito do dar, receber e retribuir. Neste circuito, enfatizamos a dimensão das relações entre as pessoas, a partir do diálogo e do amor como fundamentais na existência humana.

A Teoria da Dádiva, discutida primeiramente na obra de sociólogo,¹¹ reflete o modo como as pessoas se relacionam e formam vínculos sob a égide da dádiva como doação de algo de valor, instaurando a reciprocidade como prática edificante da vida social.

Apropriando-se dessa teorização para compreender o cuidado no âmbito das famílias, autores entendem que, tomado como dádiva, ele está a serviço dos próprios laços familiares e, em sua essência, abarca a continuidade e a diversidade de apoios compartilhados ao longo de uma vida.¹²⁻¹³

Neste estudo evidenciamos o modo como a família de idosa que vivencia situação crônica por Alzheimer, em fase já bastante avançada, provê, no tempo presente, uma miríade de cuidados¹⁴⁻¹⁵ pessoalizados e que se mostram bastante efetivos. Tal provisão entre os cônjuges e demais entes familiares foi e é mediada por laços de afeto construídos e perpetuados no tempo.

O estudo busca provocar reflexões quanto ao cuidado familiar em sua “habilidade artesã de um projeto de vida”,^{16:47} e, positivamente, oferecer subsídios para que possamos, como enfermeiros, oferecer nossa “prática como possibilidade de uma existência desejante e desejável, para ambos os sujeitos

do cuidado, muito além de uma produção material”^{17:2074} A edificação de boas práticas em saúde deve, pois, vislumbrar possibilidades de atuação articulada com o viver cotidiano das famílias em suas necessidades.¹⁸

Assim, tivemos por **objetivo** compreender a modelagem do cuidado familiar à idosa que vivencia o Alzheimer, inscrevendo-a no circuito da dádiva.

MÉTODOS

Guiamo-nos pela abordagem compreensiva que preceitua a postura empática, respeitosa, aberta e sensível, a fim de nos aproximarmos para apreender “os relevos e contornos da realidade fluida e dinâmica da experiência cotidiana humana”^{10:1394} Aqui tomamos a dimensão do vivido e, nele, os sentidos e significados da experiência familiar de cuidado.

Coerente com essa abordagem propomos um “**estudo de situação**” que nos permite adentrar/conhecer o cotidiano singular de vida e cuidado, possibilitando traçar algumas inferências mais abrangentes a partir dos microcontextos.¹⁹ Deste modo:

Centramo-nos na apresentação do “como” as coisas passam e se passam, em descrição minuciosa das situações vivenciadas pelas pessoas, sem a pretensão de esgotá-las em seus múltiplos sentidos e dimensões. Entendemos não se tratar de uma limitação do pensar, mas, bem ao contrário, de um alargamento do pensamento que procura compreender em profundidade aquilo que constitui a especificidade de cada situação, de cada vivência, fazendo sobressair-lhes a efervescência vital.^{10:1395}

Para tanto, empregamos a história de vida²⁰ como estratégia que valora o vivido pelas pessoas, segundo suas perspectivas e expectativas. A história de vida compreende, pois, o modo como as pessoas (re)interpretam suas histórias, desvelando os sentidos atribuídos ao vivido, com intensidades próprias e variáveis que conferem relevância às situações singulares de suas vidas²⁰ e “que se mostram integradas ao todo do viver de cada membro da família”^{10:1394}

Na recolha da história de vida convidamos os familiares a contarem-nos sobre suas vidas, ao que seguem lógicas e temporalidades próprias em suas recordações, dando relevo e nuances àquilo que se mostra importante a eles de ser narrado.¹⁰

As narrativas de vida foram acolhidas por meio da entrevista em profundidade, na qual cada entrevistado foi convidado a discorrer, de forma livre, sobre suas vivências em um esforço de rememoração do vivido. As indagações da pesquisadora propiciavam aprofundar certos fios narrativos depreendidos da história, à medida de seu esforço compreensivo e segundo o interesse por aspectos da experiência familiar.²⁰ O aprofundamento da entrevista preceitua a realização de vários encontros, a fim de entender, entre outras coisas, “o modo como os indivíduos vivenciam o seu cotidiano, em particular determinados acontecimentos ou mudanças, durante a sua vida”^{21:877}

Também lançamos mão da observação²⁰ que ressalta nossa própria capacidade de compreensão dos elementos vistos, sentidos, ouvidos e experienciados junto à família, explicitando características importantes de pessoas, lugares, acontecimentos e o próprio labor e *insights* do pesquisador. As anotações emanadas estão identificadas no texto pela sigla notas de observação (NO), contribuindo para nos aproximarmos da experiência familiar.

A escolha da família participante deu-se mediante uma rede de informantes, composta por docentes e alunos da instituição proponente deste estudo. O contato inicial foi por meio de enfermeira de uma unidade de Estratégia da Saúde da Família (ESF) do município de Cuiabá-MT, que relatou histórias de cinco famílias da área de abrangência de sua unidade. Entre estas, fizemos a escolha intencional da história de idosa com Alzheimer por: tratar-se de cuidado familiar delimitado no contexto do domicílio; ser situação crônica de adoecimento peculiar; manifestar-se como demência; abarcar experiência familiar de cuidado mediada por laços de afeto alimentados por longa relação matrimonial cuidativa.

A família participante do estudo é composta por Sara que, aos 70 anos, vivencia situação crônica por Alzheimer já em estágio avançado. Seu esposo e companheiro é Abraão, 74 anos, que tem se mostrado muito presente em seus cuidados, sendo apoiado pelos familiares de Sara – sete irmãs e sobrinhas. Todos os nomes aqui empregados são fictícios.

Os encontros com a família, em número de quatro, deram-se no período de abril a outubro de 2015, todos em sua residência. Nos dois primeiros encontros estavam presentes apenas Abraão e Sara, sendo ele o narrador da história da família, visto que a esposa já não consegue articular verbalmente seu pensamento. Nos encontros seguintes, além do casal, estavam presentes na residência, cenário privilegiado do cuidado: as irmãs Débora, Samara e Mara e a sobrinha Lídia, no terceiro encontro; e as irmãs Marta e Susana e as sobrinhas Lídia e Talita, no quarto encontro.

De nossa parte, Sara recebeu especial atenção, sendo-lhe dirigidos nossos cuidados e atenção, buscando percebê-la em sua presença e naquilo que pudesse expressar de vontade. Ela manifestou-se dentro de suas possibilidades, geralmente por meio de gestos e sons guturais, visto a verbalização, coerente e ordenada, já se encontrar bastante limitada pelo Alzheimer. Assim, o olhar atento sobre Sara pode nos oferecer elementos não dizíveis do instante vivido por ela, na sua concretude de estar em família, sempre rodeada pelos familiares e sendo cuidada por eles de modo próximo e contínuo.

No diário de pesquisa²⁰ compilamos o material de recolha resultante da transcrição, na íntegra, de todos os encontros de entrevista, os registros de observações, e também a descrição da experiência vivida em campo e o esforço compreensivo da história de vida, por meio de reflexões, ideias preliminares, dúvidas e inquietações que, enfim, constituem o próprio labor teórico-metodológico do estudo. Tal diário resultou em um total de 217 páginas digitadas em recurso Microsoft Word Document (docx), fonte Times New Roman, tamanho 12 e espaçamento simples entre linhas, compondo o *corpus* do nosso estudo.

No intuito de “*apurar o sentido do vivido*” (NO) naquilo que conseguimos apreender do que a família nos contou, “*lemos, releemos e translemos*” (NO) o *corpus* contendo a história de vida de Sara e Abraão, em um mergulho gradual, lento, intenso, avivando os sentidos que nos chamaram a atenção nas narrativas dos familiares. Este “avivar” dos sentidos por nós ganhou “tons” coloridos assinalados no texto que evidenciaram dois eixos importantes neste estudo: a) as inúmeras formas de Sara ser e estar no cotidiano da vida, com ênfase no antes do adoecer; b) as mobilizações, os esforços e os cuidados à Sara, por Abraão e pela família, ao longo do seu adoecimento.

De modo operativo, o colorir narrativas e dispô-las segundo seus sentidos foi ordenado em um quadro descritivo em formato Microsoft Word. Esse esforço interpretativo gerou a necessidade de presentificar o cuidado em família na dinamicidade da vida e ao longo do tempo, por entre os laços familiares e conjugais, de forma a expressar o movimento da dádiva no seu infinito acontecer. Idealizamos, então, um desenho imagético nomeado “O circuito da dádiva fazendo mover o cuidado em família ao longo do tempo: a lemniscata” (figura 1), apresentando a temporalidade do cuidado em família por entre os laços que unem seus entes, edificando a dádiva na modelagem do cuidado para a vida. Sua explicitação se fará a seguir, por ser parte implicada na própria apresentação e discussão dos resultados.

A pesquisa matricial à qual este estudo se vincula teve aprovação ética sob o nº 951.101/CEP-HUJM/2015 e atende a todos os princípios éticos exigidos pela Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. A participação da família no estudo ocorreu por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sendo garantido o anonimato dos entrevistados, bem como das instituições e profissionais de saúde por eles referidos. Ainda, foi imprescindível a construção de uma relação próxima entre pesquisador e participante, pautada em valores ético-humanos como o respeitar, o reconhecer, o compartilhar e o responsabilizar-se, envoltos pela empatia, pela liberdade, pela autonomia e pela cidadania.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para compreendermos a vida de cuidado de Sara ao longo do tempo e como esta se imbricava ao viver em família, foi imprescindível nos aproximarmos do seu contexto cotidiano. Foi a partir desta perspectiva que pudemos apreender o circuito da dádiva consubstanciado na dinamicidade do vivido, alimentado no tempo por fortes laços que unem Sara a seus familiares. O circuito faz reverberar, no presente, cuidados intensos e mantenedores de sua vida.

Sara é primeira filha entre as oito irmãs mulheres; nasceu em município localizado a 340 km de Cuiabá-MT e, desde sua infância, residia em propriedade rural juntamente a seus irmãos e pais, passando, posteriormente, a viver em Rondonópolis-MT. Nesta cidade, à época dos seus 29 anos, conheceu Abraão, 34 anos e, seis meses depois, uniram-se em matrimônio.

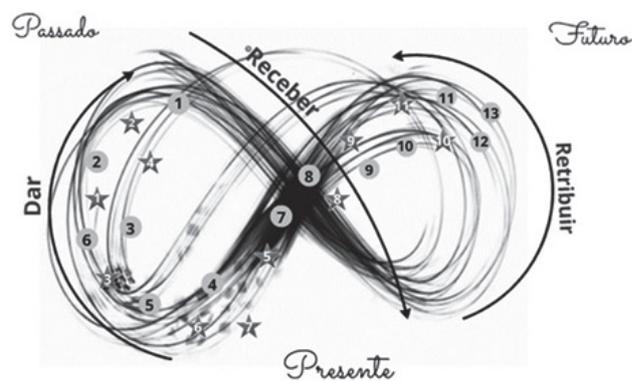
Tiveram uma vida em comum bastante cúmplice e devotada um ao outro, sendo que o casal não teve filhos. Nas minúcias do cotidiano, Sara dedicava-se ao cuidado com a casa e com a saúde dos entes, bem como fortalecia os laços compartilhando o saber do crochê com as irmãs e sobrinhas mais jovens, e também os ensinamentos religiosos. Assim, por onde passava, irradiava sua presença, amor, cuidado, carinho e companheirismo com os familiares.

Ela recebeu diagnóstico de Alzheimer em 2007. Convive com as limitações decorrentes do adoecimento crônico, expressas por inabilidade no diálogo, no entendimento, dificuldade de coordenação motora, o que culmina com limitações até mesmo para realizar os pequenos atos de cuidado no cotidiano. Desde então, inúmeras pessoas têm participado na sustentação do melhor em saúde à sua vida, principalmente familiares. Parece-nos que a vida de cuidado, embasada no afeto e amor que Sara doou aos familiares, a faça ser reconhecida no presente, possibilitando reverberar uma infinidade de cuidados a ela, agora adoecida.

A história da família inserida neste contexto de vida entre estar saudável e estar adoecida mostrou-se rica em possibilidades de compreensão de como o cuidado vai sendo modelado no fio do tempo, pelos diversos entes familiares. Buscamos expressar, imageticamente, essa modelagem temporal do cuidado no bojo da vida na “lemniscata” (figura 1), criada a partir do narrado pela família e, por isso, tomada por nós como “desenho verbal de imagem”.^{10:1397}

A lemniscata, símbolo do infinito, advém da matemática e designa uma curva em forma de oito, cujo produto das distâncias entre dois ou mais pontos fixos do plano é sempre constante.²² Nós a tomamos em analogia à ideia da continuidade e movimento da vida em seu eterno retorno e daquilo que se perpetua no tempo, tal como o seu sentido. Representa, deste modo, o próprio tempo - passado, futuro e presente -, indissociável do circuito da dádiva - dar, receber e retribuir.

Figura 1 - O circuito da dádiva fazendo mover o cuidado em família ao longo do tempo: a lemniscata (2016)



Fonte: <http://cruzadaespiritualfeminina.blogspot.com.br/2013_03_01_archive.html>.

Sendo a lemniscata uma alegoria sintetizadora da ideia do tempo - presente, passado e futuro -, apresentamos o cuidado como um “bem” que circula nesse tempo, permeando os

laços conjugais e familiares, como motriz e nutridor do movimento do circuito dar, receber, retribuir. Entendemos que esse cuidado insere-se no circuito da dívida,¹¹ posto que o cuidado à Sara, no tempo presente, dá-se em retribuição ao seu pretérito de cuidado à sua família.

As experiências rememoradas por Abraão e família estão apresentadas por “adensamentos” de cor na lemniscata (figura 1), dado o movimento recorrente das linhas sobre certo ponto que se mostrou significativo no “intrincado de marcantes acontecimentos simultâneos”.^{23:78} Também o jogo de luz e sombra sobre esse adensamento de linhas do viver busca expressar lembranças que se mostram mais vívidas em sua presentificação ou, ao contrário, aquelas que se esmaecem por certo esquecimento. Concordamos com autor²⁴ que, mais importante do que aquilo que se viveu, é o tecido de sua rememoração em suas reminiscências, neste incluído o esquecimento.

Na busca por melhor expressar as rememorações da família de Sara sobre as linhas da lemniscata, elencamos pontos luminosos na forma de estrelas que, didaticamente, são alusivas às suas recordações marcantes, pois recorrentes e/ou acompanhadas de forte emoção. As estrelas, identificadas de 1 a 11, referem-se aos modos de ser e cuidar de Sara e constituem recordações dos familiares sobre ela antes do seu adoecer; os círculos, identificados de 1 a 13, significam os minuciosos cuidados no adoecer de Sara, providos, cotidianamente, por Abraão e sua família. A este cotidiano damos especial importância, pois é nele que as pessoas tecem relações, constroem elos e o “processo de viver humano e a razão sensível que o constitui ganham especial relevância”.^{25:505}

Também o modo de distribuição dispersivo das estrelas ganha sentido na alegoria, ao expressar a vida em movimento e, nela, as reverberações dos acontecimentos que se revertem como cuidado no presente. O presente do vivido, então, enraíza-se no passado, e, ao passo que este seja ressignificado pelo presente, ambos produzem o devir - o futuro.

A constelação de cuidados impulsionados por Sara no passado ensinou à família maneiras de ela ser cuidada no presente. Tais acontecimentos fizeram-se importantes e potentes para produzir, na instauração do adoecimento, atitudes desveladas de cuidados às suas muitas necessidades. Fica evidente, portanto, o movimento da dívida na tríade, a partir daquilo que se doou – salientando que a doação pode se fazer a qualquer momento do tempo vivido em família.

Entre as oito irmãs, Sara era a mais velha; delas cuidava, bem como dos pais e sobrinhos. Fazia sobressair cuidados, principalmente nos pequenos elementos do estar presente (figura 1 - estrela nº 1):

Ela ia na casa de um, ia na casa do outro e assim a gente se apegou muito com ela né... por ser a irmã mais velha, sempre tudo que a gente precisasse dela ela tava sempre pra tá ajudando a gente [se emociona ao falar] (Marta - irmã).

Ela cuidava da mãe [...] fazia suco todo dia cedo pra mãe... (Edna - irmã).

A vida dedicada ao cuidado de Sara ensina-nos as especificidades que cada família a ele atribui, como o de ter caráter intrageracional, em que a irmã mais velha cuida das mais novas. Concordamos com autores¹⁸ ao ressaltarem que o cuidado familiar “é aprendido, construído e desenvolvido ao longo da trajetória de seu processo de viver”, no seu modo singular de ser.

A dívida do cuidado também é marcada na infância, aponta estudo.²⁶ Essa preocupação foi manifestada por Sara, na vivência familiar, quando ocorreu a primeira socialização da irmã mais nova, ainda criança (figura 1 - estrela nº 2): “[...] meu primeiro sapato que eu coloquei no meu pé foi ela que comprou. A primeira vez que levou eu no parque, foi ela [...]” (Edna - irmã).

Sara também era cuidadosa com os ensinamentos religiosos, humanísticos e da educação formal (figura 1 - estrela nº 3):

A primeira vez ela que pregou pra mim (Marta - irmã).

Reforçado nas palavras da outra irmã: férias das minhas filhas ela ia buscar ficava, todas as férias ficava, buscava, levava pra igreja, ensinava o hino (Susana - irmã).

Gostava de corrigir o português, uma palavra, até esses dias tava doente fala uma palavra errada ela te corrigia, aí falei, tá melhorando... [risos] (Lídia - sobrinha).

Os valores e as crenças transmitidos por Sara aos familiares abrangeram, portanto, diversos âmbitos. Na vida matrimonial, o carinho, o companheirismo e a troca de afeto fundia uma relação de cuidado também pautada em valores cultivados ao longo do tempo-espaço do vivido.

Em 1986, Sara e Abraão uniram-se em matrimônio e, neste cotidiano, ela acompanhava o esposo em todas as situações, dedicando conjuntamente as orações, indo à igreja com frequência (figura 1 - estrela nº 4), zelando pelo lar enquanto ele trabalhava, inclusive, ajudando-o a construir a casa própria, disso falando o esposo com orgulho:

[...] cuidava direitinho né, e ela em casa, lavava as roupas, passava, fazia comida né... tudo. Ia pra igreja mais eu né. Essa mulher minha me ajudou muito... [...] Se eu ia pousar no serviço que às vezes era obrigado, fazer uma virada, eu avisava pra ela [...] ela era minha companheira né.

[...] eu mudei pro (nome do bairro da cidade) e lá fiquei 14 anos [...]. Essa casinha que eu tenho é nossa né, ela ajudou a fazer [referindo-se à Sara] (Abraão).

Na vida, é a troca de bens simbólicos - amor, afetos, atenção, carinho, cuidados personalizados, entre outros - que dá sustentação ao cuidado à idosa. Neste estudo, o cuidado é considerado como “bem” essencial, produtor e mobilizador de afetos entre quem o realiza e quem o recebe ao longo do tempo. Os laços matrimoniais e familiares que se edificaram no decorrer da vida em família constituíram-se em elemento

substancial para a retribuição do cuidado, instaurando e mantendo o circuito da dádiva.

Isto pode ser constatado na situação em que a família, a partir do “reconhecimento” daquilo que Sara provisionou (figura 1 - estrela nº 5), mostra-se hoje a grande impulsionadora do cuidado, proporcionando-lhe o melhor “estar no mundo” (figura 1 - círculo nº 1):

Vixe, um maior amor, né. Porque se ela não fosse amorosa com nós, como que a gente ia ser tão cuidadosa com ela né? E é todas nós, todas as irmãs [...] uma ajuda as outra e vai indo... eu sei que até hoje não faltou nada pra ela ainda não [...] pelo menos carinho ela tem bastante (Susana - irmã).

O cuidar de alguém na velhice é influenciado, sobretudo, pelos valores, pelas crenças, pelas prioridades e estreitamente dependente dos relacionamentos anterior e atual entre quem cuida e quem é cuidado.²⁶ Assim, não é somente o adoecimento o grande sensibilizador/motivador da família para realizar os cuidados, mas também os afetamentos, o companheirismo (figura 1 - estrela nº 6), ou seja, a importância na manutenção dos vínculos e continuidade da vida: “Nossa... era a mãe nossa né, por isso que a gente é assim [...]” (Débora - irmã).

A convivialidade próxima, afetiva e esmerada de cuidado entre o casal é reconhecida, no presente, por Abraão, e gera o movimento da retribuição, compondo modos sutis de cuidado imprescindíveis à vida de Sara, agora totalmente dependente (figura 1 - círculo nº 2): “Eu dou merenda pra ela... se eu tenho mingau, eu dou mingau pra ela, dormindo não tem como dar né... eu dou água pra ela... sempre tem que tá dando água...” (Abraão).

O passado, permeado pela relação de apoio e laços de afetos reconhecidos, produziu o enraizamento de Sara na vida dos familiares; essa lembrança reatualiza, no presente, o passado vivido e dinamiza os potenciais cuidativos da família, agora voltados para ela. Nesse processo, a Teoria da Dádiva permite-nos compreender que nessa família a circulação de bens simbólicos foi transmutada em cuidado dado, recebido, e, no presente, retribuído, de modo pessoalizado e ininterrupto, respondendo às necessidades mais comezinhas de Sara (figura 1 - círculo nº 3): “eu estou com ela né, aí lutando... tal... o tempo todo com ela. Então eu compro o pão de milho né [...] eu corto ele... hoje eu pus ele com bastante leite né bastante, mas tava bem, eu vi que ela tá um pouco ressecada né...” (Abraão).

Ao falar em retribuição, estudiosa¹³ salienta que as trocas acontecem a partir dos alicerces afetivos entre pessoas e que estes são construídos com base na confiança. Assim, aquele que doa confia que alguém, um dia, lhe retribuirá, tornando a dádiva antes construtora de relações do que algo restritivo à retribuição.

A família e os laços que unem seus entes constituem o cotidiano como lugar-base do dom, em que as relações são vividas, realizadas e ensinadas com mais intensidade, alimentando e retroalimentando os sistemas da dádiva e as lógicas que regem sua ação.²⁷ Para a autora, os laços, no bojo da família, “representam segurança, permanência,

confiança”;^{27:156} possibilitam, portanto, respostas efetivas às necessidades de apoio afetivo e material.

Entendemos que os envolvidos nunca são apenas doadores ou receptores, são seres de relações que compartilham, no tempo, formas peculiares de ser e agir. Deste modo, o cuidado como “bem” passa, então, a ser modelado em ritmo próprio, a partir das particularidades que conferem sua forma de existir - “difusa e diferida no tempo”.^{13:564}

Diante dessa discussão, nos questionamos: como a circulação da dádiva impulsiona um cuidar tão primoroso no adoecer de Sara?

Aproximadamente em 2007, Sara começou a sentir os primeiros sintomas da doença de Alzheimer - sentimentos que lhe causavam nervoso e depressão; por essa ocasião, iniciou tratamento medicamentoso (figura 1 - círculo nº 4). Neste período inicial, a sobrinha relaciona a intensificação da “depressão” ao falecimento da mãe de Sara: “depois que minha vô morreu aí a depressão dela só aumentou” (Lídia - sobrinha).

A partir de então, outros sintomas surgiram, como ciúme excessivo do marido e mania de perseguição: “Aí essa da perseguição agravou assim que ela ficou em pânico. Ela chorava, não ficava sozinha, escondia, e falava que gente ia matar ela...” (Lídia - sobrinha).

A família, então, viu-se mais envolvida nas buscas por atenção profissional à saúde (figura 1 - círculo nº 5), entre elas por psiquiatra, que indicou tratamento para esquizofrenia (figura 1 - círculo nº 6). Visto que os sintomas não melhoravam e suspeitando de doença de Alzheimer, esse mesmo médico solicitou exame por imagem (figura 1 - círculo nº 7), que constatou lesão no cérebro e redução do hipocampo, o que confirmou este diagnóstico. Mediante a intensificação dos sintomas, Sara e Abraão mudaram-se para o bairro em que também residem algumas de suas irmãs e sobrinhas, o que possibilitou ficarem mais próximos e ampliarem os cuidados pela família (figura 1 - círculo nº 8):

A parte externa da casa é bem espaçosa e o mesmo terreno abriga três casas, onde moram familiares que auxiliam o casal em alguma medida. Observei muitas plantas, árvores frutíferas (goiaba, pinha) e alguns temperos [...] Sara parecia estar imersa em um ninho cheio de pessoas para proteger e cuidar (NO).

A conformação dos espaços de residência da família exposta acima também segue essa mesma lógica de proximidade para o cuidado, pois as três residências estão colocadas em roda, propiciando um espaço mais protetivo para cuidado. Estudo²⁸ evidenciou que a família, ao experienciar situação crônica de adoecimento, engendra núcleos de cuidados para melhor amparar e dar respostas mais efetivas às necessidades daquele que adocece. Nessa teia de relações, a família gesta uma constelação de pessoas no resguardo do cuidado.²⁹

A partir da exacerbação dos sintomas de Sara, a família passou a oferecer-lhe cuidados cada vez mais intensos e contínuos, mediante rearranjos no cotidiano para os prover. De forma compartilhada, cada ente familiar mobiliza-se na medida em que se afeta pelo adoecer da idosa, bem como no limite de suas potencialidades e possibilidades. Abraão,

no entanto, mostra-se mais próximo e mais constante nesse cuidado diuturno à esposa (figura 1 - círculo nº 9):

Eu num to trabalhando mais de pedreiro né, que eu tenho que ta mais ela né [...] Abraão fica 24 horas com Sara né, não fica só 2 horinhas não [...] **pousa com ela e vive com ela e fica com ela o dia e amanhece o dia** [...] Eu estou com ela né, aí lutando, tempo todo com ela... (Abraão - esposo).

Pudemos perceber que o tempo/duração do cuidado retribuído é recorrente nos relatos de Abraão, sendo o “estar ao lado de Sara” importante para que ela tenha todos os cuidados necessários, abdicando-se, inclusive, de seu trabalho (figura 1 - círculo nº 10). Tais cuidados parecem abranger um universo de atenção, zelo e desvelo em direção àquele com quem se é envolvido afetivamente, culminando em atitudes de preocupação e responsabilização para com ele.⁹

O adoecer experienciado por Sara pressupõe a necessidade de uma miríade de cuidados personalizados,¹⁵ pois precisam acolher suas formas de ser e de reagir; são também cuidados integrais e ininterruptos envoltos em uma multiplicidade de pequenas ações para a manutenção de sua vida.

Uma das dimensões desse cuidado é aquele que se mostra protetivo (figura 1 - círculo nº 11), para que Sara não se machuque mediante situações de agressão a si própria durante episódio de agitação. Por exemplo, a família molda um artefato do tipo “cinto de segurança” (figura 1 - círculo nº 12), precavendo-se dos momentos de agitação, como mostra o diálogo familiar

Tia encosta assim, isso... [Lídia fala com Sara que quer sentar-se na cadeira] (Lídia - sobrinha).

É um cinto de segurança [...] aí ela, então, ela fica paradinha né, num é por maldade é pro bem dela mesmo que ela fica ali né mais seguro (Samara - irmã).

Autor afirma que o cuidado nasce e se modela na gênese da existência humana, “é, como atos de humanidade, é por meio dele que a vida se mantém”, sendo, antes de tudo, uma forma de viver e se relacionar.^{30:215} Ele passa, então, a ser e fazer parte da essência humana, e mostra-se, essencialmente, “uma atitude de preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro”.^{9:38}

Considerando a história do adoecimento, cogitamos que o vivido edifica-se, assim, no entrecruzar do passado, presente e futuro, conformadores dos próprios acontecimentos do aqui e agora, sendo o presente o próprio movimento do passado e do futuro.

Sara, que doou às sobrinhas seu tempo (figura 1 - estrela nº 6), seu carinho (figura 1 - estrela nº 7), seu cuidado (figura 1 - estrela nº 8) no passado, agora tem essa doação atualizada, no presente, como retribuição, recebendo também cuidado, carinho, atenção (figura 1 - círculo nº 13). Lembrando que o presente de hoje é o futuro do passado acontecendo; e que a dádiva circula no bojo desse movimento do tempo, fazendo-se dependente e integrante deste, constituindo o seu infinito acontecer ao longo de uma vida.

Acentua-se, novamente, o cuidado que, no tempo presente, reverbera do passado vivido e projeta-se para e o futuro, o porvir. No caso de Sara, este porvir tende a ter esse cuidado cada vez mais ampliado e intensificado, dado o agravamento da doença. Ressalta-se, por esta via, o “tempo” como tema relevante na expressão do cuidado em família, diante do qual nos perguntamos: **do que é feito o vivido presente?**

Para autor,³¹ o presente constitui a fronteira móvel entre o passado e o futuro, que povoa a memória e a expectativa humana; ou seja, é o intervalo do que foi e do que virá a ser no (in)fluxo da nossa experiência. O passado e o futuro, por assim ser, são passíveis de serem percebidos a partir de um ponto no tempo - “e esse ponto é o presente: o eterno aqui e agora”,^{31:139} que, em seu movimento, dão cor e concretude ao instante vivido.

Na lemniscata buscamos, imagetivamente, sintetizar a vida de cuidado de Sara entrecruzada com a de Abraão e família, contemplando a “temporalidade do vivido” que, “longe de escansioná-la em frações, numericamente mensuráveis”,^{32:70} a integra, em um *continuum* de momentos do viver, em ritmo próprio. No recordar do vivido pela família, sobrevém o substrato móvel e fluido - o tempo, tempo concreto e qualificado das lembranças.³³ Aproximamo-nos, assim, das lembranças e reminiscências familiares, sendo estas ancoradas nos relevos afetivos dos acontecimentos, das quais fizemos sobressair o cuidado.

De tal modo, o cuidado conecta-se à ideia do tempo, sendo este tomado como reversível, cíclico e que a ele se pode voltar à vontade.³⁴ O tempo, apresentado na lemniscata (figura 1), ganha a forma de vários anéis, que ora se entrecruzam e se expandem, ou se afunilam e se invertem, em linhas múltiplas e não coincidentes, remetendo-nos à compreensão de que os tempos do vivido são múltiplos. Expressam-se, portanto, como temporalidades, variáveis para a pessoa que vive e, no âmbito da família, para as diferentes experiências compartilhadas.

Daquilo que pudemos apreender do vivido por Sara e sua família, a lemniscata (figura 1) evidencia, imagetivamente, o humano como ser no tempo e o tempo em seu movimento. O viver hoje expressa, por assim, a temporalidade do vivido rememorado do passado, que, por sua vez, é ressignificado no presente. Isso tudo configura cuidados concretos, personalizados e dilatados no tempo.

Na apresentação dos resultados deste texto, destarte, elegemos apenas algumas narrativas do cuidado à Sara realizado por Abraão, tomando aquelas que, em seus “fragmentos”, denunciam as minúcias envoltas em sua provisão, evidenciando a dinamicidade peculiar desse cuidado.

Estudioso³⁴ lembra-nos de que o tempo do vivido engendra-se na sua incoerência fundamental, podendo ser revivido sempre, posto que é reversível, móvel, dinâmico, possível de nele se voltar sempre que desejado, seja por meio das narrativas, seja da imagem.

Tomando essa ideia, entendemos que também se possa dinamizar o movimento desse tempo do cuidado por meio das recordações e das maneiras próprias de realizá-lo, que se tornam presentificações em ato. Isto quer dizer que “um acontecimento vivido é finito, ou pelo menos encerrado na esfera do vivido, ao passo que o acontecimento lembrado é

sem limites, porque é apenas uma chave para tudo o que veio antes e depois”^{24:37}

O eterno retorno do tempo permite, desse modo, que a vida seja revivida sempre, conforme consubstancia-se nas recordações da família de Sara. Deparamo-nos com esse retorno ao tempo passado como nutridor de modos bastante pessoalizados de como bem aconchegá-la e cuidá-la, pois moldados à sua vida e necessidades próprias e mutáveis. Sendo assim, até mesmo seus gostos de antigamente são recordados e respeitados, como quando a irmã oferece-lhe sorvete (figura 1 - círculo nº 14), dizendo ser sua sobremesa preferida (figura 1 - estrela nº 9): “eu tava dando um sorvete pra ela [...] você sabe por quê? Quando ela tava boa ela gostava de sorvete [...] antes dela ficar ruim, dela ficar assim sem conhecer ninguém” (Susana - irmã).

Concordamos com autora^{27:167} ao referir que cuidar, em específico de pessoa idosa, é um exemplo de como, na dádiva familiar, a reciprocidade estende-se ao longo do tempo de suas histórias e vai além da troca restrita. Para a autora, cuidar de um ente querido na velhice é reconhecer o seu valor na relação, sendo a reciprocidade posta em circulação em retribuição às “dádivas recebidas no decorrer da vida”.

Assim, mediada pela confiança e afetividade, a reciprocidade poderá ser realizada na “escala de uma vida”, sem que haja necessidade de ser dito e/ou explicitado o que se troca e quando se troca, mas sim fazendo dos vínculos e afinidades perenes uma eterna construção e reconstrução. Como nas palavras da irmã de Sara, que significa o apego/cuidado dos sobrinhos à idosa pelo valor afetivo maternal que ela significou e ainda significa, sendo mútuo esse sentimento: “[...] acho que no fundo ela considera era nós, os sobrinhos, tudo era como filhos... porque ela preocupava com cada um [...] é os filhos dela... eles [os sobrinhos] é os filhos dela que hoje, é tudo grande, que é apegado com ela” (Susana - irmã).

Este circuito “atemporal” do cuidar em família torna-se interessante, posto que o cuidado, como aquilo que se doa, não tem, necessariamente, uma sequência cronológica. Assim, o que é dado não é, sequencialmente recebido e retribuído de imediato, mas se deixa permanecer “em suspenso” para emergir em outro momento da vida.

Sobre o tempo da vida, corroboramos com autoras²³ ao mencionarem que as pessoas seguem uma lógica temporal própria, significada e ressignificada em um intrincado de acontecimentos marcantes e simultâneos. Outrossim, é nos acontecimentos que o “instante” do vivido ganha especial importância, sobressaindo-se à própria “duração”, posto que o instante, constantemente renovado, “remete o ser à liberdade ou à oportunidade inicial do devir” e os acontecimentos - em sua descontinuidade - conformam o próprio tempo.^{35:31}

As reflexões até aqui apresentadas chamam-nos a atenção para a miríade de cuidados providos à Sara pela família em um esforço desmedido que revela, também, a maneira de ser de Sara ao longo de sua vida em família, “construtora de aliança perene de paz e de amorização”^{9:162}.

A isto aludimos à ideia síntese da metáfora da tessitura do crochê, pois, a linha que o entretece, é a mesma que urde as relações. Sua gênese, medrada a partir da própria experiência da família, fez com que Sara, pacientemente,

outrora o ensinasse às irmãs e sobrinhas e, no presente, também entretece as relações afetivo-existenciais da família.

Sara é lembrada pelas irmãs e sobrinhas em seu modo terno de tecer “linhas-relações” (figura 1 - estrela nº 10):

Ela me ensinou fazer crochê [...] eu era pequenininha... eu acho que tinha uns seis sete anos ela me ensinou a fazer crochê [...] mas a minha outra irmã mais velha, ela ensinou a fazer tricô [...] tia Sara ensinou ela... [...] é... ela fazia... cortina né Talita? [...] nossa, mas tricô é difícil ela fazia fininho... (Lídia - sobrinha).

Eu tenho jogo completo que ela fazia pra mim [referindo-se aos tapetes que Sara tecia] o último eu nem uso pra não acabar (Susana - irmã).

Alusivos à colcha de crochê, como noção metafórica do cuidado, os fios tecidos significam mais do que a simples construção de um objeto decorativo; enquanto Sara tecia e ensinava (figura 1 - estrela nº 11), tecia também amor, companheirismo, afeto, ternura, valores, irradiando sua presença por meio de atitudes de cuidados sensíveis resplandecidos na concretude da vida.

O passado e o futuro comportam, portanto, um eterno presente que, na escansão do tempo, permite diversas configurações e modelações em suas formas de ser e agir.³⁴ O presente acentua-se, então, pelo “querer que Sara viva” e que viva bem, possibilitando à família oferecer-lhe cuidados moldados e tensionados pelos valores, feitos e afetos vividos anteriormente ao adoecimento.

CONCLUSÃO

Este estudo buscou compreender, no âmago das relações, a modelagem do cuidado familiar à idosa que vivencia o Alzheimer, de modo a dar visibilidade aos afetamentos dessa experiência na vida de cada pessoa, inscrevendo o cuidado no circuito da dádiva.

Possibilitou-nos evidenciar o intenso esforço despendido por Abraão, esposo de Sara, e alguns entes familiares, na provisão e no gerenciamento do cuidado a ela, denotando uma tessitura afetiva e laboriosa que, no âmbito de seus potenciais, modela o cotidiano em ricas possibilidades de cuidar, cada vez mais aprimoradas, “na e para” sua vida.

Nessa urdidura, também tem sido evidenciado um cuidado ressignificado “no tempo do vivido”, em que o passado, o presente e o futuro moldam formas próprias de cuidar, em relação e em situação, circunscrevendo o circuito da dádiva como sustentador do cuidar em família ao longo de sua existência.

Ao considerar a compreensão do tempo inscrito nessa experiência familiar foi possível, então, ressaltar alguns elementos que movem seus entes a cuidarem de Sara na difícil situação de adoecimento decorrente do Alzheimer; e, especialmente, como realizam o cuidado em consideração ao tempo do vivido - o passado e o devir, sendo por nós tomados como elementos nutridores desse cuidado que se faz à Sara “no e para o presente”.

Parece-nos importante, também, o “reconhecimento” como mobilizador do cuidado à idosa na atualidade, em retribuição àquele que dispensou à sua família ao longo da vida, bem como pelo companheirismo e ajuda mútua alimentados por duradoura relação cuidativa do/entre o casal.

O cuidado nesta relação tem se mostrado pessoalíssimo, pois neste período da velhice em que Sara encontra-se adoecida, ela é cuidada a partir de sua própria forma de viver, assim como de Abraão, sendo ele, também, guardião das lembranças dos “modos de ser e de se cuidar” por Sara. Tecido por elementos de diferentes naturezas, traz, portanto, particularidades e minúcias do cuidado conjugal, engendrado ao longo de uma vida em comum e remodelado na velhice do casal, para abarcar as necessidades de Sara no adoecer por Alzheimer.

Resalta-se a importância desta compreensão de cuidado realizado pela família na concretude da vida, considerando os laços que os unem ao longo do tempo, para que os profissionais da saúde, em especial os enfermeiros, reflitam sobre modos de produzir boas práticas que perdurem no tempo, mobilizando recursos para apoiar a família com o substrato necessário ao seu cuidar.

REFERÊNCIAS

1. Organização Mundial da Saúde. Dementia: a public health priority. Alzheimer's Disease International. United Kingdom: OMS; 2012.
2. Burlá C, Camarano AA, Kanso S, Fernandes D, Nunes R. Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. *Cien Saude Colet* 2013;18(10):2949-956.
3. Schifczyc C, Romero B, Jonas C, Lahmeyer C, Müller F, Riepe MW. Appraising the need for care in Alzheimer's disease. *BMC Psychiatry* 2013;13:73.
4. Poletti M, Nuti A, Cipriani G, Bonuccelli U. Behavioral and psychological symptoms of dementia: factor analysis and relationship with cognitive impairment. *Eur Neurol* 2012;69:76-82.
5. Almeida KBB, Araújo LFS, Bellato R. Family caregiving in chronic illness: a young person's experience. *REME* 2014;18(3):724-32.
6. Nitschke RG. Pensando o nosso cotidiano contemporâneo e a promoção de famílias saudáveis. *Ciênc Cuidado Saúde* 2007;6(supl 1):24-6.
7. Waldow VR. Atualização do cuidar. *Aquichan* 2008;8(1):85-96.
8. Schneider C L, Araújo LFS, Bellato R, Nepomuceno MAS, Petean E. Modeling of familiar care in a chronic condition by adrenoleukodystrophy. *Ciência, Cuidado e Saúde Online* 2015;14(2):1130-1138.
9. Boff L. Saber cuidar: a ética do humano – compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes; 2014.
10. Bellato R, Araújo LFS. Por uma abordagem compreensiva da experiência familiar de cuidado. *Ciênc Cuidado Saúde* 2015;14(3):1394-1400.
11. Mauss M. Sociologia e antropologia. São Paulo: Cosacnaify; 2003. 269p.
12. Portugal S, Nogueira C, Hespanha P. As teias que a doença tece: a análise das redes sociais no cuidado da doença Mental. *DADOS - Revista de Ciências Sociais* 2014;57(4):935-968.
13. Portugal S. O que faz mover as redes sociais? Uma análise das normas e dos laços. *Revista Crítica de Ciências Sociais* 2007;79(1):35-53.
14. Bellato R, Araújo LFS, Dolina JV, Musquim CA, Corrêa GHLS. O cuidado familiar na situação crônica de adoecimento. In: Costa AP, Linhares RN, editores. *Anais das Atas do Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa*; 2015 ago 5-7; Aracaju, Brasil. Aracaju: CIAIQ; 2015. p. 393-38.
15. Souza IP, Araújo LFS, Bellato R. Care needs of youth living in chronic situation resulting from concomitant disorders. *Rev Anna Nery* 2016; no prelo.
16. Ayres JRCM. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. In: Ayres JRCM, editor. *Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde*. Rio de Janeiro: UERJ; 2011. p. 41-73.
17. Bellato R, Araújo LFS. Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde. *Cad. Saúde Pública* 2011;27(10):2071-2075.
18. 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 e Contexto Enfermagem* 2005;14(Esp):116-124.
19. Dolina JV, Bellato R, Araújo LFS. O adoecer e morrer de mulher jovem com câncer de mama. *Ciênc Saúde Coletiva* 2013;18(9):2671-80.
20. Araújo LFS, Dolina JV, Petean E, Musquim CA, Bellato R, Lucietto GC. Diário de pesquisa e suas potencialidades em pesquisa qualitativa. *Rev. Bras. Pesq. Saúde* 2013;15(3):53-61.
21. Lalanda P. Sobre a metodologia qualitativa na pesquisa sociológica. *Análise Social* 1998;148(4):871-883.
22. Azevedo AIP. Gomes Teixeira e a lemniscata. Dissertação [Mestrado] – Universidade do Porto; 2000.
23. Dolina JV, Bellato R, Araújo LFS. Distinct temporalities in the breast cancer disease process. *Rev Esc Enferm USP* 2014;48(2):73-80.
24. Benjamin W. Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre a literatura e história da cultura. 7. ed. São Paulo: Brasiliense; 2011.
25. Rodríguez-Borrego MA, Nitschke RG, Prado ML, Martini JG, Guerra-Martín MD, González-Galán C. Pressupostos teóricos da sensibilidade de Maffesoli e aprendizagem baseada em problemas na educação de enfermagem. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2014;22(3):504-10.
26. Flores GC, Borges ZN, Budó MLD, Silva FM. A dívida do cuidado: estudo qualitativo sobre o cuidado intergeracional com o idoso. *Ciênc Cuid Saúde* 2011;10(3):533-40.
27. Portugal S. A alquimia do parentesco. Para uma discussão da relação entre dívida e família. *Revista de Estudos Anti Utilitarista e Pos Coloniais* 2013;3(1).
28. Nepomuceno MAS, Araújo LFS, Bellato R, Mufato LF. Modos de tecitura de redes para o cuidado pela família que vivencia a condição crônica por adrenoleucodistrofia. *Cien Cuid Saúde* 2012;11(1):156-165.
29. 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, editores. *Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde*. Rio de Janeiro; Recife: CEPESC-IMS; UERJ; UFPE; 2011. p. 177-183.
30. Coelho EAC, Fonseca RMGS. Pensando o cuidado na relação dialética entre sujeitos sociais. *Rev Bras Enferm* 2005;58(2):214-7.
31. Giannetti E. O valor do amanhã: ensaio sobre a natureza dos juros. São Paulo: Companhia das Letras; 2005.
32. Bellato R. A vivência da hospitalização pela pessoa doente. Tese [Doutorado] – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2001.
33. Bosi E. O tempo vivo da memória: ensaios de psicologia social. São Paulo: Ateliê Editorial; 2003.
34. Maffesoli M. A repetição e o trágico. In: Maffesoli M, editor. *A conquista do presente*. 2. ed. Natal: Argos Editora; 2001.
35. Bachelard G. A intuição do instante. Campinas: Verus Editora; 2007.

Recebido em: 14/06/2016

Revisões requeridas: Não houve

Aprovado em: 10/10/2016

Publicado em: 25/10/2017

Autora responsável pela correspondência:

Ítala Paris de Souza

Av. Fernando Corrêa da Costa, 2367

Boa Esperança, Cuiabá-MT

CEP: 78068-600

E-mail: <italaparis@hotmail.com>