



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO

SILVIA DA SILVA SANTOS PASSOS

**QUOTIDIANO DE FAMILIARES ACOMPANHANTES DE
PESSOAS HOSPITALIZADAS COM DEPENDÊNCIA PARA O
AUTOCUIDADO**

SALVADOR – BAHIA
2016

SILVIA DA SILVA SANTOS PASSOS

**QUOTIDIANO DE FAMILIARES ACOMPANHANTES DE
PESSOAS HOSPITALIZADAS COM DEPENDÊNCIA PARA O
AUTOCUIDADO**

.

Tese apresentada ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia como requisito para obtenção do título de Doutora em Enfermagem. Linha de Pesquisa O Cuidar no Processo de Desenvolvimento Humano.

Orientador: Prof^o Dr. Álvaro Pereira

**SALVADOR - BAHIA
2016**

UFBA	
<i>EE</i>	
	Silvia da Silva Santos Passos
	Quotidiano de Familiares Acompanhantes de Pessoas Hospitalizadas com Dependência para o Autocuidado
	2016
	37ª

Ficha Catalográfica

Passos, Sílvia da Silva Santos

S323q Quotidiano de familiares acompanhantes de pessoas hospitalizadas com dependência para o autocuidado / Sílvia da Silva Santos Passos. – Salvador, 2015.

315 f. : il.

Orientador: Álvaro Pereira.

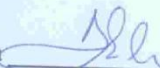
SILVIA DA SILVA SANTOS PASSOS

**QUOTIDIANO DE FAMILIARES ACOMPANHANTES DE PESSOAS
HOSPITALIZADAS COM DEPENDÊNCIA PARA O AUTOCUIDADO.**

BANCA EXAMINADORA

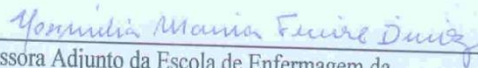
Tese apresentada ao Programa de Pós Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia como requisito para obtenção do título de Doutora em Enfermagem. Linha de Pesquisa: O Cuidar no Processo de Desenvolvimento Humano.

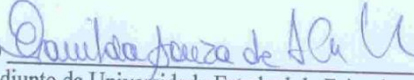
Aprovada em: 27 de agosto de 2015.

Álvaro Pereira 
Doutor em Enfermagem, Professor Adjunto da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia.

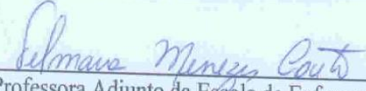
Rosane Gonçalves Nitschke 
Doutora em Enfermagem, Professora Adjunta da Universidade Federal de Santa Catarina

Maria Geralda Gomes Aguiar 
Doutora em Educação, Professora Titular da Universidade Estadual de Feira de Santana

Normélia Maria Freire Diniz 
Doutora em Enfermagem, Professora Adjunta da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia.

Evanilda Souza de Santana Carvalho 
Doutora em Enfermagem, Professora Adjunta da Universidade Estadual de Feira de Santana.

Sonia Lorena Soeiro Argôllo Fernandes
Doutora em Enfermagem, Professora Adjunta da Universidade Federal do Vale do São Francisco (1º suplente).

Telmara Couto Menezes 
Doutora em Enfermagem, Professora Adjunta da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. (2º suplente).

Fazer da (sua vida) uma obra de arte não é um apanágio da vanguarda ou mesmo de uma boemia seleta; é diariamente, uma prática popular que, através de variadas modulações (comer, caminhar, vestir-se, discutir...) constitui a sólida trama da socialidade.

(MAFFESOLI, 1987)

À Deus que sempre me conduziu e me guiou até aqui, a ele toda honra e toda a glória.

À Jéssica e Marjory, minhas filhas. A felicidade delas é a minha felicidade, amo vocês.

Aos meus pais, João e Dolores, pelo amor, carinho e apoio incondicional.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus por ter me dado à oportunidade de estar no mundo, direcionando sempre o meu caminho e enviando os seus anjos para me conduzir com segurança, na BR, nas idas e vindas, em busca deste sonho que hoje concretizo.

Nesta caminhada, muitas pessoas, familiares, amigos, parceiros contribuíram e se fizeram presentes, nomear a todos é uma tarefa difícil, pois corro o risco de ser traída pela minha memória e deixar de citar algum nome. Mas, vou arriscar.

A meus pais, João e Dolores que mesmo sem compreender o que significa fazer um doutorado e sempre me perguntando “Você ainda tem alguma coisa para estudar na sua vida?” sempre me apoiaram e incentivaram. Mãe, pai consegui terminar!!!

À Jéssica, Marjory e Rodrigo por aguentarem as ausências, em alguns momentos, obrigada pela compreensão, incentivo, apoio e ajuda com a tecnologia e na revisão dos textos. Talvez eu volte a ser MÃE!!!!

A Gil por controlar a casa nas minhas ausências, por me apoiar e incentivar.

À Edileuza, minha fiel escudeira, por segurar as pontas da casa. Obrigada.

Às minhas irmãs e irmãos, sobrinhas e sobrinhos. Em especial a Miralva e Márcia pelo incentivo, apoio e orações. Márcia obrigada pela revisão ortográfica.

A Lucas (Dudi) por ter me acolhido com carinho em Floripa.

Aos meus filhos adotivos, Rodrigo e Leandro, muito bom ter vocês como parceiros, cúmplices e por amarem minhas filhas.

À Diretoria de Enfermagem do Hospital Geral Cleriston Andrade e as enfermeiras da Clínica Neurológica e Médica, Andressa e Lorena, pela acolhida.

Aos familiares acompanhantes, motivo de inspiração desse estudo, por participaram e compartilharem um pouco da sua vida. Meu sincero agradecimento.

À Universidade Estadual de Feira de Santana, na pessoa do Professor Pedro Prates e da Professora Silvone Santa Bárbara. A Gilmar pelo apoio nas reproduções dos exemplares. Muito obrigada.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Aos responsáveis pela ordem e desordem

À Eva minha grande incentivadora, exemplo de determinação e coragem desde o início de tudo. Obrigada pela sua amizade, e por tantas outras coisas que não caberia nestes singelos agradecimentos.

À Álvaro, meu orientador, por ter confiado, por ter me apoiado e buscado alternativas para chegarmos até aqui. Obrigada, conte sempre comigo.

À Rosane pela co-orientação, mesmo fora da burocracia da Universidade. Obrigada pela amizade, acolhida, carinho, respeito. Você me contaminou com o seu entusiasmo, inteligência e competência não somente pelo referencial teórico, mas pela vida, e pelo cuidado que tem com as pessoas no seu dia a dia. Eternamente agradecida.

A banca examinadora, Rosane Gonçalves Nitschke, Maria Geralda Aguiar, Normélia Maria Freire Diniz, Evanilda Souza de Santana Carvalho, Sonia Lorena Soeiro Argôllo Fernandes, Telmara Couto Menezes, meus sinceros agradecimentos pelas excelentes contribuições.

As tribos de cá e de lá

São muitas as pessoas com quem divido essa conquista, num tribalismo própria do viver na socialidade. Durante estes quase quatro anos fiz parte de várias tribos, num *borboleteamento* que não poderia deixar de mencionar.

A tribo da UFRB (Universidade Federal do Recôncavo da Bahia), Vera Patricia, Deyse, Josele, Paloma, Taninha, Rosa Cândida. Ariane, Aisiane, Eder, Urbanir, Ana Clara, Amália, Ana Paula, Lilian, Patrícia Veiga, Patricia Marques, Mariluce, Conceição, Telmara, Willian Tito, João Mendes. Obrigada pela parceria, amizade, incentivo e apoio.

A tribo do NUDES (Núcleo de Estudos sobre Desigualdades em Saúde), Edna Araújo, Aline Xavier, Luciano Marques, Evanilda Carvalho, Silvone Santa Bárbara, pela

acolhida, apoio, incentivo, ajuda nas produções científicas, traduções, compreensão pelas ausências, amizade e carinho.

A tribo da Caravana: Deisy, Josele, Juliana Freitas, Polly, Elaine Kelly, Paloma, Joselice, Anderson, Silvania.

A tribo da disciplina Enfermagem na Atenção a Saúde do Adulto e Idoso II, Elaine Guedes, Tania Moreira, Marluce Nunes, Evanilda Carvalho, Rosangela Barros, Sheyla Santana, Thais Peixoto, meu obrigada pelo incentivo, compreensão e flexibilização das atividades da disciplina.

A tribo da EEUFBA: À Coordenação do Curso de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia – Professora Edméia Coelho, pelo acolhimento, oportunidades criadas, apoio e condução de mais uma etapa na minha trajetória profissional; Aos Professores do Programa de Pós-Graduação da EEUFBA, Dr.^a Norma Carapiá Fagundes, Dr.^a Mirian Santos Paiva, Dra. Edmeia Coelho, Tania Menezes, Dr. Álvaro Pereira, Dr.^a Darci de Oliveira Santa Rosa, Dr.^a Silvia Lúcia Ferreira, Dr.^a Enilda Rosendo do Nascimento, que dedicam seus dias ao ensino público de qualidade; A Samuel e a Márcia, sempre atenciosos e disponíveis. Aos porteiros Franklin e Lázaro; A D. Ita meu obrigada.

A tribo da turma de doutorado 2012.1, Adriana Braitt, Amália Nascimento, Ana Lúcia Arcanjo, Margaret Olinda, Moelisa Queiroz, Rita Veloso, Rosália Teixeira, Vanda Palmarella. Bom conhecer, conviver e compartilhar sonhos com vocês, apesar de sabermos que o doutorado é uma construção solitária, nos momentos em que estivemos juntas foi muito enriquecedor. Adriana Diniz, Margaret e Álvaro fizemos um quarteto maravilhoso, precisamos idealizar algo juntos.

A tribo de Floripa. NUPEQUIS-FAMSC. Quanto prazer em conhecer vocês, Luizita, Juliana, Samantha em especial à Professora Rosane, com essa tribo aprendi e aprendi um pouco sobre a Sociologia compreensiva e do Quotidiano na perspectiva de Michel Maffesoli. Carinho, acolhimento, parceria, respeito, troca e diversão. Conhecer e conviver com vocês durante tão pouco tempo me trouxe grande aprendizado que levarei comigo para toda vida.

PASSOS, Silvia da Silva Santos. **Quotidiano de familiares acompanhantes de pessoas hospitalizadas com dependência para o autocuidado**. 2015. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem, 2015. 315p.

RESUMO

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa, compreensiva, com o objetivo de compreender o cotidiano dos familiares acompanhantes de pessoas hospitalizadas com dependência para o autocuidado. Para a coleta dos dados utilizamos a entrevista semiestruturada, o mapa de rede social e a observação com registro diário. O cenário foi à clínica médica e neurológica de um Hospital público de ensino de grande porte do interior da Bahia. Participaram 16 familiares acompanhantes que se encontravam em unidades de internação coletiva. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, com protocolo nº 623.495/2014. Os dados foram coletados no período de maio a julho de 2014. Foram utilizados duas técnicas de análise dos dados: a análise de conteúdo temática e a análise compreensiva. A discussão e análise foram realizadas através dos pressupostos teóricos e da sensibilidade propostos pelo Sociólogo Francês Michel Maffesoli. Da análise emergiram: o vínculo dos atores na dinâmica dos cenários; as categorias do cotidiano: o processo de morte na experiência do trágico; o desvio/transgressão do instituído e suas repercussões na segurança da pessoa hospitalizada; a interrupção do viver, a aceitação do destino; alterações das dinâmicas familiares, os conflitos, os jogos da socialidade; os rituais do cuidado, o jogo duplo e a astúcia; os relacionamentos através da correspondência, da teatralidade da vida e as tribos hospitalares fundamentadas pela ambiência. Dos resultados, foram elaborados sete artigos: Cuidado sensible destinado a la familia con uno de sus miembros hospitalizado; Cotidiano do familiar acompanhante durante a hospitalização de um membro da família; Quotidiano de familiares acompanhantes nos cenários de cuidado: o emergir das tribos hospitalares; Cuidado cotidiano das famílias no hospital: como fica a segurança do paciente?; Processo de morte no cotidiano de familiares acompanhantes de pessoas hospitalizadas; Ritos de cuidado no cotidiano familiar durante a hospitalização de um membro da família; Interações entre familiar e equipe de enfermagem: modulações da *correspondência* na perspectiva de Maffesoli . Os resultados confirmam a tese de que os familiares criam um grupo social específico. Concluimos que a enfermagem precisa contemplar a sensibilidade, a disponibilidade para ouvir e compreender as diversas formas de manifestação do sofrimento e da ansiedade da família durante a hospitalização.

Palavras-Chave: Enfermagem, Cuidado de Enfermagem, Relações familiares; Atividades cotidianas; Saúde da Família. .

PASSOS, Silvia da Silva Santos. **Quotidian of accompanying family members of people hospitalized with dependency to self-care.** 2015. Thesis (Doctorate in Nursing). Universidade Federal da Bahia. School of Nursing. 2015. 315p

ABSTRACT

This is a descriptive study with qualitative, comprehensive approach, with the aim of understand the everyday life of the family companion of hospitalized people with dependency to self-care. To collect the data were used semi- structured interview, the social network map and the observation with a daily registry. The scenery was a medical and neurological clinic in a large public hospital teaching on countryside of Bahia. Participated 16 accompanying family members who were in collective internment units. The project was approved by the Ethics Committee for Research on Humans of the Nursing School Federal University of Bahia, with protocol n° 623.495/2014. The data were collected between May and July 2014. Were used two techniques to data analysis: a thematic content analysis and comprehensive analysis. The discussion and analysis were performed through the theoretical assumptions and the sensibility proposed by French Sociologist Michel Maffesoli. From the analysis emerged: the bond of the actors in the dynamics of the scenarios; the categories of everyday life: the death process on experience of tragic; the deviation/transgression of the established and its impacts on the safety of hospitalized patients; the interruption of living; acceptance of the destiny, changes in family dynamics, conflicts, the games of sociality; the care rituals, the double game and cunning; the relationships; through correspondence; theatricality of life and the hospital tribes based in the ambience. From results, were prepared seven articles: Sensitive care to family in hospitalization situation of one of its members; The quotidian of the accompanying family during the hospitalization of a family member; Relations between family caregivers in cares sceneries: hospital tribes; Care in the family's daily lives in the hospital: how is patient safety?; Death process in the everyday of the family companions of hospitalized people; Rites of care in the everyday life of family/accompanying during the hospitalization of a family member; The interactions between family and the nursing staff: modulations of correspondence from the perspective of Maffesoli. The results supports the theory that the family creates a particular social group and concluded that nursing needs to contemplate the sensitivity, availability to listen and understand the various manifestations of suffering and family anxiety during the hospitalization.

Keywords: Nursing, Nursing Care, Family relationships; Daily activities; Family health.

PASSOS, Silvia da Silva Santos. **El cotidiano de los familiares que acompañaban las personas hospitalizadas con dependencia a los cuidados personales**. 2015. Tesis (Doctorado en Enfermería).). Programa de Postgrado en Enfermería de la Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem, 2015. 315p.

RESUMEN

Trátase de un estudio descriptivo cualitativo y comprensivo con el objetivo de comprender la vida cotidiana de los familiares de personas hospitalizadas por la dependencia a los cuidados personales. Para recoger los datos se utilizó la entrevista semi-estructurada, el mapa de red social y la observación con el registro diario. El escenario ha sido la clínica médica y neurológica de un gran hospital público de enseñanza en el interior de Bahía. Participaron 16 familiares acompañantes que estaban en las unidades de internación colectivas. El proyecto ha sido aprobado por el Comité de Ética para la Investigación de la Escuela de Enfermería de la Universidade Federal da Bahia, bajo el Protocolo 623 495/2014. Foram utilizados duas técnicas de análise dos dados: a análise de conteúdo temática e a análise compreensiva. A discussão e análise foram realizadas através dos pressupostos teóricos e da sensibilidade propostos pelo Sociólogo Francês Michel Maffesoli. Da análise emergiram: o vínculo dos atores na dinâmica dos cenários; as categorias do cotidiano: o processo de morte na experiência do trágico; o desvio/transgressão do instituído e suas repercussões na segurança da pessoa hospitalizada; a interrupção do viver, a aceitação do destino; alterações das dinâmicas familiares, os conflitos, os jogos da socialidade; os rituais do cuidado, o jogo duplo e a astúcia; os relacionamentos através da correspondência, da teatralidade da vida e as tribos hospitalares fundamentadas pela ambiência. Los datos han sido recogidos entre mayo y julio de 2014. A continuación se han utilizado dos técnicas de análisis de datos: un análisis de contenido temático y análisis comprensivo. La discusión y análisis se realizaron con los supuestos teóricos de la sensibilidad propuesto por el sociólogo francés Michel Maffesoli. Del análisis surgiéron : la relación de los actores en la dinámica de los escenarios; las categorías de la vida cotidiana: el proceso de muerte en la experiencia trágica; la desviación / violación del conjunto y su impacto en la seguridad de los pacientes hospitalizados; la interrupción de la vida, la aceptación del destino; los cambios en la dinámica familiar, conflictos, juegos de socialidad; los rituales de cuidado, la duplicidad y la astucia; relaciones a través de la correspondencia, la teatralidad de la vida y las tribus hospitalares fundamentadas en el ambiente. De los resultados han sido producidos siete artículos: Cuidado sensible destinado a la familia con uno de sus miembros hospitalizado; Cotidiano do familiar acompanhante durante a hospitalização de um membro da família; Quotidiano de familiares acompanhantes nos cenários de cuidado: o emergir das tribos hospitalares; Cuidado cotidiano das famílias no hospital: como fica a segurança do paciente?; Processo de morte no cotidiano de familiares acompanhantes de pessoas hospitalizadas; Ritos de cuidado no cotidiano familiar durante a hospitalização de um membro da família; Interações entre familiar e equipe de enfermagem: modulações da *correspondência* na perspectiva de Maffesoli. Los resultados han confirmado la tesis de que los familiares crean un grupo social específico. Concluemos que la enfermería necesita considerar la sensibilidad y la disponibilidad para escuchar y comprender las diversas formas de manifestacion del sufrimiento y de la ansiedad de la familia durante la hospitalización.

Palabras clave: Enfermería, Atención de Enfermería, las relaciones familiares; Actividades diarias; Salud de la Familia

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Ilustração 1 - Rede social significativa: Camélia. Caracterização dos vínculos dos atores. Cenário I: Descobrimo a tribo madura: o encontro com o carinho.	124
Ilustração 2 - Rede social significativa: Dália - Caracterização dos vínculos dos atores. Cenário I: Descobrimo a tribo madura: o encontro com o carinho.	128
Ilustração 3 - Rede social significativa: Acácia - Caracterização dos vínculos dos atores. Cenário I: Descobrimo a tribo madura: o encontro com o carinho.	131
Ilustração 4 - Rede social significativa: Cacto - Caracterização dos vínculos dos atores. Cenário I: Descobrimo a tribo madura: o encontro com o carinho.	133
Ilustração 5 - Rede social significativa: Begônia - Caracterização dos vínculos dos atores. Cenário I: Descobrimo a tribo madura: o encontro com o carinho.	136
Ilustração 6 - Rede social significativa: Diamante - Caracterização dos vínculos dos atores. Cenário II - Submergindo no viver dos familiares: o trágico vivido	142
Ilustração 7 - Rede social significativa: Rubi - Caracterização dos vínculos dos atores. Cenário II - Submergindo no viver dos familiares: o trágico vivido	144
Ilustração 8 - Rede social significativa: Ametista - Caracterização dos vínculos dos atores. Cenário II - Submergindo no viver dos familiares: o trágico vivido	146
Ilustração 9 - Rede social significativa: Esmeralda- Caracterização dos vínculos dos atores. Cenário II - Submergindo no viver dos familiares: o trágico vivido	149
Ilustração 10 - Rede social significativa: Topázio - Caracterização dos vínculos dos atores. Cenário II - Submergindo no viver dos familiares: o trágico vivido	151
Ilustração 11 - Rede social significativa: Arara - Caracterização dos vínculos dos atores. Cenário III - O quotidiano na fatalidade dos familiares: o mito do eterno retorno.	156
Ilustração 12 - Rede social significativa: Pardal - Caracterização dos vínculos dos atores. Cenário III - O quotidiano na fatalidade dos familiares: o mito do eterno retorno.	158

- Ilustração 13** - Rede social significativa: Sabiá - Caracterização dos vínculos dos atores. Cenário III - O cotidiano na fatalidade dos familiares: o mito do eterno retorno. 160
- Ilustração 14** - Rede social significativa: Canário - Caracterização dos vínculos dos atores. Cenário III - O cotidiano na fatalidade dos familiares: o mito do eterno retorno. 162
- Ilustração 15** - Rede social significativa: Águia - Caracterização dos vínculos dos atores. Cenário III - O cotidiano na fatalidade dos familiares: o mito do eterno retorno. 164
- Ilustração 16** - Rede social significativa: Beija-flor - Caracterização dos vínculos dos atores. Cenário III - O cotidiano na fatalidade dos familiares: o mito do eterno retorno. 166
- Ilustração 17** – Esquema das categorias do cotidiano 172

LISTA DE ABREVIATURAS

CAPES - Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CNJ – Conselho Nacional de Justiça

STJ – Supremo Tribunal de Justiça

GAPEFAM - Grupo de Assistência, Pesquisa e Educação na área de Saúde da Família.

PNH – Programa Nacional de Humanização

CNPQ - Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico

LEIFAMS – Laboratório interdisciplinar sobre família e saúde e a rede sul de pesquisa em família.

NUPEQUIS-FAM-SC - Núcleo de Pesquisa e Estudos sobre Enfermagem, Quotidiano, Imaginário, Saúde e Família de Santa Catarina.

PEN/SC – Pós-graduação enfermagem de Santa Catarina

CEAQ - Centre d'Études sur l'Actuel et le Quotidien

GEENF – Grupo de estudos em enfermagem e família

UNIFESP – Universidade Federal de São Paulo

NEEPAAF – Núcleo de estudos, pesquisa e assistência e apoio à família.

UEM – Universidade Estadual de Maringá

GEPEQUISF – Grupo de estudo e pesquisa em enfermagem sobre cotidiano, imaginário, saúde e família

SFB – Séminaire Franco Brésilien

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	18
2 - FAMÍLIA TRANSITANDO ENTRE A MODERNIDADE E A PÓS-MODERNIDADE	29
2.1 - RELAÇÕES DE PARENTESCO NO QUOTIDIANO DA FAMÍLIA PÓS-MODERNA	42
2.2 - OS LAÇOS DE AFETO NO QUOTIDIANO DAS FAMÍLIAS	45
2.3 - APROXIMANDO O OLHAR PARA A FAMÍLIA ENQUANTO SISTEMA DE INTERAÇÕES	48
3 - QUOTIDIANO DA FAMÍLIA FRENTE À HOSPITALIZAÇÃO DE UM DOS SEUS MEMBROS: uma abordagem de cuidado de enfermagem	53
4 - QUOTIDIANO DO CUIDADO DE ENFERMAGEM VIVIDO ATÉ A PÓS-MODERNIDADE	66
4.1 - A EVOLUÇÃO DO CUIDADO ATRAVÉS DOS TEMPOS ATÉ A PÓS-MODERNIDADE	70
4.2 - O QUOTIDIANO DA ENFERMAGEM NA PÓS-MODERNIDADE	79
5 - DESVELANDO O REFERENCIAL TEÓRICO EPISTEMOLÓGICO	88
5.1 MERGULHANDO NA SOCIOLOGIA COMPREENSIVA NA VISÃO DE MICHEL MAFFESOLI	89
5.2- PRESSUPOSTOS TEÓRICOS E DA SENSIBILIDADE	94
6 – O CAMINHO PERCORRIDO	100
6.1- TIPO DE ESTUDO	103
6.2 – CENÁRIO DO ESTUDO	105
6.3 – OS ATORES NO ESPAÇO VIVIDO	106
6.4 – APROXIMAÇÃO COM OS ATORES NOS CENÁRIOS DE ESTUDO: COLETA E REGISTRO DOS DADOS	107
6.4.1 – Mapa de rede social	110
6.4.2 – Entrevista semiestruturada	112
6.4.3 – Observação estruturada	113
6.5 – ASPECTOS ÉTICOS	115
6.6 – A ANÁLISE DOS DADOS	116

6.6.1 – Pré- análise	118
6.6.2 – Categorização	118
7 - O QUOTIDIANO SENDO DESVELADO: VÍNCULOS DOS ATORES NA DINÂMICA DOS CENÁRIOS	121
7.1 - CENÁRIO I - DESCOBRINDO A TRIBO MADURA: O ENCONTRO COM O CARINHO	123
7.1.1 – Acompanhante de D. Abigail	124
7.1.1.1 – <i>Rede social significativa de Camélia</i>	124
7.1.1.1 – <i>Rede social significativa de Dália</i>	128
7.1.2 – Acompanhante de D. Filomena	130
7.1.2.1 – <i>Rede social significativa de Acácia</i>	131
7.1.3- Acompanhante de D Coralina	133
7.1.3.1 - <i>Rede social significativa de Cacto</i>	133
7.1.4 – Acompanhante de D. Esmeralda	135
7.1.4.1 - <i>Rede social significativa de Begônia</i>	136
7.1.5 – Diálogos e interações no Cenário I	138
7.2 – CENÁRIO II - SUBMERGINDO NO VIVER DOS FAMILIARES: O TRÁGICO VIVIDO	141
7.2.1 – Acompanhante de José	141
7.2.1.1 - <i>Rede social significativa de Diamante</i>	142
7.2.1.2 - <i>Rede social significativa de Rubi</i>	144
7.2.2 – Acompanhante de Antônio	146
7.2.2.1 - <i>Rede social significativa de Ametista</i>	146
7.2.2.2 - <i>Rede social significativa de Esmeralda</i>	149
7.2.3 – Acompanhante de Pedro	151
7.2.3.1 - <i>Rede social significativa de Topázio</i>	151
7.2.4 - Diálogos e interações no Cenário II	153
7.3 - CENÁRIO III - O QUOTIDIANO NA FATALIDADE DOS FAMILIARES: O MITO DO ETERNO RETORNO	155
7.3.1 – Acompanhante de Gustavo	
7.3.1.1 - <i>Rede social significativa de Arara</i>	
7.3.1.2 - <i>Rede social significativa de Pardal</i>	
7.3.2 – Acompanhante de Luan	
7.3.2.1 - <i>Rede social significativa de Sabiá</i>	

7.3.2.2 - *Rede social significativa de Canário*

7.3.3 – Acompanhante de Pedro

7.3.3.1 - *Rede social significativa de Águia*

7.3.4 – Acompanhante de Paulo

7.3.4.1 - *Rede social significativa de Beija-flor*

7.3.5 - Diálogos e interações no Cenário III

8 – DESVELANDO AS CATEGORIAS DO QUOTIDIANO 134

8.1 – ARTIGO 1 - CUIDADO SENSIBLE DESTINADO A LA FAMILIA CON UNODE SUS MIEMBROS HOSPITALIZADO

8.2- ARTIGO 2 - COTIDIANO DO FAMILIAR ACOMPANHANTE DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DE UM MEMBRO DA FAMÍLIA

8.3 – ARTIGO 3 – QUOTIDIANO DE FAMILIARES ACOMPANHANTES NOS CENÁRIOS DE CUIDADO: O EMERGIR DAS TRIBOS HOSPITALARES

8.4 – ARTIGO 4 – CUIDADO NO QUOTIDIANO DAS FAMÍLIAS NO HOSPITAL: COMO FICA A SEGURANÇA DO PACIENTE?

8.5 – ARTIGO 5 – PROCESSO DE MORTE NO QUOTIDIANO DE FAMILIARES ACOMPANHANTES DE PESSOAS HOSPITALIZADAS

8.6 – ARTIGO 6 – RITOS DE CUIDADO NO QUOTIDIANO DO FAMILIAR/ACOMPANHANTE DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO DE UM MEMBRO DA FAMÍLIA

8.7 – ARTIGO 7 - INTERAÇÕES ENTRE FAMILIAR E EQUIPE DE ENFERMAGEM: MODULAÇÕES DA ‘CORRESPONDÊNCIA NA PERSPECTIVA DE MAFFESOLI

9 – COMPREENDENDO O QUOTIDIANO - CONSIDERAÇÕES FINAIS 276

REFERÊNCIAS 282

APENDICE A – TCLE 304

APENDICE B – Instrumento de Coleta de Dados 309

APENDICE C - ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO 312

ANEXO A – Carta de autorização do Comitê de Ética

ANEXO B – Folha de rosto do CONEP

ANEXO C – Carta de Encaminhamento

ANEXO D – Carta de liberação

CAPITULO 1

INTRODUZINDO A NOÇÃO OBJETAL DO ESTUDO

“É cada vez mais forçoso reconhecer que a existência social é, antes de qualquer coisa, teatral, e nesse quadro cada cena, por mínima e séria que seja, é no fim das contas importantes. Seja na cena política (cf. Balandier), sejam as cenas da vida cotidiana ou dos espetáculos propriamente ditos, é conveniente manter seu papel. Na teatralidade, nada é importante, porque tudo é importante. E o que, de uma maneira “não consciente”, preside o ordenamento dessa ordem cênica é o sentimento de participar ...[...].”

(MAFFESOLI, 2005, p.14)

A hospitalização de um membro da família representa um momento de crise para o grupo familiar e para a pessoa adoecida. É como se tudo que existia, anteriormente, desmoronasse ou perdesse a razão de ser com o adoecimento e, assim, a família passa a ter importância decisiva no auxílio à adaptação dele frente a essa fase crítica de sua vida (DIBAI, CADE, 2009).

A família é constituída pela comunhão entre seus membros em que a premissa básica da relação é o afeto, a lealdade e a responsabilidade com o outro (MOTTA, 2004). Em situação de doença e hospitalização, a família está sempre presente e inserida no tratamento tanto no ambiente hospitalar como no domiciliar.

No ambiente hospitalar, o familiar acompanhante é definido como todo e qualquer membro da família que permaneça ao lado da pessoa hospitalizada por um período de tempo consecutivo e sistemático, proporcionando companhia e apoio emocional.

No Brasil, a presença das famílias nas unidades de internação é regulamentada pelas leis 8.069/1990; 10.741/2003 e 11.108/2005 que dispõem, respectivamente, sobre a liberação de acompanhamento nos ambientes hospitalares nas situações de hospitalização para crianças, idosos e parturientes (BRASI, 1990, 2003, 2005). No entanto, as outras pessoas que não estão nestes grupos ainda não dispõem de legislação específica, apesar da não regulamentação, as instituições hospitalares costumava liberar/autorizar a presença das famílias, principalmente quando em situação de dependência para o autocuidado.

A presença e permanência das famílias nos ambientes hospitalares em processo de acompanhamento de um de seus membros são cada vez mais frequentes. Dessa forma, esse grupo não pode ser desconsiderado nas abordagens de cuidado no contexto hospitalar. Segundo Lucchese e outros (2009) o estudo das necessidades dos membros das famílias de pessoas durante a internação é importante, assim como conhecer o que determina essas necessidades.

A presença do familiar/acompanhante surge de forma tão determinante que não poderíamos deixar de considerá-lo como integrante das relações e do cuidado à pessoa no ambiente hospitalar. Sendo assim, buscar o cotidiano desses atores, seu relacionamento com a pessoa hospitalizada e com a equipe de enfermagem se apresenta de grande relevância para compreendermos a complexidade dessas interações através da capacidade de revelar o acaso, o *inconcreto*, o inesperado, o prazer profundo, a

repetitividade que são emergentes nas relações subjetivas dos grupos sociais (PEREIRA, 2005).

O *quotidiano*¹ é a maneira de viver dos seres humanos que se mostra no dia-a-dia, através de suas interações, crenças, valores, significados, cultura, símbolos, que vai delineando seu processo de viver, num movimento de ser saudável e adoecer, pontuando seu ciclo vital. É no cotidiano que as imagens se apresentam formando nosso imaginário (NITSCHKE, 2007).

Desse modo, incluir as famílias no processo de cuidar da enfermagem exige que os profissionais estejam abertos para atender e compreender suas necessidades no ambiente hospitalar assim como, estejam atentos às interações, ao impacto das vivências, o conhecimento das dinâmicas, das crenças, e das diversas formas de adaptação (WERNET; ANGELO, 2003).

Segundo Souza (2008), dentro das instituições hospitalares fica evidente a vulnerabilidade das famílias onde elas se tornam incapazes de manterem sua cotidianidade. Por viver a hospitalização, as famílias se mostram mais vulneráveis ao adoecimento físico e emocional, pela perda de autonomia e a falta do contato com pessoas que caracterizem seu lugar de pertencimento.

Nesse contexto, as vulnerabilidades familiares que surgem no processo da hospitalização são mais perceptíveis quando estão associadas ao acompanhamento de pessoas com dependência para o autocuidado e principalmente quando são responsabilizadas pela realização desses cuidados (PASSOS, SADIGUSKY, 2011).

Segundo Ayres (2003), o cuidar traduz uma ação de tratar alguém, atender alguém, sendo o receptor do cuidado um ser humano também incompleto, inconcluso, que tem diferentes dimensões, as quais serão cuidadas, quer física, psicológica ou espiritualmente. O cuidar envolve trabalho, responsabilidade, conhecimento, reconhecimento do outro, interação, abertura de espaços para uma relação dialógica, para a interdisciplinaridade e intersetorialidade. Este cuidado é mais que um fazer, é buscar no indivíduo a arte de viver em equilíbrio não somente consigo mesmo, mas com os que o rodeiam e com o meio ambiente.

¹O *Quotidiano* neste estudo será assumido como o modo latino da escrita, considerando que nos referimos a um conjunto de noções que estão relacionadas a uma corrente socioantropológica de estudo francesa que tem como referência Goffman, Corbin, Certeau, Heller, Maffesoli, entre outros.

Enquanto que, para Collière (1999), cuidar significa prestar cuidados, tomar conta, um ato de vida e representa uma variedade de atividades que visam manter e sustentar a vida e permitir-lhe continuar e reproduzir-se.

Esse cuidar é um ato individual, quando prestamos a nós mesmos, e um ato de reciprocidade quando somos levados a prestar a outras pessoas que, temporária ou definitivamente, tem necessidade de receber cuidados para manter seu estado vital. Entretanto, eles são mais visíveis quando o indivíduo é acometido pela doença, que o incapacita para a realização de algumas de suas necessidades (COLLIÈRE, 1999).

No cotidiano de cuidar, apesar do envolvimento e de sua sustentação científica e técnica, muitas vezes estabelecemos diversas ações profissionais e nem sempre alcançamos nossos objetivos (MADALOSSO, 2000), a exemplo do cuidado prestado à família. Nesse sentido, é que devemos considerar as famílias no processo de cuidados no ambiente hospitalar, pois elas são parte importante e integrante da dinâmica organizacional do cuidado de enfermagem.

As famílias de pessoas hospitalizadas com dependência para o autocuidado no ambiente hospitalar partilham no dia-a-dia, experiências e vivências, e buscam atender suas necessidades individuais e as de cada membro deste grupo. No entanto, segundo Cecagno e outros (2004), essas famílias possuem fragilidades individuais e grupais, cujo atendimento está voltado aos recursos de que dispõem no dia a dia.

No cotidiano hospitalar se desenvolve o espaço da *socialidade*, espaço de poder, espaço de promoção da vida. Onde se busca juntar o “eu” para compor o “nós” integrando o ambiente que é compartilhado no presente, valorizando-se coisas que às vezes são consideradas de menor valor, ou não tão sérias. Coisas como sentimentos, os afetos, que podem estar desequilibrados, mas, que mesmo assim, resultam em relações nas quais se podem perceber frequentes negociações que tentam gerenciar a paixão e o conflito, no aqui e agora (GIRONDI, HAMES, 2007).

Desse modo, de acordo com Maffesoli (2010b p. 84), “a relação social não é uma pura transparência, uma comunicação sem falha e sem mistura, um coletivo unânime e sem conflito, mas, ao contrário, um misto de obscuridades vividas e de luminosidade intuitivas”, um misto feito de “quase grosseiros”.

Assim, considerando a pessoa dependente, o familiar e a equipe de enfermagem, nas relações quotidianas do ambiente hospitalar, verificamos que “[...] se constitui em uma rede imbricada de relações, onde se destacam o ser que cuida e o ser que é cuidado. Seres que pelas suas necessidades e incompletudes necessitam um do outro em suas

deambulações existenciais. Seres que são complementares e que fundamentalmente se exprimem e se recriam dia a dia no jogo de suas diferenças” (SILVA; ERDMANN, 1995 p.173).

No ambiente hospitalar as pessoas hospitalizadas apresentam os mais variados graus de dependência, nesse contexto a enfermagem geralmente é cobrada e influenciada a aderir às normas institucionais em detrimento das necessidades dessas pessoas. Atualmente o cuidado prestado à pessoa com dependência para o autocuidado está sendo alvo de discussão nos trabalhos científicos e nas políticas públicas onde se procura romper com as ideias da modernidade impregnada do fazer técnico, essa consternação inclina-se para o cuidado sensível.

O cuidado sensível aborda as demandas subjetivas de saúde, aquelas que tratam da dimensão dos sentimentos das pessoas. “Há uma grande carência de habilidades e conhecimentos práticos para cuidar de um conjunto de ações definidas como sensível. Estas, demandam cuidados relacionados aos problemas da ordem dos sentimentos, fruto da subjetividade, do *mundo-vida* da maioria das pessoas e que não tem necessariamente relação direta com os cuidados corporais realizados”. (PEREIRA et al., 2012 p. 359).

Nesse contexto, é que nos reportamos à essência do cuidado de enfermagem que consiste na realização de atividades concretas e abstratas, nas relações com as pessoas que necessitam de cuidado no ambiente hospitalar, que nem sempre requer da enfermagem ações complexas, mas ações consideradas relativamente simples, rotineira, cotidiana. Entretanto, esses cuidados são simples sim! Complicado às vezes e complexo sempre.

Perceber a família, como sujeito, no ambiente hospitalar é uma tarefa que envolve grandes desafios, em especial à mobilização dos sentimentos e da sensibilidade. De acordo com Nascimento e Erdmann (2009), o cuidado de enfermagem envolve diversos atores como os cuidadores, familiares e os que são cuidados, formando entre eles, elos de ajuda mútua. Esses atores, agem, reagem, interagem, partilham, interdependem, ajudam-se, trocam experiências, diferenciam-se e integram-se, aproximam-se e distanciam-se, articulam-se, envolvem-se e negociam, convivendo com a *harmonia conflitual*².

O destaque em itálico é usado em todo texto para dar ênfase a todos os neologismos e termos adaptados por Maffesoli para melhor compreensão das noções básicas usadas para fundamentar os pressupostos de sua obra.

Esse sistema tem como emergência o cuidado que, pela intuição, razão e lógica de seus atores, permitem o acontecer, os processos interativos de relações múltiplas inesgotáveis e imprevisíveis.

O conviver dos diversos atores no processo de cuidados envolve uma dinâmica relacional nem sempre harmônica. Segundo Penha (1997, p.45) o viver em harmonia não significa isenção de conflitos, pois “a socialidade é, antes de tudo, a convivência e a coexistência da alteridade, daquilo que é diferente”. A *harmonia conflitual* segundo Maffesoli (1984) é fundada na diferença existente entre o conflito e a interação. É vã a tentativa simplista de resolver os conflitos ou eliminá-los, o mais importante é ir ao seu encontro procurando pontos de harmonia.

Nesse contexto, desde a graduação busco compreender a magnitude do cuidado à pessoa e sua família no ambiente hospitalar, no qual pude vivenciar e identificar que o cuidado mais simples e essencial à vida de todos os indivíduos que deveriam fazer parte do cotidiano da enfermagem está a todo o momento e de maneira gradual, desconsiderado, desvalorizado.

O interesse pela pessoa com dependência e sua família para os cuidados de enfermagem tornou-se um dos meus propósitos, dos quais tenho dedicado esforços para a sensibilização sobre suas necessidades com a equipe de enfermagem e na docência com os discentes, os quais sou responsável pela formação.

Durante o curso de especialização preocupei-me com a dependência para os cuidados de enfermagem, considerados mais simples e investiguei as necessidades de mobilidade da pessoa durante o banho no leito, incluindo as mobilidades físicas, mentais e sociais. Verifiquei que a enfermagem conseguia identificar com maior frequência a necessidade de mobilidade física enquanto que as outras mobilidades pareciam menos valorizadas e pouco identificadas.

Na dissertação de mestrado busquei analisar a prestação de cuidados rotineiros a pessoas dependentes hospitalizadas, focando as necessidades de mobilidade, higienização e alimentação, onde identifiquei que a equipe de enfermagem tem consciência da importância desses cuidados para às pessoas, no entanto transferem esses cuidados para o acompanhante/familiar sem uma prévia orientação e acompanhamento. O estudo identificou, ainda, que as famílias aprendem umas com as outras a cuidar e a realizar os procedimentos, assumindo completamente os cuidados para higiene, mobilidade e alimentação, devido principalmente à insuficiência de profissionais para o cuidar.

Desse modo, pude conhecer na dissertação de mestrado o “concreto” o “real” na prestação do cuidado e nas relações entre a equipe de enfermagem e às pessoas com dependência para os cuidados cotidianos, entretanto, nesta investigação surge um terceiro ator: o familiar/acompanhante imbricado nestas relações e por vezes assumindo um papel de destaque.

Na atualidade, no cenário hospitalar, no qual está inserida a pessoa com dependência para o autocuidado, o familiar geralmente está presente não só pela necessidade de acompanhamento do seu parente, mas também pela solicitação da equipe de enfermagem da instituição. O familiar acompanhante no ambiente hospitalar, tem se responsabilizado pelos cuidados sem que a equipe de saúde se preocupe com suas crenças e seus valores. Nem tampouco sobre o imaginário dessas pessoas no ambiente de cuidados.

É neste espaço de cuidado, compartilhado por pessoas com culturas e valores diferentes que busco o cotidiano das famílias que cuidam de pessoas hospitalizadas com dependência para o autocuidado, como objeto deste estudo. Tendo como questão norteadora: Como se revela o cotidiano dos familiares acompanhantes de pessoas hospitalizadas com dependência para o autocuidado? E como objetivo: “Compreender o cotidiano dos familiares acompanhantes de pessoas hospitalizadas com dependência para o autocuidado”.

A expressão pessoa com dependência, neste estudo, é adotada a partir da definição que se aproxima do diagnóstico de Enfermagem “Síndrome do Déficit no Autocuidado” que corresponde àquele em que o indivíduo apresenta prejuízo na função motora ou cognitiva, causando uma diminuição na capacidade de desempenhar as atividades do autocuidado como: alimentar-se, vestir-se, tomar banho, usar o vaso sanitário (HOSKINS, 1989).

Para contextualização do objeto de estudo realizei uma busca na base de dados BVS (Biblioteca Virtual de Saúde) - LILACS, IBECs, MEDLINE, Cochrane, SciELO, e no Banco de dissertação e teses da Capes (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) utilizando a associação entre os seguintes descritores: *cuidador - familiar hospital, familiar acompanhante - hospital*, em português, estudos da enfermagem em inglês e espanhol, sem recorte temporal.

Por meio dessa busca, identifiquei lacunas na literatura científica sobre a compreensão do familiar acompanhante adulto no ambiente hospitalar. Nesse sentido, quando utilizamos na Biblioteca Virtual de Saúde os descritores e suas associações

cuidador familiar- hospital foi encontrado 32 artigos, sendo 20 voltados para pediatria, três internação domiciliar e apenas nove se referiram ao cuidador de pessoas adultas e/ou idosas. Enquanto que, ao usar o descritor e suas associações *familiar acompanhante - hospital* encontrei 25 artigos, desses 11 sobre o familiar na pediatria e 14 se referiam ao familiar acompanhante de pessoas adultas e/ou idosas.

As buscas no Portal da Capes – Banco de dissertações e teses foi encontrado na associação dos descritores *cuidador familiar - hospital*, 21 dissertações, dessas apenas cinco se referiu à temática, enquanto que ao utilizarmos os descritores *familiar, acompanhante – hospital encontramos dez dissertações e uma tese*. Das dez dissertações apenas duas foram realizadas por enfermeiras que contemplavam a temática, destacamos a de Tholl (2002) sobre “Os bastidores do cotidiano: as interações entre a equipe de enfermagem e o acompanhante profissional da saúde” e a tese de Souza (2008) que teve “O cotidiano de cuidado de enfermagem a família: um encontro entre as imagens dos profissionais e das famílias na hospitalização materno-infantil”.

As produções sobre essa temática ainda se apresenta de maneira tímida, apesar da presença do familiar nos contextos de cuidado já se apresentar solidificada pelos aspectos legais ou contingenciais. Com essa constatação, percebi que o estudo desta temática necessita de maior investigação. Não me proponho dessa forma, em esgotar as discussões e reflexões por se constituir num objeto complexo que requer uma diversidade de olhares.

Compreender o cotidiano dessas famílias é um objeto de difícil entendimento. No entanto, entendo que essa compreensão favorecerá um cuidado cada vez mais sensível e humano, porque respeita às especificidades desse grupo social pela equipe de enfermagem, partiu-se da seguinte **tese: na contemporaneidade, os familiares acompanhantes de pessoas com dependência para o autocuidado, formam no dia a dia, no ambiente hospitalar, um grupo, uma nova “tribo” que apesar de viverem imersas nos seus grupos de origem criam um grupo social específico, que precisa ser considerado e ou reconhecido no cuidado de enfermagem e de saúde.**

Na busca por um referencial teórico-epistemológico que melhor se ajustasse e possibilitasse a compreensão do cotidiano do familiar acompanhante nos cenários de cuidado, encontrei na perspectiva de Maffesoli, sociólogo francês que realiza estudos sobre a Sociologia do Cotidiano e a Sociologia Compreensiva, sustentação para compreender o objeto de estudo assim como sustentar a tese.

Segundo Maffesoli (1984 p. 20), através da reflexão do cotidiano é possível desenhar os contornos da *socialidade* vividas no presente e da qual não conseguimos esgotar suas riquezas.

Desse modo, para sustentar a tese de que os familiares formam um grupo social específico nos cenários de cuidado, apesar de viverem imersos nos seus grupos de origem, é que nos propomos a conhecer esse cotidiano. No entanto, os familiares apresentam uma imensa capacidade para socializar-se segundo os padrões e pautas culturais próprios do grupo do qual fazem parte, ou começam a fazer parte, realizam as ações cotidianas guiadas pelo senso comum, sem que sejam necessárias grandes reflexões (BARBOSA, OLIVEIRA, 2009).

O viver em grupo é uma das marcas da pós-modernidade assim como a importância da vida quotidiana, o culto ao corpo, o sentimento de pertencimento *tribal* (comunitário), a volta do emocional, que surgem no presente em doses variáveis em um determinado corpo (MAFFESOLI, 2012).

Essa forma de viver impulsiona às pessoas a construírem e reproduzirem símbolos e significados em um movimento que chamamos de *socialidade*. Os seres humanos trazem em sua essência um papel determinante no desenvolvimento da sociabilidade, da afetividade, do bem-estar individual e social. A *socialidade* é exercida em diversos ambientes sociais, onde são realizadas ações, interações e trocas entre aqueles que habitam o mesmo espaço (FERNANDES, 2007).

Os cenários de cuidado os quais servem de vetor para a aproximação e convivência entre os familiares acompanhantes representam o “[...] espaço como cimento da vida em comum [...]”, ou seja, o lugar criando laços, onde o local se mostra como um componente da pós-modernidade (MAFFESOLI, 2012 p. 7).

Ainda sobre o lugar/espaço Maffesoli (1984, p.58), defende que a espacialidade é onde tudo adquire corpo é um lugar dinâmico, feito de ódio e amores, de conflitos e distensões; é uma casa objetiva e subjetiva onde uma *socialidade* é vivida diariamente na palidez e no brilho fundado, como toda situação mundana, no limite.

O familiar acompanhante no ambiente de cuidado se insere na dinâmica da unidade num fazer voltado para a instrumentalização de suas ações que se baseia na razão sensível, ou seja, num movimento que tem a finalidade de preservar a vida do seu parente, num local-espaço. Um local que carrega a noção de pertencimento forçado, onde os aspectos voltados para o lugar-espaço institucionalizado promove o vínculo e

compreende tudo aquilo que remete a um sentimento de partilha emocional (MAFFESOLI, 1984).

Na visão de Maffesoli, as relações entre grupos funcionam como uma espécie de *sociabilidade*, um movimento social que se refere a uma estrutura de relações mecânicas, própria da modernidade, no qual os indivíduos obedecem às obrigações sociais. Esses se organizam e desempenham uma função com grupos através de contratos, normas, metas, acordos, acertos ou conchavos familiares. Outras formas de relações mecânicas: o casamento, que em determinadas culturas é acordado entre famílias; ou o trabalho encarado como obrigação, como uma necessidade de sobrevivência de ser impelido à obrigação para conseguir espaço, algo que tem a força do “*dever ser*” da obrigação, tornando-se um fardo “difícil” de aguentar.

A *socialidade* é uma estrutura de relações complexas determinada por um caráter orgânico. É da ordem dos sentimentos, da razão do coração, que não obedece a normas e injunções sociais, decorre de um outro tipo de relações, num espaço tempo em que as pessoas se agrupam em tribos, se associam por laços de afeto, funcionam como uma cola, unificando relações num determinado local num determinado tempo.

Esses pequenos grupos (*tribos*) formam uma comunidade emocional, no qual estão sempre presentes: a aura estética, representada pelo sentimento comum; a experiência ética construída através do laço, o laço ético; e o costume, que se configura na cultura da vida quotidiana. O espírito coletivo presente nos agrupamentos sociais é fortalecido na presença do trágico (MAFFESOLI, 2010a).

O trágico de acordo com Maffesoli (2003) é da ordem da perda, da vida improdutiva e necessita fazer parte da vida comum. A acentuação do presente não é mais que outra maneira de expressar a aceitação da morte. Viver no presente é viver a sua morte de todos os dias, é afrontá-la, é assumi-la.

Os termos *intensidade* e *trágico* não dizem outra coisa: só vale o que sabemos que vai acabar. Desse modo, todas as ações e atitudes da vida quotidiana que possuem um tempo determinado para se deteriorar ou acabar se aproximam do trágico. A finitude da vida, dos amores, da juventude, da felicidade e do prazer nos mostra que a exuberância, sob suas diversas formas, pode ser analisada como a expressão do trágico plenamente incorporado (MAFFESOLI, 2005).

O trágico contemporâneo, conforme identifica Maffesoli (2003, p. 23), combina a vaidade humana no que se refere às suas ações, ao sentimento de precariedade e brevidade da vida, “que se exprimem, mais ou menos conscientemente, no trágico

latente ou no hedonismo ardente [...]”. A fatalidade está na nossa impotência diante das coisas, não há como intervir no seu curso, a religiosidade ganhou um sintoma de aceitação da fatalidade. A história, enquanto racionalidade, sobre a qual se pode agir, foi substituída pelo destino que devemos assumir.

A fatalidade que toma, ou que retoma, a procura do prazer é esclarecedora, argumenta Maffesoli (2003, p. 25), “de tal modo é verdade que, tradicionalmente, a cultura do prazer vai de encontro à consciência trágica do destino” em que faz parte, também, a “teatralidade cotidiana, a busca do supérfluo, senão mesmo do frívolo, evidentemente, a importância dada ao *carpe diem*, sem esquecer o culto do corpo sob a suas diversas modulações”.

A frivolidade da vida *quotidiana*, na qual se espera a sua finitude, a perda ou improdutividade nas suas diversas modulações são associadas ao trágico. Nesse estudo, a finitude da saúde, da vida, da mobilidade física, social e emocional, das atividades quotidianas dos familiares, assim como os sentimentos de prazer e de dor, dentre outras são da ordem do trágico.

O minúsculo cotidiano, o banal e as pequenas coisas insignificantes são importantes para apreender a *socialidade*, que, por sua vez, determina uma potência social inexplicável nesse grupo. A *socialidade* reside num misto de sentimentos, paixão, imagens, diferenças, que incitam a tornar relativo às certezas estabelecidas e a uma multiplicidade de experiências coletivas (MAFFESOLI, 1984, p. 20).

Nessa perspectiva, entendemos que ao compreender o quotidiano dessas famílias contribuiremos para ampliar a discussão sobre o planejamento da participação familiar no ambiente de cuidado hospitalar; promover a reflexão dos docentes e discentes sobre essa temática; estimular profissionais de enfermagem a considerar o familiar como ator do seu fazer e favorecer relações e interações mais saudáveis possibilitando, assim, um cuidado de enfermagem mais compreensivo e sensível ao familiar/acompanhante de pessoas hospitalizadas com dependência para o autocuidado.

CAPÍTULO 2

FAMÍLIA TRANSITANDO ENTRE A MODERNIDADE E A PÓS-MODERNIDADE

“...a dificuldade que existe de apreender a pós-modernidade nascente, ...é reduzir o real denso e complexo a uma “realidade” mensurável. Ao compartimentar sua abordagem em disciplinas separadas e exclusivas entre elas, chega-se a uma “vida social” de onde a própria vida está ausente.”

(MAFFESOLI, 2012, p. 4)

Iniciamos essa etapa situando a família no período de transição compreendido entre a modernidade e o que se convencionou chamar de pós-modernidade. Segundo Bridi (2005), as primeiras manifestações de mudança no paradigma se fizeram a partir das artes e da literatura e os limites entre a modernidade e a pós-modernidade já são indícios do processo de transição.

Parece ser difícil definir o período cronológico que compreende o início da modernidade, pois se trata de um período histórico que é ao mesmo tempo passado e presente, é um processo de transformações do pensamento ocidental iniciado no século XVI com a ruptura da tradição medieval (CRUZ; CARDOSO, 2011).

Segundo Hansen (2000), a compreensão da modernidade no mundo se faz a partir da valorização da subjetividade e da razão como instância da definição dos parâmetros sociais, políticos, culturais e cognitivos. Outra característica da compreensão da modernidade é a secularização. Não é mais a vontade de deuses ou entidades que define os propósitos e o sentido das ações humanas, mas é o próprio ser humano quem passa a atribuir significado ao tempo e ao lugar no qual está inserido. A vida ganha uma dimensão de responsabilidade para com a condução do destino da espécie humana, bem como com relação ao uso e domínio da natureza em suas várias formas de manifestação. O ser humano cria instituições a partir das quais vai gerenciar a vida em sociedade e tais instituições passam a ter a legitimidade de sua atuação amparada em argumentos e motivos racionalmente válidos. Já não se aceita a legitimidade de uma decisão ou ação com justificativas que apelem para divindades ou que remetam a instâncias supra históricas.

Sendo assim, a ciência moderna nasceu da esmagadora ambição do homem de conquistar a natureza e subordiná-la às necessidades humanas. A curiosidade científica que teria levado os cientistas a irem onde nenhum homem havia ousado em ir, nunca foi isenta da estimulante visão de controle e administração, de fazer as coisas melhores do que são (isto é, mais flexíveis, obedientes, desejosas de servir). A natureza significava algo que deveria ser subordinada à vontade e razão humana, um objeto passivo da ação com um propósito, à espera de absorver o objetivo injetado pelos seres humanos (BAUMAN, p. 48, 2001).

Este momento histórico denominado de positivismo submeteu todos os elementos da natureza a sua razão científica e foi aplicado a todas as ciências inclusive

as ciências sociais. Nesse contexto, Maffesoli (2010b, p. 57) ao se referir sobre as influências do positivismo sobre as ciências sociais, destaca a afirmativa de Durkheim referindo-se ao significado da sociologia frente ao positivismo que “o fato social é mensurável e, assim pode-se comparar sua força e sua grandeza do mesmo modo que se faz com a intensidade das correntes elétricas ou de focos de luz”.

Apesar dessa afirmativa ter despertado estranhamento por se referir a uma ciência social no qual ocorre nivelando do fato social à objetividade positivista, Durkheim mais uma vez surpreende quando revela que cada época possui seu sistema de investigação e de interpretação do ambiente social e natural, sendo sempre difícil proceder-se à abstração da tendência dominante (MAFFESOLI, 2010b).

A modernidade foi à época em que a alma se retira do mundo das coisas e recolhe-se no mundo dos homens, bem como a época em que os homens acreditam ser fortes e poderosos. A razão é de fato assume a condição de fundamento a partir do qual o mundo deve ser organizado. É ela quem dava unidade e sentido a todas as esferas que da existência humana (HANSEN, 2000).

Desse modo, a luz fornecida pela razão permitiria a decolagem para o pensamento científico através de uma dissecação do mundo, da realidade, para a descoberta de leis e fenômenos. A verdade, agora lapidada pelo sujeito da razão, configura um domínio que tem na ciência seu fundamento legítimo. Dessa forma, a razão enquanto conjunto de conhecimentos, verdades e princípios, representava o passaporte necessário e suficiente para a instauração de um pensamento crítico sobre a realidade visando transformá-la (MOREIRA, 1999).

Na perspectiva de Maffesoli (2010b), compreender a vida em sociedade a partir da matemática não deixa de ter sua grandeza. Transformar leis da fisiologia em leis sociais constitui um projeto que certamente terá muitas adesões, no entanto, torna-se suspeito no momento em que se pretende fazer a experiência ou a referência insuperável do mundo do pensamento. Pois, é uma tentativa de fazer de uma verdade local uma verdade universal sem fronteiras no tempo e no espaço.

O universalismo moderno transformou em verdade absoluta os valores culturais de um mundo cuja perenidade está longe de ser uma certeza. De acordo com o pensamento moderno, a maneira de viver e de pensar em relação a determinado objeto é universal não considera como verdade as diferenças existentes nos objetos de análise (CASALEGNO, HUGON, 2004).

A transformação a partir da razão pós-moderna apresenta repercussões nas atividades políticas, econômicas, sociais e na religiosidade, sem, no entanto, se desprender de alguns comportamentos do modelo anterior. Esses fatos também foram observados na evolução histórica da família.

O termo “família” foi criado pelos romanos para designar um novo organismo social, cujo chefe mantinha sob seu poder a mulher, os filhos e certo número de escravos, com o pátrio poder romano e o direito de vida e morte sob todos eles. O primeiro efeito do poder exclusivo dos homens no interior da família, já entre os povos civilizados, é o patriarcado, uma forma de família que atrela o matrimônio à monogamia. A família monogâmica coincide com o triunfo da civilização nascente. Baseia-se no predomínio do homem, o qual tem como finalidade procriar filhos cuja paternidade seja indiscutível; exige-se essa paternidade porque os filhos, na qualidade de herdeiros diretos, entrarão na posse dos bens de seu pai (ENGELS, 1984).

Sendo assim, o período medieval que antecedeu a modernidade, a rigidez hierárquica refletia-se nas práticas de representação social e normas rígidas de comportamento. Durante o século XV ainda era grande a falta de afeto dos adultos com as crianças (esse comportamento serviu como base para fortalecer a soberania dos pais para com os filhos e com a mulher) (VIANNA, BARROS, 2005a). Nesse sentido, segundo Ariés, Duby (1990), a família era uma realidade moral e social, mais do que sentimental e afetiva.

Os pais biológicos enviavam seus filhos para outras famílias quando esses completavam sete anos, idade em que a criança era batizada. Entretanto, nessa outra família a qual eram enviadas, recebiam ensinamentos para o trabalho e para o serviço doméstico. Esse aprendizado era difundido por todos, independentes da classe e da condição social da família (DEMENECH, 2013).

Os melhores registros da família deste período foram representados pela iconografia analisada por Ariés (1981) do século XVI ao XVII no qual conclui que os laços de sangue não constituíam um único grupo, e sim dois, distintos, embora concêntricos: a família que pode ser comparada a família conjugal moderna, e a linhagem, que estendia toda sua solidariedade a todos os descendentes de um mesmo ancestral. A família embora não se estendesse a toda linhagem, compreendiam todos os elementos que viviam juntos, e às vezes casais que viviam na mesma propriedade. Essa tendência não durava mais que duas gerações e deram origem as teorias tradicionalistas do século XIX sobre a grande família patriarcal.

Quanto ao comportamento político, econômico e social, das famílias dessa época, os membros da classe dominante perseguiram a sua sobrevivência através do individualismo que caracterizava a propriedade privada; e, mesmo quando articulavam ações conjuntas para a defesa de seus interesses de classe, cada um almejava apenas o enriquecimento pessoal. Desse modo, a exploração do homem pelo homem e a concorrência passaram a predominar na vida social, não mais era possível que a criação e a educação das crianças, que a preparação dos alimentos e da moradia, etc. permanecessem como atividades coletivas, passaram a ser atividades privadas. Foi assim que a família se deslocou do coletivo e se constituiu em núcleo privado: essa nova forma de organização de família foi denominada de família monogâmica ou família nuclear (LESSA, 2012).

A família monogâmica ou nuclear é constituída pela união entre o homem e a mulher e selada como eterna ou até a morte, como diz o padre na eucaristia do casamento “até que a morte vos separe”, mas sua finalidade principal é mesmo a reprodução. A conveniente manutenção deste grupo é realizada pelo pai, provedor financeiro, e a mãe, provedora dos cuidados domésticos (BOARINI, 2003).

A escola passa a ser instrumento normal da iniciação social, da passagem do mundo da infância para o mundo dos adultos. Essa época é marcada pelo nascimento e desenvolvimento do sentimento de família, reconhecida como um valor e formada pelos pais e filhos (VIANNA, BARROS, 2005b).

Segundo Ariés (1981), o ingresso das crianças na escola não foi vista inicialmente com naturalidade pelos pais, pois os adultos acreditavam que a educação doméstica facilitaria os cuidados com a saúde e o aprendizado seria mais rápido. Mas, eles entendiam que a educação doméstica tinha os inconvenientes dos mimos dos pais, das visitas frequentes que interfeririam nos estudos.

As intensas mudanças políticas, econômicas e sociais continuaram alterando os padrões familiares. No período que antecedeu a revolução industrial, o surgimento das indústrias caseiras e da economia da agricultura determinou o adiamento do casamento e formação de novas famílias e conseqüentemente menos filhos. Esse fato justificou-se pela dependência da terra para sobrevivência da família, e da espera por muitos anos para ter acesso (por herança ou pela generosidade do patriarca) ao capital econômico mínimo necessário para o casamento (FONSECA, 1989).

No contexto marcado pela ascensão da nova ordem capitalista que se estabeleceu as bases da estrutura familiar da atualidade, destaca-se a necessária valorização do

trabalho preconizada pela classe burguesa, a moralização do lucro, a concorrência, a expropriação dos trabalhadores, dentre uma série de outros fatores, significaram profundas transformações na família (VIANNA, BARROS, 2005a).

A industrialização ocorrida com a Revolução Industrial foi um fenômeno histórico-social complexo, que incluiu tanto o sistema de fábrica, o trabalho assalariado como processos de urbanização, inovações tecnológicas assim como o domínio e criação de novos grupos, ou classes sociais. Englobavam também, os fenômenos demográficos de amplas dimensões, como as migrações do campo para a cidade, da exploração demográfica, formas de divisão do trabalho e novas maneiras de relações entre os sexos e as gerações (SARACENO, 1997).

A consolidação do capitalismo representou uma ressignificação dos papéis dos membros da família. As mulheres e as crianças passaram a desempenhar, junto com os homens, as funções ligadas à geração de recursos para a própria sobrevivência do núcleo familiar. Sobretudo, no caso da mulher, tais modificações levaram ao processo de emancipação do sexo feminino. Dessa forma, ao ingressar no mundo identificado como masculino e da força de trabalho, as mulheres gradativamente passam a reivindicar participação política, cultural e até religiosa (VIANNA, BARROS, 2005a).

Essas transformações ocorreram após as duas guerras mundiais e a revolução industrial, nas décadas de 50 e 60. A família de características hierarquizadas foi se estruturando como uma família onde os conceitos de igualdade passaram a predominar, contribuindo para isso o surgimento de uma nova perspectiva sobre as questões de gênero. A família após a industrialização passou a ter maiores possibilidades de se constituir através da livre escolha dos cônjuges, no amor conjugal (HINTZ, 2001).

De acordo com Hintz (2001 p. 10), nessa configuração as diferenças de gênero do casal foram mantidas, com suas atribuições específicas. As relações entre os membros do casal tornaram-se mais semelhantes relativamente às questões do exercício de mando. Houve uma reformulação dos papéis masculino e feminino na relação conjugal, o que propiciou o surgimento de novos modelos de comportamento para ambos os gêneros, tendo o movimento feminista contribuído de forma significativa para que isso ocorresse.

Nesse momento histórico percebemos que houve uma saturação das estruturas e formas anteriores, e novas configurações e comportamentos sociais, econômico, religioso e nas artes começam a modificar, inaugurando dessa forma, o que os

sociólogos e antropólogos denominam de era pós-moderna. Segundo Maffesoli (2012), a saturação da modernidade inicia-se no ano de 1950.

O contexto histórico pós-moderno (ou, a condição pós-moderna) caracteriza-se por profundos desenvolvimentos e transformações que estão acontecendo no campo tecnológico, na produção econômica, na cultura, nas formas de sociabilidade, na vida política e na vida cotidiana. Nesta nova realidade social, precisamos nos apropriar de novos conceitos e categorias que se tornaram imprescindíveis para a compreensão das atuais configurações e seus movimentos, e para tomadas de decisão (SIQUEIRA, 2002).

Na pós-modernidade o ideal racionalista de uma sociedade progressista guiada pela moral do “dever ser” legitimada pelos conhecimentos científicos unívocos não parece dar conta da fluidez societal (REZENDE, 1995 p. 22).

A lógica da racionalidade universal imposta pela modernidade foi duramente criticada por Nietzsche (1886 p.38) no livro “Para além do bem e do mal ou prelúdio de uma filosofia do futuro”, quando afirma que a “[...] farsa que se representa uma vez caído o pano, prova de que a grande tragédia propriamente dita terminou [...]”, e que o “[...] conhecimento, não é predestinado a ele [...]”.

Segundo Rezende (1995), esse novo tempo requer posturas científicas e atitudes intelectuais com abordagens maleáveis. Nessas abordagens a ciência pós-moderna percebe que o real não mais aceita ser submetido às molduras da verdade científica.

Nessa mesma direção, Maffesoli (2012 p. 3) nos diz que a saturação da racionalidade é um processo quase químico, pois ocorre desestruturação de um dado corpo, seguida de uma reestruturação com os próprios elementos do que foi desconstruído. Esse processo pode ser observado na filosofia, na literatura, na política e na existência cotidiana “numa relação íntima entre o que se destrói e se reconstrói em todas as coisas”.

Sendo assim, a fase de transição da ciência é marcada pela ambiguidade e complexidade do tempo científico, onde se reportam as discussões entre o conhecimento ordinário e vulgar e sobre a concretização dos achados científicos para a prática cotidiana.

Nesse mesmo sentido, Morin (1998), faz uma reflexão sobre o desafio da complexidade que permaneceu por muito tempo à margem das discussões sobre a racionalidade científica. Ele identificou alguns maus entendidos como: conceber a complexidade como receita e confundir a complexidade com completude, ao invés de entendê-la como incompletude e incerteza do conhecimento.

Nessa perspectiva, Morin (1998) enumera os caminhos que conduzem ao desafio da complexidade, a saber: o da irreduzibilidade do acaso e da desordem, onde a ordem e a incompreensibilidade não podem ser provadas, o próprio acaso não está certo de ser acaso; o da transgressão onde a singularidade, a localidade e a temporalidade são eliminadas; o da complicação em que fica entendido que o problema da complicação surge a partir do momento em que os fenômenos biológicos e sociais apresentam um número incalculável de interações; o da ordem, da desordem e da organização em que a ordem estatística surge a partir de fenômenos desordenados e aleatórios; o da organização onde o todo organizado é mais que a soma das partes, e o empirismo pode ser constatado sem serem dedutíveis logicamente; o do holograma que contesta a visão do olhar das partes ou do todo, pois a compreensão do todo depende da compreensão das partes e vice e versa; o da organização recursiva que pretende unir o princípio hologramático cujos efeitos e produtos são necessários a sua própria causação e a sua própria produção; a dos conceitos fechados e claros onde as verdades surgem da ambiguidade e da aparente confusão.

Minayo (2001), também fez uma revisão sobre a decadência da racionalidade científica sobre o conceito de estrutura e sujeito, e sua transformação através de uma abordagem compreensiva, fenomenológica e interacionista e da ação e algumas correntes filosóficas.

Segundo Minayo (2001), o pensamento do sociólogo Weber tem relevância histórica quando defende a corrente de que o ser humano é autor e ator da realidade porque define e cria situações podendo criar, manter ou transformar as estruturas sociais. No marxismo instrumental o sujeito exerce uma ação coletiva organizada (sujeito histórico). A reflexão filosófica sobre o lugar da subjetividade na história foi enriquecida por Sartre dentro do que se convencionou chamar de marxismo existencialista onde é importante se conhecer o caráter histórico dos acontecimentos dados pelo papel do ser humano na qualidade de grupos, classes e indivíduos na construção social. Schaff discutiu profundamente o viés ideológico do marxismo mostrando que é o ser humano que dirige as condições objetivas em maior ou menor protagonismo. Citando Kosic (1969), reforça que o ser humano confere sentido e transformam a realidade, fazendo-a passar pela subjetividade.

Nesse contexto, a pós-modernidade se caracteriza pela pluralidade, rejeitando qualquer ideia de totalidade, aceita a existência de códigos e de mundos em diferentes campos do saber, marcadas pela heterogeneidade. A pluralidade de discursos ou teorias

científicas corresponde à complexidade da sociedade contemporânea, com sua heterogeneidade social. Não se acredita mais que exista uma resposta certa para uma mesma pergunta. A constituição dos sujeitos contemporâneos, que possam realizar socialmente seu potencial de diferença, significa reconhecer que os diferentes indivíduos existem enquanto pluralidades complexas (VAITSMAN, 1995).

A pós-modernidade nos estudos de Maffesoli, aponta para a expressão de formas imaginárias como potências produtoras de vida social. A pós-modernidade deve ser compreendida a partir dos sentidos vividos em comum no aqui-e-agora; no espaço-tempo-presente (GIOSEFFI, 1997).

Na visão de Maffesoli, a pós-modernidade “é um campo de vivências lúdico-afetivas, de socialidade conflitiva, de disputas e diferenças, de relativismo e éticas tribais, no sentido do reconhecimento e legitimidade dos particularismos no contexto das nações, e um investimento nas pulsões vitais. A modernidade pressupõe a unidade final a partir do dualismo presente” (SILVA, 1993 p. 17).

A pós-modernidade reinsere na *quotidianidade* aspectos relacionados à vida em grupos. Outra expressão desta recorrência é a realiança e o reencantamento sobre o território, ambos relacionados a grupos primários, de origem, fundados na afetividade que seria a marca do espírito pós-moderno (DACOSTA, 1997).

Nesse contexto, Maffesoli (2006), faz alusão às mudanças históricas referentes à vida em sociedade, nos grupos, nas tribos, na vida em comunidade onde as relações e interações entre as pessoas que privilegiam a unicidade, a sensibilidade ecológica, a ajuda dos vizinhos, as manifestações de caridade, as culturas de empresa, a divisão do trabalho, são situações percebidas numa nova forma de solidariedade social e natural crescente nos dias atuais.

As mudanças históricas percebidas na pós-modernidade com relação à vida em sociedade, nos grupos, na comunidade também são percebidas no grupo social, família. Segundo Bourdieu (1996), a família é entendida como uma construção da realidade social, comum a todos os agentes socializados, princípio comum de visão e de divisão. Esse princípio é um dos elementos constitutivos de nosso *habitus*, uma estrutura mental que, de certa forma, é ao mesmo tempo individual e coletiva, uma lei da percepção e da prática que fundamenta o consenso sobre o sentido social fundamental ao senso comum.

Os hábitos das famílias na pós-modernidade acompanham a intensa evolução social observados nos dias atuais. A família de hoje, ainda em evolução, apresenta

pouca semelhança com as famílias do início da modernidade. Entretanto, o viver em grupo é um consenso, independente dos modelos e dinâmicas familiares na atualidade.

Dessa maneira, a estrutura grupal das famílias, os vínculos determinados pela sensação de pertencimento e a busca por novas agregações sociais, se aproxima à ideia de Maffesoli, onde o modelo da família na contemporaneidade baseia-se, sobretudo nos vínculos estabelecidos e no sentimento de pertença.

2.1 – Configurações das famílias em tempos pós-modernos

Os estudos sobre a família identificam a pluralidade de modelos e a diferenciação da dinâmica familiar, constatando, dessa forma, uma enorme diversidade diante do modelo considerado tradicional, a família nuclear conjugal como modelo de famílias da modernidade. Essas constatações direcionam para os julgamentos morais, onde outros modelos estruturais de família são entendidos como fora do padrão de normalidade (FONSECA, 2002).

Diversos fatores concorreram para as transformações da família, como o processo de urbanização e industrialização, avanço tecnológico, maior participação da mulher no mercado de trabalho, aumento do número de separações e divórcios, diminuição das famílias numerosas, diminuição das taxas de mortalidade infantil e de natalidade, elevação do nível e expectativa de vida da população, transformações nos modos de vida e comportamentos das pessoas, novas concepções em relação ao casamento, alterações nas dinâmicas de papéis parentais e de gênero (BIASOLI-ALVES, 2004).

Os fatores emocionais e culturais também contribuíram para as configurações de família, resultando num maior distanciamento da família de origem, família nuclear conjugal, mantendo as relações afetivas, mas não de dependência, procurando evitar que a família de origem interfira em suas relações. Dessa forma, os fatores externos levaram a intensas modificações na estrutura familiar, os indivíduos se adequam internamente às mudanças e reformulam seus valores tanto familiares como individuais (HINTZ, 2001).

As relações familiares também se modificam acentuadamente, comportamentos e estruturas familiares antes não aceitos como divórcios, casamentos entre pessoas do mesmo sexo, dentre outros, agora se legitimizam como o relacionamento entre pais e filhos que perdeu substancialmente seu aspecto autoritário, apesar da criança ainda ser

mantida sob os cuidados e vigilância da mãe. Os castigos físicos usados como forma de educar são criticados e condenados legalmente (PRATTA, SANTOS, 2007).

A mulher passa a trabalhar fora do contexto doméstico com o intuito de melhorar a renda familiar. Sente necessidade de ampliar seu campo de trabalho e passa a participar de atividades educativas, profissionais, culturais, artísticas e políticas, ingressando cada vez em maior número nas universidades, ampliando sua rede de relações e conseqüentemente passando mais tempo fora de casa (HINTZ, 2001).

O cuidado com as crianças cabia à mulher, período moderno em que o modelo de família nuclear era predominante. Depois, o cuidado se amplia e ela passa a considerar outros membros da família como os avós, no cuidado e educação dos filhos pequenos o que pode de certa forma, ser geradora de conflitos e tensões. Outro aspecto decorrente dessa nova dinâmica na vida da mulher é o surgimento de modelos alternativos de cuidados às crianças como as creches. A família agora com uma estrutura menor recebe interferências externas com as quais está constantemente interagindo (HINTZ, 2001).

As mudanças na dinâmica e estrutura das famílias recolocam a centralidade das relações entre trabalho e família para homens e mulheres, em que ganham destaque as novas formas e relações de trabalho, a multiplicidade de arranjos familiares, a participação das mulheres nos mais diferentes setores de atividade, as novas atitudes, legislações e políticas de equidade de gênero e a redefinição do papel do Estado (GOLDANI, 2002).

Estudo realizado por Samara (2002), sobre a estrutura e transformações da família brasileira nos séculos XIX e meados do século XX, identificou que no período de 1872 a 1996, a porcentagem de mulheres em relação ao total variou de 48,40% para 50,70%, com um decréscimo do número de homens de 51,60% para 49,30%. Esses resultados devem ser observados em relação às diferenças estatísticas regionais em um país de porte continental como o Brasil e a migração populacional, especialmente a masculina para áreas economicamente mais atrativas, fato que ocorreu inúmeras vezes ao longo dos cinco séculos da nossa História. E isso, sem dúvida, nos remete à análise da família a partir de contextos regionais mais específicos.

Esses resultados são confirmados por Goldani (2002), ao afirmar que o mito de que o trabalho e a família eram dois mundos separados foi desmitificado e o reconhecimento da importância das relações entre estes passou a guiar não só as discussões acadêmicas como também as políticas sociais. Com a crescente participação

das mulheres no mercado de trabalho, o questionamento dos papéis e responsabilidades de homens e mulheres no interior das famílias se tornou ainda mais evidente.

Apesar da incorporação massiva das mulheres solteiras e jovens no mercado de trabalho, o trabalho domiciliar continuou permitindo que as casadas contribuíssem para a renda familiar sem deixarem de exercer as funções básicas de mãe e de donas de casa para as quais tinham sido socializadas e educadas. Sendo assim, apesar da República e das mudanças que estavam ocorrendo, a vida continuou girando em torno da família. Entretanto, o homem ainda possuía papel de destaque e privilegio reforçado pela legislação reforçou. O marido continuava, legalmente, com a designação de chefe de família de acordo com o Código Civil de 1916 que legitimou a supremacia masculina, limitando o acesso feminino ao emprego e à propriedade. As mulheres casadas ainda eram, legalmente, incapacitadas e apenas na ausência do marido podiam assumir a liderança da família (SAMARA, 2002).

Entretanto, na primeira metade do século XIX, os domicílios de pessoas pobres eram, geralmente, chefiados por mulheres, que contavam com o trabalho da família para a sobrevivência do fogo. E desse modo, crianças, adultos, dependentes e agregados ajudavam a engrossar a renda familiar (SAMARA, 2002).

As diversas transformações do papel da mulher na família determinaram mudanças nas relações entre o homem e a mulher, deixando o que era um caráter eterno para tornar-se um caráter de temporalidade. Como consequência dessa transformação ocorreu o aumento das famílias monoparentais chefiadas por mulheres o que indica uma crescente matrifocalidade que deixa com a mulher as maiores responsabilidades para sustentar e educar os filhos, devendo administrar a casa e ter, de fato, múltipla jornada de trabalho (SANTOS, 2010).

Nesse “novo” cenário cresceu o número de separações e divórcios entre os casais, a religião foi perdendo sua força, não mais conseguindo manter os casamentos com relações assimétricas. A igualdade passa a ser um pressuposto defendido em muitas relações matrimoniais. Surgem os casamentos sucessivos com parceiros distintos e filhos de diferentes uniões, casais homossexuais adotando filhos legalmente, casais com filhos ou parceiros isolados ou mesmo cada um vivendo com uma das famílias de origem, as produções independentes tornam-se mais frequentes e ainda duplas de mães solteiras ou já separadas compartilham a criação dos filhos. Essas configurações familiares ajudam a questionar o modelo nuclear de organização familiar. Chegamos ao

século XXI com a família pós-moderna ou pluralista (SIMIONATO, OLIVEIRA, 2003; OLIVEIRA, 2009).

Ainda apresentando transformações no modelo da família na contemporaneidade o Conselho Nacional de Justiça (CNJ) aprovou no ano de 2013 a resolução que obriga os cartórios de todo o país a registrar o casamento civil entre pessoas do mesmo sexo. O ato também determina que sejam convertidas em casamento as uniões estáveis homoafetivas. O Supremo Tribunal de Justiça (STJ), em decisão inédita, concluiu que a dignidade da pessoa humana, consagrada pela Constituição, não é aumentada nem diminuída em razão do uso da sexualidade, e que a orientação sexual não pode servir de pretexto para excluir família da proteção jurídica representada pelo casamento (CIDADANIA, 2013)

Verificamos, dessa forma, que as transformações sofridas pela família na atualidade ainda apresentam modificações culturais e estruturais, no entanto a pluralidade que confere complexidade à família se apresenta com diversos modelos estruturais que convivem quotidianamente numa completa harmonia conflitual.

A família como instituição propagada como reduto do amor e da decência não é mais considerada um refúgio. O lar não é mais o santuário. A tensão entre a família e a ordem econômica, política e cultural crescente fazem com que esta já não consiga mais oferecer proteção contra os perigos externos (BRUSCHINI, 1991).

Com a desinstitucionalização, à família passa a ser vista como relacional e individualista. A tensão instalada entre esses polos foram responsáveis pela construção e desconstrução dos laços familiares. Os membros da família buscam a fórmula mágica que lhes permitam serem livres juntos, alternando-se o “eu” sozinho e um “eu” com o outro (SIMIONATO, OLIVEIRA, 2003).

Sendo assim, na atualidade, as famílias apresentam características distintas o que determina a complexidade para sua compreensão. O núcleo familiar é constituído de indivíduos únicos e plurais que se inter-relacionam, e essas relações são permeadas de emoções, vontades e decisões que nem sempre são aceitas pelo outro. Essa subjetividade encontrada no interior das famílias confere ao sistema familiar características próprias e singulares (HINTZ, 2001).

Segundo Althoff, Elsen e Nitschke (2004), a família não é formada somente por um conjunto de pessoas, mas pelas relações e ligações entre elas. Muitos dos elementos incorporados na vida de cada família não são visíveis nem percebidos.

Um dos elementos incorporados à família, na contemporaneidade, é o ideário de amor que se tornou uma categoria de análise do comportamento, de compreensão da família, e se introduziu nos domínios da economia e da administração das finanças. O amor é temática recorrente nas campanhas de marketing, alvo da criação de produtos e responsável por uma parte substancial do faturamento das empresas em todo o mundo, o que ficou conhecido como *indústria do amor* (SCORSOLINI-COMIN, SANTOS, 2010).

Segundo os mesmos autores, o amor deixou de ser um meio de acesso a almejada felicidade e tornou-se um atributo essencial. Esse cenário de transformação, impulsionado pela perda do interesse na vida pública, a emancipação das minorias sexuais e o declínio dos meios tradicionais de formação de identidade (família, religião, pertencimento político, entre outros), fez com que restasse aos indivíduos apenas a identidade amorosa e a esperança de realização no campo afetivo-sexual.

Sendo assim, a estrutura, configurações, atributos e formas de união das famílias na atualidade ainda sofrem um processo de acomodação que é dinâmico e difícil de prever as cenas dos próximos capítulos.

2.2 - Relações de parentesco no cotidiano da família pós-moderna

Pensar na família nos faz refletir sobre sua composição estrutural na atualidade. A família nuclear ainda se apresenta fortemente ligada as nossas tradições culturais, com ajustes inerentes da evolução social. As ligações matrimoniais não mais são realizadas visando os aspectos financeiros e econômicos, mas baseiam-se na afinidade, onde se valoriza os aspectos individuais, as relações e interações dos envolvidos no grupo familiar e social.

Dessa forma, a maior dificuldade nesta configuração familiar está em compatibilizar a individualidade e a reciprocidade. A individualidade dos sujeitos no cenário familiar e o impacto desses desafios influenciam no cotidiano dessas relações (OLIVEIRA, 2009).

No dia a dia, a família, nas suas interações estabelece uma ligação com outras pessoas, outros grupos, outras unidades sociais que estão além do seu grupo. A família não é uma unidade isolada, por isso está imbricada, inter-relacionada numa teia social onde sofre influências e interferências no seu cotidiano. A sociedade moderna é formada por uma teia com várias conexões, as famílias de origem (pai, mãe, filhos), os

amigos, os vizinhos fazem parte dessa conexão. O apoio é uma condição que pode facilitar a convivência da família. Dessa forma, as famílias precisam estar conectadas a outros sistemas (ELSEN, MARCON, SILVA, 2004).

Nesse sentido, os arranjos familiares são mais complexos e diversificados do que reza o modelo tradicional, nuclear (BRUSCHINI, 1989). A análise de sua estrutura, do vínculo afetivo estabelecido entre seus membros interna e externamente e em qual contexto se constroem é de extrema relevância para se compreender a dimensão estrutural da família assim como o processo familiar (WRIGHT, LEAHEY, 2008).

Segundo Wright, Leahey (2008), a estrutura interna abrange a composição da família, as relações de gênero, a orientação sexual, a ordem de nascimento, os subsistemas e os limites. Nessa abordagem a família é entendida como um grupo de indivíduos unidos por vínculos emocionais, com o senso de pertencer e a inclinação de participar da vida uns dos outros.

A união do grupo familiar é constituída por vínculos emocionais, essa afirmativa revela que as relações de parentesco se distanciam da abordagem antropológica que os ligam ao biológico. A sugestão para o uso dessa terminologia deve ser baseada nas afinidades eletivas, por empatia e por senso de pertencimento. O termo conectividade pode ser amplamente utilizado nessas relações, uma vez que a conectividade entre as pessoas nos grupos familiares criam uma esfera profunda e duradoura, que normalmente está associada à esfera dos parentes (FONSECA, 2007).

Segundo Fonseca (2007), essa orientação fortalece a desnaturalização e desuniversalização da família na visão da antropologia sobre estudos relacionados ao parentesco ligados ao biológico. As relações de parentesco envolvem a sensibilidade num imaginário em que há um grande investimento do laço afetivo. De acordo com Sarti (1992), o parentesco é uma abstração, uma estrutura formal que permeia o grupo social-família.

Os sistemas de parentesco resultam da combinação de três tipos de relações básicas: a relação de descendência, que é a relação entre pai e filho e mãe e filha; a relação de consanguinidade que é a relação entre irmãos; e a relação de afinidade, ou seja, a que se dá através do casamento, pela aliança (SARTI, 1992).

A manutenção dos laços da família com a parentela é apontada em vários estudos, principalmente com os mais próximos como o sogro, o pai, a sogra e a mãe, os cunhados e cunhadas de ambos os lados da família nuclear (SINGLY, 2007).

As formas de ajuda e de serviço entre as gerações, entre as famílias conjugais e os parentes variam socialmente e são regidas por princípios comuns: o respeito à autonomia, onde o sistema de troca deve preservar os pais e os filhos, e não misturar as afeições com outros níveis de relação; o lugar do dinheiro – os relacionamentos não devem ser misturados com os interesses econômicos; uma certa seletividade – baseia-se na rede de afinidades, na rede de solidariedade e na rede de autoproteção; e as rejeições afetivas – escolhas por afinidades sem eliminação com a finalidade de evitar conflitos (SINGLY, 2007).

Diante das várias configurações de famílias existentes, na década de 80, inicia-se uma abordagem sobre o parentesco não relacionado aos laços de consanguinidade, fortalecida pela existência de famílias que não se formaram numa origem biológica, como podemos observar nas adoções. A inovação teórica vai ao encontro das sensibilidades de um imaginário que investe grande valor afetivo no laço adotivo. A ambivalência de adultos criados em famílias adotivas, crença na base biogenética do vínculo familiar revela o trabalho investido na produção de novas formas de conexão. À medida que esses indivíduos falam de seus semelhantes, vemos surgir às múltiplas camadas de pertencimento (FONSECA, 2007).

Lévi-Strauss através do seu livro *Les structures de la parente* em 1967 traz formulações onde menciona o caráter não natural da família através da definição do parentesco. Ele introduz a aliança como elemento fundamental do parentesco e a dimensão cultural. Reconhece que o parentesco envolve relações além da consanguinidade, ou de aliança, de afinidade. Dessa forma, ele rompe com a ideia do caráter natural da família. Assim, a família passa a ser representada por uma unidade não apenas biológica, de mera reprodução, mas considerada por uma aliança de grupos (SARTI, 1992).

Nessa perspectiva, considera-se que a afeição, os vínculos emocionais, o senso de pertencimento e tempo de convivência como membro do grupo é que determinam a composição familiar. Sendo assim, a definição de família ampliada ou extensa é quem seus membros dizem que são. Com essa definição, as enfermeiras podem respeitar as ideias dos membros individuais da família no que diz respeito aos relacionamentos significativos e experiências de saúde e doença, considerando como família todas as pessoas que a pessoa considerar como membro e não somente os laços de consanguinidade (WRIGHT, LEAHEY, 2008).

A família ampliada ou extensa vem se apresentando como a “nova” família tão presente no nosso cotidiano, é parte integrante e atuante constituída culturalmente e marcada pela busca da inovação. Essa família traz consigo as transformações nas relações de parentesco e de suas representações agregando amigos, vizinhos nas suas relações, principalmente nos momentos em que a doença se faz presente, pois é durante as fragilidades que a rede de apoio se fortalece, confirmando assim, que família é quem se diz que é.

2.3 - Os laços de afeto no cotidiano das famílias

As famílias desenvolvem entre os seus membros laços de afeto que funcionam como redes de apoio e se fundamentam nas afinidades eletivas e na criação dos vínculos.

Nessa perspectiva, segundo Maffesoli (2010a), a existência e a permanência em um grupo é algo mais que a reunião de indivíduos. Compartilhar ideias, preocupações impessoais, estabilidade da estrutura que supera as particularidades das pessoas, são características essenciais ao grupo que se fundamenta no sentimento partilhado.

O viver em grupo, uma das características da pós-modernidade, não é mais o contrato racional que está na base do viver junto, mas o pacto emocional, através da solidariedade orgânica. “Aquela em que os diversos elementos da comunidade, em seu local social e em seu local natural, se articulam estreitamente uns com os outros“, essa a articulação entre as pessoas que fazem parte de um grupo social requer uma estrita ligação a um local determinado e a temporalidade, no presente, “[...] é com efeito, a partir desse *presenteísmo* que o lugar cria laço” (MAFFESOLI, 2012 p. 24).

Desse modo, fazendo uma analogia a ideia Maffesoliana é que discutiremos as relações e interações familiares que desenvolvem na sua *quotidianidade* uma rede de apoio e criação dos vínculos.

Os vínculos são estudados por várias ciências com algumas conotações teóricas epistemológicas diferenciadas, de acordo com seu objeto, a exemplo da psicologia, da sociologia, do direito e da antropologia. No entanto, todas elas convergem no sentido de que, os estudos sobre vínculos são complexos e ainda apresentam lacunas que merecem ser amplamente estudados e que esses estudos muitas vezes necessitam ser realizados num contexto específico.

Sendo assim, optamos por nos direcionarmos no sentido da compreensão de estrutura de grupo, rede social, apoio social e vínculos estabelecidos entre estes grupos. Dessa forma, Carvalho et al (2006) citando os estudos de Hinde (1979), sobre estrutura de grupo faz distinção entre três níveis de complexidade dos vínculos estabelecidos entre os grupos sociais, a saber: as *interações*, que são eventos de curta duração entre dois ou mais indivíduos; as *relações* são padrões de interações entre indivíduos no decorrer de um determinado período de tempo; e, *estrutura de grupo* que é a ocorrência e padronização das relações em grupos de indivíduos num contato estável durante um período de tempo.

Nas relações sociais estão presentes, o apoio social que pode variar de acordo com o curso da vida, reciprocidade, acessibilidade, confiança além dos recursos emocionais, de inclusão, materiais, cognitivos dentre outros. As interações sociais podem ocorrer de maneira intencional ou não e podem ter impacto positivo ou negativo. O impacto é influenciado pelo reconhecimento das necessidades individuais e o modo como o apoio é percebido depende de características de quem oferece e de quem recebe o apoio (VALLA, 1999).

A rede social e o apoio social apesar de estarem interligados possuem diferenças. A rede social faz referência à dimensão estrutural ou institucional ligada a um indivíduo como as organizações religiosas, dentre outras, enquanto que o apoio social se encontra na dimensão pessoal e é constituída pelos membros da rede social importante para a família numa relação de intimidade (PEDRO et al., 2008).

Nesse contexto, Maffesoli também faz uma abordagem sobre as formas de agrupamentos sociais através da lógica da rede, que se fundamenta no nascimento dos valores alternativos, calor afetivo que tem lugar na estruturação ou no objetivo social. A lógica de rede está presente nas relações de convivibilidade, de solidariedade, de ajuda mútua jurídica, e outras formas de expressão culturais ou cultuais. Entretanto, é evidente que a valorização do grupo é uma desconstrução do individualismo (MAFFESOLI, 2010a).

Essas configurações estão presentes na relação familiar, na qual a pessoa entra num jogo com a totalidade de seu ser. Os sentimentos e afetos, interesses e ideais, preocupações e trabalhos, sucessos e doenças são partilhados, discutidos e acolhidos pelas pessoas que vão tecendo as relações de intimidade (PETRINI, 2007).

O grupo familiar estruturado possui funções que dizem respeito às incidências do grupo em relação a cada um dos seus membros, como no sentido inverso, ou seja, de

cada membro em relação ao grupo, e também dos membros entre si. Esses três movimentos se integram e constituem uma rede de apoio da qual emergem os sentidos e as funções da família. Não só a família tem suas funções em relação aos sujeitos, mas estes também tem uma instrumentalidade em relação ao grupo (PASSOS, 2005).

Esse movimento entre os indivíduos e o grupo social é fundamentado nas relações e interações duradouras ou não. Essa estrutura vincular desenha um fazer entre dois, a partir do qual esses dois se instituem como novos sujeitos. O vínculo é uma situação inconsciente que liga dois ou mais sujeitos, baseado numa relação de presença. E outorgam ao sujeito um sentimento de pertença ao proporcionar um lugar do qual ele passa a fazer parte (LARISSA, OLIVEIRA, 2012).

Desse modo, o vínculo se estabelece através de um padrão de interação entre parceiros em uma determinada situação social. Essas interações são seletivas e o fator período de tempo deve ser observado, nesse processo. Dessa forma, o vínculo está associado à seletividade e a durabilidade dessas relações (CARVALHO, 2005).

Segundo Goffman (2011, p. 18) quando se refere às interações sociais, ele afirma que “[...] esperamos que um membro de qualquer grupo tenha respeito próprio, também esperamos que ele mantenha um padrão de consideração; esperamos que ele realize certos esforços para resguardar os sentimentos e a fachada dos outros presentes, e esperamos que ele faça isso voluntária e espontaneamente por causa de uma identificação emocional com os outros e com os sentimentos deles”.

Fachada, “é uma imagem do eu delineada em termos de atributos sociais aprovados – mesmo que essa imagem possa ser compartilhada, como ocorre quando uma pessoa faz uma boa demonstração de sua profissão ou religião ao fazer uma boa demonstração de si mesma. [...] seus sentimentos se ligam a ela” (GOFFMAN, 2011, p. 19).

Desse modo, o fator de agregação vincular entre as pessoas num determinado grupo social está relacionado à espontaneidade, a fachada e a identificação emocional. Nessa perspectiva, o vínculo comunitário, requer relação de confiança e se fundamenta nos rituais da vida diária que serve de ligação (cimento social) e a ética própria do grupo (tribos), em um determinado local, no presente (MAFFESOLI, 2012).

Os vínculos estabelecidos entre os familiares acompanhantes, no cotidiano, se assemelham as ideias de Maffesoli quando afirma que o estilo orgânico (os sentimentos) é uma boa maneira de apreender a razão interna de uma estrutura. O aspecto orgânico da

razão interna ocorre em decorrência de uma liga, fator de agregação, que assegura a coerência entre elementos que se mostram dispares (MAFFESOLI, 1998).

Apesar da subjetividade e múltiplas abordagens em relação aos vínculos, ele está relacionado ao familiar/acompanhante nos cenários de cuidado e esta voltados para as relações de apoio, uma vez que esses familiares se encontram em situação de fragilidade. Dessa forma, o vínculo é estabelecido através do compartilhamento de suas histórias e vivências geradas pela interação e empatia.

2.4 - Aproximando o olhar para a família enquanto sistema de interações

Segundo Bruschini (1989), as reflexões sobre família apresentam maior visibilidade na década de 50 com a teoria funcionalista, onde a família é tida como uma agência socializadora, cujas funções concentram-se na formação da personalidade dos indivíduos e da estabilização da personalidade dos adultos. A teoria funcionalista caracteriza-se basicamente pela ênfase na relação das crianças com a mãe nos primeiros estagio do desenvolvimento e pelo isolamento da família nuclear que agora, torna-se economicamente independente. Nesse modelo, o peso é maior sobre as mulheres que agora já não contam com a ajuda dos parentes para cuidar dos filhos, pois o marido está fora trabalhando.

Esta teoria fortalece a diferenciação dos papéis do masculino e do feminino, identificando fortemente o papel do homem como o chefe da família, o líder. Enquanto que para a mulher compete o papel de cuidar da casa, educar os filhos e assumir a responsabilidade pelo bem estar físico e emocional dos dependentes (BRUSCHINI, 1989).

A Teoria do Desenvolvimento Familiar surgiu no final da década de 1940, coincidindo com o desenvolvimento da área de ciência da família. Foi uma das primeiras teorias focada na família, possuindo uma identidade própria e separada da psicologia e da sociologia. Trata das mudanças experienciadas pelas famílias por meio dos estágios de seu ciclo de vida familiar, considerando que o ciclo de vida individual acontece dentro do ciclo de vida familiar, através de quatro fases principais: aquisição, adolescente, madura e tardia (MANFRINI, BOEHS, 2005).

A Teoria do Desenvolvimento da Família vivenciou três etapas de maturação. Ela surge com a ideia de ciclo de vida familiar, na primeira metade do século XX, a

qual, mais tarde, é substituída pelo conceito de carreira da família. A última fase é a atual, em que a teoria sofre críticas e se reestrutura principalmente em relação aos estágios de vida que eram vistos de forma determinante e invariável as tarefas de desenvolvimento. A teoria hoje está vivendo um período de formalização com proposições, conceitos e modelos (HOFFMANN et al., 2005).

Nessa teoria os papéis parentais concretizam-se no ciclo vital que é o conceito chave. Esse conceito expressa e integra uma perspectiva desenvolvimentista, representa um esquema de classificação em estágios que demarcam a sequência previsível de transformações, diferenciando fases e etapas que alguns autores denominam de “carreira familiar”. Concretiza-se na família nuclear e percorre desde o nascimento até a morte (RELVAS, 1996).

A família passa a ser vista como um grupo social composto por indivíduos que interagem entre si, compondo uma unidade semipermeável, ocupando posições, desempenhando papéis sociais, criando normas para o viver em conjunto, construindo uma trajetória de vida e sujeito a regras e expectativas da sociedade em que se insere. No contexto social, a família tanto contribui como reage às mudanças, como a industrialização, a depressão econômica, a superpopulação, a migração, o clima político, os programas educacionais e de bem-estar, as forças culturais e religiosas, a mídia. Esses fatores intrafamiliares e societários interagem (HOFFMANN et al., 2005).

Hoffmann et al (2005) citando Klein (1996) descrevem os conceitos abordados pela Teoria do Desenvolvimento da Família: quanto ao *desenvolvimento e mudança na família*, a teoria descreve que o desenvolvimento familiar é uma das formas de mudança, mas não a única, sendo um processo ontogenético e sociológico. Enquanto que a *posição* faz referência às normas e valores na qual as famílias fazem parte de uma estrutura de parentesco que aponta quem são os seus integrantes. A posição é definida pelo gênero, relações de sangue, casamento e fator geracional. As básicas são marido–mulher; pai–mãe; filho–filha; irmão–irmã. As normas são regras sociais que regulam o comportamento individual e grupal. As mesmas normas não se aplicam a todos, por exemplo, para a criança pré-escolar e ao adolescente.

O conceito de *papel* é entendido como as normas vinculadas a uma posição na estrutura de parentesco. As posições são definidas estruturalmente, mas o conteúdo de um papel modifica-se segundo grupos étnicos, sociedades, etc. O *estágio ou etapa da vida familiar* é o intervalo de tempo em que a estrutura e o padrão de interações de papéis na família são claros, visíveis e qualitativamente distintos de outros períodos de

tempo. *Transição* corresponde à mudança de um estágio para o outro, enquanto que *tarefa de desenvolvimento* tem sido redefinida como o “conjunto de normas emergindo de um estágio específico da trajetória familiar ou carreira familiar”. *Carreira familiar*. *Trajetória familiar* tem o seu conceito substituído pelo de ciclo de vida familiar. A carreira familiar é composta de todos os eventos e estágios vividos pela família (RELVAS, 1996; HOFFMANN et al., 2005; POMPERMAYER et al., s/d).

Sendo assim, a história de vida da família é uma sucessão de momentos de crise e de períodos de transição, bem como da evolução ou dificuldades que a sua elaboração comporta ao chamado ciclo vital nas gerações familiares. Desse modo, a história da família tem um princípio que não se vislumbra e um fim sem final (RELVAS, 1996).

A teoria da abordagem sistêmica de família compreende uma estratégia fundamentada na concepção integradora a procura de perceber a complexidade nas inter-relações que pulsam no ambiente familiar. O “Sistema Familiar” designa a família formada por partes, seus membros, inteireza e globalidade, em convivência. Esse sistema demanda papéis, funções e influência mútua que exercem uns membros sobre os outros (SILVA et al., 2012).

As famílias apresentam características distintas o que determina a complexidade em sua compreensão. O núcleo familiar é constituído de indivíduos únicos e plurais que se inter-relacionam, e essas relações são permeadas de emoções, vontades e decisões que nem sempre são aceitas pelo outro. Essa subjetividade encontrada no interior das famílias confere ao sistema familiar características próprias e singulares (HINTZ, 2001).

A abordagem sistêmica direcionada para os estudos de família enquanto sistema de interações é outra abordagem teórica que passaremos a discutir. Essa abordagem é a que utilizaremos na compreensão da família enquanto objeto de estudo.

Segundo Wright, Leahey (2008), o sistema familiar é um complexo de elementos de mútua interação, quando essa definição é aplicada à família é possível identificá-la como uma unidade entre seus membros e não em seu estudo individual. Num sistema familiar cada membro é um subsistema e um sistema. Um sistema individual é tanto parte como um todo.

Um sistema familiar é parte de um supra-sistema mais amplo, composto de muitos subsistemas. Uma família é composta de muitos subsistemas como pais-filhos, cônjuges e irmãos e esses subsistemas são compostos de indivíduos complexos. A família é uma unidade que esta inserida em supra sistemas mais amplos como vizinhanças, organizações ou comunidades religiosas (WRIGHT, LEAHEY, 2008).

A família como sistema é entendida por Mioto e Takashima (1996) como um núcleo de pessoas que convivem por um determinado período de tempo, mais ou menos longo e que se acham unidas (ou não) por laços consanguíneos. E que tem como tarefa primordial o cuidado e a proteção de seus membros e se encontram dialeticamente articulada com a estrutura social na qual estão inseridas.

Dessa forma, para compreendermos o cotidiano de familiares acompanhantes de pacientes no ambiente hospitalar a dinâmica e a estrutura familiar se faz de extrema relevância, uma vez que a família não se restringe a um simples objeto de estudo.

Segundo Wright, Leahey (2008), os sistemas são definidos de forma arbitrária por seus limites que ajuda a especificar o que está dentro ou fora deles. Esses limites estão relacionados aos sistemas de vida de natureza física como o número de pessoas, crenças, ideias, expectativas e papéis em uma família, tais limites devem ser permeáveis e restritos. Se for muito permeável, o sistema perde a identidade e a integridade, por outro lado se for muito fechado ou impermeável encontrará dificuldade em manter interação com um mundo mais amplo.

O grupo familiar não está restrito a somatória de seus elementos, mas a qualquer movimento (alteração) de qualquer parte (seus membros) que interfere em todas as outras e pressupõe a reestruturação do todo. Sendo assim, as relações que se estabelecem entre os membros da família acontecem num processo circular de *feedback* em que cada membro pode ser visto como início e fim deste processo (MIOTO, 1998).

A família enquanto sistema aberto está em constante transformação com a finalidade de adaptar-se às exigências originárias tanto do mundo interno (seus membros) como do externo (outros sistemas) sem perder sua integridade. Neste processo identifica-se a continuidade e integridade da família, que se encontram em oposição com tendência ao equilíbrio e a mudança (MIOTO, 1998).

A compreensão dos comportamentos dos membros da família deve ser observada do ponto de vista de causalidade circular e não linear. A causalidade linear é observada quando um evento é causador de outro; o evento A pode ser a causa do evento B sem que o evento B afete o evento A. Enquanto que, na causalidade circular, o comportamento de cada indivíduo gera um efeito que influencia o outro, ou seja, o evento A afeta o evento B que interfere no evento A. (WRIGHT, LEAHEY, 2008).

Nessa perspectiva, a compreensão e abordagem da família no pensamento sistêmico fundamentam-se no holismo em que o indivíduo é considerado integrado ao

meio, diante de sua totalidade, porque “agrega as partes em um conjunto sem, contudo interligá-las, mas correlacionando-as [...]” (SILVA, CIAMPONE, 2003 p. 15).

A totalidade pressupõe que os indivíduos e as situações os quais eles estão envolvidos, não devem ser vistos de forma estanque no contexto familiar e social. Os problemas e as soluções não podem ser pensados de forma isolada, relativos apenas aos membros da família, restritos ao espaço familiar ou vinculado a outras áreas como a justiça e a saúde (MIOTO, 2004).

A Teoria Sistêmica foi idealizada por Ludwing von Bertalanffy em 1950 onde a harmonia é a síntese funcional contida no todo, no entanto esta síntese se faz às custas de repressões e antagonismos. Dessa forma, um sistema não é sempre harmonia, pois, ele repousa na conflituosidade e desarmonia. Ele centra-se na ideia de totalidade onde a harmonia e desarmonia existente os transformam num sistema complexo (SILVA, CIAMPONE, 2003).

Nessa composição, a família passa a ser compreendida e abordada de maneira mais ampla, integrada a uma rede social. Estão presentes nessa rede os aspectos referentes à globalização onde a comunicação integra as pessoas em momentos reais e interfere na dinâmica das famílias na contemporaneidade.

Essas interferências na dinâmica familiar refletem no pensar e agir interdisciplinar. Sendo assim, o processo de viver humano/familiar, saúde/doença, envolvem a compreensão do desenvolvimento humano em todas as fases do seu ciclo vital, e envolve a percepção de que o todo e as partes se influenciam em nível bio-psico-socio-cultural-meio-ecológico e espiritual (SILVA, et al., 2012).

A família vista como um sistema equilibrado necessita de regras bem definidas para a manutenção desse equilíbrio dentro do funcionamento familiar (CARNEIRO, 1996). Os subsistemas formados pelos membros da família individualmente ou agrupados fornecem a base necessária para a manutenção do “eu diferenciado” e de desenvolvimento da interpessoalidade, sendo assim, são estabelecidas regras que definem quem e como participam os membros de cada subsistema (MIOTO, 1998).

As ações e interações que compõem a construção da convivência familiar estão presentes no cotidiano da vida familiar. Ao estabelecer rotinas, distribuir tarefas e administrar os recursos de acordo com a situação em que se encontra. A família busca uma forma de estabelecer e definir papéis para o atendimento das necessidades de seus membros e para o processo de crescimento e desenvolvimento (ELSEN; MARCON; SILVA, 2004).

De acordo com as mesmas autoras, a organização da vida diária das famílias se fundamenta num planejamento para atender os filhos pequenos e adolescentes com vistas a manter a integridade física, psíquica e social. Outro aspecto fundamental para a convivência familiar é a construção de um modelo de integração que favoreça a construção dos valores. Os valores servem como guia para o processo do viver da família, onde o respeito e a honestidade são apreendidos e se perpetuam na construção de uma nova família.

Nessa perspectiva, a estrutura familiar assume de maneira decisiva na formação e interação dos seus membros, a satisfação e insatisfação, como termômetro para identificar os aspectos referentes à qualidade da convivência familiar, onde o modelo proposto pode ser mantido ou alterado (ELSEN; MARCON; SILVA, 2004).

A estrutura familiar contém aspectos relacionados a história da família, a capacidade de comunicação e a interação entre os sistemas e subsistemas que estão articulados nas relações familiares. A comunicação e a interação são consideradas de extrema importância para a estrutura da família e do indivíduo (MIOTO, 1998).

Vários conceitos sobre família evoluíram e se ajustaram através dos tempos acompanhando os caminhos da sociedade. Na realidade ainda carregamos os resquícios do modelo patriarcal que foi se ajustando até a constituição do modelo nuclear. Os arranjos familiares ou as novas maneiras de ser família não são contrapostos no modelo nuclear. Dessa forma, as diferenças se apresentam na forma de expressão da família. Se partirmos da perspectiva de análise da totalidade concluiríamos que a estrutura familiar esta intimamente ligada à conjuntura social (OLIVEIRA, 2009).

Nesse contexto, a família como sistema social complexo em constante evolução e transformação num movimento dinâmico nos faz refletir sobre a complexidade de estudar esta temática. Os nossos olhares devem sempre estar atentos às novas configurações que se apresentam para nós, como consequências da vida em sociedade.

Compreender a gênese da família através dos tempos e espaços sociais é o grande desafio que nos possibilitará entender os comportamentos dos seus membros diante das situações quotidianas, principalmente em situação de saúde e da doença que interferem diretamente na sua dinâmica. Dinâmica plural, o que justifica a complexidade e adoção de teorias que identifiquem os modelos hegemônicos singulares sobre a família.

CAPÍTULO 3

QUOTIDIANO DA FAMÍLIA FRENTE À HOSPITALIZAÇÃO DE UM DOS SEUS MEMBROS: uma abordagem de cuidado de enfermagem

“A família, a máfia, o grupo, a cidadezinha, o bairro são como vetores de comunalização cuja riqueza é difícil de estimar. São esses laços sociais, numerosos e infrangíveis que constituem, no sentido estrito do termo, a trama social multicolorida e barulhenta, da qual o sensualismo é a característica dominante.”

(MAFFESOLI, 2005 p. 39).

Uma mudança em um membro da família afeta todos os outros membros. Essa afirmativa é um dos pressupostos da abordagem sistêmica da família que reflete as alterações comportamentais no sistema familiar quando essa se depara com um dos membros doente. As alterações nas dinâmicas familiares são mais intensas quando a afecção apresentada culmina com a hospitalização e acompanhamento na organização hospitalar (WRIGHT; LEAHEY, 2008).

Em um dos estudos realizados pelo GAPEFAM (Grupo de Assistência, Pesquisa e Educação da Saúde da Família) que atua desde 1985, Elsen (1994, p. 65) relata os desafios dos profissionais de saúde para cuidar da família na situação de adoecimento de um dos seus membros, quando questiona sobre o estado de saúde da família “a saúde da família significa a soma da saúde dos indivíduos que a compõem ou a família também é possuidora de um “estado de saúde” que pode ser identificado, diferente da saúde de seus membros?”

À família é atribuída à responsabilidade de cuidar dos seus membros, principalmente na situação de doença, essa tarefa está relacionada à responsabilidade social que cada um tem com seus familiares, e aos vínculos de parentesco (SOUZA et al., 2007). Desse modo, ela pode ser considerada uma unidade de cuidado dentro dos espaços tanto hospitalar como domiciliar. A família é orientada pela lógica da dependência recíproca, pela solidariedade e mantida pela troca mútua de serviços, pelo apoio e pelos problemas que compartilham (MILIORINI et al., 2011).

Precisa ser considerada uma unidade de cuidado primário que ao ser conceituada deve-se destacar vários aspectos, como: o referencial teórico a ser adotado e disponíveis, o ambiente, as crenças, os valores, as culturas e a situação vivenciada pela família; o atender a família em crise, em estágio de luto, ou quando se prepara para receber um filho. Todos esses aspectos necessitam ser considerados pelo profissional que além do domínio sobre o conhecimento, necessita adequar o conceito/referencial teórico selecionado à situação específica vivenciada pela família naquele momento (ELSEN, 1994).

Desse modo, qualquer interferência neste sistema que modifique sua dinâmica provoca alterações significativas e impactantes na harmonia familiar. Segundo Elsen (2004), a doença é uma fatalidade que abala os referenciais do ser-no-mundo levando quase sempre a desorganização e ruptura do seu mundo pessoal e familiar.

As referências de ser-no-mundo são brutalmente fragilizadas no momento da hospitalização, pois o ambiente hospitalar é estressante, temido pelas pessoas, pois nele

perde-se a identidade, privacidade e a capacidade de relaxar. O local é barulhento e possui normas que jamais podem ser comparadas com a sua casa (WALDOW 2004; ELSEN, MARCON e SILVA, 2004).

A família reconhece o hospital como estranho, no qual existem barreiras entre o mundo interior e exterior, muito distante do ambiente doméstico, pois o tempo do hospital é diferente do tempo da família. Nesse ambiente, há formas diferentes de encarar a doença, enquanto a família vive o sofrimento, a equipe vive mais enfaticamente a técnica e o corpo físico (BOEHS, 2001).

O hospital representa um valor simbólico no imaginário das pessoas. Para muitas pessoas, entrar em um hospital significa entrar em um lugar hostil, com profissionais que executam ações desconfortáveis, ruins e que causam dor. Desse modo, a pouca ênfase dada, em algumas instituições de saúde, ao calor humano no cuidado e no tratamento pode contribuir para retardar a recuperação da saúde, assim como reforçar na pessoa que necessita de hospitalização e suas famílias ideias negativas sobre o ambiente hospitalar (CASTANHA et al., 2005).

As ideias sobre determinado ambiente presente no imaginário ancoram-se às complexas relações humanas e ambientais, que podem ser positivas ou negativas e envolvem as experiências e vivências das pessoas assim como a cultura, religiosidade, situação socioeconômica e suas expectativas. Isto não pode ser mensurado, no entanto, pode ser considerada em prol da pessoa e da família (PRADO et al., 2013).

Segundo Boehs (2001), não é possível romantizar a situação, pois a família, como sistema de cuidado, encontra-se dentro da esfera do sistema profissional de cuidado em espaço estranho, no qual o modelo de assistência reconhecido é o da assistência centrada no distúrbio.

O hospital é um mundo organizado e preparado para proteger e manter a vida, preservar a existência do ser, recuperando ou melhorando a qualidade do viver dentro dos limites da doença e dos recursos tecnológicos disponíveis. O uso do conhecimento científico e técnico, por vezes valoriza mais o corpo doente do que o ser que vivencia a doença (ELSEN et al., 2004).

A proximidade com a incapacidade, a dependência e até o temor da morte são situações vividas pelas famílias e pessoas durante o processo saúde-doença no momento da hospitalização. Por ser a família considerada um grupo social fazendo uma analogia a ideia de Maffesoli (2012 p. 54), podemos considerá-la como *grupos imediatos* ou *pequenas coletividades* espontâneas e constituem o próprio fundamento do *estar junto*.

O prazer de estar junto, de sentir-se próximo das pessoas com quem se convive cotidianamente, intensifica o desejo de interação com o outro. As mudanças nessa cotidianidade após a doença e internação hospitalar apresentam transformações no grupo familiar de maneira diferenciada. Em alguns grupos a doença promove uma maior integração e ajustamento dos conflitos que na maioria das situações tendem para a adaptação e harmonia das relações (DECESARO, FERRAZ, 2006).

Diante do afastamento da pessoa do sistema familiar por doença e consequente hospitalização, a família se mobiliza, numa dinamicidade que tem a finalidade de manter a integridade e a vinculação da pessoa adoecida ao grupo. O processo de acompanhamento por um membro da família no ambiente institucionalizado tem a finalidade de manter a coesão e o cuidado, característica inerentes do grupo familiar.

Considerando a necessidade do viver na coletividade, a família como um sistema social, busca na adversidade fortalecer e organizar o elo social. Segundo Maffesoli (2012) é a partir das emoções, paixões, afetos específicos que se organiza o elo social.

No ambiente adverso da instituição hospitalar durante o processo de internação de um dos membros da família surge a presença do familiar acompanhante. Segundo Lautert et al., (1998) o acompanhante é todo e qualquer indivíduo que receba ou não remuneração e que permaneça ao lado da pessoa hospitalizada por um período de tempo consecutivo e sistemático proporcionando companhia, conforto emocional e eventualmente execute cuidados sob orientação e ou supervisão da equipe de enfermagem.

É cada vez mais frequente a presença da família acompanhando seu parente em unidades de internação. Essa presença é o resultado das ações dos movimentos sociais e pressões requisitadas pelos ativistas dos direitos da saúde dos cidadãos brasileiros. Dessa forma, as crianças, adolescentes, parturientes e pessoas idosas tem amparo na legislação para que um familiar o acompanhe durante a hospitalização (MONTICELLI, BOEHS, 2007).

O Ministério da Saúde, no Programa Nacional de Humanização Hospitalar define o acompanhante como “representante da rede social do paciente, que o acompanha durante toda a permanência no ambiente hospitalar, podendo ser um membro da família, amigo, vizinho ou colega de trabalho” (BRASIL, 2004, p.13).

A presença do acompanhante é importante em decorrência da necessidade de transmitir sentimentos de afetividade, obrigação, disponibilidade, além do sentir-se próximo e poder transmitir apoio, facilitar a adaptação da pessoa ao hospital, obter

informações sobre a doença e tratamento, informar sobre sua rotina e ajudar na sua limitação física (DIBAI, CADE, 2009).

Com o intuito de identificar e descrever os motivos que levam o familiar a acompanhar a pessoa no ambiente hospitalar, Elsen et al (2004), revelam que a presença do acompanhante se fazia em virtude de: limitações físicas, fraqueza geral, gravidade, nível de dependência, necessidade de apoio e orientação que estava relacionado ao sentimento de solidariedade familiar. Dessa forma, a família não mede sacrifícios para o acompanhamento, apesar de ser uma experiência sofrida geradora de expectativas, sofrimento e ansiedade. No entanto, consideram que esse processo é importante para o bem estar e recuperação do familiar adoecido.

A permanência do familiar acompanhante justifica-se pelo prazer de estar próximo das pessoas com quem se convive cotidianamente, num movimento de interação com o outro (DECESARO, FERRAZ, 2006). Essas são atitudes de solidariedade com a pessoa adoecida hospitalizada. Nessa perspectiva, fazendo uma analogia as ideias de Maffesoli (2012), as formas de solidariedade são expressas através da generosidade, auxílios mútuos quotidianos, consideração nos momentos de sofrimento como nas doenças e outras manifestações das aflições humanas.

A solidariedade manifesta pelo acompanhante refere-se não somente no apoio psicoemocional à pessoa hospitalizada como a possibilidade de bem estar, mas a possibilidade de sentir-se útil ao possibilitar cuidados à pessoa doente. Nesse sentido, segundo Maffesoli (2007), a solidariedade é contrária a hegemonia racional, e se faz presente através do enraizamento instintivo que serve de fundamento para o *estar-junto*.

A família, historicamente é vista como responsável pela saúde e bem-estar dos seus membros. Quando a doença se instala, observa-se claramente a disposição de rede formada pelo grupo social familiar que deve ser considerada pela equipe de enfermagem. Compreender os valores culturais específicos de cada grupo familiar determina o cuidado destinado à família neste ambiente, dessa forma ela precisa ser ouvida, valorizada e estimulada a participar de todo processo de cuidados.

A enfermidade quando provoca limitação física que dificulta a realização do autocuidado como alimentar-se, higienizar-se e mobilizar-se, impulsiona tanto o familiar a permanecer no ambiente hospitalar como acompanhante, quanto à equipe, principalmente de enfermagem, a solicitar a sua presença. Esse fato foi evidenciado no estudo realizado por Passos (2007), quando verificou que o acompanhante no ambiente hospitalar colabora com a equipe de cuidados na realização desses procedimentos.

A avaliação da presença da família no hospital, pela enfermagem, geralmente, é feita em termos da ajuda que a família pode dá, é esta ajuda que faz com que a presença da família no hospital seja vista como positiva ou negativa (ANDRADE et al., 1997).

A família na unidade é como uma moeda de dois lados, como uma visita que é recebida com certa ambiguidade, deixa feliz por um lado, mas tira a liberdade, exige mudanças de rotina. Questionam, pedem respostas para o cuidado, manifestam necessidades para o próprio familiar e não somente para a pessoa hospitalizada. Por isto, é importante frisar que, apesar do movimento de aproximação da família, feito pelo hospital, na unidade de internação, o familiar ora é parceiro do cuidado, ora é frágil, estressado, que atrapalha (BOEHS, 2001).

A visão equivocada sobre a presença da família como ajudante da equipe no cenário hospitalar implica em desgastes físicos e emocionais. As cobranças da equipe quanto à realização dos cuidados, por parte dos familiares são cobranças de procedimentos simples, mas essenciais e fundamentais para o bem estar do seu parente, de acordo com seu modo de ser e de seus valores culturais. Essa visão não se restringe somente para aqueles que estão fora do ambiente de cuidados, esse comportamento acontece quando o familiar acompanhante também é um profissional de enfermagem.

Num estudo realizado por Tholl (2002, p. 92-93), em uma das categorias intitulada “trocando papéis”, foi possível perceber a reação da enfermagem no momento em que um membro da equipe coloca-se como o acompanhante profissional. As falas relatam agressões, muitas vezes, pela equipe de enfermagem, que não lhe permite a condição de acompanhar. Esse comportamento foi considerado pela autora como uma marginalização justificado pela filosofia do trabalho da enfermagem e do tipo de relacionamento pessoal equipe-acompanhante. Essas relações têm-se desenvolvido em um ciclo pouco amistoso, e pode-se dizer que ocorre de forma vertical e autoritária. Marginalizam-no ainda, não validando a sua presença, não se aproximando para colocar-se à sua disposição para qualquer necessidade “tratam-lhe mais como presenças indesejáveis”.

Comportamento da enfermagem semelhante ao descrito também foi identificado no estudo de Lautert et al., (1998), quando descreveram suas experiências como enfermeiras e docentes e verificaram que muitas vezes o acompanhante não é bem visto nas instituições hospitalares. Pois, sua presença representa mais a ideia de um fiscal da qualidade do cuidado do que um colaborador, um aliado da enfermagem e, principalmente, um companheiro da pessoa hospitalizada.

O comportamento da enfermagem em relação ao familiar no ambiente hospitalar perpassa não somente pelo processo avaliativo das ações da equipe, mas às relações de poder dentro do espaço institucional. Segundo Girondi e Hames (2007), a relação de poder no espaço institucionalizado do hospital reflete a mística da unidade, existente desde os primórdios da história, que ainda permanece viva dentro dos limites das instituições de saúde.

Essas tribos possuem um poder denominado de oscilatório entre profissionais e clientela, mesmo que assimétrico em suas relações (maior em favor dos profissionais) configura-se como espaço de liberdade e aprisionamento, simultaneamente. Aprisionamento da palavra, dos atos, do jeito de ser, liberdade expressa pela resistência, pelo silêncio que fala. A dor que não é aliviada, o banho que não é realizado no horário estipulado, a persistência de mitos, a aceitação ou a negação da situação de independência ou dependência; as fobias, as certezas inabaláveis, as angústias exacerbadas, dentre tantos outros exemplos que se poderíamos elencar (GIRONDI e HAMES, 2007).

As relações de poder fazem parte do processo relacional nas instituições de saúde, principalmente a hospitalar. Fatos como estes são verificados na nossa experiência enquanto enfermeira e docente na instituição hospitalar, apesar deste não ser objeto desse estudo, não poderíamos deixar de mencionar, pois, mesmo de forma velada ele muitas vezes está implícito nas relações dentro desse espaço.

Entretanto, reconhecer essas nuances é o primeiro passo para empreender ações que contemplem a família com toda sua diversidade nos cenários de cuidado. Dosando a racionalidade do trabalho na instituição hospitalar com a sensibilidade, próprio das relações neste ambiente.

Ao reconhecer esta constatação, é possível envolver no contexto do cuidado a sensibilidade, a solidariedade, a troca, a compaixão e, também, a desordem. Desordem que traz à tona a *passividade ativa* dos pares, sufocados pelas ações meramente racionais. A descoberta da riqueza das banalidades que compõem o cotidiano deste cuidar, se coloca como imperativo para o alvorecer de um novo modelo que considere, além da racionalidade, as minúcias que complementam o processo, na busca de uma integralidade individual, mesmo que não completa (GIRONDI; HAMES, 2007 p. 370).

Os familiares que acompanham a pessoa hospitalizada com dependência para a realização do autocuidado no cenário hospitalar, independente da sua motivação encontram-se distante do seu ambiente cotidiano, vislumbram experiências próprias do

cenário e apresentam necessidades que são, neste momento, originadas no próprio hospital.

A família constrói, em seu processo de viver, um mundo de símbolos, significados e valores, saberes e práticas, em parte oriundos de sua família de origem e em parte decorrentes das interações cotidianas. Esse mundo de significado é próprio de cada família, embora esteja quase sempre alicerçado no contexto ao qual está inserido (ELSEN, 2004).

Inserido no ambiente hospitalar, o familiar/acompanhante, precisa se comunicar tanto com a equipe, como com o parente hospitalizado. Além da necessidade de ser informado ele demonstra a necessidade de comunicar suas observações à respeito da evolução do seu familiar à equipe de saúde, bem como esclarecer suas dúvidas e manter os demais familiares informados sobre a situação da pessoa hospitalizada (FRANCO; JORGE, 2004).

Um dos aspectos que precisa ser valorizado pela enfermagem é a comunicação com o familiar. A comunicação é a base de todo relacionamento não sendo diferente no ambiente hospitalar. A relação da equipe de enfermagem com os familiares, por vezes, torna-se difícil devido à divergência entre os conhecimentos compartilhados. No entanto, uma relação dialógica e coesa entre o familiar e a equipe ajuda a integrá-lo nas decisões a serem adotadas em relação ao tratamento do familiar adoecido. Assim como a consolidação de um relacionamento afetivo, respeitoso e solidário. Palavras de conforto, ouvir, solidarizar-se com os familiares, procurando minimizar os sentimentos de insegurança, aflição e ansiedade, são atitudes que fortalecem a interação positiva entre a enfermagem e a família no ambiente hospitalar (BEUTER et al., 2012).

Usualmente alguns familiares/acompanhantes de pessoas distintas convivem diariamente e compartilham sentimentos semelhantes, por vezes por longos períodos de tempo. Durante este período de relacionamento eles constroem vínculos e uma relação de confiança mútua. Transformando, dessa forma, esse cenário num espaço de *socialidade* através da cotidianidade onde se configura a *solidariedade orgânica*. Formando, assim, um grupo social específico naquele cenário.

Ou seja, o fato de permanecerem por um período juntos e estarem enfrentando as mesmas dificuldades impostas pela doença e hospitalização do seu familiar, emergem nesses acompanhantes um sentimento de pertença em que ao se reconhecerem como grupo, passam a estabelecer laços de solidariedade e ajuda mútua (DIBAI, CADE, 2009). Nesse sentido, segundo Maffesoli (1986) referindo-se a ideia de formação do

grupo, revela que este é responsável pela sensibilidade e afinidade nas relações e pela continuidade do sentimento que eles desenvolvem uns com os outros, dessa forma, não é somente a partir da consciência e da razão que o grupo se constitui.

O hospital se constitui num espaço em que o *ser/estar junto* permite a comunhão com o outro, não em função de um ideal, mas em referência aos valores vividos no presente. Ao mesmo tempo, esse lugar que se divide com o outro, permite minimizar a carga trágica ligada justamente ao momento presente. Assim, entre o estar só e o estar com o outro, vivem-se os dois, embora o compartilhar amenize a solidão (BELLATO, CARVALHO, 2002).

Sendo assim, um grupo só se torna mais do que a soma de indivíduos, quando desenvolve um determinado tipo de relacionamento, um vínculo, uma força que confere a ele um sentido de pertença. Os familiares acompanhantes de pacientes com dependência para o autocuidado podem experienciar as mesmas situações, adquirindo comportamentos, sentimentos e percepções que estão relacionados ao aprendizado de grupo, fortalecendo-se, assim, para enfrentar as adversidades no hospital (DIBAI, CADE, 2009).

Certamente, compreender o cotidiano dos familiares acompanhantes no ambiente hospitalar não é um objeto de fácil entendimento, no entanto acreditamos que o sucesso dessa tentativa facilitará e favorecerá a implementação de ações da enfermagem voltados para o familiar acompanhante no ambiente hospitalar. Um olhar que considera a sensibilidade associada a tecnicidade, sem a qual a enfermagem não consegue sobreviver, dessa forma, estaremos diante de um cuidado que contempla a família considerando as diferenças.

Angelo (1999, p. 8) salienta alguns desafios que a enfermagem precisa enfrentar para abrir-se para a família. O primeiro desafio é ensinar a pensar família, pois nem todos os contextos concebem família como parte de sua prática, mesmo entre aqueles em que tradicionalmente a família está presente, como na pediatria ou na obstetrícia, nem todas as enfermeiras consideram família como foco de sua atenção. A sensibilização fornecida por uma formação que considere a família como contexto ou como centro do cuidado, desde a graduação, é o elemento essencial que preenche um vazio, determinado por uma estrutura curricular que vem tomando como eixo exclusivamente o indivíduo.

O segundo desafio: estimular uma prática avançada com família. Neste desafio a autora afirma que muitas enfermeiras reconhecem o significado da enfermagem sobre a

família, mas somente uma minoria assegura sua prática. Falta de tempo, de conhecimentos e de habilidades, têm sido citados como os principais fatores que impedem uma aproximação mais consistente da família. A prioridade é habitualmente dada ao cuidado físico e a outras questões de ordem administrativa. Sem desconsiderar a importância destes aspectos, o fato é que as enfermeiras costumam perceber o trabalho com a família como “fazendo algo a mais”. Àquelas que estão sensibilizadas são unânimes em referir os obstáculos institucionais para a atenção à família, e os malabarismos que precisam fazer, para não ferirem normas estabelecidas e ao mesmo tempo a acolherem (ANGELO, 1999 p. 10).

Quanto ao terceiro e último desafio: ajudar a construir o conhecimento de enfermagem da família. A construção do conhecimento de enfermagem da família compreende motivar a formulação de perguntas sobre família e a busca de respostas tanto pessoais como teóricas. O conhecimento produzido provém de dúvidas, de incertezas e da vontade de pessoas inteiras, de superar os próprios limites para encontrar a verdade. Esta busca não é isenta de sofrimento, mas bem apoiada, é capaz de gerar conhecimento sólido e útil e também pessoas sólidas indispensáveis ao contexto da família (ANGELO, 1999, p.12).

Esses desafios já dão sinais de enfrentamento pela enfermagem nos dias atuais, percebidos através das publicações científicas e do crescimento de grupos e núcleos de estudos que têm como objeto de estudo a família.

Numa breve pesquisa realizada na página do CNPQ (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnologia), (2015), sobre grupos de estudo, e utilizando para a busca os termos **enfermagem e família**, encontramos o registro de trinta grupos de estudos, e desses os que possuíam o termo **família** no título se resumiram a onze. Quatro grupos voltados para a mulher e a criança, dois deste relacionados a saúde da família, no contexto da atenção básica de saúde; um estuda saúde mental e cinco grupos apresentam estudos sem especificar a faixa etária nem a especialidade do grupo estudado, consideram a família como foco do estudo.

O primeiro grupo de pesquisa sobre estudos de família na enfermagem foi o GAPEFAM (Grupo de Assistência, Pesquisa e Educação na área de Saúde da Família) fundado em 1985 pela Dra. Ingrid Elsen, num momento em que não havia propostas governamentais envolvendo a saúde da família no Brasil. O grupo agrega profissionais de diversas áreas da região Sul do Brasil, através da Rede de Laboratórios de Estudos Interdisciplinares sobre Família e Saúde (LEIFAMS) (BORENSTEIN et al., 2014).

O GAPEFAM tem como objetivos: construir conhecimentos sobre família e seu processo de viver e ser saudável; articular o saber, o educar e o fazer, visando à promoção da saúde familiar; instrumentalizar profissionais para atuar com o cuidado familiar. Ao longo dos anos, o grupo vem realizando diversas atividades no ensino, pesquisa e extensão. Entre os projetos de pesquisa está a criação do LEIFAMS- Laboratório Interdisciplinar sobre Família e Saúde e a Rede Sul de Pesquisa em Família (CNPq/Funcitec). Tem participado de projetos de extensão com atendimento à família e promoção de eventos a nível local, nacional e internacional, valorizando e incentivando a participação da comunidade na tentativa de aproximar o científico com o social. O ensino na graduação, pós-graduação e orientação de trabalhos de conclusão de curso em seus diferentes níveis, são ações do grupo. Atualmente articula-se com outras instituições e profissionais de diferentes áreas do conhecimento que atuam com famílias, visando à interdisciplinaridade.

O Núcleo de Pesquisa e Estudos sobre Enfermagem, Quotidiano, Imaginário, Saúde e Família de Santa Catarina (NUPEQUIS-FAM-SC), liderado pela Dra. Rosane Gonçalves Nitschke foi criado em 1993, inspirado no Centre d'Etude sur l'Actuel et le Quotidien –Sorbonne, Paris V, dirigido pelo sociólogo Michel Maffesoli e na vivência do NUPEQS-MG, estando desde sua criação ligado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC). O NUPEQUIS-FAM busca o estudo da saúde no cotidiano como o *locus* privilegiado para a análise da vida social, considerando-a como criação coletiva, plena de significados.

O aprofundamento teórico gira em torno do “paradigma do sujeito”, buscando a compreensão do ser humano no seu processo de viver contemporâneo, ou seja, enfoca as maneiras de viver, bem como, as maneiras de cuidar no dia-a-dia. Adota uma perspectiva fenomenológica, tendo como suporte a Sociologia Compreensiva e a Sociologia do Quotidiano. A temática “Construindo o Ser Família Saudável no Quotidiano” vem se caracterizando como fio condutor das pesquisas e estudos realizados pelo NUPEQUIS-FAM.

Outro grupo que tem se destacado com um grande número de trabalhos publicados sobre a família é o GEENF (Grupo de Estudos em Enfermagem e Família). O GEENF foi organizado em 1995, na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, como parte de um processo integrado de ensino, pesquisa e assistência. Os objetivos deste processo são desenvolver e disseminar conhecimento em enfermagem de família e fomentar uma prática avançada de enfermagem com famílias. A abordagem

usada no GEENF é baseada na perspectiva do interacionismo simbólico, que define família como pessoas em interação simbólica: A família é formada por pessoas em interação com os elementos presentes na experiência da vida; A família atribui significado à experiência; O significado emerge da interação da família com os elementos presentes na experiência. Atualmente o grupo é liderado pela Dra. Margareth Angelo da Escola de Enfermagem da USP, as principais pesquisadoras são Regina Szylit Bousso (USP), Myriam Aparecida Mandetta Pettengill (UNIFESP) e Eliana Moreira Pinheiro (UNIFESP).

O Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família – NEPAAF, fundado em 1996 tem como líder Dra. Sonia Silva Marcon, do Centro de Ciências da Saúde curso de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá – UEM. O NEPAAF tem congregado professores e profissionais de diversas áreas em torno do tema família. Atualmente, integra o LEIFAMS (Laboratório de Estudos Interdisciplinares sobre Família e Saúde) que congrega grupos de pesquisa nesta área, em: Florianópolis, Porto Alegre, Curitiba, Ribeirão Preto, Rio Grande e Pelotas. A partir da produção de conhecimentos desenvolvidos em vários projetos, concluídos e em andamento, no âmbito do ensino, pesquisa e extensão, o grupo tem desencadeado o interesse pelo tema, suscitado mudanças incipientes no ensino de graduação de enfermagem na UEM. Incentiva e desperta a produção técnico-científica do departamento de enfermagem, contribuindo para a evolução da assistência à saúde pelo sistema público, através da participação de seus integrantes na assessoria e discussões sobre políticas públicas de assistência à saúde. Atua nos treinamentos e capacitações de profissionais de saúde para atuação junto às famílias, estimulando alunos de graduação e de especialização para a importância do desenvolvimento do conhecimento teórico-prático na área da família. As linhas de pesquisa do grupo são: Assistência de enfermagem à família; Assistência à família; Família; O viver em família e a interface com a saúde e a doença; Saúde da família.

O último grupo foi fundado em 2014, Grupo de Estudo e Pesquisa em Enfermagem sobre o Quotidiano, Imaginário, Saúde e Família – GEPEQUISF. Da Universidade Estadual de Maringá – UEM, Ciências da Saúde curso de Enfermagem. Tem como líder a Dra. Cremilde Aparecida Trindade Radovanovic. O GEPEQUISF proporciona aos pesquisadores e participantes o aprofundamento do referencial "A Sociologia Compreensiva e do Quotidiano de Michel Maffesoli", possibilitando uma parceria com o Séminaire Franco-Brésilien (SFB), Centre d' Études sur l' Actuel et le

Quotidien (CEAQ) Université Paris Descartes - Sorbonne, que tem como objetivo oferecer aos pesquisadores brasileiros e franceses um espaço de reflexão e compartilhamento de pesquisa, com a finalidade de fomentar a construção coletiva dos artigos em periódicos e promover o intercâmbio internacional entre os pesquisadores. A linha de pesquisa do grupo é a Assistência à família e Enfermagem sobre o Quotidiano, Imaginário, Saúde e Família.

Desse modo, percebemos que os estudos sobre a família no Brasil já se apresenta consolidado desde a década de 80, nas regiões sul e sudeste, na produção científica. O tema é incluído nos cursos de graduação através de componentes curriculares que contemplem o cuidado com a família.

Em Salvador, Bahia, a Universidade Católica de Salvador (UCSal) trabalha com a temática sobre família desde 1989, com o Curso de Especialização em Terapia de Família, promovido pelo convênio COFAM/UCSal. Com o intuito de incentivar a produção científica sobre a família em uma perspectiva multidisciplinar, a UCSal organizou o curso de especialização em Ciências da Família, contando com a colaboração de professores visitantes, pesquisadores do panorama internacional, pesquisadores de instituições consolidadas, como a Universidade Federal da Bahia - UFBA, a Universidade Estadual de Santa Cruz - UESC e a Universidade de Lateranense de Roma (Itália). Desde 2004 possui o mestrado em família e, em 2009 a Capes aprovou o Doutorado em Família na Sociedade Contemporânea.

No entanto, ainda é necessário um investimento maior nos cursos de graduação e na prática assistencial da enfermeira sobre o cuidado à família no ambiente hospitalar e um crescimento de grupos de pesquisa em todas as regiões do país. Pois, após 16 anos da publicação da professora Doutora Ingrid Elsen sobre os desafios da enfermagem para abrir-se para a família, apesar de observarmos um crescimento nos grupos de estudo e de avanços nas políticas públicas na tentativa de inclusão das famílias nos espaços de cuidado, nós enfermeiras ainda enfrentamos o primeiro desafio que é o de ensinar a pensar família.

CAPÍTULO 4

QUOTIDIANO DO CUIDADO DE ENFERMAGEM VIVIDO ATÉ A PÓS-MODERNIDADE

“[...] a história é o processo que conduz o homem à plena posse da razão, convém apenas corrigir a direção desse processo, canalizar esse processo, o que é precisamente a função do poder. Os reformadores mudam, retomam, pelo menos dos predecessores, os instrumentos que deixaram cair.”

(MAFFESOLI, 1981, p. 25).

Assim como o mundo experimenta aos efeitos da pós-modernidade, a enfermagem como arte e ciência do cuidado que privilegia o contato com o outro num *ser-fazer* e *ser-viver* historicamente instituído também apresenta os efeitos desse momento. O cuidado de enfermagem se apresenta como zelo e atenção ao outro num encontro ora emocional ora profissional. Os modelos e modos de cuidar da enfermagem na pós-modernidade requer atitude do profissional na perspectiva crítica-reflexiva, da intersectorialidade, da geração de informações e dos conhecimentos capazes de resgatarem os aspectos humanos envolvidos nessa prática, como um compromisso ético e de responsabilidade social (PESSOA JUNIOR et al., 2012, p. 606).

Segundo Pessoa Junior e outros (2012), a crise instaurada entre os profissionais de enfermagem no que refere ao cuidar, percebidas no ambiente de cuidado permeia suas práticas e saberes cotidianamente. Essa crise é o reflexo da evolução científica acompanhada por pesquisadores e educadores através da reelaboração de conhecimentos a partir de uma visão ampliada (MATHIAS et al., 2006).

Ao refletir sobre a evolução do cuidado de enfermagem, percebo que as transformações estão bastante visíveis nas duas décadas que tenho de graduada. O processo de cuidar em enfermagem, desde a minha formação até os dias de hoje apresentaram alterações influenciadas pela globalização no contexto político ideológico a qual estamos inseridos na contemporaneidade. Nesse sentido, a formação procura acompanhar os desdobramentos paradigmáticos que conduziram e redefiniu uma visão do homem no cenário da globalização, marcado por crises e incertezas, orquestradas pelo desenvolvimento tecnológico e pela valorização da informação (GIRONDI, HAMES, 2007).

A compreensão do processo de cuidado deve ser construída na academia onde a formação crítica-reflexiva orienta para a reflexão a fim de que os novos enfermeiros e enfermeiras sejam capazes de problematizar; de evitar o verbalismo, o congelamento do real, o formalismo, a adaptação às estruturas, a compartimentalização do saber que contribui para a falta de domínio do processo, do produto e do sentido do próprio trabalho. Os profissionais não podem ficar alheios a essas expectativas colocadas pelo novo modo de produção (SORDI, BAGNATO, 1998).

Dessa forma, a qualificação dos profissionais necessita focar na capacidade técnica para influenciar nas decisões políticas, mas não desprezar a sensibilidade para melhor compreender a condição humana (SILVA, CAMILO, 2007).

O cuidado de enfermagem ensinado e praticado nos parece ainda fortemente marcado pelo modelo biomédico, centrado na cura, num cuidado que é centralizado em ações individuais características do paradigma cartesiano. Paradigma que considera o corpo humano como uma máquina que pode ser analisada em termos de suas peças e a doença é vista como um mau funcionamento dos mecanismos biológicos (CAPRA, 2006), apesar dos avanços e discussões sobre um modelo voltado para a integralidade tanto no ensino como na prática da enfermagem.

A prática da enfermagem apresenta um paradoxo entre um fazer voltado para a sensibilidade, através do cuidado holístico e as forças do capitalismo, para a mais valia, a tecnicidade, e especialidade centrada no modelo de assistência do saber-fazer que prioriza o produtivismo.

Produtivismo que está presente numa sociedade globalizada onde se privatizam os lucros e se socializam as misérias, ampliando, dessa forma, as carências de ordem material, psicológica e afetiva, um aumento das doenças sociais. Nesse contexto, a enfermagem se adequa a imposição do mercado que deseja profissionais que saibam agir, tomar decisões, usar a criatividade para solucionar problemas. Nessa nova ordem a formação ainda está na maioria das vezes voltada para o processo produtivo, parcializado, dicotomizado, alienado e alienante (SORDI, BAGNATO, 1998).

A busca incessante por uma autonomia que se ancora na economia de salvação individual leva a uma autêntica alienação, o homem vê-se envolvido numa teia onde o que vale é à força de produção. Desse modo, o homem e os valores universais o tornam um ser plural, de um cotidiano *estranho* a si mesmo, o que vale agora é a capacidade produtiva. Esse comportamento revela, na visão de Maffesoli (2007), uma desumanização galopante que já não pode ser mascarada pelos apelos do humanismo.

Nessa busca pela autonomia e para atender a lógica do modelo biomédico centrado na cura, a enfermagem se organiza, principalmente, no ambiente hospitalar onde sua configuração determina a forma das relações sociais entre os que tratam e os que são tratados. Essas relações sociais estabelecem hierarquias baseadas no valor atribuído ao trabalho das diferentes categorias profissionais, processos de organização, e um conjunto de condições ligadas as exigências do desempenho das tarefas e do lugar

da hierarquia dos valores perante a doença. Neste ambiente se aperfeiçoam tecnologias de ponta e a enfermagem se insere na lógica das especializações (COLLIÈRE, 1999).

Contrário ao que se almeja a intensa fragmentação com a especialização cada vez mais intensa o que dificulta o processo de cura que se reduz a casos pontuais. A cura está associada à evolução das sociedades com a melhora do ambiente em que as pessoas vivem, contrariando e dificultando a compreensão das definições de saúde que se amparam num conceito de bem-estar significativamente subjetivo e que dificilmente é alcançada. Ou seja, o processo de cura representa a resposta coordenada do organismo integrado às influências ambientais causadoras de tensão (CAPRA, 2006).

Segundo Collière (1999, p. 124-125), a multiplicação das especializações tem como efeito a divisão do corpo da pessoa, como se esta pudesse ser compreendida através de seus fragmentos. As especializações fortalecem a fragmentação das tarefas dos profissionais, repercutindo nas relações humanas que se apresentam cada vez mais impessoais, longínquas, divididas.

Nesse sentido, a prática da enfermagem na primeira metade do século XX, ainda muito marcada pelos valores morais e religiosos herdados do passado, vai aos poucos se distanciando deles, adaptando-se ao modelo biomédico, valorizando a tecnicidade sem, no entanto, a dominar, nem mesmo ter acesso ao processo analítico que gerou a multiplicação das tecnologias médicas. O cuidado aos doentes passa a ser “a técnica” e, depois, os “cuidados técnicos”, a doença é quem determina e os orienta (COLLIÈRE, 1999, p. 125).

A supremacia do conhecimento fragmentado impede o estabelecimento do vínculo entre as partes e a totalidade, e deve ser substituído por um modo de conhecimento capaz de apreender os objetos em seu contexto, sua complexidade, seu conjunto, pois o ser humano é a um só tempo físico, biológico, psíquico cultural, social e histórico. Esta unidade complexa da natureza humana não é passiva de fragmentação tendo-se tornado impossível aprender o que significa ser humano. Nesse sentido, é preciso restaurá-la, de modo que cada um, onde quer que se encontre, tome conhecimento e consciência, ao mesmo tempo, de sua identidade complexa e de sua identidade comum a todos os outros humanos (MORIN, 1998).

4.1- A evolução do cuidado através dos tempos até a pós-modernidade

Para melhor compreendermos o desenrolar da enfermagem no atual contexto histórico, faz-se necessário discorrer, mesmo que brevemente, sobre a evolução histórica da enfermagem que está relacionada ao desenvolvimento da humanidade. Na história do desenvolvimento humano, o cuidado aparece no momento em que o homem deixa de ser nômade e passa a viver em grupos, estabelece-se num território, originando a vida em sociedade.

Neste momento, os grupos foram se corporificando, formando tribos, onde exerciam as funções patriarcais e, as mulheres devido a sua grande habilidade psicomotora assumiram as práticas do cuidar. Essas práticas garantiam ao ser humano a manutenção da sua sobrevivência, estando a sua origem, associada ao trabalho feminino (GEOVANINI et al., 1995).

Nessa época, o comportamento das mulheres diferenciava-se do comportamento dos homens, devido à maternidade e o modo de expressar afeto era mais evidente. O homem, por sua vez, apresentava-se menos gentil e suas relações eram voltadas para as lutas, os jogos. O toque tornava-se mais rude, inclusive com os membros da família (WALDOW, 2006).

A mulher se apresentava como a grande precursora no atendimento das necessidades de saúde da raça humana. A proteção materna instintiva é considerada a primeira manifestação de cuidado ao seu semelhante. Nesse sentido, a manutenção da sobrevivência do ser humano ou da espécie humana estava associada ao trabalho feminino (COLLIÈRE, 1999; DONAHUE, 1993; GEOVANINI et al., 1995).

Segundo Collière (1999), a história dos cuidados se fundamenta em dois eixos: garantir a supremacia do cuidado e, fazer desaparecer essa necessidade. Essas duas orientações aparecem a partir do momento em que se observa o pensamento do MAL – tudo aquilo que provoca mal-estar, as doenças e do BEM que é tudo que faz viver, sentir-se bem, está hígido, saudável. A primeira orientação que se inscreve na história do cuidado é tudo aquilo que é indispensável para garantir as funções vitais: alimentação, proteção pelo vestuário, defesa do território e salvaguarda dos seus recursos. A organização dessas tarefas dá origem à divisão sexuada do trabalho, o lugar do homem e da mulher na vida social e econômica.

Para a autora, a preocupação em assegurar a continuidade da vida varia de acordo com a percepção entre saúde e doença no decorrer dos tempos. A evolução das práticas de saúde, desenvolvida pelos indivíduos, está relacionada às estruturas sociais marcadas pelo desenvolvimento da humanidade e as necessidades de saúde de cada nação em épocas distintas.

A noção de cuidar como ato feminino evidencia-se e fortalece-se, pois à mulher é atribuída a tarefa de cuidar dos filhos, dos idosos, dos moribundos, o cuidado com as plantas, o arar a terra e fazê-la próspera é essencial para a sobrevivência. Os primeiros seres a praticar a medicina foram às mulheres que, devido a sua proximidade com a agricultura, adquiriram conhecimentos das plantas, dos frutos, raízes e sementes, capacitando-as a desenvolverem essa arte diferente da mágica dos religiosos. Desde os primórdios foi à mulher quem primeiro tratou no sentido de cuidar e medicar, através do preparo de medicamentos caseiros (WALDOW, 2001).

Assim, a prática de cuidados do homem primitivo estava associada às causas das enfermidades cujos conhecimentos eram baseados na observação da natureza, com quem mantinha uma estreita relação. A crença de que tudo na natureza possuía alma, espírito e que podiam ser bons ou maus, eram os causadores dos desastres e das enfermidades. Essa crença influenciou o desenvolvimento dos tratamentos e remédios. Assim, surgiu uma combinação de práticas ocultas e empíricas favoráveis ao uso da magia para a cura dos males atribuídos aos maus espíritos (DONAHUE, 1993).

Desse modo, a crença de que a doença e a morte estavam ligadas a forças sobrenaturais fizeram com que o homem se apoderasse do conhecimento empírico, da utilização das ervas que eram do saber da mulher, e se apropriassem dele, fortalecendo seu uso nos rituais de purificação do corpo e do espírito. A doença do corpo era atribuída a impureza da alma, castigo por pecados cometidos e era exigido, pelos sacerdotes, sacrifício para a libertação e afastamento dos maus espíritos. Usavam-se ervas e outros rituais para a purificação (COLLIERE, 1999).

A cura representava um jogo entre a natureza e a doença e o sacerdote desempenhava o papel de intérprete dos deuses, aliado da natureza contra a doença. Se alguém morria era por ser indigno de viver. Havia total isenção de responsabilidade do sacerdote nos resultados das ações de saúde (GEOVANINI et al., 1995).

Esse tipo de prática de saúde, correspondente a fase empírica por volta do século V a.C., permaneceu por muitos séculos praticada nos templos. As práticas de cuidados que se têm referência desta época, estão relacionadas às domiciliares de parto e a atuação pouco clara das mulheres de classe social elevada que dividiam as atividades nos templos com os sacerdotes (GEOVANINI et al., 1995).

Nesse sentido, não havia diferença entre o cuidar e o curar. Essas práticas eram exercidas de forma indistinta pela mulher com a finalidade de garantir a sobrevivência do ser humano. As mulheres dividiam as atividades de cuidar e curar com os sacerdotes nos templos.

A procura pela explicação dos mistérios faz surgir a escrita e, segundo Collière (2003), aqueles que detêm esse saber tornam-se poderosos. Às mulheres, nesta situação, é negado esse conhecimento, assim como de determinadas funções do sacerdócio, que eram exercidas pelos homens.

Nesse período histórico denominado de mágico sacerdotal, a mulher era para as ciências naturais inferiores aos homens, consideradas débil, mais propensa a doenças, menos inteligente e de musculatura escassa. O comando, portanto, deveria estar com os homens, porque as mulheres não possuíam inteligência nem mesmo para decidirem por si (AMARAL, 2011).

No período do alvorecer da ciência, competia ao homem exercer a prática da saúde que baseava-se essencialmente na experiência, no conhecimento da natureza e no raciocínio lógico. Este fato desencadeou uma relação de causa e efeito para a doença, e de acordo com a especulação filosófica na investigação livre e observação dos fenômenos. Limitada pela ausência de conhecimentos anátomo-fisiológico. Predominantemente individualista, as relações de causa e efeito voltaram-se para o homem suas relações com a natureza e suas leis imutáveis. Esse período foi considerado pela medicina grega como hipocrático, destacando a figura de Hipócrates, que dissociou a arte de curar dos preceitos místicos (GEOVANINI et al., 1995).

Derrotar o mal e combatê-lo torna-se então a finalidade do médico. Os cuidados de manutenção da vida e os cuidados curativos nascidos das descobertas empíricas são substituídos pelos cuidados médicos que se reconhecem como os únicos científicos (COLLIÈRE, 1999).

Este período foi caracterizado pela negação dos laços entre o homem, o universo, o ambiente e o seu grupo social. O objeto dos cuidados torna-se isolado,

fissurado, dissociado das dimensões sociais e coletivas, onde o cuidar torna-se apenas o tratar a doença (COLLIERE, 1999).

Desse modo, inicia-se a separação entre o curar e o cuidar, onde o domínio da cura significa poder e é apropriado pelo homem, enquanto que o fazer manual, que é o cuidado, fica a cargo das mulheres, normalmente exercido por pessoas de classe social de pouca representatividade.

Segundo Rossi (1991), a descontinuidade do cuidar e sua diferenciação do curar, transformam-se em dois saberes: o curar hegemônico, masculino, um saber que se afirma política e socialmente e, o cuidar – dominado, feminino, doméstico.

Neste período não há uma caracterização nítida da prática da enfermagem. O cuidado era praticado pelos feiticeiros, sacerdotes e mulheres dotadas de aptidão e que possuíam conhecimentos rudimentares sobre ervas e preparo de remédios (GEOVANINI et al., 1995).

Apesar do surgimento da medicina como domínio masculino, ela não se afasta do saber feminino, pois esta representava a fonte dos saberes para a sua prática, a medicina popular. Foi através da mulher que a história da prática de cuidados se fortaleceu e se configurou, de forma definitiva.

Segundo Geovanini e outros (1995), as práticas de saúde, na era do cristianismo, sofreram forte influência dos fatores sócios econômicos, políticos medievais e da sociedade feudal. Os colonos sobrecarregados de impostos, mal conseguiam sobreviver e ainda tinham sua força de trabalho subjugada. As epidemias como a sífilis, a lepra, seguidas de terremotos e inundações, reforçam a superstição e as crendices que voltaram a prosperar.

Desse modo, as práticas de saúde tiveram um retrocesso, retornando às crenças nos poderes miraculosos das relíquias, amuletos, águas-bentas, santos-óleos, esconjurações e exorcismos. As regras dos conventos baseavam-se na prática da caridade e da hospitalidade, onde o cuidado com os pobres e enfermos tornou-se a meta dos cristãos leigos e religiosos para obter salvação de suas almas e perdão dos pecados (REZENDE, 1989).

Nesse sentido, o Cristianismo estabeleceu como necessidade humana básica, a misericórdia. O cuidado aos pobres e enfermos era uma atividade que agradava ao Deus dos cristãos, de forma especial e, através da caridade ganhava-se a vida eterna. O cuidado que era ocupação dos escravos passa agora a ser uma vocação sagrada, um serviço e um dever dos homens e mulheres cristãos que, algumas vezes, utilizavam a

magia, remédios empíricos e caseiros dos primeiros períodos históricos (DONAHUE, 1993).

Assim, a abnegação e o fervor religioso levaram muitos leigos, movidos pela fé, a voltarem suas vidas à prática da caridade, assistência aos pobres e aos enfermos. Os concílios religiosos desse tempo, ordenaram à construção de hospitais próximos aos mosteiros e igrejas, ficando sob a direção dos religiosos (GEOVANINI et al., 1995).

Segundo Waldow (2001), através de Cristo, o cuidado humano tornou-se mais visível pela compaixão, misericórdia e humildade, dentre outros sentimentos e ações. Entretanto, a ideologia cristã era quem determinava as regras rígidas de conduta e moral.

As mulheres, por deterem o conhecimento do cuidado com o corpo e das plantas, tornaram-se alvo de repressão da igreja e dos tribunais seculares, devido a ameaça múltipla que representavam para o poder temporal e religioso. A mulher era considerada impura, fonte do pecado, de ter adquirido o conhecimento vivido do corpo, maternidade e nascimento. E, por tudo que levava aos cuidados de manutenção da vida, o que fazia com que elas tivessem conhecimentos sobre a prática dos cuidados e de ter, como Deus, um poder sobre a vida e a morte. Assim como a feitiçaria popular a crença na magia do mundo e o contato com o cotidiano sobrenatural. Além de possuir antes dos monges, o saber empírico do poder terapêutico das plantas, das práticas alimentares do conhecimento preciso das luas e estações. Devido a estes conhecimentos, muitas mulheres foram intituladas de feiticeiras, servas do diabo. A prática empírica passou a ser vista como pecado mortal, mesmo as que utilizavam receitas de cura e adivinhações, que recitavam salmos e invocavam o nome de Deus (COLLIÈRE, 1999).

Desse modo, as regras e os valores ditados pela Igreja durante o Cristianismo, foram determinantes nas práticas de cuidados da época e, observa-se até hoje, no comportamento dos profissionais de enfermagem frente ao cliente e a outras profissões da área da saúde, principalmente, a medicina.

Assim, o cuidar como atividade feminina era desenvolvido pelas religiosas com sua representação de trabalho “doméstico” e com uma dimensão filosófica e caritativa, sem poder público e cujos valores econômicos e sociais não eram considerados. O paradigma hegemônico do cuidar era o mágico-religioso (ROSSI, 1991).

No entanto, com o declínio do feudalismo há o enfraquecimento do autoritarismo da Igreja, o que propicia a expansão progressiva da ciência, retirando o

poder do “saber” dos clérigos, desencadeando a decadência do poder da Igreja. Esses fatos provocaram intensas guerras religiosas cujas consequências históricas serviram como marco na mudança das práticas de cuidado.

Assim, as práticas de saúde passam a ser influenciadas pelo movimento renascentista e pela reforma protestante, principalmente no que se refere aos cuidados de enfermagem e a evolução da medicina. A diminuição do espírito cristão abalou profundamente a prática de cuidados, pois a Reforma Protestante pregava a fé sem a penitência e o Renascimento favorecia o pensamento lógico e a valorização da liberdade de ações. Essas duas correntes afastaram os religiosos dos hospitais (ROSSI, 1991).

De acordo com Geovanini e outros (1995), os hospitais que já não eram adequados, são negligenciados e, passam a ser insalubre, depósito de doentes, ambiente de miséria e degradação humana, onde as cuidadoras leigas desenvolviam suas atividades, essencialmente domésticas, sob exploração, recebiam baixos salários com grandes jornadas de trabalho. A queda dos padrões morais que sustentava a prática de cuidados precursora de enfermagem, a tornou indigna e afastou as mulheres de classe social elevada, iniciando-se assim, o período de decadência da prática dos cuidados.

Essa decadência coincide com o reaparecimento das práticas da medicina grega, com o surgimento das universidades, a saída da medicina dos monastérios, contribuindo para o distanciamento entre a medicina e a enfermagem, caracterizando esta última como atividade empírica, desprovida de valor científico.

Donahue (1993) enfatiza que o espírito renascentista e o desenvolvimento intelectual e cultural da medicina afetam, indiretamente, a prática de cuidados, que permanece como caritativa, doméstica, manual e feminina, afastada do domínio intelectual, onde o progresso científico era visto como desnecessário e, por ser exercido por mulheres não era necessário ter conhecimento.

A revolução industrial iniciada no fim do século XVIII emerge como um movimento crescente na economia e no capitalismo e com este os avanços tecnológicos. As práticas de saúde voltavam-se primeiro, para a manutenção da força de trabalho e depois para as empresas produtoras de serviços de saúde, atendendo ao modelo capitalista que fora instituído. Entretanto, nesse contexto, a enfermagem não acompanhava o desenvolvimento da medicina que utilizava técnicas especializadas e introduzia nos hospitais o processo de medicalização, necessitando de pessoal qualificado para auxiliá-lo (COLLIÈRE, 1999).

Assim, os cuidados de enfermagem foram influenciados pela evolução técnica da medicina que utilizava cada vez mais conhecimentos e tecnologias para tratar à doença, a ponto de ser necessário ao médico, delegar pouco a pouco as tarefas que tinham o costume de praticar, para o pessoal auxiliar, a enfermeira (COLLIÈRE, 1999).

Nesse sentido, para atender à necessidade do cuidado aos doentes e feridos e a melhorar as condições de insalubridade dos hospitais, muitos médicos se empenhavam na formação e ensino das enfermeiras (OGUISSO, 2005).

Entretanto, é no final do século XIX que o pastor protestante, alemão, Fliedner, reconhece a necessidade dos serviços da mulher com motivação religiosa para cuidar dos doentes, e funda o Instituto de Diaconisas de Kaiserswerth. A formação dessas mulheres incluía: rodízio de serviços clínicos hospitalares (clínica médica, cirúrgica, unidade de pediatria, dentre outras), formação de cuidado domiciliar, ensino técnico e prático do cuidado, conhecimento de ética, religião e farmácia. Tinha a duração de três anos, não recebiam remuneração pelas suas atividades e deviam seguir as orientações do médico, que era o único responsável pelo resultado dos cuidados (DONAHUE, 1993).

Esses fatos ocorreram em um tempo-espaço onde o corpo humano torna-se espaço de origem e repartição da doença, corpo sólido e visível no qual a medicina especializava-se na doença. “Espaço em que o quadro nosológico implica uma figura das doenças diferente do encadeamento dos efeitos e das causas, da série cronológica dos acontecimentos e de seu trajeto visível no corpo humano” (FOUCAULT, 2011, p.65).

Neste momento, com a reforma dos hospitais, surge Florence Nightingale que teve atuação significativa na história da enfermagem moderna. Notável figura feminina que abriu para as mulheres a possibilidade de seguir uma carreira independente e desfrutar a liberdade social e econômica. Sua forte personalidade, visão e habilidade prática para a organização conseguiram dar à enfermagem os poderosos fundamentos, os princípios técnicos e educacionais e a elevada ética que impulsionaram a profissão e criaram oportunidades impensadas anteriormente (OGUISSO, 2005).

No entanto, as regras convencionais de condutas e comportamentos que atendiam ao modelo religioso, foram fortalecidas por Florence Nightingale, que exigia das enfermeiras sob seu comando, a capacidade física, moral e intelectual além da aptidão profissional.

Florence interessava-se por política, pelas pessoas, mas, principalmente, por instituições hospitalares. Destacou-se por sua capacidade administrativa e organizacional, além dos conhecimentos sobre medidas de higiene, nutricionais, ambientais, privacidade e lazer dos que estavam sob seus cuidados (LUNARDI, 1998).

Segundo Collière (1999), Florence acreditava ser possível combater a doença intervindo no saneamento e, que os cuidados não podiam depender da simples caridade, pois, o instinto caritativo devia aproximar-se dos problemas sociais, apoiada na reflexão dos prestadores de cuidados.

Desse modo, a enfermagem surge não mais como uma atividade desprovida de valor, mas como uma atividade assalariada que vem atender a necessidade de mão de obra dos hospitais, constituindo-se como prática social institucionalizada e específica. Entretanto, a complexidade técnica e científica da medicina crescia e assim, os médicos começaram a transferir para a enfermagem as tarefas manuais que lhes competiam, ficando com a parte intelectual. Assim, ao executar os procedimentos pré-estabelecidos pelo médico, a enfermagem se estabelece como profissão complementar à prática médica (GEOVANINI et al., 1995).

Nesse sentido, a prática de cuidados que até então eram destinadas a “servir” ao doente, passa a “servir” ao médico. Atendendo aos apelos do avanço da medicina e do capitalismo, a enfermeira assume o papel de auxiliar do médico (COLLIÈRE, 1999).

Segundo Collière (1999), a enfermagem desponta como auxiliar do médico, primeiro preparando material necessário à sua prática e, depois, assegurando sob sua responsabilidade, os cuidados prescritos e delegados por ele. Assim, a prática da enfermagem elabora-se sob dupla filiação: a sacerdotal e a médica.

A ação médica influencia a prática da enfermagem, gerando novas formas de organização dos cuidados, onde a utilização do pessoal de enfermagem baseia-se na detecção e reparação da doença. O objetivo do trabalho da enfermagem centra-se na cura da doença e as tarefas na busca por reparação através do cuidado técnico. Tarefas prescritas por médicos para investigar, tratar e vigiar a doença, onde os cuidados de manutenção da vida são desconsiderados, pois não exigem competência técnica complexa, tornando as tarefas robotizadas (COLLIÈRE, 1999).

Nessa perspectiva, a prática de cuidados, vem atender as exigências do capitalismo, através da reorganização hospitalar, para a manutenção da força de trabalho e empresas produtoras de serviços de saúde. A enfermagem tem seu trabalho

claramente dividido entre o manual e o intelectual, cabendo à enfermeira o papel de administrar as unidades de cuidados obedecendo a regras institucionais pré-estabelecidas.

O hospital como instituição tornou-se espaço de enriquecimento e de grande força econômica no qual o doente paga para ser tratado e serve para que se conheça melhor as doenças. “O hospital tornou-se rentável para a iniciativa privada a partir de que o sofrimento que nele vem procurar alívio é transformado em espetáculo” (FOUCAULT, 2011 p. 93).

E, a enfermagem de origem feminina, religiosa numa tentativa de imprimir um valor à profissão centra-se cada vez mais na complexidade da técnica, através de tarefas não assimiladas pela medicina, fortalecendo o sistema de valores da categoria hierarquizada (COLLIÈRE, 1999).

Neste contexto histórico, a enfermagem se adequa as formas de cuidar voltadas para o individualismo renegando sua origem coletiva, enfraquecendo as relações sociais e com o ser cuidado que se encontra em situação de dependência crescente devido à complexidade das terapias utilizadas, adotando uma condição de passividade.

A passividade em relação à pessoa receptora do cuidado do profissional da enfermagem representa uma construção social no sentido do termo *paciente*, comumente utilizado pelos profissionais de saúde que sugere implicitamente uma posição passiva e hierarquicamente inferior em relação ao profissional. A origem do termo refere-se à palavra *sofredor*, deriva do latim: **patiens**, de **patior**, que significa sofrer (SAITO et al., 2013).

Nesse sentido, podemos inferir que o distanciamento da enfermeira para o cuidar da pessoa, já se inicia com o termo o qual ela o designa. Outras formas de afastamento ou dicotização do cuidado à pessoa esta relacionada a hiper valorização da especialização e da tecnicidade, assim como a hierarquização da equipe de enfermagem onde se fragmenta as competências dentro das unidades de saúde, principalmente a hospitalar. Através desta hierarquização cada componente da equipe passa a ser responsável por um determinado procedimento e/ou competência, essa condição compromete a unicidade do cuidado.

Esse distanciamento do cuidado e o crescente aumento das atividades técnicas especializadas afastam cada vez mais a enfermeira do cuidado integral. A busca das

especialidades atendendo à política de mercado acarreta a fragmentação do cuidado, o que, faz surgir em contrapartida, por volta dos anos 60, um movimento com a finalidade de reaproximar a enfermeira do cuidado. Esse movimento pautou-se na necessidade de fortalecer a enfermagem como ciência, formar um corpo de conhecimentos através de conceitos e pressupostos teóricos que pudessem servir de fundamentos para o pretendido cuidado de enfermagem (CIANCIARULLO et al., 2001).

Segundo Cianciarullo e outros (2001), o conhecimento organizado, estruturado, validado, contextualizado é fonte segura de desenvolvimento, e, a enfermagem, como campo específico do saber cuidativo, responde a esses pressupostos a partir da prática do seu cotidiano, onde a construção do conhecimento reflete o amadurecimento dos profissionais a partir das suas experiências cuidativas.

Atualmente, a utilização das teorias de enfermagem tem favorecido a incorporação de novos conhecimentos, tendo como resultado a melhoria da qualidade dos cuidados de enfermagem definindo o papel e as funções da enfermeira, dentro do processo de cuidar.

Entretanto, Collière (1999) salienta que uma teoria só ganha sentido se evidenciar referências identificáveis, que permitam descobrir suas inter-relações em todas as combinações possíveis. Ou seja, a enfermeira não deve desempenhar um papel identificado apenas por uma teoria, mas, à luz de diferentes conhecimentos. Ela necessita aprender a reconhecer a teoria a partir dos dados vividos. O reconhecimento da teoria identifica a natureza dos cuidados de enfermagem, gerando uma mobilização diversificada de cada um dos atores: quem presta os cuidados e de quem os recebe.

As teorias de enfermagem vêm, gradativamente, resgatando a prática do cuidado integral ao indivíduo, tanto nas instituições hospitalares como no seio da família, procurando dentro do possível, dar um enfoque holístico. A enfermeira que antes estava voltada para servir ao médico, agora fortalece sua prática de cuidados fundamentada em pressupostos, na tentativa de estabelecer uma nova conduta de cuidados de enfermagem a ser prestados aos indivíduos doentes e sadios (COLLIÈRE, 1999).

No entanto, as várias teorias não conseguem visualizar na prática, o processo de enfermagem que surge como solução para integralizar o cuidado ao paciente. Fica difícil adotar teorias construídas para realidades diferentes, principalmente, pelo fato do

cuidado não ser prestado pela enfermeira. Embora as enfermeiras idealizem, planejem e prescrevam as ações, são os demais elementos da equipe que os realizam (WALDOW, 2004).

Dessa forma, a evolução do cuidado de enfermagem acompanhou a evolução das práticas de saúde nos diferentes períodos históricos. O cuidar é inerente ao ser humano, fortemente marcado pela prática feminina de acordo com o papel social da mulher na história da humanidade. Atualmente, a enfermagem vem adquirindo cada vez mais práticas autônomas de cuidados de enfermagem através do ensino, do desenvolvimento de teorias e das pesquisas na área do cuidar.

4.2 O cotidiano da enfermagem na pós-modernidade

A enfermagem enquanto profissão só existe na perspectiva relacional: relações entre si (equipe de enfermagem); com o ser cuidado (pessoa hospitalizada, paciente, cliente, usuário, família); institucionais e com a equipe de saúde. Relações plurais em que a enfermeira no desempenho de suas funções, precisa da comunicação para relacionar-se com as pessoas das várias equipes existentes nas instituições de saúde, bem como para estabelecer uma relação de cuidado com a pessoa adoecida e sua família.

Nesse sentido, fazendo uma analogia à ideia de Maffesoli (2010a, p.66), é na complexidade das relações que se identificam as “minúsculas criações que constituem a trama da *socialidade* que repousam sobre essa pluralidade funcional”. Pois é na vida cotidiana que encontramos uma “multiplicidade de situações de diversos entrecruzamentos, de atividades comunicacionais e instrumentais”.

A enfermagem de origem feminina e do cuidado caritativo está imbricada numa *socialidade mecânica*, em microgrupos que Maffesoli denomina de *tribos* que nem sempre se apoiam numa lógica de identidade (MAFFESOLI, 2010a).

A lógica de identidade da instituição de saúde está para a ordem da cura, enquanto que a da enfermagem está para o cuidado. A instituição de saúde num espaço/tempo comporta dimensões do real, do fantástico, da ficção, da dualidade e da banalidade. É nesse espaço que de acordo com o tempo (período) que vivenciamos o avanço tecnológico, as experiências, a consolidação do conhecimento, os sonhos na cura e as relações têm sido pouco valorizados. Neste espaço recria-se o conflitual numa

possibilidade de vir a ser lugar de promoção da vida, que é marcado por jogos de poderes instituídos e instituintes (GIRONDI; HAMES, 2007).

Segundo Meyer (2001), a enfermagem, nesse contexto, inicia discussões e testagens de novas formas de entendimento, configurando a contemporaneidade, marcada por crises e incertezas nos diversos segmentos da sociedade. Sendo assim, de acordo com Ramminger e Nardi (2008), o trabalho não deve ser visto apenas como as relações com a técnica voltada para a produção e dominação, mas a maneira como os sujeitos vivenciam e dão sentido as suas experiências no seu cotidiano, que variam de acordo com o contexto social, histórico, econômico e cultural.

Nessa perspectiva, a enfermagem desponta na pós-modernidade como profissão que apresenta uma pluralidade de ações inseridas nos diversos segmentos institucionais, ampliando as possibilidades de atuação, no entanto, a enfermagem ainda, como no passado, se depara numa crise de identidade que repercute na autonomia profissional. As escolhas das enfermeiras e as tomadas de decisões refletem sua identidade.

No estudo de Araujo Netto e Ramos (2004 p. 53), quando pesquisavam sobre a identidade do enfermeiro no cotidiano de trabalho, mostraram que a construção dessa identidade se apresentava “repleta de sentidos, dentre os quais uma qualidade própria deste espaço e tempo, fundada na dimensão cotidiana da vida, interiormente experienciada como realidade dominante”. O fazer diário do enfermeiro se apresentou “repleto de tensões/conflitos e de elementos normatizantes/estruturantes - através dos quais o caos é contido e o ser trabalhador constitui suas ações em hábitos”.

Dessa forma, percebemos que o enfermeiro diante das estruturas apresentadas pelas instituições de saúde se adequam as normas político-institucionais. Essas permeiam as relações e ações do seu cotidiano, mesmo que não satisfaçam suas necessidades e não respondam suas inquietações profissionais. É neste espaço que o profissional se mantém num ir e vir, permitindo que seja construída a imagem do enfermeiro dominado, caritativo. A posição que ele ocupa no grupo de cuidado à saúde recebe influências dessa imagem.

A identidade da enfermeira no trabalho institucionalizado é corporificada numa tipificação de papel: social, cultural e historicamente constituída. (ARAUJO NETTO e RAMOS, 2004). As configurações e reconfigurações presentes no cotidiano do trabalho da enfermagem, num constante ir e vir (devir) ainda encontram-se fortemente marcadas pela influência do cuidado fragmentado técnico assistencialista, onde a *socialidade* pós-

moderna não investe mais no *dever ser*, mas naquilo *que é* aqui entendido como a exigência do mercado (LEMOS, 1997).

Segundo o mesmo autor citando Baudrillard (1985), a *socialidade* encontra suas forças na astúcia das massas, marcada por uma espécie de passividade ativa, intersticial, subversiva, e não por um ataque frontal de cunho revolucionário, ou seja, “antes de lutar contra o sistema, nós estamos ignorando-o” (LEMOS, 1997 p. 16).

Nesse contexto, o processo de cuidados prestado pela enfermeira ainda se apresenta hierarquizado, disciplinar, verticalizado e sobrecarregado de funções. Evidenciamos uma inquietação e uma tentativa de revalorização do cuidar, capazes de resgatar a totalidade do ser humano e possibilitar a construção de eixos teóricos e práticos. Esses eixos distanciados do mecanicismo possuem a finalidade de valorizar a subjetividade, a complexidade e a integralidade da assistência (PESSOA JUNIOR; NOBREGA; MIRANDA, 2012, p. 605).

A *redescoberta* da subjetividade ocorre na valorização do encontro com o outro onde se delineia as formas de cuidar na contemporaneidade. O objeto de trabalho da enfermagem passa a ser o sujeito, que é receptor e participante das ações do cuidado. Essa *nova* percepção ainda permeada pelos ideais do tempo anterior já começa a dar sinais de uma necessidade de repensar os cuidados de enfermagem na atualidade.

Considerando a subjetividade nas nossas relações identificamos que a subjetividade permite pensar com base na indissociabilidade entre individual e coletivo, interior e exterior, dentro e fora, indivíduo e sociedade, rompendo com as dicotomias que tradicionalmente marcaram essa disciplina. A raiz não só da palavra, mas, sobretudo, do conceito “subjetividade”, remete à experiência de sermos sujeitos, no duplo sentido da palavra (aquele que é submetido e aquele que realiza a ação), em cada tempo e em cada contexto (SZNELWAR et al., 2011).

A subjetividade é o modo pelo qual o sujeito faz a experiência de si mesmo em um jogo de verdade. O conhecimento e o cuidado de si são percebidos pelos indivíduos através da sua relação com o conhecimento teórico e com a transformação espiritual. (GROS, 2012). A pessoa se reconhece pertencente a um lugar de saber e de produção de verdade através das práticas, das técnicas, dos exercícios, num determinado campo institucional e numa determinada formação social (FISCHER, 1999).

A produção da verdade no encontro com o novo paradigma gera incertezas, entretanto, identificamos fortemente as novas tendências em todas as nossas relações e principalmente no trabalho. Dessa forma, é urgente o *retorno* do cuidado como

libertador e nos livrarmos da “acomodação, apagamento das subjetividades e inaugurar um cuidado que priorize a liberdade de criação dos sujeitos” (MACHADO et al., 2009 p. 1032).

Dessa forma, segundo Collière (1999), o processo de cuidados delinea-se a partir daquilo que se descobre, manejando as informações provenientes da situação, decodificando-as com ajuda dos conhecimentos para compreender o seu significado e como os utilizar nas ações de cuidar.

A descoberta das informações referentes ao processo de cuidados só é possível através do processo de interação, relação que ocorre no espaço e no tempo em que se encontra o sujeito. Nesse processo, a disponibilidade e envolvimento do profissional se faz necessária para a efetivação do *dever-ser* e do *precisa-ser* no contexto da enfermagem.

Assim, é na relação e interação com o outro, que o trabalho da enfermagem se apresenta de forma criativa. É sempre o fazer que deve ser julgado, e não o ser (RAMMINGER, NARDI, 2008). No entanto, a enfermeira durante suas relações com ser receptor do cuidado, usualmente, manifesta suas realizações em expressões sensíveis. Sua vivência se constitui num importante elemento de sua forma de ser manifestado através de uma sensibilidade experienciada e nas relações estabelecidas por ela (ARAUJO, RAMOS, 2004).

Nesse sentido, segundo Maffesoli (2010a), o **fazer** e o **ser** não devem ser qualificados de forma normativa, mas basta reconhecer que não é fácil evacuar da estruturação individual, assim como da estruturação social tudo aquilo que nos liga ao primitivo, e que essa dicotomia pode ser entendida como indícios de um enraizamento numa ordem mais ampla na qual se associam a razão e a paixão.

Dessa forma, podemos compreender as divergências encontradas no processo de cuidado da enfermagem que vem tentando submergir do modelo biomédico enraizado na cultura. O modelo tecnicista, fragmentado, ora se associa ora se contrapõe ao holismo apregoado na contemporaneidade. Nesse contexto, o **holismo** estuda o todo sem dividi-lo, examina-o em sua totalidade, agrega as partes sem interligá-las, mas correlacionando-as (MORIN, 2000).

O processo de cuidado agora se afirma e se firma numa intrínseca teia de atitudes e relações. De um lado observam-se os aspectos ligados às condições mais amplas e estruturais ligadas ao sistema econômico, as políticas, as crises e a própria

pós-modernidade e do outro as condições singulares, que se referem ao ato em si do cuidado, ao encontro interpessoal (MACHADO et al., 2009).

Segundo Girondi e Hames (2007, p. 370), o cuidado de enfermagem como ação dialógica precisa ser observado nas relações que envolvam “o respeito, a cumplicidade, a amizade e uma ética da estética, ou seja, elementos necessários para a manutenção e renovação de cada corpo individual, vividos num tempo fundamentado na lógica do presente, da conjunção, da reversibilidade, da mistura, da heteronomia, numa razão sensível”.

A relação entre o **ser** que cuida e o **ser cuidado** não tem razão de ser se não se enraizar no modo de viver de cada um, levando em consideração sua doença, e suas limitações. O processo relacional do cuidar ocorre através da descoberta-elucidação-ação e possui uma competência diferente e complementar. Visa encontrar uma realização a partir das capacidades e recursos de cada um (COLLIERE, 1999). Esse cuidar fundamentado no processo relacional é prestado com o intuito de tornar o indivíduo liberto das necessidades de cuidado.

As relações da enfermeira no ambiente de cuidado devem priorizar o “estar-disponível” diferentemente do *estar-com*, onde o estar disponível requer conhecimento das necessidades da pessoa adoecida que só pode ser apreendida através de um relacionamento entre essa e sua família numa perspectiva holística. (WALDOW, 2004).

No entanto, ainda observamos nas nossas práticas assistenciais e acadêmicas, um cuidado voltado para a tecnicidade, à especialidade que fortalece a fragmentação do cuidado. Comportamento que pode ser justificado em decorrência da influência do modelo biomédico e dos modos de produção que valoriza as ações técnicas em detrimento das relações interpessoais nas instituições de saúde.

Nas instituições de saúde os profissionais desenvolvem suas atividades em cenários modulados por decisões de outros e que de alguma maneira determinam aquilo que **deve-ser** feito. São eles que definem os preceitos organizacionais que pautam as relações dentro de determinada organização, definem as tarefas e a maneira como os sujeitos serão avaliados (SZNELWAR et al., 2011).

Esse tipo de produção racionalizada, expansionista, centralizada, espetacular e barulhenta apresenta um fazer qualificado como *consumo* que se caracteriza pela astúcia, mostrando-se numa *quase-invisibilidade*, pois dessa forma, não consegue dar

visibilidade ao seu produto, mas pela arte de utilizar os sujeitos através da imposição (CERTEAU, 2008).

Nesse contexto, trabalhando em cenários nos quais parte significativa das suas possibilidades de agir é definida de modo heterônomo, cabe aos sujeitos negociar suas margens de manobra e constituir coletivos nos quais poderão encontrar espaços para criar formas de solidariedade e de cooperação (SZNELWAR et al., 2011).

A estrutura rígida das organizações e o processo de trabalho, não devem ser compreendidos como impeditivos das ações de cuidados voltados para a solidariedade e cooperação, visando o holismo. Fazendo uma analogia a ideia de Maffesoli, (2010a p. 13) “[...] a não participação política são como índices de perda do individualismo e do social num confusional societal indefinido”.

Cuidar em enfermagem é um desafio individual no qual os sentimentos de fracasso não devem ser tratados como um reflexo exclusivo de características pessoais. Estão em jogo relações de poder e dominação. No entanto, trabalhar na enfermagem exige compaixão, nada se pode fazer com relação ao outro se a subjetividade não for mobilizada. É evidente que não se trata de uma profissão em que se possa “cumprir procedimentos” sem se deixar invadir pelo outro, pelo sofrimento do outro. Exigir que a enfermagem se atenha exclusivamente ao “técnico”, “procedimental”, portanto frio e exclusivo do mundo da tarefa, seria destruir um dos pontos centrais da profissão que é o sentir junto. São fundamentais na constituição deste corpo de profissão, sobretudo, poder compartilhar com colegas e valorizar este aspecto torna-se importante para evitar um processo de reificação dos trabalhadores e também das pessoas que necessitam de cuidados. O que fazemos é com os outros e para os outros (SZNELWAR et al., 2011).

O corpo de enfermagem, enquanto categoria profissional apresenta-se fragmentado dentro da própria equipe, no qual enfermeiras, técnicos e auxiliares de enfermagem, se conformam numa divisão manual e intelectual do trabalho historicamente definidas. Na enfermagem, essas transformações deixaram de lado o caráter religioso, atribuído originalmente às suas práticas, onde as leigas e religiosas foram substituídas por profissionais de enfermagem que parcelam suas atividades, dividindo-as entre as mais e menos qualificadas. Os atos técnicos e socialmente mais qualificados, herdados por sua vez dos atos médicos, ficam com os enfermeiros, que gerenciam o cuidado e o supervisionam. Os técnicos e auxiliares de enfermagem de nível médio executam o trabalho menos qualificado, expondo-se mais tempo aos enfermos. Além de conviver mais tempo com os enfermos, os técnicos e auxiliares os

acompanham mais de perto, anotam suas reações ao tratamento cumprindo a estratégia de vigiar a vida e a morte dos internados, que é, em si, a atribuição de todos no hospital (PITTA, 1999).

Essa divisão do trabalho na enfermagem, relacionada ao saber científico, intelectual e ao manual, pode ser entendida como um microgrupo ao qual a enfermeira também estabelece relações e inter-relações no cotidiano de cuidado, muitas vezes através de uma *solidariedade mecânica* fortemente marcada pela hierarquia e pelo poder.

No misto do saber, fazer e do poder podemos identificar a fissura das relações e do produto do trabalho da enfermeira que se transforma na gerente do cuidado, distante fisicamente do sujeito. Não que este trabalho não apresente relevância nos cenários de cuidado, no entanto esta forma de gerenciamento deve ser pautada na interação entre os envolvidos. Desse modo, utilizando as ideias de Maffesoli (2007 p. 35), a ligação do saber com o poder leva ao triunfo de uma semi-cultura midiática, designando o contrário do que é invocado, transformando o saber instrumentalizado numa verdadeira ignorância.

Nas relações entre as enfermeiras e equipe de enfermagem existe uma hierarquização que leva conseqüentemente a uma subordinação. Essa equipe é controlada e comandada pela enfermeira que planeja, distribui tarefas e supervisiona sua execução. Essas relações podem às vezes tornar-se conflituosas, no entanto as enfermeiras que desenvolvem um comportamento de cuidado podem influenciar não somente a equipe de enfermagem, mas aos envolvidos no processo de cuidar (WALDOW, 2005).

A posição hierárquica que a enfermeira assume na equipe de enfermagem lhe confere poder, tanto dentro da equipe como em relação ao cuidado. Um poder que segundo Foucault (1984), pode ter características de repressão com conseqüente comodidade, mas por outro lado é a base para as relações de confronto das forças. A relação de confronto das forças na visão de Maffesoli (1981) refere-se à potência que não deixa de ser uma forma de poder, nem sempre associada à dimensão do político instituído, mas é uma força que orienta a ação tanto na esfera da contaminação de ideias como através de articulações individuais e coletivas.

Utilizando as referências de Foucault e Maffesoli sobre poder e potência e fazendo uma associação ao papel da enfermeira nos cenários de cuidado, podemos inferir que a posição ocupada por ela na equipe de enfermagem propicia as táticas de

mudança nas ações de cuidado. A articulação da tecnicidade necessária às práticas da profissão à sensibilidade inerente as situações vividas pelas pessoas que buscam atendimento nestes cenários fortalecem as táticas de mudança.

Quando o “valor da vida”, aqui entendida como as ações para propiciar a cura utilizando cuidados técnicos, dá lugar ao “valor da utilidade” no sentido de considerar a sensibilidade nas relações, assistimos o valor da degenerescência (adulteração). Numa analogia as ideias maffesoliana são urgentes à utilização de uma tática de reconciliação com os outros e com este mundo, que com eles compartilhamos (MAFFESOLI, 2007).

Desse modo, a liderança da enfermeira no cenário do cuidado de enfermagem pode se constituir numa experiência fundamentada na relação com o outro, através da qual um e outro, se apresentam como sujeitos. Contudo, seria artificial não considerar que o encontro do outro se dá em um cenário carregado de obstáculos externos e internos. A atuação da enfermeira enquanto líder pode promover estratégias que determinem um bom desempenho interdisciplinar com criatividade e ética nas relações (MENDES et al., 2000).

Dessa forma, as relações e interações no cotidiano precisam ser privilegiadas uma vez que cada elemento, nesse contexto, possui sua individualidade e importância nas várias maneiras de *dever-fazer*, *dever-ser* nesse espaço coletivo, mantendo-se mais atentas para o que *precisamos-ser*.

O cotidiano do cuidado da enfermagem observados da modernidade até a pós-modernidade sofreu influências das transformações políticas, sociais e econômicas. O cuidado de origem caritativa e feminina, entendido como sensível, evoluiu para o cuidado que privilegiou a especialização, a tecnicidade, a fragmentação da pessoa. Nesse contexto, as discussões e estudos em tempos pós-modernos tem buscado resgatar a sensibilidade inerente ao processo de cuidados.

Um resgate que envolve as atividades técnicas da enfermagem, essencial a sua competência enquanto profissional e a sensibilidade do cuidado às pessoas adoecidas e suas famílias. Nesse sentido, é que a busca da subjetividade presente nas pequenas coisas no cotidiano do cuidado da enfermagem são repletas de importância, fazer essa congruência precisa ser a meta desses profissionais enquanto cuidadores, em tempos pós-modernos.

CAPÍTULO 5

DESVELANDO O REFERENCIAL TEÓRICO EPISTEMOLÓGICO

“O método compreensivo permite uma abordagem indutiva, toda ela feita de discernimento e rica em matizes. O conhecimento ordinário chama à baila a surpresa e abalo, que, há muito, instituem e constituem os fundamentos de toda obra do pensamento. Ela prepara as armas, polindo-as para sutis partidas de caça que, aqui e agora, dizem respeito ao que se vem procurando: a vida em seu eterno recomeço, a vida em sua dimensão eterna”

(MAFFESOLI, 2010, p. 19).

5.1 Mergulhando na Sociologia Compreensiva na visão de Maffesoli

A escolha do caminho a trilhar neste estudo foi baseada na “subjetividade inerente ao objeto e os atores da investigação” que segundo Minayo (2004, p. 21), nas ciências sociais que investigam seres humanos independente das razões culturais, de classe, de faixa etária, tem uns substratos comuns que os tornam solidariamente imbricados e comprometidos.

Desse modo, a Sociologia Compreensiva e as noções sobre imaginário, cotidiano e a razão sensível defendido e apresentado pelo sociólogo francês Michel Maffesoli nos fornece segurança para buscarmos a compreensão do vivido destas famílias no seu dia a dia.

Michel Maffesoli foi discípulo de Gilbert Durand e Julien Freund, nascido em Graissessac em 14 de novembro de 1944, casado, pai de quatro filhos, é professor de Sociologia da Universidade de Paris-Sorbonne Descartes (CEAQ, 2015a).

Juntamente com Georges Balandier fundou, em 1982, o *Centre d'Études sur l'Actuel et le Quotidien* (CEAQ - Centro de Estudos sobre o Atual e o Quotidiano). Este centro de investigação internacional estuda novas formas de sociabilidade e imaginação. Abriga professores e pesquisadores de vários países (CEAQ, 2015b).

O CEAQ para difundir os estudos utiliza as duas revistas: "Sociétés" e les "Cahiers de l'imaginaire", bem como simpósios regulares que permitem tornar público o trabalho deste centro de pesquisa.

Os principais temas de interesse do CEAQ são: o cotidiano e o imaginário, as novas formas de socialidade, a proximidade, o localismo como meio de reapropriação da existência social. Como integrante da Associação Internacional de Sociologia, Professor Maffesoli é responsável por um grupo *ad hoc* sobre “sociologia da vida cotidiana e o Imaginário Social”, e junto com P. Tacussel são responsáveis pelo Comitê de Pesquisa “O Imaginário na vida social”. É vice-presidente do Instituto Internacional de Sociologia (IIS), fundada em 1893 por R. Worms (MAFFESOLI, 2015).

Publicou várias obras sobre o imaginário, cotidiano e viver, possibilitando visualizar o mundo com lentes provocativas e compreensivas. Dentre elas destacam-se: A Lógica da dominação (1976); A Violência totalitária (1979); A Sombra de Dionísio (1982); O Conhecimento comum - Introdução à Sociologia Compreensiva (1985); O

Tempo das tribos (1988); A Transfiguração do político (1992); Elogio da razão sensível (1996); Sobre o nomadismo: Vagabundagens pós-modernas (1997); A Parte do diabo - Resumo da subversão pós-moderna (2002); O Ritmo da vida - variações sobre o imaginário pós-moderno (2004). A recepção das obras de Maffesoli foi maior fora da França, em especial nos Estados Unidos, América Latina (incluindo o Brasil) e Extremo Oriente (NÓBREGA et al., 2012).

Sendo assim, Maffesoli trabalha com a tese de uma *sensibilidade pós-moderna* para enxergar mudanças na civilização. É um tipo de raciocínio, a exemplo de Nietzsche, prospectivo. De todos os teóricos de filiação pós-moderna, Maffesoli é o único que procura incluir o imaginário, sob a aba durandiana, na sua forma de pensar. E é esta, precisamente, a peculiaridade de sua obra, uma reflexão sobre a nova “dinâmica social”, das identidades às identificações. “Para ele, a diferença é clara. Se antes nós podíamos, seguramente ter um perfil delineado, uma profissão segura, um projeto de vida, isso já não acontece mais. Agora, o perfil é mutante, a profissão (quase) não existe, o projeto é ocasional e o futuro, incerto. O que vale é o presente (presenteísmo)” (BARROS, 2008, p. 182).

Segundo Barros (2008), o sujeito, para Maffesoli, cede lugar à pessoa. Uma pessoa que, conforme a raiz etimológica da palavra veste máscaras ou apresenta diversas facetas que, apesar de distintas, são incorporadas por uma mesma individualidade.

Maffesoli nas suas obras e nas suas ideias sobre a *microsocioantropologia*, sociologia do cotidiano e a sociologia compreensiva corrobora e se inspira nas ideias de Max Weber, Marcel Mauss, Georg Simmel, Edmund Husserl, Martin Heidegger, Alfred Schutz, Hans Georg Gadamer, Erving Goffman, Jean-François Lyotard, Paul Ricoeur, Edgar Morin, Serge Moscovici, dentre outros pensadores modernos e pós-modernos.

Para Maffesoli, o imaginário pós-moderno nos remete ao tribalismo, isto é, o imaginário individual que corresponde ao imaginário do grupo no qual o indivíduo se encontra inserido. O imaginário de cada pessoa é resultante de um corpo social e que, de retorno, volta a materializar-se nele. Enquanto que, o cotidiano refere-se à maneira de viver de cada pessoa e do coletivo, o saber-fazer, saber-dizer e saber-viver define o cotidiano (BARROS, 2008).

A sociologia compreensiva surge no final do século XIX, e segundo Maffesoli (2010b) Max Weber foi um dos seus maiores protagonistas. Max Weber através da

sociologia compreensiva mostra-se preocupado com a compreensão e as atitudes dos indivíduos na sociedade, considerou que a sociologia poderia, então, explicar melhor determinados fragmentos da realidade social. Diferente do pensamento crítico de Marx e de sua visão de transformação da sociedade capitalista, Weber através da sociologia compreensiva visa compreender as relações sociais (SANTANA, 2009).

A compreensão das relações sociais ocorre após o enquadramento conceitual de um fenômeno em uma determinada realidade, com determinada regularidade sustentada pelo saber, denominado de ação social e relação social. Compreender as relações sociais é sempre uma possibilidade plural num mundo em pleno desencantar (GONÇALVES, s/d).

Maffesoli (2010b) também corrobora com as inquietações e preocupações epistemológicas de pensadores como: G. Simmel, M. Weber, E. Durkheim e V. Pareto, num pensamento que se opõe a sociologia institucional.

Ao contrário da concepção da sociologia institucional, Maffesoli (2010b, p. 49) salienta que é justamente por sermos partes integrantes da sociedade que “podemos apreender ou pressentir as sutilezas, os matizes, as discontinuidades desta ou daquela situação social”, em outras palavras, “somos parte integrante (e interessada) daquilo que desejamos falar”. Maffesoli (2010b, p. 29) defende que há vários “‘tipos’ de conhecimento”, sendo que a sociologia compreensiva busca o conhecimento “através de uma visão interna”, pois, “é esta sociologia do lado de dentro”. Argumenta que não existe uma única realidade, mas sim, “maneiras diferentes de conhecê-las”.

Maffesoli é um teórico que se utiliza de um método aberto às noções de vários sociólogos da época nas suas entrelinhas como Durkheim, sobre a vida social, que a considera como o conjunto das representações e suas combinações e constituem motores sociais por excelência. Tal noção foi de certa maneira explorada por Durand (2002) em sua “estrutura do imaginário”. E também pode ser encontrada em Edgar Morin através de sua concepção de “ecologia das ideias”, sendo que, de acordo com Maffesoli (2010a p. 104), Morin participa desta preocupação que leva ao reconhecimento das representações humanas em todas as suas dimensões (JEFFMAN, 2013).

A preocupação com a compreensão da quotidianidade, a vida de todos os dias, faz surgir em suas obras uma abordagem voltada para a Sociologia do cotidiano e suas categorias. Sobre a sociologia da vida quotidiana, Pais (1984), nos diz que a temporalidade do cotidiano não se reduz a uma temporalidade cíclica, repetitiva,

vivida exclusivamente no presente. Há, com efeito, lugar para uma história da vida cotidiana, que, naturalmente, não deve ser encarada como uma história marginal, isto é, como tudo aquilo que se gera de uma forma repetitiva, banal, efêmera, fugaz.

Segundo Jeffman (2013), a vida não é reduzida ao sujeito individual, mas o contrário, ela ressurge na socialidade. E as representações teóricas devem apresentar-se em grau de importância, posteriormente à experiência coletiva. Tal experiência, por sua vez, é composta pelo senso comum, pelo presente e pela empatia. Aí podemos verificar, nas palavras de Maffesoli (2010b, p. 231), o que pode configurar-se como uma “instrumentalização sociológica”, que nos fornece uma “perspectiva fenomenológica” o qual o autor denomina de “tipicidade”. Esta se refere a “máscara de teatro”, ou seja, misturando subjetividade e objetividade, nós realizamos uma “transcendência imanente” e conseguimos ser várias pessoas dentro de um mesmo indivíduo. Os vários tipos de máscaras que assumimos nas relações do dia a dia constituem algumas categorias do cotidiano que ajudam-nos a respirar e a sobreviver num mundo moderno onde a prioridade é a utilidade. Em relação ao tempo espaço moderno o *finalismo* é a composição do futuro, do devir, no vir a ser, enquanto que na pós-modernidade impera a ética do instante, no aqui e agora.

Na pós-modernidade o devir cíclico se fortalece na circularidade das coisas e dos pensamentos. As situações, os fenômenos não mais podem ser vistos com um fim determinado, o que torna o conhecimento científico frágil, pois não mais se ocupa em fornecer justificações e/ou verificações (MAFFESOLI, 2010b).

As inquietações nos estudos científicos precisam ser vistas e vividas como problema, onde o mistério que é epistemologicamente o que une os estudiosos uns aos outros, que possuem um paradoxo sociológico a saber “a simplicidade da existência tem por corolário a dificuldade de vir a ser expressa – mas em parte, é esta mesma dificuldade que serve de cimento ao ser-estar-com” que é base que sustenta os estudos da microsociologia na perspectiva de Maffesoli (MAFFESOLI, 2010b, p.185-6).

Segundo Maffesoli (2010b), o rompimento com o positivismo fortalece o conhecimento científico, porque respeita o dado mundano, opondo-se ao *dever ser*. Através do conhecimento científico é possível reconhecer a importância da ideologia, da eficácia da forma, da analogia da metáfora e observa-se a visão cíclica, onde se pode compreender a pluralidade da existência.

Segundo Penha (1997, p.41), para Maffesoli a pluralidade da vida cotidiana sempre foge aos olhos da ciência. Essa pluralidade “é inexplicável, transgride o

estabelecido, a norma, mas traduz a inexorável vontade de viver do homem. São atitudes múltiplas do dia a dia, efêmeras que se esgotam em si próprias, no momento em que ocorrem, mas que forma a teia do viver humano”.

Nesse contexto, a sociologia compreensiva que valoriza as interações sociais, caracterizada pela empatia ou objetivos comuns em discursos e ações, se manifesta na socialidade com estilo próprio, feito muitas vezes de “diálogos, de notações que não encerram vínculos lógicos – e ele apresenta odores e sons peculiares a toda animação não imposta do exterior”. “Em síntese, trata-se desta teatralidade que constitui a própria trama da vida cotidiana” (MAFFESOLI, 2010b p. 18-7).

Percebemos dessa forma, que o *quotidiano* na visão de Maffesoli se apresenta nos grupos sociais que ele denomina de *tribo*, e que metaforicamente compara a uma cena teatral, onde cada cena por mínima que seja, na política ou na vida, tudo é importante. Cada cena é repleta de fenômenos ricos, [...] uma mistura do anedótico ao trágico (MAFFESOLI, 2010b p. 196).

Segundo Maffesoli (2005), esse pluralismo cotidiano está presente nos mínimos gestos da vida, nas criações minúsculas, nas situações existenciais que se constituem, se organizam e se estruturam numa mistura significativa.

Os estudos de Maffesoli, ainda visando contemplar o conhecimento da pluralidade do viver humano, debruçam-se sobre o lúdico, a astúcia, as máscaras, a teatralidade, o trágico, a violência, entre outras dimensões, que ocorrem num espaço físico que circunscreve o espaço de relações, quando se vive o que ele define de socialidade, que se traduz no *estar junto* fundada no *presenteísmo*, compondo, assim o paradigma estético (PENHA, 1997, P.41).

Diante do exposto, nos dispomos a pesquisar em dicionários da língua portuguesa o significado dos termos *Cotidiano*, *quotidiano* e verificamos que eles possuem o mesmo significado e que se refere a “de todos os dias; diário: a vida cotidiana. Que se faz ou sucede todos os dias; diário” aquilo que se faz habitualmente (FERREIRA, 2009).

No entanto, este cotidiano defendido por Maffesoli é uma área da micro sociologia “que se preocupa com a paixão, o não lógico, o imaginário, o sensível, que estrutura igualmente as atividades humanas, da qual somos ao mesmo tempo atores e observadores” (PEREIRA, 2005 p. 319).

Um *quotidiano* que é vivido no presente, no aqui e agora, no encontro marcado com o outro, com expressão do relacionamento entre acontecimentos, fenômenos e

ações dos homens constituindo comunicação e culturas, onde estão presentes toda potência da comunicação social. Comunicação que é a marca da socialidade porque pressupõe a troca e complementariedade que se distendem num jogo de reversibilidade, do qual nascem significados culturais, valores, multiplicidade e diferenças (GIOSEFFI, 1997).

É este cotidiano que pretendemos compreender ao investigarmos os familiares acompanhantes de pessoas hospitalizados com dependência para o autocuidado. Temos consciência que não pretendemos em nenhum momento esgotarmos as possibilidades de investigação, uma vez que como prevê os estudiosos do *Quotidiano* essa investigação foi realizada num tempo espaço comum e poderá apresentar variações.

5.2 Pressupostos teóricos e da sensibilidade

No livro intitulado *O conhecimento comum*, Michel Maffesoli fundamenta a sua abordagem epistemológica, através de cinco *pressupostos teóricos e da sensibilidade* que favorece a compreensão e reflexão do referencial teórico. Esses pressupostos vêm sendo utilizados mundialmente, principalmente no ocidente, na educação, artes, jornalismo e atualmente na enfermagem. Os pressupostos que embasam todas as suas obras são: a crítica ao dualismo esquemático; a “forma”; uma sensibilidade relativista; uma pesquisa estilística; um pensamento libertário.

A crítica ao dualismo esquemático. Nesse primeiro pressuposto, Maffesoli (2010b), aborda a importância do equilíbrio entre a razão e a imaginação que se complementam, no entanto elas traduzem potencialidades diversas e sofrem influências das representações intelectuais. Reflete sobre a construção, a crítica, e o mecanicismo da razão diante da visão voltada para a natureza, ao sentimento presente no orgânico e na imaginação. A crítica a esse dualismo, proposto pelo autor, repousa no que ele denomina de *harmonia conflitual* entre o “conceptismo” que se fundamenta nas demonstrações engenhosas e racionais e o “cultismo” que utiliza as metáforas e florescência verbal. Essas atitudes possuem regras próprias que se aplicam especificamente de acordo com a escolha do objeto.

A complementariedade nas representações intelectuais da razão e da imaginação é justificada por Maffesoli (2010b) na abordagem sobre a história, pois as análises podem considerar um período, ou o fenômeno estudado. Ele considera que tal

complementariedade nem sempre é fácil. No entanto, o pesquisador que é “aquele que diz o mundo” faz parte daquilo que descreve e, situado no plano interno é capaz de manifestar a visão de dentro através da “intuição”. Além dos aspectos históricos, abordado nesse pressuposto, contempla também a biografia que realça a instrumentação sociológica quando explica formas sociais macroscópicas para compreender o que faz sentido, sem finalidade na vida de todo dia. Respeita a vida cotidiana.

Outra atitude defendida pelo sociólogo, no intuito da crítica a sociologia positivista (cada coisa é apenas um sintoma de uma outra coisa) é o da globalidade que pode ser comparada ao holismo, característica essencial da sociologia (MAFFESOLI, 2010b).

Desse modo, tudo o que diz respeito à vida quotidiana, as experiências vividas, às crenças, a interação com outras pessoas e com o ambiente, deve ser valorizado, tanto do ponto de vista sociológico, como em outras áreas do conhecimento. Maffesoli advoga que o *racionalismo estático*, símbolo do pensamento moderno, deve dar lugar à *racionalidade aberta* da pós-modernidade, que apela para o entusiasmo, para o instinto. É o que chama de razão sensível (NOBREGA et al., 2012). Segundo Maffesoli (1998, p. 53) “o afeto, o emocional, o afetual, coisas que são da ordem da paixão, não estão mais separados em um domínio à parte”, servem como ferramentas metodológicas para a reflexão epistemológica. A simples razão, não é o bastante para explicar os fenômenos. É preciso haver integração entre razão e componentes da personalidade, resultando em um *alargamento da consciência*.

O segundo pressuposto: “a forma”. A forma é um método de análise fenomenológico que Maffesoli denomina de *formismo*. É a observação e descrição livre da aparência, do que é observável por parte do pesquisador. “A forma é apenas uma tipificação elaborada a partir de dados observáveis, feitos à base de descrições, sem que se trate de suspeitar, criticar o que é observado ou descrito” (MAFFESOLI, 1996, p. 143).

O autor justifica a ideia de equilibrar a noção de *formismo* racional e a percepção da sociologia compreensiva, utilizando os pensamentos de Simmel e Durkheim, Weber e outros, que apesar de se estabelecerem na modernidade, possibilitam interpretações pós-modernas na concepção da forma. A ideia de *forma* encontra-se adequada para descrever, de dentro, os contornos, os limites e a necessidade das situações e das representações da vida cotidiana (MAFFESOLI, 2010b).

Utilizando o *formismo* como um método de análise, o pesquisador deve descrever os fenômenos como os percebe. “Isso força uma conversão do olhar. Apreciar cada coisa a partir de sua própria lógica, de sua coerência subterrânea, e não de um julgamento exterior que dita o que ela deve ser” (MAFFESOLI, 1996, p. 143-144). Após a descrição dos fenômenos, o papel do pesquisador é perceber a lógica hermenêutica deles e uma conexão que ocorre internamente entre eles. É fundamental a análise de como as várias partes dos fenômenos se ordenam e das forças implicadas nessa ordenação (SILVA et al., 2010).

Assim, a ideia de forma abre novas possibilidades de interpretações metodológicas, uma vez que para a sociologia a “Forma” é *formante* e não formal. O *formismo* permite descrever os contornos por dentro, do interior, esta atitude respeita o efêmero e as insignificâncias da vida quotidiana (NOBREGA et al., 2012).

O uso da “forma” como recurso metodológico é pertinente quando se pretende estudar a *socialidade* estruturada pela imagem, que diante da subjetividade podem e devem ser confrontadas com outros pontos de vista, o que corresponde a organização metódica das sociedades, ou micro sociedades, que se opera entre elas mesmas. A multicausalidade dos fenômenos (constelações) é o jogo das formas que permite medir a eficácia do anódino ou do minúsculo. Indicando uma das regras de ouro metodológicas na compreensão weberiana, que “para distinguir as relações causais reais, construímos relações causais irreais” perfeitamente aplicáveis a “forma”: a de permitir a apreensão da imagem e a sua pregnância no corpo social (MAFFESOLI, 2010b, p. 33).

Considerando as várias possibilidades metodológicas de utilização da forma também é considerado o quadro espacial com seus correlatos invariáveis que estabelece regularidades como a compreensão das crises, das mudanças e das modulações que para ser compreendida devem-se observar as estruturas intangíveis, ou seja, tudo que diz respeito à vida de todos os dias, moldada por repetições ou remissões, latentes ou manifestas, aos arquétipos ou aos estereótipos. A forma é útil para ilustrar, propor imagens de todos os pequenos *nada* significantes ou de todas as estruturas macroscópicas, que constituem as sociedades, compreender a *experiência* do ser/estar com o *societal* (MAFFESOLI, 2010b, p. 36).

O terceiro pressuposto: uma sensibilidade relativista. Nesse pressuposto, o autor se remete à expansão e evolução das civilizações. Durante o processo de compreensão dos fenômenos, a visão reducionista do positivismo não deve ser descartada, mas complementada. Não existe uma realidade única, nosso viver é

heterogêneo e plural exigindo compreensão ampla e integral. Este pressuposto declara que *a verdade é sempre factual e momentânea* (NOBREGA et al., 2012).

“Desse modo, no que tange a uma sociologia que acentue a *socialidade*, o imaginário ou o cotidiano, pode-se dizer que, de imediato, trata-se menos de elaborar um “conteúdo” do que de apresentar uma projeção de (seu) futuro.” Uma forma de mostrar todos os aspectos do dado social em oposição à especialização. Uma vez que para cada objeto de análise assinala diversos ângulos de ataque o que é próprio da sociedade constituída de elementos heterogêneos. Essa visão o levou a criticar a noção de “conceito” (o mesmo que estabelecer uma definição fechada para todas as coisas) que substancializa os instrumentos, dando maior importância à palavra, enquanto que a *sensibilidade relativista* procura manter uma atitude de respeito às imperfeições e lacunas, que na visão weberiana “toda obra científica “acabada” não encerra outro sentido que não seja de suscitar novas indagações [...]” (MAFFESOLI, 2010b, p.39).

A *sensibilidade relativista* promove o jogo das análises “formistas” e das descrições do frívolo, respeitando, dessa forma o método biográfico. A análise do dado social diante de sua complexidade impele o pesquisador a explicitar as limitações na sua compreensão. Citando a ideia de Boundon reflete que há uma dicotomia entre a produção teórica, onde se emprega uma “escrita universalista” e o projeto intuitivo, que se mostra em sua expressão à finitude e à pesquisa estilista. Essa dicotomia se aproxima da *sensibilidade relativista*, ou seja, deve-se estar atento as coisas simples e pequenas. “*Gerir* o saber estabelecido e *atinar* com o que esta prestes a nascer” são polos da tensão constitutiva da *harmonia conflitual* comum a todo tipo de conhecimento. Da mesma forma, não há novidades nas histórias humanas, cujos valores retornam de modo cíclico. O que muda é a reflexão tecnicista. (MAFFESOLI, 2010b, p. 41).

Ao utilizar uma sensibilidade, o pesquisador não deve se ater aos aspectos exclusivamente da modernidade ou da pós-modernidade, pois eles em determinados momentos se complementam e se justificam, dessa forma precisa haver uma relativização das ideias, que podem conviver para a fundamentação do conhecimento, mesmo que essas ideias, em determinados momentos possam ser conflitantes.

Quarto pressuposto: uma pesquisa estilista. O saber-dizer em ciência apresenta independente do contexto histórico, representações que servem de referência, garantindo a cada pesquisador um gênero particular. Maffesoli propõe nesse pressuposto se ater a *como se* ao invés de *por quê*. É a esse respeito que se fundamenta

o pressuposto da pesquisa estilística, que estabelece uma reflexão entre a forma e a empatia (MAFFESOLI, 2010b).

A palavra é a instrumentalização da pesquisa a qual se reveste de pequenos truques e habilidades no saber-fazer (ou saber dizer), dessa forma o pesquisador se empenha em tornar o seu produto atrativo, sem perda do rigor científico, a diversos protagonistas sociais.

A escrita pode (ou deve) ser revestida de metáfora e analogia sem que seja necessário conceituar, definir ou limitar o real. Ao considerar os dados mundanos como heterogêneos, e do instante em que a “correspondência” (comunicação, socialidade) física e social é levada em conta, faz-se necessário encontrar expressões que sejam capazes de dar conta da polissemia de sons, situações e gestos que constituam a trama social. Usando a metáfora de Walter Benjamin sobre os estágios de uma boa prosa, Maffesoli faz uma analogia aos estudos com a sociedade, a vida corrente e ao pensamento, que são: o “estágio musical em que é composta; um estágio arquitetônico em que é construída; e um estágio têxtil em que é tecida” (MAFFESOLI, 2010b, p. 45).

O desafio na pesquisa estilista é fazer com que o senso comum não se afaste da banalidade social, e resistir aos discursos estereotipados e manter os pés na terra. Dessa forma, consegue-se refletir e dar corpo as “formas” enraizadas nos modos de ser próprios do povo. Sem querer que o saber-dizer seja sinônimo de tudo dizer (MAFFESOLI, 2010b)

Quinto pressuposto: um pensamento libertário. O pesquisador é também ator e participante, sendo importante a compreensão e exercício da ação, de colocar-se no lugar do outro, apontando que é preciso uma atitude de empatia, subjetividade e intersubjetividade (NOBREGA et al., 2012).

Maffesoli (2010b, p. 45), nesse pressuposto, defende a liberdade de pensamento. Um pensamento que preserve a flexibilidade e a imperícia próprias da sua imaturidade é rico em qualidade e em fecundidade original. “A intolerância e as disputas entre as escolas são de todos os tempos [...] tal intolerância dificulta bastante o *cuidado intelectual*”. O conhecimento não é estanque, nem está revestido de neutralidade, dessa forma, para a consolidação de uma investigação é necessário que o pesquisador se aventure em busca do desconhecido. Nessa reflexão, o autor pergunta: “que seria da ciência sem o aspecto aventureiro do pensamento, sem uma iniciativa propriamente dionisíaca?” Negar o politeísmo no quadro epistemológico, as relativizações, desconhecimentos e falta de instrução, terminam por afetar a criação.

Há várias maneiras para se considerar o pensamento. Refugiar-se somente na objetividade configura-se num processo de *denegação* (no sentido freudiano de se recusar a ver aquilo de que não se gosta) o mais distante possível da realidade concreta, na medida em que o pensador se inquieta com o fenômeno já se estabelece uma interação entre o observador e seu objeto de estudo. Compreender envolve proximidade, “correspondência”. Fazer parte deste contexto nos remete a uma *harmonia conflitual* (MAFFESOLI, 2010b).

Sendo assim, usar a subjetividade nas análises, mesmo que sutilmente protege de sua irrupção invasora e o resultado encontrará seu lugar na polifonia social. A subjetividade favorece a convergência da tipicidade individual e tipicidade social, fato que produzirá efeitos no desenvolvimento das ciências humanas. Pois, somos parte integrante daquilo que desejamos falar (MAFFESOLI, 1998).

Com o intuito de apreender as ideias do sociólogo faz-se necessário definir a terminologia adotada. Quando Maffesoli utiliza o termo *social*, ele está se referindo à relação racional mecânica dos indivíduos entre eles próprios. No entanto, quando o autor deseja referir-se a uma relação da pessoa enquanto pertencente a um grupo *ser-conjunto*, características que supera a associação racional ele utiliza o termo *societal*. O *societal* é outra maneira de dizer o holismo. Quanto ao termo *socialidade*, é usado para representar uma expressão cotidiana de solidariedade de base, ou seja do *societal* em ato (MAFFESOLI, 2010b).

CAPÍTULO 6

O CAMINHO PERCORRIDO

“Uma pesquisa é sempre, de alguma forma, um relato de longa viagem empreendida por um sujeito cujo olhar vasculha lugares muitas vezes já visitados. Nada de absolutamente original, portanto, mas um modo diferente de olhar e pensar determinada realidade a partir de uma experiência e de uma apropriação do conhecimento que são, aí sim, bastante pessoais”

(DUARTE, 2002, p. 140).

A escolha do caminho percorrido para a realização desse estudo, desde a delimitação do objeto, a questão de pesquisa e o objetivo, já delineava de maneira gradual as etapas que necessitaria percorrer. Para a consolidação do pré-projeto muitas etapas foram construídas e desconstruídas até que chegássemos a alternativa teórica-metodológica mais adequada ao objeto.

Para iniciar o percurso, visitei os estudos teóricos sobre família. Realizei várias leituras de livros, artigos e teses. Aproximei-me dos estudos de Elsen, Angelo, Montergill, Wright e seus grupos, assim como de outros autores e autoras que realizaram pesquisas com famílias de crianças, adultos e idosos.

Para melhor compreender o uso da sociologia compreensiva e do cotidiano, aproximei-me de estudos que seguiram esse referencial, as teses de: Nitschke (1999), Erdtmann (2002), Fernandes (2007), Araruna (2007), Souza (2008), Decesaro (2007), Araújo (2009) e Couto (2011) e da dissertação de Tholl (2002) da Universidade Federal de Santa Catarina.

Outra forma de aproximação foi à realização de uma disciplina optativa “Cuidado de Enfermagem à Família em Situação de Hospitalização” na Universidade Estadual de Feira de Santana, por dois semestres, através da ministração de aulas teóricas e práticas com famílias em duas unidades hospitalares. Realizei atividades de aproximação com as famílias que estavam com parentes hospitalizados, em um hospital geral e uma unidade de terapia intensiva neonatal. Essa experiência foi determinante para consolidar o conhecimento sobre a família em situação de hospitalização de um dos seus membros. Assim como a participação do projeto de pesquisa “Modelo Calgary de avaliação e de intervenção com famílias: um projeto de extensão universitária” coordenado pelo Professor Luciano Marques dos Santos no NUDES (Núcleo de Estudos sobre Desigualdades em Saúde).

Concomitantemente com essas atividades realizava leituras das obras de Michel Maffesoli e lia e relia seus livros. Numa prática solidária com mais duas colegas (Margarete e Adriana) que estavam utilizando o mesmo referencial teórico, fizemos um pequeno grupo de estudos, onde debatíamos os textos escritos por Maffesoli, neste período tivemos a grande colaboração do professor Álvaro Pereira, meu orientador.

Buscamos na Universidade Federal da Bahia cursos que ofertassem algum componente curricular sobre a Sociologia compreensiva e do cotidiano, mas infelizmente, ou talvez felizmente, não encontramos. Durante um dos encontros do

nosso pequeno grupo de estudos, o Professor Álvaro Pereira cogitou sobre a possibilidade de irmos para Florianópolis, mais precisamente para o Núcleo de Pesquisa e Estudos sobre Enfermagem, Quotidiano, Imaginário, Saúde, *Família* de Santa Catarina, coordenado pela Professora Dra. Rosane Gonçalves Nitschke, ele fez uma articulação e foi ofertado um componente numa modalidade especial, intensiva com o intuito de se adequar as nossas necessidades.

O componente curricular “Quotidiano, saúde familiar e enfermagem: maneiras de viver contemporâneos, significados e o processo saúde-doença”, aconteceu do dia 19 ao dia 24 de agosto de 2013, intenso, intensivo, cansativo, mas, extremamente enriquecedor e prazeroso.

Pronto, após esse momento, o referencial teórico foi concretizado, era isso mesmo que iria atender as expectativas e sustentar o objeto de estudo. No entanto, algumas dúvidas ainda estavam presentes no planejamento do projeto.

Até o exame de Qualificação I, já tinha delimitado parte do caminho a percorrer, no entanto, o método de análise inicialmente escolhido foi a História oral, apesar de ser adequado ao objeto de estudo, ainda não estava segura em relação ao método, principalmente porque o referencial teórico escolhido contemplava abordagens teóricas e também metodológicas.

Com o intuito de aprofundamento no referencial teórico, agora com todo o caminho delineado, participei durante um mês (novembro de 2014) das reuniões do NUPEQUIS-FAM na Universidade Federal de Santa Catarina, apresentei minha proposta para o grupo e contei com a contribuição dos integrantes do grupo, principalmente de cinco doutoras estudiosas da temática, com suas valorosas colaborações.

Desse modo, unindo as leituras das teses e dissertação, às obras do autor, bem como, outros autores que se identificaram com a temática desenvolvida, com as colaborações do orientador e do grupo de Florianópolis, parti para a idealização e preparo das etapas metodológicas. Descrevo-as da maneira que a delineei para alcançar o objetivo proposto para este estudo, porém, trago afirmações de autores conhecidos em nosso meio que contribuem para formalizar o significado de metodologia e sua importância para toda a construção de um estudo.

Segundo Minayo (2004, p. 22), a “metodologia inclui as concepções teóricas de abordagem, o conjunto de técnicas que possibilitem a apreensão da realidade e também o potencial criativo do pesquisador”.

O percurso analítico e sistemático na pesquisa qualitativa, tem o sentido de tornar possível a objetivação de um tipo de conhecimento que possui como matéria prima, opiniões, crenças, valores, representações, relações e ações humanas e sociais sob a perspectiva dos atores em intersubjetividade. Desta forma, a análise qualitativa de um objeto de investigação concretiza a possibilidade de construção de conhecimento com todos os requisitos e instrumentos para ser considerada e valorizada como um construto científico (MINAYO, 2012).

Complementando a objetivação do conhecimento, Maffesoli (2010b, p. 49), afirma sobre as metodologias aplicadas na pesquisa qualitativa que “independente de ser participante ou ator, há certa interação, que logo se estabelece entre o observador pesquisador e seu objeto de estudo. Há conivência, às vezes cumplicidade; diríamos mesmo que se trata de empatia. A compreensão envolve generosidade de espírito, proximidade, correspondência. É justamente *porque somos parte disso tudo* que podemos apreender, ou pressentir as sutilezas, os matizes, as discontinuidades desta ou daquela situação social”.

Certamente, a aproximação com esse objeto de estudo é o reflexo das interações tanto nas atividades práticas como acadêmicas da pesquisadora com as famílias no ambiente hospitalar, além do resultado da dissertação.

6.1 Tipo de Estudo

Nossa pretensão foi a de realizar um estudo descritivo com abordagem qualitativa, por preocupar-se em compreender um problema, na perspectiva dos participantes que a vivenciam, parte de sua vida diária, sua satisfação, desapontamentos, surpresas e outras emoções, sentimentos e desejos (LEOPARDI, 2001).

As investigações qualitativas permitem avaliar a compreensão da experiência humana como ela é vivida, coletando e analisando materiais narrativos e subjetivos (POLIT, HUNGLER, 2004). Para Richardson e outros (1985), este tipo de pesquisa possibilita a compreensão das características e significados de situações vivenciadas num determinado contexto, a partir da descrição das diferentes formas de percepção das pessoas investigadas e de problemas ou situações que a eles se apresentam em seu cotidiano.

Nas ciências sociais, esses estudos confrontam o conhecimento que temos do mundo sem perguntar se a imagem que temos dele é útil para resistir ao meio de uma maneira que nos faça ganhar no sentido do conhecimento, da intersubjetividade, usando a criatividade, a solidariedade e a capacidade de escuta (PIRES, 2010).

A pesquisa qualitativa introduz um novo sentido aos problemas, substitui a pesquisa dos fatores e determinantes pela compreensão dos significados. Atenta para as especificidades socioculturais das clientelas e dos usuários. Força a repensar o estudo das necessidades não mais sobre indicadores de medida, mas sim, segundo as especificidades socioculturais dos meios de vida (GROULX, 2010).

Segundo o mesmo autor, esse tipo de pesquisa visa introduzir um pluralismo e um relativismo na definição dos objetos. Mostrando a diversidade dos pontos de vista e possibilitando o desvelamento de pontos invisíveis censurados ou simplesmente silenciados, propondo, dessa forma outra maneira de intervir e gerir.

Nesse sentido, a pesquisa qualitativa é uma atividade que localiza o investigador no mundo, envolve uma abordagem naturalista, interpretativa, dos fenômenos estudados em cenários naturais, onde se busca compreender ou interpretar os fenômenos em termos de significados que as pessoas a eles conferem (DENZIN; LINCOLN, 2006). Compreende um conjunto de técnicas interpretativas que visam descrever e decodificar os componentes de um sistema complexo de significados. Tem por objetivo traduzir e expressar o sentido dos fenômenos do mundo social. Trata-se de reduzir a distância entre indicador e indicado, entre a teoria e dados, entre o contexto e a ação. Não impedem o pesquisador de empregar a lógica do empirismo científico, mas partem da suposição de que é mais apropriado adotar a perspectiva de análise fenomenológica, quando se trata de fenômenos singulares e dotados de certo grau de ambiguidade (NEVES, 1996).

A abordagem qualitativa nos possibilitou uma aproximação da Sociologia Compreensiva que segundo Minayo (2004), é adequada para a compreensão e a inteligibilidade como propriedade específica dos fenômenos sociais. Dessa forma, através da utilização desse tipo de estudo pretendemos compreender o cotidiano dos familiares acompanhantes de pessoas hospitalizadas com dependência para o autocuidado no ambiente hospitalar.

6.2 Cenário do estudo

Este estudo foi realizado nas clínicas médica e neurológica de um Hospital público de grande porte na cidade de Feira de Santana, estado da Bahia. A escolha dessas clínicas deu-se em decorrência de que nestes espaços encontram-se hospitalizadas pessoas com dependência parcial e total de cuidados, acompanhados por familiares, atores deste estudo. Nesses espaços, ocorrem as interações, o lugar físico, material, real que circunscreve outro espaço, imaginário, simbólico, espaço de vida. O espaço é uma construção humana, onde se constroem histórias partilhadas em seu cotidiano (PENNA, 1997).

A cidade de Feira de Santana, como espaço físico, é município do estado da Bahia situado a 108 Km da capital Salvador à qual se liga através da BR 324 . É a segunda cidade mais populosa do estado e maior cidade do interior nordestino em população com mais de 686 mil habitantes segundo dados de 2012. Principal centro urbano, político, educacional, tecnológico, econômico, imobiliário, industrial e comercial do interior da Bahia e um dos principais do Nordeste, exercendo influência sobre centenas de municípios da região.

Feira de Santana é um grande polo educacional, sede da Universidade Estadual de Feira de Santana e várias faculdades particulares, e em processo de construção de um campus da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB). Ainda conta com instituições de educação tecnológica como o Instituto Federal da Bahia (IFBA) e o Centro de Educação Tecnológica do Estado da Bahia (CETEB).

A cidade de Feira de Santana possui um hospital público de grande porte que é referência em assistência de alta e média complexidade para a cidade e para 121 municípios circunvizinhos. Oferece assistência direta às pessoas em três níveis de atenção: Primário: Ambulatório com serviços de assistência à mulher e à criança (prevenção de câncer cérvico-uterino e mama, planejamento familiar, ACD (Assistência no Crescimento e Desenvolvimento da Criança), apoio ao AME (Aleitamento Materno Exclusivo), através do banco de leite humano, o qual trabalha com centro de treinamento e informações sobre o aleitamento materno e educação para a saúde). Secundário: Atende a demanda organizada em clínica médica nas seguintes especialidades: Endocrinologista, Programa de Assistência aos hipertensos e diabéticos, além de cirurgias plásticas e otorrinolaringologia, urologia, nefrologia e internamentos

em geral. Terciários: abrangem as unidades de fisioterapia, UTI (Unidade de Terapia Intensiva), neonatal, adulto e pediátrico.

A Clínica Médica e Neurológica foi escolhida como cenário para esse estudo por serem unidades de internação de pessoas adultas e abrigarem pacientes com todos os graus de dependência e estarem sendo acompanhados por familiares durante todo período de internação. As clínicas médica e neurológica comportam pessoas hospitalizadas com doenças crônicas, infectocontagiosas e doenças neurológicas, possuem quarenta e seis leitos (46), destes, 17 (dezessete) são para pessoas com afecções neurológicas, clínicas e cirúrgicas (HGCA, 2013).

Os familiares, nesse estudo, são inseridos nos cenários de cuidado através do critério da dependência. Todas as pessoas hospitalizadas que apresentam dependência parcial ou total para os cuidados de enfermagem, os familiares são requisitados para o acompanhamento. Ou seja, ocorre uma concessão da instituição independente do que prevê a legislação sobre o processo de acompanhamento no ambiente hospitalar.

As concessões do acompanhamento nesses espaços favorecem e delimitam as micro interações afetuais que ocorrem no dia a dia. Segundo Maffesoli (2010a), é no espaço vivido em comum que circulam as emoções, os afetos e os símbolos, é no espaço que se inscreve a memória coletiva que permite a identificação de um grupo, de uma tribo.

6.3 Os atores no espaço vivido

Os atores deste estudo foram dezesseis (16) familiares acompanhantes de pessoas com dependência para o autocuidado, hospitalizadas nas clínicas médica e neurológica.

Os familiares elegíveis para o estudo foram treze (13) do sexo feminino e três (3) do sexo masculino. A faixa etária variou de 21 anos a 62 anos de idade, oito (08) eram evangélicos, seis (06) católicos e dois (02) não referiram possuir religião, mas afirmaram acreditar em Deus. Quanto à cor da pele sete (07) se identificaram como de cor parda, cinco (05) brancas, três (03) morenas e uma (01) de cor preta. Quanto ao grau de parentesco, três (03) eram filhas, três (03) mães, dois (02) pais, duas (02) irmãs, duas (02) tias, um (01) esposo, uma (01) esposa, uma (01) neta e uma (01) cunhada.

Com a pretensão de compreender o cotidiano desses atores baseando-se nas categorias do Quotidiano expressas nas obras de Michel Maffesoli, como já descrito, estabelecemos alguns critérios de inclusão, como: ser familiar acompanhante em unidades de internação coletiva (enfermaria), uma vez que a interação entre esses familiares foi de fundamental importância para a identificação do grupo, pois “[...] é sempre em relação ao grupo que se vai determinar a vida social [...]” (MAFFESOLI, 2010b, p. 76); possuir idade superior a 18 anos de idade, de acordo com as normas da instituição que serviu de cenário para o estudo, não é permitido acompanhante menor de idade.

Como critério de exclusão não foram considerados como atores, nesse estudo, as pessoas que estivessem no ambiente de cuidado e que receberam remuneração para a realização dos cuidados; os familiares que não mantinham uma regularidade no acompanhamento mesmo que participassem das ações de cuidados, pois compreendemos que as relações se estabelecem no dia a dia.

Dessa forma, foram considerados familiares acompanhantes, as pessoas que participaram no cuidado e que estabeleceram entre si uma proximidade física nos cenários de cuidado e que convivessem nesses espaços, que supostamente estabelecessem entre eles uma rede. Segundo Maffesoli (2010a), essa rede se fundamenta no sentimento partilhado. Esse grupo pode ser composto por familiares com laços de consanguinidade, amigos, vizinhos e outros parentes, devendo apenas ser identificado entre eles um processo de interação.

A repetição das ações no dia a dia é um meio de estruturação social, no qual o grupo apresenta condições de negociar ou relativizar a angústia frente à aceleração da história. Através dos rituais na vida humana e das suas ações que se constroem o cotidiano (PENNA, 1997).

6.4 Aproximação com os atores no cenário de estudo: a coleta e registro dos dados

A aproximação com os atores do estudo ocorreu de forma gradual, com a intenção de desenvolvermos uma relação de confiança e empatia. Após as liberações burocráticas para o início da pesquisa, me apresentei às enfermeiras das duas unidades informando o objetivo do estudo e a necessidade da permanência nesses ambientes.

As buscas nos prontuários e nas listas das unidades investigadas foram realizadas visando encontrar pessoas que estivessem hospitalizadas e que apresentassem dependência para o autocuidado, acompanhadas por familiares. Fiz um mapa descritivo sobre essas pessoas e suas localizações na unidade de internação, priorizando aquelas que estivessem em unidades coletivas.

Partindo das informações contidas nos prontuários, fizemos uma análise preliminar das pessoas hospitalizadas e sua dependência para o autocuidado, assim como os dados sobre: idade, religião, sexo, cor, tempo de hospitalização, papel que ocupa na família e tipo de dependência. Essas informações embasaram a caracterização dos cenários de cuidado.

Com a finalidade de estabelecer relações de confiança da pesquisadora com os familiares acompanhantes, fizemos contatos com os possíveis participantes no campo e foi informada a intenção sobre a realização do estudo. Não encontramos dificuldades para a aproximação, uma vez que a pesquisadora responsável pelo estudo é docente da Universidade Estadual de Feira de Santana do componente curricular Enfermagem na Atenção a Saúde do Adulto e Idoso II e desenvolve suas atividades com os alunos nas Clínicas Médica e Neurológica, *locus* do estudo.

Na Clínica Médica, uma enfermaria foi selecionada, as outras possuíam uma ou duas pessoas com dependência para o autocuidado, respeitando os critérios de inclusão, optamos por encontrarmos na unidade de três a quatro pessoas com dependência para o autocuidado.

As observações da dinâmica relacional foram registradas no roteiro de observação. Após a descrição do que foi observado no cotidiano desses familiares, identificamos as proximidades, as repetições, as interações e relações nos três cenários estudados. Através da observação foi possível identificar e compreender os vínculos estabelecidos entre os envolvidos no cuidado.

Da entrada na enfermaria até a realização da primeira entrevista foi decorrido o tempo de uma semana, período não previamente estabelecido. Nem todos os acompanhantes foram elegíveis para o estudo, assim como nem todos aceitaram participar (uma era acompanhante contratada eventualmente, e outra apesar de ser filha de uma das pessoas hospitalizadas da unidade, informou que não gostaria de participar das entrevistas).

Durante este período, nos intervalos da permanência na unidade, fiz o mesmo processo na clínica neurológica. Foram elegíveis duas enfermarias, uma com quatro

leitos e outra com cinco leitos. Vivi momentos de emoções intensas nessas unidades devido as suas características, pessoas jovens com afecções neurológicas de várias causas com dependência que serão permanentes e que foram desenvolvidas de forma aguda. Pessoas vítimas de traumas violentos que determinaram a condição de dependentes para o autocuidado.

Na clínica médica as pessoas hospitalizadas eram idosas com afecções crônicas que na maioria estavam sendo acompanhadas por suas filhas e netas. Apesar do carinho vivenciado nesta unidade, não havia sofrimento, identifiquei o sentimento de ajuda mútua, generosidade e prazer das acompanhantes, enquanto que na clínica neurológica experimentei sentimentos de revolta e de não aceitação, e algumas vezes fui procurada para ouvir os desabafos.

A maioria das entrevistas ocorreu após as 10:00 horas da manhã, às 14:00 horas ou à noite. Esses horários foram devido a: realização de procedimentos de higiene que ocorre pela manhã; durante o horário de visitas, onde seus familiares adoecidos estavam com outro familiar que acompanhava durante a entrevista e durante a noite que teoricamente é um horário mais calmo (tem um quantitativo menor de procedimentos).

Experimentei uma situação curiosa na clínica neurológica onde as pessoas hospitalizadas que tinham a cognição preservada estimulavam seus acompanhantes a participarem do estudo. Inclusive realizando o agendamento e me comunicando posteriormente. Quando chegava à unidade, era informada da sequência das entrevistas, dos dias e dos horários.

O momento das entrevistas foi singular, pude perceber a diversidade cultural, social e emocional dessas pessoas. Momentos sempre cheios de emoção, às vezes tinha a impressão de que as entrevistas estavam trazendo mais benefícios para os familiares do que para a pesquisadora. Acredito que temos aqui mais uma inquietação que poderá servir de alavanca para investigação futura.

Assim como a aproximação com os entrevistados foi gradual, a saída do campo obedeceu à mesma lógica. Mesmo tendo encerrado as entrevistas, ainda permaneci no campo acompanhando o desfecho das famílias e seus parentes hospitalizados, agora de maneira mais esporádica, estabeleci também alguns contatos telefônicos, até o momento em que me desvinculei totalmente do campo. Mas confesso que tenho vontade de saber como todos estão. Sempre penso naquelas pessoas e nos seus desafios diante da doença e das incapacidades de seus familiares adoecidos.

Nesse sentido, esses cenários não podem estar desconectados do lugar social onde o outro se afirma, pois como enfatiza Maffesoli (1998, p.142) “para que tenhamos uma justa visão daquilo que é o outro, talvez seja necessário identificar-se com ele, ainda que seja de modo provisório”.

Para compreendermos o cotidiano desses familiares acompanhantes, como prevê a pesquisa qualitativa tendo em vista o alcance do objetivo proposto, algumas vezes é necessária à utilização de várias estratégias e instrumentos. Neste estudo, utilizamos o mapa de rede social proposto por Sluzki (1997), a entrevista semiestruturada, e à observação para a coleta de dados.

6.4.1 – Mapa de Rede Social

A rede social pessoal ou rede social significativa vincula-se a ótica sistêmica identificadas no meio micro social, envolve a rede social da família. É definida como as relações que compreendem não apenas a família nuclear ou extensa, mas os vínculos interpessoais ampliados, como os amigos, os colegas e as relações que são estabelecidas na comunidade. As redes sociais são muito importantes, pois influenciam na formação da identidade do indivíduo, refletindo na maneira como este sujeito enfrenta e se adapta em situações de crise (SLUZKI, 1997).

As redes sociais se caracterizam quanto ao tamanho, densidade, composição, dentre outros. Possuem inúmeras funções, dentre elas, a companhia social, acompanhamento solidário, apoio emocional, guia cognitivo e conselhos, regulação social, ajuda material e de serviços. Essas redes estão fortemente associadas a saúde, a doença e a cuidados. Por sua riqueza e abrangência a rede é extremamente útil para o entendimento da relação de cuidados na família permitindo vários enfoques, como a consideração da família extensa, participação da vizinhança, que devem ser vistos como elementos interconectados, imbricados (GUTIERREZ; MINAYO, 2008).

Desse modo, a utilização do *Mapa da Rede Social* do familiar acompanhante da pessoa hospitalizada, nesse estudo associado a outros instrumentos nos permitiu compreender o cotidiano dessas pessoas e a rede de cuidados formadas no ambiente hospitalar através do seu processo de interação.

Segundo Sluzki (1997), a rede social pessoal pode ser registrada em forma de mapa que determina com quem a pessoa interage e pode ser sistematizada em quatro

quadrantes: família, amizades, relações de trabalho ou escolares e relações comunitárias. Onde se inscreve três áreas: um círculo interno de relações íntimas (familiar direto, com contato cotidiano e amigos próximos); um círculo intermediário de relações de menor grau de compromisso; um círculo externo de conhecidos e relações ocasionais. O conjunto dos habitantes desse mapa mínimo evidencia os vínculos e constitui a rede social do informante (SOUZA et al., 2011).

Para a realização dessa técnica utilizamos após a entrevista semiestruturada as orientações para a construção do mapa social, adaptado de Sluzki (1997). Foi fornecida ao familiar/acompanhante uma folha de papel ofício com um quadrante (divididos em quatro partes: a família, a comunidade, o trabalho e amizades), no interior desse quadrante continha três círculos com graduações diferenciadas de modo que quando sobrepostos ficassem visíveis; o participante se posicionou no centro; o círculo mais interno foi representado por pessoas mais íntimas da maior confiança; o círculo do meio por pessoas importantes, mas não tão próximas; e o círculo externo às pessoas que fazem parte das suas relações, mas que estão distantes nesse momento da sua vida. (APÊNDICE B).

Os participantes identificaram com quadrados e círculos confeccionados em cartolina colorida que representaram os sexos masculinos e femininos respectivamente. As cores azul, verde, amarela representaram as relações. A cor vermelha representou a posição que ele se encontrava em relação à pessoa hospitalizada o qual acompanhava no ambiente hospitalar. Em alguns momentos a identificação da rede foi feita oralmente e gravado pela pesquisadora, assim como os comentários do participante.

As questões geradoras para a construção do mapa social foi: quem são as pessoas importantes na sua vida? Com quem pode contar? Qual é o papel desta pessoa na sua vida? Com quem você costuma conversar quando está sozinho (a)? Com quem você pode contar para ajudá-lo com a saúde? Com quem você conta para conhecer pessoas novas? Quanto à pessoa em acompanhamento hospitalar, com quem você conta para o cuidado? E quando precisa sair? Quando fica apreensiva (o) diante da situação da pessoa internada, quem te conforta? E quem faz a orientação sobre a situação da saúde/doença da pessoa internada? À medida que o (a) participante ia respondendo estas perguntas, era convidado a representar graficamente, no mapa, cada indivíduo citado, através dos adesivos.

Os participantes puderam acrescentar pessoas/situações que considerou relevante após a construção do mapa. Todos os participantes autorizaram a pesquisadora a fotografar a imagem gerada através da construção do mapa de rede social.

Os familiares acompanhantes apresentaram dificuldades para identificar às pessoas de sua confiança que estariam disponíveis para dar-lhes apoio. Focaram basicamente nos laços e vínculos construídos após o evento da doença ou nos vínculos que permaneceram fortes após a hospitalização do seu parente.

6.4.2 – Entrevista semiestruturada

A entrevista é uma modalidade de interação social entre duas ou mais pessoas que valoriza o uso da palavra, símbolo e signo privilegiados das relações humanas. A entrevista dá voz ao interlocutor para que ele fale do que está acessível a sua mente no momento da interação com o entrevistador e em um processo de influência mútua produz um discurso compartilhado pelos dois atores: pesquisador e participante (FRASER; GONDIM, 2004).

Segundo Polit e Hungler (2004), as entrevistas podem ser realizadas de três formas: a entrevista estruturada onde as perguntas são fechadas, semelhantes a formulários, sem apresentar flexibilidade; as entrevistas não estruturadas aquela que oferece ampla liberdade na formulação de perguntas e na intervenção da fala do entrevistado; e a entrevista semiestruturada que é realizada mediante roteiro direcionado e previamente elaborado, composta geralmente por questões abertas.

Nesse estudo, utilizamos a entrevista semiestruturada, pois possibilitou que os participantes respondessem as questões com uma variedade de respostas previstas e ao mesmo tempo expusessem livremente suas ideias sobre o tema proposto pelo investigador (MINAYO, 2004).

Sendo assim, a entrevista qualitativa justifica-se, pois nos permitiu uma exploração em profundidade na perspectiva dos atores sociais e foi considerada indispensável para uma apreensão e compreensão dos dados sociais; abriu a possibilidade de compreender e conhecer internamente os dilemas e questões enfrentadas pelos atores sociais. Constitui-se numa ferramenta de informação capaz de elucidar as realidades sociais (POUPART, 2007).

Nesta modalidade de entrevista, o pesquisador deve seguir um conjunto de questões previamente definidas, mas ele o faz em um contexto muito semelhante ao de

uma conversa informal. O entrevistador deve ficar atento para dirigir no momento que achar oportuno, a discussão para o assunto que o interessa fazendo perguntas adicionais para elucidar questões que não ficaram claras ou ajudar a recompor o contexto da entrevista. Esse tipo de entrevista é muito utilizada quando se deseja delimitar o volume das informações, obtendo assim um direcionamento maior para o tema, intervindo a fim de que os objetivos sejam alcançados (QUARESMA; JUREMA, 2005).

Essa técnica de coleta de dados permite a captação imediata e coerente das informações desejadas, com qualquer tipo de participante, sobre os mais variados temas permitindo correções, adaptações e esclarecimentos (LUDKE; ANDRE, 1986). Neste tipo de entrevista, o participante tem a possibilidade de expressar livremente e completamente suas opiniões e atitudes em relação ao objeto de pesquisa (GIL, 2011).

Durante a coleta de dados, utilizamos um roteiro de entrevista (APÊNDICE B), as questões foram feitas oralmente pela pesquisadora. Optamos pela escuta silenciosa, com interferência para esclarecimentos e retomada para redirecionamento do tema questionado. Ao término dos relatos, solicitamos que os participantes entrevistados ficassem à vontade para ouvir as gravações, retirar ou acrescentar informações às suas falas. Apenas uma participante quis ouvir a entrevista, mas nada retirou. As entrevistas foram transcritas à medida que realizávamos a coleta dos dados. O encerramento foi feito no momento em que todos os familiares dos cenários que assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foram ouvidos.

6.4.3 – Observação estruturada

Como técnica adicional para coleta de dados, utilizamos a observação estruturada com registro diário, onde “[...] o observador tem sua atenção centrada em aspectos da situação que estão explicitamente definidos e para os quais estão previstos modos de registros simples, rápidos, que não apelam para a memória e que reduzem os riscos de equívocos” (LAVILLE; DIONNE, 1999, p. 178).

Segundo Polit e Hungler (2004), a observação estruturada, requer do observador, criatividade e a formulação de um sistema para classificar, registrar e codificar as observações e amostragens dos fenômenos de interesse. A principal vantagem desta técnica é permitir que os fatos sejam percebidos, sem interferências, situando o pesquisador frente à realidade (GIL, 2011).

A inserção do pesquisador no cenário do estudo requer uma introdução gradual com a finalidade de favorecer uma domesticação recíproca necessária para favorecer a confiança mútua. Essa etapa é de grande relevância para o sucesso da coleta dos dados. Esse método de coleta exige a presença do pesquisador, às vezes por longos períodos de tempo para que ele possa coletar os dados suficientes e esteja em condições de elaborar interpretações (JACCOUD; MAYER, 2010).

Certamente que a permanência da pesquisadora no campo em processo de observação não participante poderia encontrar dificuldades, como a de se manter imparcial aos acontecimentos da unidade, no entanto para não comprometer a coleta dos dados com o mínimo de intervenção possível na dinâmica das relações constituídas nesse espaço, adotamos um roteiro pré-estabelecido.

Segundo Maturana (2001, p. 126):

Como observadores, somos seres humanos. Nós, seres humanos, já nos encontramos na situação de observadores observando quando começamos a observar nosso observar em nossa tentativa de descrever e explicar o que fazemos.

Tentamos utilizar a observação não participante, pois tínhamos a intenção de compreendermos a formação da rede social significativa dos familiares. No entanto, não foi possível permanecer no cenário sem interagir com os atores. Pois, na perspectiva da sociologia compreensiva o pesquisador “[...] faz parte daquilo que descreve [...]” (MAFFESOLI, 2010a, p. 31).

A permanência nos cenários de cuidado ocorreu durante os turnos diurno e noturno, onde percebemos que a dinâmica é diferente, assim como alguns atores, devido a troca de turnos. Durante o dia foi possível verificar as ações de cuidados realizados e durante a noite as conversas, na enfermaria, com as cadeiras dispostas na frente da televisão que se assemelhava a sala de estar, ou a uma praça interiorana.

Durante o contato com os familiares, ouvi suas histórias, vivências e experiências do dia a dia que muitas vezes foram marcadas pelo sofrimento. A abnegação e a negação de si para estar com o outro no ambiente/espaço emerge a insegurança e impotência diante do adoecimento e desfecho dos seus familiares. Nos aproximando e nos permitindo estarmos juntos diante da situação de saúde/doença dessas pessoas.

Desse modo, o roteiro proposto para registrar as observações foi semelhante ao adotada por Nitschke (1999, p. 84-85) e Fernandes (2007, p. 74-75) nas suas teses de doutorado, utilizando-se do Diário ou Notas de Campo, que envolve “Notas de observação ou Interação”; “Notas do pesquisador ou Notas reflexivas”; “Notas metodológicas” e “Notas teóricas”. (APÊNDICE C).

Os registros nas “Notas de observação ou Interação” (NO ou NI), relatamos as interações e relações percebidas, demos ênfase à descrição dos participantes, reconstrução dos diálogos, descrição do espaço físico, eventos especiais, atividades desenvolvidas, dentre outros aspectos. Enquanto que nas “Notas do pesquisador ou Notas reflexivas” (NP ou NR), foi registrado os sentimentos e percepções do pesquisador.

Nas “Notas metodológicas” (NM) foram registrados os aspectos referentes às técnicas e métodos utilizados, problemas detectados na coleta de dados e identificação da forma como iríamos resolvê-los, além das decisões colocadas em prática no transcorrer do estudo. Nas “Notas teóricas” (NT) foram relatadas as reflexões sobre os aspectos teóricos, onde desenvolvemos uma abordagem sobre a realidade encontrada, orientações com o orientador do estudo e autores das referências.

Segundo Nitschke (1999) e Fernandes (2007), ao iniciar a observação, o pesquisador deve registrar o dia, a hora, o local e o período de observação, e, na margem lateral do impresso oferecer condições para codificação dos dados, “insights”, categorias, conceitos, ligações e observações gerais. As anotações foram realizadas de forma descritiva, no momento mais próximo e oportuno da obtenção das informações, a fim de não perdermos aspectos relevantes dos dados, nem tampouco comprometer a interação pesquisadora/ participante do estudo.

6.5 Aspectos éticos

Observando os princípios éticos da pesquisa, foi encaminhado um ofício pela Coordenação da Pós Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia à direção da instituição, cenário da pesquisa, solicitando permissão para sua realização. O projeto foi apreciado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Feira de Santana, conforme recomendado pelo Conselho Nacional de Pesquisa (CONEP) e aprovado com parecer nº 632.495/2014.

Por razões igualmente éticas, antes de realizarmos a coleta dos dados foram fornecidas orientações sobre o projeto e seus objetivos ao familiar acompanhante, solicitando autorização dos mesmos para gravação das entrevistas. Foi utilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Mediante a concordância solicitamos a assinatura de duas vias do “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido”, conforme preconiza a Resolução 466/12, que considera pesquisa com seres humanos aquela que “[...] individual ou coletivamente envolva o ser humano, de forma direta ou indireta em sua totalidade ou parte dele, incluindo o manejo de informações ou materiais”. (BRASIL, 2012, p. 2). Uma das vias do referido termo, contendo, também, assinatura do investigador, ficou com o familiar acompanhante e a outra com a pesquisadora.

As entrevistas foram gravadas em MP3 após concordância do entrevistado que pode ouvir seu conteúdo e retirar ou acrescentar quaisquer informações. As gravações ficarão guardadas pela investigadora por cinco anos, após esse período as mesmas serão destruídas (queimadas), atendendo à Resolução 466/12 (BRASIL, 2012).

O presente estudo respeitou o direito dos atores em aceitar ou não, participar desta pesquisa podendo desistir ou anular seu consentimento em qualquer fase da mesma, sem acarretar nenhum prejuízo. Também foi preservado o anonimato dos atores entrevistados, usando pseudônimos como designação da sua identidade para a divulgação do conteúdo das falas (BRASIL, 2012).

O conteúdo das entrevistas será publicado na tese de doutorado e artigos científicos. A pesquisadora não recebeu remuneração para a realização desse estudo, assim como os entrevistados não receberam benefícios financeiros para a sua participação no mesmo. As despesas da pesquisa foram financiadas pela pesquisadora.

As entrevistas ocorreram numa sala reservada com a presença da pesquisadora e do entrevistado, a duração foi em média de dez minutos. Os participantes demonstraram estar à vontade para participar, alguns ao final relataram que haviam gostado da participação, que se sentiram bem em falar e que de certa forma os tinham ajudado, pois conseguiram conversar sobre suas angústias e temores.

6.6 A análise dos dados

Para a análise e discussão dos dados deste estudo, adotamos o que Maffesoli (1984), propõe como categorias para análise da vida cotidiana, fortemente marcada pelos rituais, constituindo o verdadeiro cenário da cena social. O social é afrontado pelo

instante vivido em toda sua concretude, considerando as nuances do tempo real e tempo histórico, assim como a ambiência. Assim como algumas categorias do cotidiano: a transgressão do instituído/injuções, o jogo de socialidade, o tribalismo, a aceitação do destino, a ordem da diferença, a aparência, o cinismo, a astúcia, o duplo jogo, a teatralidade da vida e as máscaras da vida.

Apesar de termos utilizado três técnicas de coleta dos dados, vale ressaltar que não se trata de uma triangulação, mas sim, de uma associação que deram origem as imagens que foram tecendo e fortalecendo a tese que se mostra nas linhas e entrelinhas da escrita, partindo do que fora explicitado pelos participantes.

Assim como a partir dos dados das entrevistas utilizamos a Análise de Conteúdo Temática, que Bardin (2011, p. 105) define como: “a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto analisado segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura”. Nesse estudo, a unidade de significação foi associada às categorias do cotidiano discutida através do método de análise da Sociologia compreensiva proposta por Maffesoli.

Na Análise de Conteúdo Temática o conceito central é o tema que comporta um feixe de relações e pode ser graficamente representado por uma palavra, uma frase, um resumo. “Consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido” (BARDIN, 2011, p. 105).

Para as inferências e interpretações, conforme prevê a análise temática, nos embasamos no referencial teórico sobre o *quotidiano e da sociologia compreensiva* de acordo com os pressupostos de Michel Mafessoli. Desse modo, a Análise de Conteúdo Temática nos permitiu compreender nas falas do familiar acompanhante as facetas do cotidiano no cenário de cuidado no ambiente hospitalar. Suas inter-relações, relações com as pessoas hospitalizadas e equipe de enfermagem no ambiente em que o cuidado é vivido.

Segundo Nascimento (1995), compreender implica em perceber uma ação que parte do centro que a anima, significa apreender o outro por meio do eu. Significa buscar uma possibilidade de entendimento onde o outro não é aquilo que o eu é projetado nele, mas uma parte do eu igual e diferente, pois se trata do outro.

Sendo assim, compreender o cotidiano dessas famílias num espaço social específico, no ambiente hospitalar, não foi tarefa fácil, pois este cotidiano pode estar

concentrado por meio de ações e relações entre estes indivíduos numa dinâmica de ser-conjunto, societal, estabelecidas através de uma organicidade pautada na solidariedade.

Para Maffesoli (1987, p. 194), o cotidiano se apresenta por meio da fala, do riso, dos gestos, os quais se esgotam nos próprios atos, impregnam o dia a dia, e são vividos no presente e nele se esgotam, é a ética do instante, do aqui e agora. O cotidiano se mostra como uma complexa rede entre o aqui e agora, a junção do dito antigo ao novo, a repetição de atitudes que reporta e permite a ideia de simplicidade, e banalização deste, mas com a observação dos fenômenos que aparentemente se repetem, estamos reaprendendo e evoluindo no processo de viver.

As categorias de investigação que estavam presentes na solidariedade orgânica desses grupos que foram apreendidas através das falas dos atores e da observação durante a entrevista semiestruturada são: a duplicidade, a artimanha, a teatralidade, o cinismo, o jogo duplo, a máscara, a astúcia e o silêncio.

Assim, para analisar os dados elencados durante todo o processo da pesquisa, desenvolvemos o processo cujos momentos descrevemos a seguir:

6.6.1 – Pré-análise

A realização da pré-análise consistiu numa “leitura flutuante” de todo material coletado e transcrito, no qual nos deixamos invadir por impressões e orientações, fazendo com que aos poucos a leitura fosse ganhando clareza para posterior compreensão e análise.

Obedecemos a seguinte sequência: decomposição do material em partes (temas); distribuição dos temas em categorias; descrição dos resultados da categorização; inferência; e interpretação com o auxílio do referencial teórico (GOMES, 2010).

As observações da dinâmica relacional foram registradas no roteiro de observação. Após a descrição do que foi observado no cotidiano desses familiares, identificamos as proximidades, as repetições, as interações e relações nos três cenários estudados. Através da observação foi possível identificar e compreender os vínculos estabelecidos entre os envolvidos no cuidado.

6.6.2 *Categorização*

Inicialmente as categorias primárias foram identificadas através das falas dos participantes do estudo. Essas categorias foram confrontadas com as notas teóricas, metodológicas, reflexíveis e interativas obtidas através da observação. Obtendo-se as categorias geradas pela proximidade de diferenças e ideias que deram origem aos temas. Os temas agrupados deram origem às categorias do cotidiano.

Os resultados obtidos com o mapa de rede social significativa foram utilizados para confirmar a tese da formação do grupo social específico a partir da hospitalização de um membro da família, pelos seus acompanhantes familiares. Através da sua análise foi possível fortalecer os indícios de formação de grupos sociais, microagrupamentos que se estabeleceram em decorrência da similaridade do vivido no ambiente de cuidado, assim relações de proximidade e, os vínculos entre os atores e sua rede de apoio significativa.

Surgiram vários temas que agrupados representam os elementos do cotidiano desses familiares. Apresentamos as categorias analíticas e do cotidiano que emergiram a partir da análise dos dados.

Desse modo, para melhor compreendermos o cotidiano dos familiares acompanhantes apresentaremos os resultados em duas conjunções: **I – O Cotidiano sendo desvelado: vínculos dos atores na dinâmica dos cenários;** e **II – Desvelando as categorias do cotidiano.**

CAPÍTULO 7

O QUOTIDIANO SENDO DESVELADO: VÍNCULOS DOS ATORES NA DINÂMICA DOS CENÁRIOS

[...] assistimos tendencialmente à substituição de um social racionalizado por uma socialidade com dominante empática. Essa vai exprimir-se numa sucessão de ambiências, de sentimentos de emoções [...] serve para descrever as relações que imperam no interior dos microgrupos sociais, ora para especificar como esses grupos se situam nos contornos espaciais.

(MAFFESOLI, 2010 p. 39).

Neste capítulo estaremos apresentando os cenários de investigação e os vínculos desenvolvidos e/ou fortalecidos durante o processo de acompanhamento dos familiares

no ambiente hospitalar. Os agrupamentos verificados entre os familiares acompanhantes foram influenciados pelo ambiente/espço no qual eles estavam inseridos e pela situação de doença apresentada pelo seu parente hospitalizado.

Nesse sentido, a ambiência do lugar age como fio condutor para a formação dos grupos que se interligam por afinidades. Nesse estudo, as afinidades foram definidas na presença do trágico vivenciado no processo de adoecer e manter-se hospitalizado no ambiente hospitalar.

De acordo com o Ministério da Saúde a ambiência hospitalar refere-se ao tratamento dado ao espaço físico, social, profissional e de relações interpessoais. Essa definição de ambiência reflete a preocupação com as questões humanitárias no cuidado à saúde no ambiente hospitalar, envolve também o clima, os componentes estéticos e sensíveis apreendidos pelos órgãos dos sentidos, àqueles que proporcionam conforto, assim como as relações e interações entre os envolvidos nesse ambiente (BRASIL, 2006).

Enquanto que para Maffesoli (2012), a ambiência está relacionada não somente aos aspectos físicos, mas, e também a climatologia do ambiente, ao emocional que caracteriza o conjunto de comunidade. A ambiência traduz uma característica da vida pós-moderna.

Não é possível compreender os mecanismos que impulsionam as pessoas a se agruparem a “viver em bando” caso não se tenha em mente que existe um forte vínculo interior, uma comunhão em torno de um paradigma do qual se compartilham valores (MAFFESOLI, 1998 p. 95).

Nesse sentido, a constituição dos microgrupos, das tribos nos espaços sociais se fizeram a partir de um sentimento de pertença, que ocorre mediante o estabelecimento de uma ética específica e no quadro de uma rede de comunicação. Nesses espaços as pessoas em interação se entrecruzam, se retraem, buscam abrigo e segurança (MAFFESOLI, 2010a).

Nessa perspectiva, o familiar acompanhante no ambiente institucionalizado busca formas de socialidade através de interações em rede, sem, no entanto deixar de estabelecer interações fora do ambiente institucionalizado.

A *rede social pessoal* ou *rede social significativa* é uma concepção de que as fronteiras do indivíduo não estão limitadas por sua pele, inclui tudo aquilo com que o indivíduo interage. Não se limitam a família nuclear ou extensa, mas todo o conjunto de

vínculos interpessoais do sujeito: família, amigos, relações de trabalho, de estudo, de inserção comunitária e de práticas sociais (SLUZKI, 1997).

A estrutura arquitetônica do mapa de rede social tem a finalidade de identificar as relações de proximidade e vínculos existentes entre as pessoas investigadas. Nele foi possível incluir todos os indivíduos com quem a pessoa interage.

Dessa forma, os atores que participaram do estudo estavam distribuídos em três cenários. Apresentaremos os cenários e a representação gráfica dos vínculos no mapa de rede social separadamente, pois eles apresentam características distintas. Cenário I - Descobrimo a tribo madura: o encontro com o carinho. Cenário II - Submergindo no viver dos familiares: o trágico vivido. Cenário III - O cotidiano na fatalidade dos familiares: o mito do eterno retorno.

7.1 - CENÁRIO I - Descobrimo a tribo madura: o encontro com o carinho

Este cenário possui quatro leitos destinados a usuárias do sexo feminino, aproximadamente oito metros quadrados, e um banheiro. Todos os leitos com saídas para oxigênio, vácuo e ar comprimido. Os leitos ficam dispostos um de frente para o outro. Ao lado de cada leito tem uma cadeira que é ocupada pelo acompanhante. As quatro pessoas hospitalizadas possuíam idades que variaram de 45 a 89 anos. A escolha dos nomes das ocupantes dos leitos para este cenário foi inspirado em nomes antigos que estão sendo pouco usados na contemporaneidade (Abigail, Coralina, Esmeralda e Filomena).

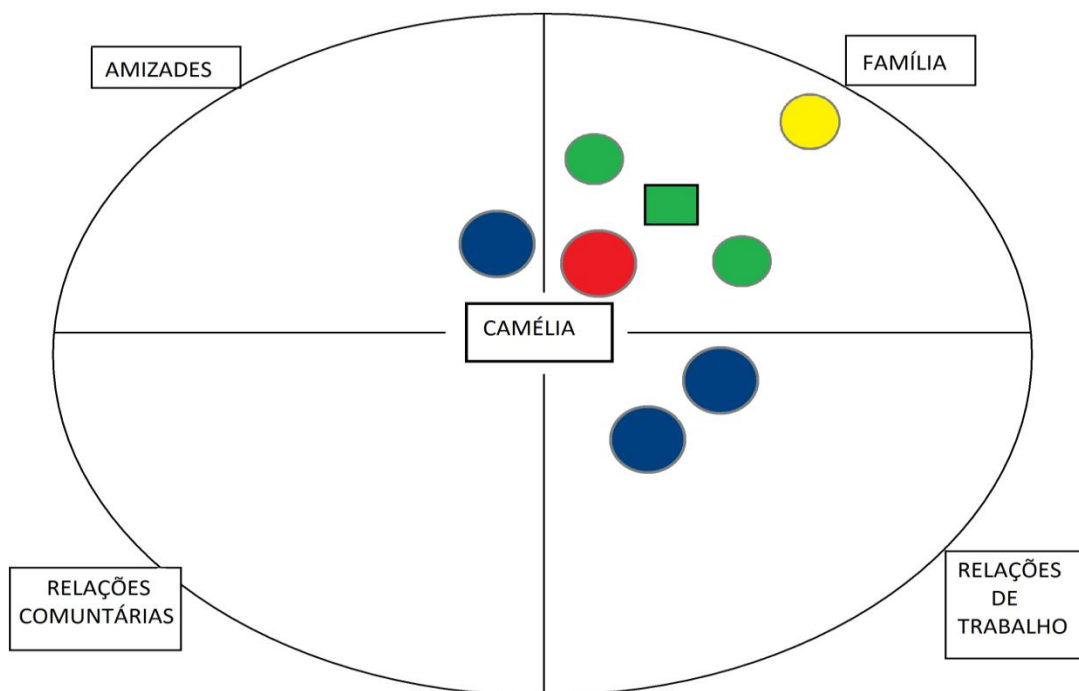
A principal característica deste cenário foi o carinho, a delicadeza e a dedicação dirigida às pessoas hospitalizadas. A relação estabelecida pelos familiares acompanhantes contempla muito mais do que o cuidado com o corpo, esse cuidado estava sempre repleto de atenção e zelo. O sofrimento diante da doença, muitas vezes era superado pela dedicação. Percebemos essas características no primeiro contato com o cenário.

Os familiares acompanhantes receberam nomes de flores: Abigail estava sendo acompanhada pelas filhas, Dália e Camélia; Filomena pela neta Acácia; Coralina pelo esposo Cacto; Esmeralda pela filha Begônia.

7.1.1 – Acompanhantes de D. Abigail

Abigail tem 88 anos de idade estava na clínica médica há mais ou menos três meses em consequência de um acidente vascular cerebral e hipertensão arterial sistêmica. Apresentava hemiparesia à direita, disartria, gastrostomia e úlcera por pressão em região sacral. Dependência total. Aguarda liberação para internação domiciliar. Sendo acompanhada por duas filhas, uma durante o dia e outra durante a noite. As duas aceitaram participar do estudo. A primeira, Camélia com 50 anos, acompanhava sua genitora no turno noturno. Reside numa cidade da região metropolitana e está em Feira de Santana apenas para ficar com sua mãe no hospital. Não refere religião, mas acredita em Deus. A segunda acompanhante, Dália possui 51 anos de idade, acompanha durante o dia, é evangélica e reside em Feira de Santana.

7.1.1.1 - Rede social significativa de Camélia.



Camélia informa que no seu círculo de confiança com maior proximidade encontra-se: uma acompanhante da enfermaria e duas técnicas de enfermagem, sinalizadas em azul; seus filhos e uma irmã também são de confiança, mas estão distantes, por isso foram sinalizadas em verde; um pouco mais distante representadas em amarelo encontra-se o ex-marido.

A configuração da rede significativa de Camélia sofre interferências da situação de acompanhamento e de suas necessidades imediatas na vivência do trágico com sua mãe no ambiente hospitalar.

A formação da rede apresentada por Camélia está associada, fazendo uma analogia às ideias de Sluzki (1997 p. 53), à função de “acesso a novos contatos”, ou seja, a abertura de portas para a conexão com pessoas e redes que até então não faziam parte da sua rede social. Essa função apresenta relevância na situação de acompanhamento, momento em que o familiar apresenta-se distante de sua família de origem, num ambiente/espço onde o sofrimento provocado pela doença é fator de destaque.

A experiência do acompanhamento no hospital é difícil para Camélia. Revela a visão que tinha de cuidar de alguém com dependência total para os cuidados:

Eu tinha pavor. Sempre quem ficou no hospital com ela fui eu, sempre. Mas ela ficava um dia, dois dias, uma noite... Nunca muito tempo. Então é uma experiência nova, mas eu aprendi muitas coisas.

O pavor o qual Camélia se refere está relacionado ao processo de limpeza e higiene da sua mãe após as eliminações, como fezes, urina e vômitos. Diante dessa dificuldade ela tenta passar o cuidado para outra pessoa:

No dia que ela teve, [...] procurei meio mundo de pessoas pra pagar pra ficar limpando, só limpar, eu cuidava mas a pessoa limpava, não achei. Aí eu fiz, é Senhor, sou eu mesmo. (risos) Pronto, limpei, mas... Aí teve uma pessoa falou do meu lado: eu te ajudo, mas ela não me ajudou nada, só fez dizer: levanta, vira pra lado, vira pro outro... Ai ela fez: quando você terminar você vai sentir muito melhor. Eu falei: já to me sentindo, saber que eu que estava cuidando e não estava pagando pra um estranho cuidar.

A doença provoca o que Sluzki (1997, p. 77) denomina de efeito interpessoal aversivo, onde o indivíduo apresenta condutas evitativas. Entretanto, o vínculo forte entre mãe e filha foi determinante para o processo de adaptação.

Os comportamentos de cuidado para com as pessoas com doença crônica são pouco gratificantes na medida em que tendem a ser reiterados e costumam ser

percebidos como pouco efetivos, ou seja, apesar dos cuidados a pessoa não apresenta melhora (SLUZKI, 1997).

[...] é difícil tá aqui dentro, é difícil está cuidando, tá virando, pegando peso, eu trabalho com o braço esticado a noite toda.

Porque às vezes a gente paga pra dormir quando minha irmã não tá aguentando. Então é uma experiência nova.

Ser acompanhante implica em restrições e mudanças na sua rotina diária, o que é visto como uma sobrecarga, principalmente física quando referem que dormem mal, não possuem acomodações adequadas e passam muitas horas com a pessoa hospitalizada (LAUTERT et al., 1998).

Diante das dificuldades para cuidar no ambiente hospitalar, o familiar acompanhante tende a esgotar os membros da rede social, independente da dívida de lealdade, da história em comum (SLUZKI, 1997). Esses fatos são observados quando diante do cansaço físico o cuidado é transferido mediante a contratação de outra pessoa que não possui vínculo com o parente hospitalizado.

O contato com o cuidado, as dificuldades encontradas para a realização dos procedimentos além da disponibilidade para cuidar, faz com que Camélia perceba quais as atribuições da equipe de enfermagem. Essa constatação foi verbalizada por Camélia ao reconhecer a importância do trabalho dessas profissionais.

A gente aprende a respeitar mais os profissionais, aprendem a entender também o lado deles e aprende a conhecer quem faz por amor e quem tá aqui só por tá.

Entretanto, apesar do reconhecimento da importância da equipe de enfermagem, nem sempre as relações são harmoniosas, não somente com a enfermagem, mas com outros membros da equipe de saúde na unidade de internação.

Mas tem profissional aqui que são difíceis pra trabalhar. Hoje mesmo na hora da limpeza me deu tanta piada, me disse tanto desaforo [...]

[...] fica difícil porque é difícil pra mim fazer tudo porque não aparece uma técnica pra ajudar, quando a gente pede: não posso, to ocupada. Então a gente deixa pra elas cuidarem dos que não tem quem cuide.

Segundo Souza e Oliveira (2010), a cobrança do familiar no ambiente hospitalar é o resultado de um maior esclarecimento por parte desses familiares sobre a cultura hospitalar, ou seja, o ambiente que ele passa a fazer parte, a atuação dos profissionais, a rotina da instituição e as orientações.

Outra justificativa para esses conflitos e dificuldades nos relacionamentos entre a equipe de saúde e o familiar, assim como os conflitos gerados por essa dificuldade estão relacionadas à divergência quanto ao conhecimento que é compartilhado do profissional para o familiar e do familiar para o profissional, envolvendo os aspectos da cultura do hospital e da cultura do domicílio da família (BEUTER et al., 2012).

Os conflitos também podem ser percebidos entre os acompanhantes de outros pacientes dentro da enfermaria (cenário):

Primeiro foi a neta da moça lá do canto, me encheu de desaforo. Ela passou e me empurrou. Eu fiz: ó mô, abre a boca e pede licença que eu saio. Eu estava de costas não vi que ela ia passar. Ela foi e derrubou a toalha, eu fiz: ó a toalha caiu.

A relação estabelecida entre os familiares acompanhantes em convívio nos espaços de cuidado durante muito tempo apresentam características das relações da rede familiar, situações que Monticelli; Boehs (2011) e Boehs (2001) denominam como *família de dentro*. Nesse tipo de rede, o conflito pode estar presente.

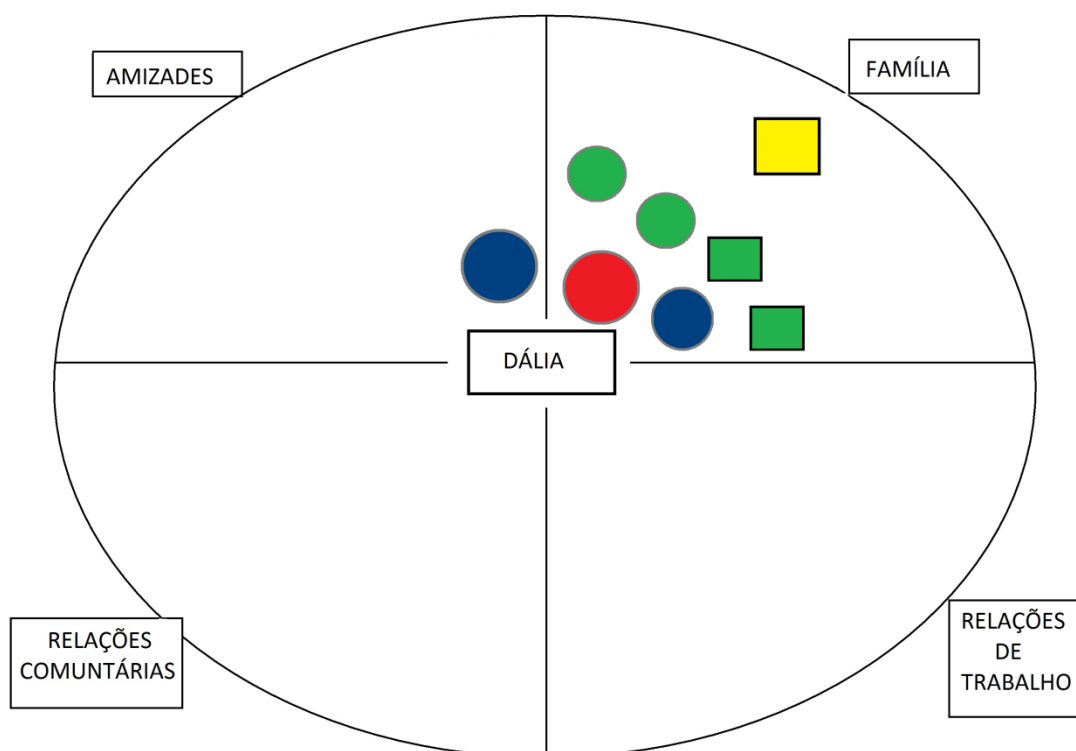
Na rede social significativa de Camélia ela relata conflitos com a família de origem:

Eu gosto de mim como eu sou, então os outros não tem que gostar de mim como eu sou, mas tem que respeitar, porque eu respeito quem é espírita, tem uma que é espírita, tem uma que vai ao candomblé, tem uma que não tem religião, tem uma que gosta da igreja católica... é um direito como eu tenho o meu, então eu tenho que respeitar, não vou chegar em você e lhe dar piada por causa de sua religião. É a santa, a boa... eu não sou santa, se eu fosse não tava aqui, eu sou pecadora. Eu sou pecadora, só que eu procuro tentar me corrigir, ser menos ruim do que o normal, porque nós somos ruim por natureza, e a gente tem que tentar dar o melhor, mesmo que receba o pior, pelo menos é minha opinião. Que tá puxado pra mim tá, muito, muito. Mas quando eu chego aqui não passo nada disso pra ela. Eu brinco com ela o tempo todo, eu trato ela da mesma forma que eu sempre tratei, fala besteira, dar risada, não deixo passar pra ela.

Os conflitos na família de origem relatados se referem às questões de crença, religiosidade/espiritualidade. Esses conflitos na perspectiva de Sluzki (1997) estão relacionadas às características estruturais da rede, a homogeneidade sociocultural, e podem ocorrer entre pessoas do mesmo grupo étnico (não necessariamente da mesma religião) e do mesmo nível educacional. Esse tipo de rede necessita de intermediadores que estejam conectados com as várias subpopulações.

7.1.1.2 - Rede social significativa de Dália

Dália é acompanhante e filha de Dona Abigail e irmã da Camélia, ela informa que quem está próxima e de sua inteira confiança é sua irmã e uma acompanhante (círculo em azul), enquanto que são de sua confiança, mas estão distantes são seus filhos, dois do sexo masculino e dois do sexo feminino representados no mapa em verde e mais distante está o namorado representado em amarelo.



Dália, após o adoecimento e hospitalização de sua mãe, altera drasticamente sua rotina, mudando de cidade, sozinha, deixando seus filhos e namorado, com o intuito de

cuidar no ambiente hospitalar. Refere muita proximidade com a mãe, que apesar de não gostar da cidade a visitava quase todos os finais de semana:

O que mais me chateia é tá em Feira. Eu fui embora daqui porque eu nunca gostei daqui. Aí peguei meus filhos e fui embora. Mas é provação, sei lá. Tinha que ser, tinha que voltar e passar por isso. Eu detesto Feira de Santana e tive que voltar pra dentro dela [...] Mas Deus quis assim, fazer o que? Se eu pudesse levaria ela pra lá, pra tomar conta lá, mas não posso... [...]

Com a mudança de residência as necessidades do indivíduo aumentam e sua rede social de apoio se fragmenta e ficam perturbadas, muitos laços sociais são deixados para trás e as necessidades pessoais são parcialmente satisfeitas. Dessa forma, o estresse pessoal e os conflitos familiares são consequências dessa migração (SLUZKI, 1997).

As alterações na rotina de Dália provoca sofrimento, que ela expressa através da linguagem gestual, no momento em que fala sobre essas alterações, apresenta fâcias de sofrimento, cenho franzido, olhos cheios de lágrimas, silêncio:

Quatro meses minha casa fechada, fui lá o que? Se eu fui lá muito, fui quatro vezes, cinco, vê meus filhos. Muito ruim. Tem um que tem salão, que eu sempre tô ajeitando tudo pra ele, sabe? Negócio de banco, conta, esses negócios. Contabilidade toda do salão, pra arrumar, dar providência nas coisas. Atrapalhou tudo, tudo mesmo. Não digo atrapalhou assim, não o fato dela ser uma atrapalhação, sabe? Mas, me deixou toda aérea. Até meus compromissos, minhas costuras que eu tinha pra entregar, tinha comprado dois mil reais de material pra cortina, pra lençol, não pude nem fazer, né? Deu uma breçada assim, áspera. Mas tudo bem.

Apesar das frustrações e do sofrimento gerado pelas mudanças e dificuldades vivenciadas pelos acompanhantes, alguns acreditam ter a obrigação de permanecerem firmes ao lado do seu parente, incentivando, ajudando e dando força. Eles acreditam que não podem demonstrar fraqueza, desesperança ou tristeza, pois ela está ali para apoiar, sem jamais esmorecer (SANTOS et al., 2013).

O impacto da doença, a ansiedade, a insegurança pode desencadear no familiar a sensação de descaso da equipe. Essa experiência é descrita diante da necessidade de atenção demandadas por sua mãe, isso a faz sentir-se fora de si, em desequilíbrio. Dessa

forma, recorre a ameaças para obter cuidado e atenção, essa atitude dificulta a construção de vínculos com os profissionais:

Quando mãe veio aqui pela primeira vez, tive lá no PS, que mãe já tava sem comer o dia e a noite, mais um dia e mais uma noite, aí botaram a maquininha nela, a máquina ficava parando eu chamava e ela ficava tirando onda com minha cara, não sei nem quem é ela, graças a Deus. Ficou virando a cara lá. Aquele dia eu enlouqueci. No começo da história, lá no pronto socorro, aquele dia eu enlouqueci. Eu disse a ela: Ói, tu sai daqui, alguém chama a polícia pra mim, agora tu não sai em pé não, viu? Eu te derrubo e te mato aqui. Na mesma hora a enfermeira veio: “não, pêra aê, eu vou dar um jeito.” Na mesma hora consertaram a máquina. Quer dizer, espera você chegar ao seu extremo. O ruim é isso. Que pra mim levar a uma loucura dessa... Fica difícil. Eu sou muito calma, paciente.

A mudança de casa para acompanhar sua mãe adoecida em situação de hospitalização, provocou um rompimento trágico na rede social significativa. As alterações emocionais são percebidas na comunicação verbal e não verbal e nos estresses oriundos dos relacionamentos e nas tentativas de integração em novas redes sociais.

Os membros da rede de origem são deixados para trás e são retidos ou mantidos por meio de cartas e ligações telefônicas. São considerados desvinculados do mapa de rede emocional e funcional. “A distância geográfica e seus efeitos correspondem a uma situação de luto pessoal, minimizado e evitado em função da necessidade prioritária de adaptação ao novo ambiente” (SLUZKI, 1997 p. 89).

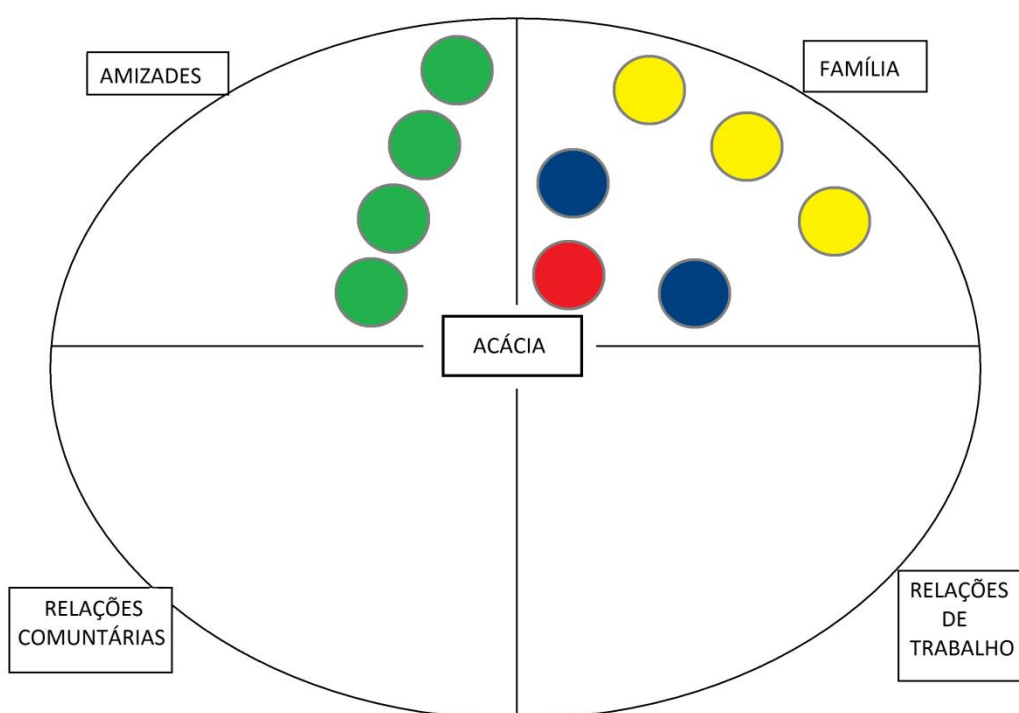
7.1.2 – Acompanhante de D. Filomena

Filomena é uma senhora de 88 anos de idade, está hospitalizada na clínica médica há mais ou menos três meses. Acamada com dependência total para os cuidados. Apresenta dificuldade para se mobilizar no leito após ter sofrido um acidente vascular cerebral. Alimenta-se por via oral, alimentos pastosos ofertados pelos familiares acompanhantes, apresenta as eliminações urinárias e intestinais em fralda. É acompanhada durante o dia por uma cuidadora contratada pela família e eventualmente por sua filha e durante a noite por sua neta, Acácia que aceitou participar do estudo. A filha de D. Filomena informa que a acompanha eventualmente justificando sua negativa

para participar. Acácia possui 29 anos, é do sexo feminino, cor auto referida parda, é evangélica e reside em Feira de Santana.

7.1.2.1 – Rede social significativa de Acácia

Quando Acácia foi solicitada a representar graficamente no mapa de rede social as relações de proximidade e confiança na sua rede familiar, de amigos ou de trabalho, ela representou da seguinte forma: a mãe e a tia são as que estão mais próximas e foram representadas na cor azul; as amigas que não estão tão próximas, mas que são de sua confiança foram representadas em verde; e as tias que fazem parte da relação, mas, estão distantes, em amarelo.



Segundo Sluzki (1997), o tamanho da rede (número de pessoas) pode indicar sua efetividade ou não. Uma rede mínima é menos efetiva e pode apresentar sinais de sobrecarga e tensão. As principais alterações na vida de Acácia após a hospitalização de sua avó foram as relacionadas as atividades de trabalho, pois precisou sair do emprego para se dedicar ao cuidado no hospital. A nova rotina instituída com a hospitalização deixaram mais evidentes a falta de disponibilidade dos membros da

família para colaborar no cuidado a D. Filomena e surgiram os conflitos familiares, conforme ela mesma evidenciou:

Eu perdi emprego por está aqui. A família nessas horas não dá o apoio necessário, né? Porque no caso, minha avó tem quatro filhos, cinco com minha mãe, aí os filhos não podem, sempre tem um... minha tia, tem uma tia que ajuda financeiramente, ela já é idosa mas ela ajuda, mas o restante nunca pode, tá cansado, tá ocupado, aí ficou só eu e minha mãe e isso acaba tendo um desgaste grande, né?

A doença com consequente hospitalização de um membro da família, numa rede mínima quase sempre provoca desgaste do familiar cuidador, sobrecarga e estresse associado a situações de conflitos entre os membros da família.

A disponibilidade para o cuidado decorre mais de uma imposição circunstancial do que de uma escolha (MORAIS et al., 2012). Em um estudo realizado por Novelli, Nitrini e Caralli, (2010) com cuidadores de idosos com demência identificaram que os familiares cuidadores de pessoas com dependência apresentam sentimentos negativos em decorrência do cansaço, pela falta da rede de suporte ou de pessoas com quem possam dividir o cuidado.

A determinação de quem vai acompanhar e/ou se responsabilizar pelos cuidados da pessoa adoecida, na maioria das vezes são estabelecidos pelos vínculos desenvolvidos durante a trajetória de vida. Verificamos que a relação afetual é a mola propulsora e determinante para que se abdique das atividades diárias e permanecer em processo de acompanhamento.

Minha avó me criou. Porque minha mãe era sempre muito ocupada no trabalho e morávamos todo mundo junto, minhas tias, minha mãe e minha avó numa casa sozinha, minha casa é bem grande, aí eu vivi a minha vida toda assim. As minhas tias não tem filhos, só tem uma tia que tem filho, minhas tias são todas sem filho e eu e meu irmão éramos os filhos delas, né? A gente foi bem bajulado por tia e pela avó.

O tipo de relacionamento entre o familiar cuidador e seu parente, como relatado na fala de Acácia estreita o compromisso com o cuidado que fortalece o vínculo através da relação de afeto. Esse comportamento é justificado por Sluzki (1997, p. 59), através dos atributos do vínculo, que neste caso é pela intensidade e pela história. A intensidade ou o compromisso da relação entre os membros pode ser definido como o “grau de intimidade”; e pela história, ou seja, há quanto tempo se conhecem e qual a experiência prévia de ativação do vínculo. A saúde e a doença são determinantes para identificar

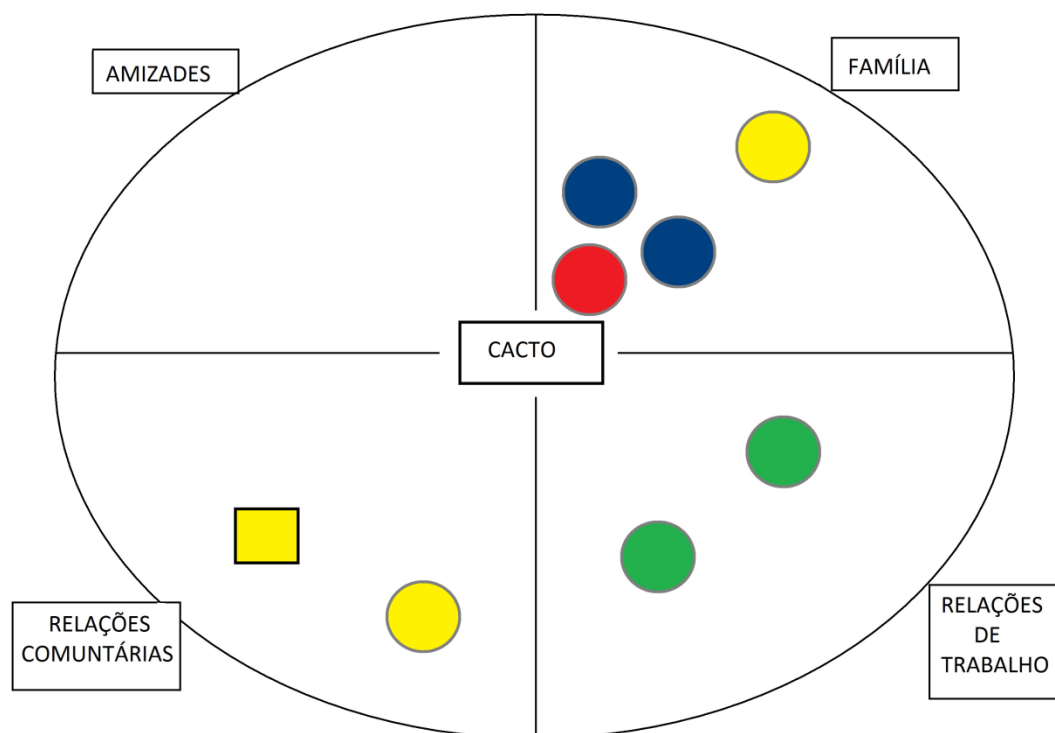
algumas variáveis da rede. Dessa forma, as relações familiares e de amizade são as que prevalecem na situação de hospitalização de um membro da família, enquanto que as relações de trabalho e comunitárias não foram mencionadas por Acácia.

7.1.3 – Acompanhante de D. Coralina

Coralina é a mais nova deste cenário, possui 45 anos de idade, no entanto tem aparência de uma idade mais avançada, provavelmente em decorrência da afecção. Alimenta-se por via oral com ajuda, está internada na clínica há um mês. Possui doença renal crônica, faz hemodiálise e é diabética. Está sonolenta, refere cefaléia, descorada, não deambula e movimenta-se pouco no leito. Interage pouco, tem solicitação de avaliação da psiquiatria. É acompanhada pelo seu esposo, Cacto durante todo o período, 24 horas por dia. Ele tem 65 anos de idade e é evangélico, reside em Feira de Santana.

7.1.3.1 - Rede social significativa de Cacto

Cacto é o esposo da Dona Coralina (círculo em vermelho), ele permanece durante todo o período ao lado dela. Quanto a sua rede social após a hospitalização da sua esposa ele responde que: as pessoas que estão próximas são duas acompanhantes do cenário que convive com ele, a relação de confiança é tão intensa que sinalizamos no mapa como relações familiares (círculo azul); são de sua confiança, mas que não estão tão próximas foram duas estudantes de enfermagem, sinalizadas em verde; e também de confiança que estão distantes a sogra e dois irmãos da igreja (sinalizados em amarelo).



A rede de solidariedade construída na instituição surge no círculo interno da rede como de relações íntimas e de proximidade, entretanto vale salientar que esses vínculos foram construídos durante o período de hospitalização, por afinidades e de forma eletiva. Essas redes funcionam como importante sistema de apoio para os familiares acompanhantes (MONTICELLI, BOEHS, 2011).

O distanciamento do familiar acompanhante de seu convívio social ocorre em decorrência de sua permanência no hospital (BEUTER et al., 2012). A doença, hospitalização e o acompanhamento de sua esposa interferem nas suas atividades diárias e na manutenção da rede. A principal atividade desenvolvida por Cacto antes do processo de acompanhamento eram as visitas, convívio e participação das atividades do templo religioso.

Segundo Sluzki (1997), em situações de doença crônica a pessoa deixa de trabalhar ou frequentar os serviços de sua congregação religiosa. Em todos esses contextos ocorrem contatos sociais que só se mantêm pela presença.

Esses fatos foram identificados nas relações de Cacto, onde uma das fontes de apoio espiritual foi à igreja, no entanto após a hospitalização, este hábito foi alterado:

Não, não tenho ido à igreja não, não tenho como.

A ida para a igreja interfere no acompanhamento, modificada pela rotina hospitalar, ou seja, a rotina hospitalar não favorece a ida ao templo, pois não tem com quem deixar sua esposa durante este período. Encontra-se sozinho no processo de acompanhamento, sua família de origem reside em outra cidade. Sente falta da igreja, mas tem fé. Acredita que Deus compreende sua ausência nos cultos:

Sinto é... Nem sei como eu posso dizer, porque Deus é sabedor de todas as coisas. Ele sabe a necessidade de cada um.

Apesar de está ausente da igreja, continua recebendo apoio quando necessita sair para ir ao banco. Os irmãos da igreja em determinados momentos substitui o apoio da família.

[...] às vezes tem uma necessidade de assim, é a pastora que outro dia tinha que... precisando de ir no banco aí eu liguei pra ela, ela mesmo se prontificou: 'ó irmão, assim que o Sr. precisar, não precisa ter receio, pode me chamar que eu tô pronta'. Ela só não vem com mais frequência porque ela não dirige o carro, quem dirige é minha filha, mas já me falou: 'assim que o Senhor precisar pode me dar um toque'.

Nos momentos de maior dificuldade, a presença de algum familiar significa ter com quem dividir as angústias relacionadas com a hospitalização e os cuidados com a pessoa adoecida, entretanto quando a família de origem encontra-se distante e impossibilitada de fornecer esse apoio, esse pode ser substituído por outras redes a exemplo da rede de apoio espiritual.

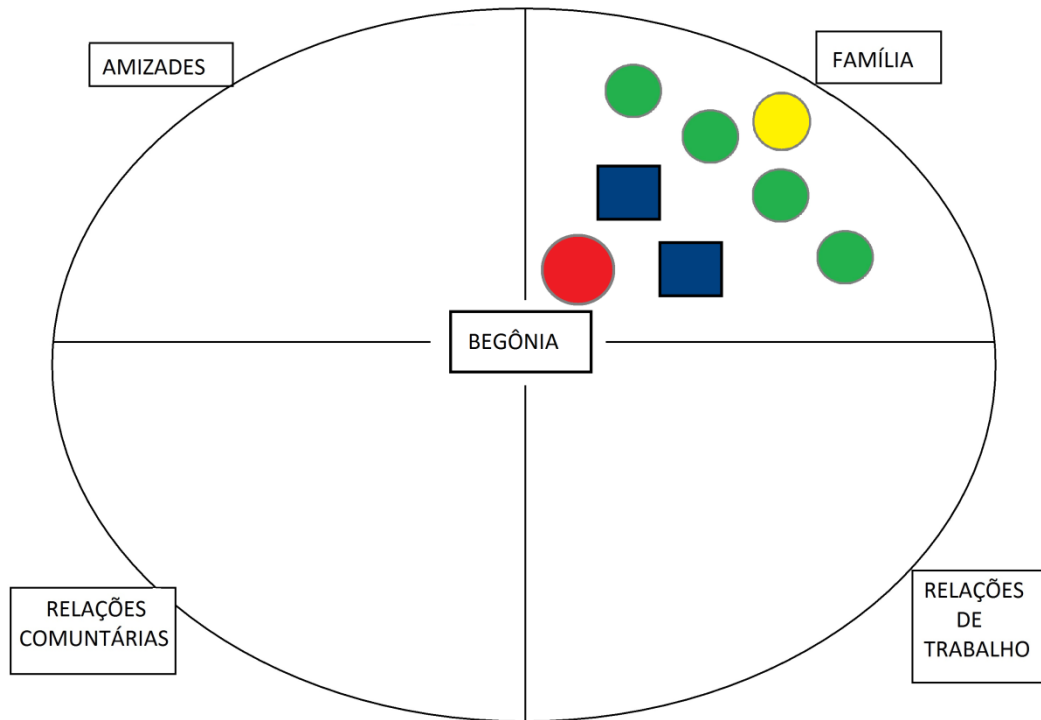
Segundo Di Primio (2010) a principal rede de apoio das famílias são os familiares, mas o apoio recebido de amigos, vizinhos e colegas de trabalho também são indispensáveis para superar as dificuldades. Diante do contexto histórico de Cacto esse apoio foi substituído pelos “irmãos da igreja” no qual formaram uma rede de solidariedade. Nesse contexto, a religiosidade aparece como estratégia das pessoas envolvidas no cuidado à pessoa com doença crônica, para lidar com as situações difíceis, nas mudanças do cotidiano. Estudos mostram que na situação de doença os familiares a religiosidade é vista como estratégia de enfrentamento e rede de apoio. (NASCIMENTO et al., 2011; SANTOS et al., 2011).

7.1.4 – Acompanhante de D. Esmeralda

Esmeralda com 64 anos de idade está na clínica médica há menos de 15 dias. Possui hipotireoidismo e foi admitida com diagnóstico de intoxicação exógena por soda cáustica, é depressiva, tem diagnóstico médico de pneumonia nosocomial, hipertensão arterial sistêmica. Acamada, traqueostomizada (traqueostomia metálica) em uso de oxigênio, secretiva, gastrostomia, com estenose de esôfago. Dependência total, direciona o olhar, aparentemente compreende o que está sendo conversado com ela, mas não se comunica, nem tenta se comunicar. No nosso primeiro encontro estava sendo acompanhada por sua filha que mora em São Paulo, ela estava muito nervosa, ansiosa devido à instabilidade da mãe. Quando começamos a conversar a mãe apresentou dispneia intensa, muita secreção pela traqueostomia, cianose. Uma situação emergencial. Houve o envolvimento de todos dentro do cenário. Todos os acompanhantes participaram do processo e dividiram as ações; elevaram a cabeceira da cama, chamaram a enfermagem enquanto outros confortavam a filha que chorava muito. Após a intervenção da equipe, Esmeralda estabilizou. Esta acompanhante não participou do estudo, nem neste dia, nem em outros dias, devido à insegurança de sair de perto da mãe. A irmã, Begônia, num momento de estabilidade da mãe (uma semana depois) aceitou participar do estudo. Neste momento solicitou aos outros acompanhantes das outras pessoas hospitalizadas para tomar conta da sua mãe, foi tranquilizada e confortada. Ela possui 36 anos de idade, é evangélica e reside em Feira de Santana há dois anos.

7.1.4.1 - Rede social significativa de Begônia

Begônia é filha de Dona Esmeralda de 64 anos de idade. Quando perguntado sobre suas relações de apoio, nos informa que: as pessoas de sua inteira confiança que permanecem sempre perto dela são seu marido e seu filho (em azul); que são de confiança, mas que não estão tão próximas são quatro irmãs (em verde); e um pouco mais distante, outra irmã em amarelo. Apesar de ser evangélica, não faz nenhuma referência a igreja como sendo responsável pelo apoio espiritual ou apoio nos cuidados.



A alteração na rede social significativa pode trazer repercussões positivas ou negativas à saúde da pessoa. Embora neste caso a doença seja em um parente próximo, o vínculo existente entre elas altera de maneira significativa a rede social. As mudanças na vida diária e a vida no hospital. A aparência alterada com a rotina de cuidado e acompanhamento é identificada como aspectos negativos. Dentre as situações geradoras de sofrimento, destaca-se o desejo de retomar as atividades interrompidas e o cuidado de si devido a sua permanência no hospital.

[...] eu não tenho mais vida. Eu antes tinha uma vida, eu trabalhava, ia para a academia, eu ia para casa, dormia, descansava. Hoje eu não tenho ... hoje eu trabalho e cuido da minha mãe. Eu não tenho tempo de ir ao salão fazer uma unha. Não tenho tempo de ter 10, 20 minutos pra ter um lazer, eu não tenho mais.

As repercussões emocionais em toda a família diante da fatalidade, do trágico, repercutem no imaginário da doença e ancoram-se as complexas relações humanas e ambientais, que envolvem a cultura, a religiosidade, a situação socioeconômica e as expectativas intrínsecas de cada pessoa (PRADO et al., 2013).

[...] acho que tá todo mundo, muito assim a única pessoa que eu ainda recorro é ao meu filho mais novo de 13 anos e ao meu esposo que tem sido muito, muito presente. Muito bom. Mais acima de tudo, de tudo isso quem tem me sustentado é o Senhor. Ele é que tem me sustentado. O meu filho de 13 anos, ele é uma pessoa sensacional, ele não tem me deixado desanimar. Teve momentos, assim, que eu tive bem debilitada, mas ele me ajudou bastante e meu marido também, tem me dado uma força. Meu irmão mais velho ele tá muito.... debilitado. Tá muito, ele tá precisando mais de ajuda do que eu.

As redes familiares favorecem maior segurança para seus membros no enfrentamento de adversidades da vida, mas ao mesmo tempo dificulta a diferenciação e individuação de cada membro. As relações entre mães e filhos são fundantes, os laços conjugais podem ser instáveis e o parentesco é entendido como um sistema de obrigações morais de reciprocidade (SARTI, 2005).

Nessa perspectiva, a necessidade de cuidados de um parente se inscreve em um quadro de redes de relações sociais onde vários personagens prestam cuidados e/ou se apoiam para seu provimento (GUTIERREZ, 2008). Entretanto, o apoio familiar nem sempre acontece sem conflitos:

[...] tenho uma irmã que é especial. Essa que tá aqui comigo. Somos quatro irmãs. Tenho ... tem uma irmã minha que mora em São Paulo, é importante, tem uma que mora em Canaã, é assim importante, mas já me magoaram muito. Pra mim hoje conviver ... meu pai me magoou muito por causa da minha irmã. Não me dá muita importância. É importante é, mas eu aprendi a não sofrer mais, porque eu já sofri muito (choro). Quando você precisa de ajuda você liga e aí eu não posso ir. Não tem muita importância não.

Uma das funções da rede social é o apoio emocional, entretanto nem sempre é observado nas relações familiares, onde podemos encontrar outra função que é a de regulação social, que se caracteriza pelo distanciamento, mantendo distância geográfica e emocional de suas famílias de origem com pouca atividade social e poucas visitas (SLUZKI, 1997).

A situação de acompanhamento hospitalar, neste caso, provocou alterações emocionais significativas e conseqüentemente o sofrimento e o distanciamento de Begônia da sua família de origem.

Neste cenário, sete familiares acompanhantes foram elegíveis para o estudo, no entanto cinco aceitaram gravar entrevista e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Duas das acompanhantes não participaram, pois uma não apresentava condições emocionais para a realização da entrevista (após estabilidade emocional, retornou para São Paulo, onde reside, e outra referiu acompanhamento esporádico).

7.1.5 - Diálogos e interações no Cenário I

Durante o período da manhã ocorre a troca de turno dos acompanhantes dentro do cenário. Os que passaram à noite vão embora e chegam os que ficarão durante o dia. A troca de plantão é sempre cheia de cordialidade, muitas conversas, sorrisos cumprimentos. “Sumida, nunca mais apareceu. Estava com saudades”; “Estava descansando um pouco”. Perguntam como foi à noite. Uma delas fala que vai ao banheiro e a outra fala: “pode ir que eu olho ela”.

Uma das acompanhantes aguarda sua irmã para substituí-la, pois ela ficou a noite e já são 9:10 horas e sua irmã parece que não vai conseguir chegar, reclama discretamente por não poder ir para casa descansar, os outros ouvem e meneiam a cabeça, um sinal de reprovação da situação.

Uma das acompanhantes faz registros fotográficos de ações consideradas inadequadas da equipe de enfermagem e do laboratório (colocação das bandejas de medicação em cima do balde de lixo, e do laboratório colocam a maleta de coleta em cima do balde de lixo). Solicita o número do meu celular e envia as fotos para o what app. Essa atitude foi interpretada como uma forma de denunciar as ações de alguns profissionais.

As atividades do dia cumprem um ritual, na realização de cuidados de higiene e alimentação, ajudam-se entre si, pois as pessoas hospitalizadas são dependentes e não participam do cuidado. As brincadeiras enquanto realizavam os cuidados de higiene são constantes. Ainda tem um acompanhante do sexo masculino que interage menos, mas está sempre atento sorri e sai da unidade nos momentos de troca de fraldas. Terminada as atividades da rotina de higiene matinal, eles sentam-se ao lado do leito e conversam sobre assuntos diversos. Neste dia havia uma que era mais alegre, responsável por contar piadas e fazer os outros rirem; outra ao saber que foi hospitalizada noutra

enfermária uma pessoa que teve “derrame”, começa a ensinar receitas caseiras para fazer a pressão baixar, para evitar “derrame” e problemas neurológicos.

Enfermária mais calma, todos as pessoas hospitalizadas do cenário higienizadas. Um orando, os outros auxiliando os que ainda não haviam terminado com os cuidados, aproveitei e me apresentei para dois acompanhantes que eu ainda não conhecia. Falei sobre os objetivos da minha presença na unidade, sobre a pesquisa e a importância da participação. Agendamos horário para entrevista.

A acompanhante que permanecia no hospital continua reclamando baixinho, desapontada “*vou ter que ficar*”, “*fazer o que?*” “*Já não me surpreende*”. “*Pior é que ia marcar médico para mim hoje*”. “*Não trouxe roupa*”. Olhar cabisbaixo, muda o tom de voz. “Só saio amanhã”.

Durante o período noturno, estive na unidade com esperança de realizar alguma nova entrevista, no entanto encontrei dificuldades, pois os acompanhantes não quiseram sair de perto dos seus parentes. Estavam assistindo televisão, lendo e conversando assuntos diversos como casa, filhos, situação dos seus parentes adoecidos. Relacionamento e comportamento da equipe de enfermagem como as abordagens e posturas. Relatam que encontraram dificuldades para aprender a cuidar no hospital. Nunca tinham dado um banho no leito e de repente se viram nessa situação, precisam dar banho e não sabem como começar a fazer. Ninguém ensina e a técnica de enfermagem apenas diz “estamos em duas” “você precisam aprender a se virar”; “é assim, você vira pra lá e vira pra cá”. Uma acompanhante disse que perguntou: e os fios? (referindo-se aos equipos de venóclise e de medicação endovenosa, assim como a sonda enteral). Tem que aprender na raça. Conversam, mas estão atentas aos menores movimentos dos seus parentes.

Uma das ocupantes dos leitos tossiu, estava traqueostomizada, imediatamente a filha se levanta e limpa a secreção; outra se movimenta no leito, a filha levanta-se e vai cobri-la “Está frio”. “Acho que perdeu a veia, o soro não esta caindo”. Outro do sexo masculino levanta-se, calça luva de procedimento e realiza a troca de fraldas da sua esposa, tendo o cuidado de higienizar antes e a mudança de posição no leito. Depois todos voltam a sentar e continuam conversando.

Uma acompanhante refere preocupação com a tomografia que sua mãe vai realizar porque tem que tomar contraste. Pergunta o risco. Fala que está cheia de problemas em casa com o marido que está se sentindo abandonado porque ela passa boa parte do seu tempo no hospital. Mas agora com alegria “estamos perto de ir embora pra

casa” a equipe da Internação Domiciliar (ID) já fez a visita para a liberação de acompanhamento fora do hospital.

Nesse momento, a técnica de enfermagem entra no quarto, faz medicação, ajusta o gotejamento dos soros. Conversa pouco, cumprimenta apenas os pacientes (que não respondem – dependência para comunicação), depois se retira da enfermaria.

Os familiares continuam conversando, agora sobre o sistema de saúde, a falta de medicações e materiais, “precisamos comprar muita coisa”; “trazer lençóis e travesseiros de casa”. Os outros acompanhantes fortalecem as afirmativas. Uma acompanhante atende o celular, parece preocupada, tem filhos pequenos. Tenta administrar os problemas de casa pelo telefone.

Tentei agendar entrevistas, elas sugerem pela manhã na troca do turno, pois dessa forma seus parentes não ficam sozinhos. Outra informa aos familiares que se encontram fora do hospital, pelo telefone, o que aconteceu durante o dia.

Todos os acompanhantes durante os cuidados usam luvas, no entanto possuem conhecimento limitado sobre sua utilização, tocam objetos dentro do quarto com as mãos enluvadas. Eles realizam todos os procedimentos, uma delas refere à instalação de dieta em bomba de infusão, troca de equipo de soro, às vezes realizam curativos, banhos “só nunca puncionei veia” (Acácia).

7.2 - CENÁRIO II - Submergindo no viver dos familiares: o trágico vivido

Este cenário está localizado na unidade de neurologia, possui cinco leitos, aproximadamente 12 metros quadrados, o banheiro é anexo a unidade. Todos os leitos com saídas para oxigênio, vácuo e ar comprimido. Os leitos não estão dispostos um de frente para o outro e sim um ao lado do outro. Ao lado de cada leito tem uma cadeira que é ocupada pelo acompanhante. Apesar de haver cinco pessoas hospitalizadas, apenas os acompanhantes de três pessoas hospitalizadas aceitaram assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os leitos desse cenário são para pessoas sexo masculino, as idades dos ocupantes desses leitos variaram de 19 a 54 anos. Os nomes dos ocupantes dos leitos foram nomes comuns, usados no dia a dia (José, Antônio e Pedro).

A principal característica deste cenário, que deu origem a sua denominação, foi a resistência. Os familiares não se conformam com a situação, em alguns momentos apresentam revolta, mas resistem diante das adversidades e permanecem lutando por procedimentos, cirurgias e transferências. Três dos participantes do estudo residem fora da cidade do e duas estão em acompanhamento há aproximadamente seis meses. Elas enfrentam dificuldades para permanecerem no hospital: financeiras, para a alimentação e desconforto para a acomodação. Mas resistem a todas essas barreiras em benefício de uma causa, o cuidado e a recuperação do seu ente.

Os familiares acompanhantes em decorrência da característica do cenário receberam nomes fictícios de pedras preciosas. José estava sendo acompanhado pela filha, Diamante e pela irmã, Rubi; Antônio por sua irmã Ametista e por sua cunhada Esmeralda, enquanto que Pedro estava com o acompanhamento de sua esposa, Topázio.

7.2.1 – Acompanhante de José

José tem 54 anos de idade, estava hospitalizado na clínica neurológica há seis meses. Acamado com dependência total para os cuidados. Apresenta dificuldade para se movimentar no leito. Tem diagnóstico médico de encefalopatia alcoólica. Não consegue se comunicar, apresenta expressão facial inexpressiva, eventualmente direciona o olhar quando estimulado. Alimenta-se por sonda nasoenteral com dieta em bomba de infusão. Apresenta incontinência urinária e fecal, usa fralda e dispositivo urinário externo. Retração de MMII. Úlcera por pressão em região sacral. Diamante e Rubi se alternam no acompanhamento em turnos de uma semana, ou seja, cada acompanhante fica na unidade durante uma semana e revezam entre elas. Diamante tem dois filhos pequenos que durante o período que está no hospital fica sobre os cuidados de sua sogra. As duas, Diamante e Rubi residem na mesma cidade que ele está hospitalizado. Estão aguardando liberação para internação domiciliar.

7.2.1.1 – Rede social significativa de Diamante

Diamante tem 27 anos, é casada tem dois filhos e permanece em processo de acompanhamento durante longos períodos (uma semana) sem ir ver o marido e filhos. É bastante dinâmica, comunicativa, apresenta desenvoltura no ambiente/espço de cuidado. Além de assumir os cuidados com o seu pai, disponibiliza-se para ajudar

outros acompanhantes, tanto dentro do mesmo cenário como em outros cenários, todos a conhecem. Deixou o trabalho para cuidar do pai.

Segundo Moraes et al., (2012), a figura do cuidador emerge de relações familiares, quase sempre fragilizadas pela presença da doença e pelo que foi vivenciado. Desse modo, exige severos e profundos arranjos na organização e dinâmica intrafamiliares para corresponder às necessidades da pessoa dependente.

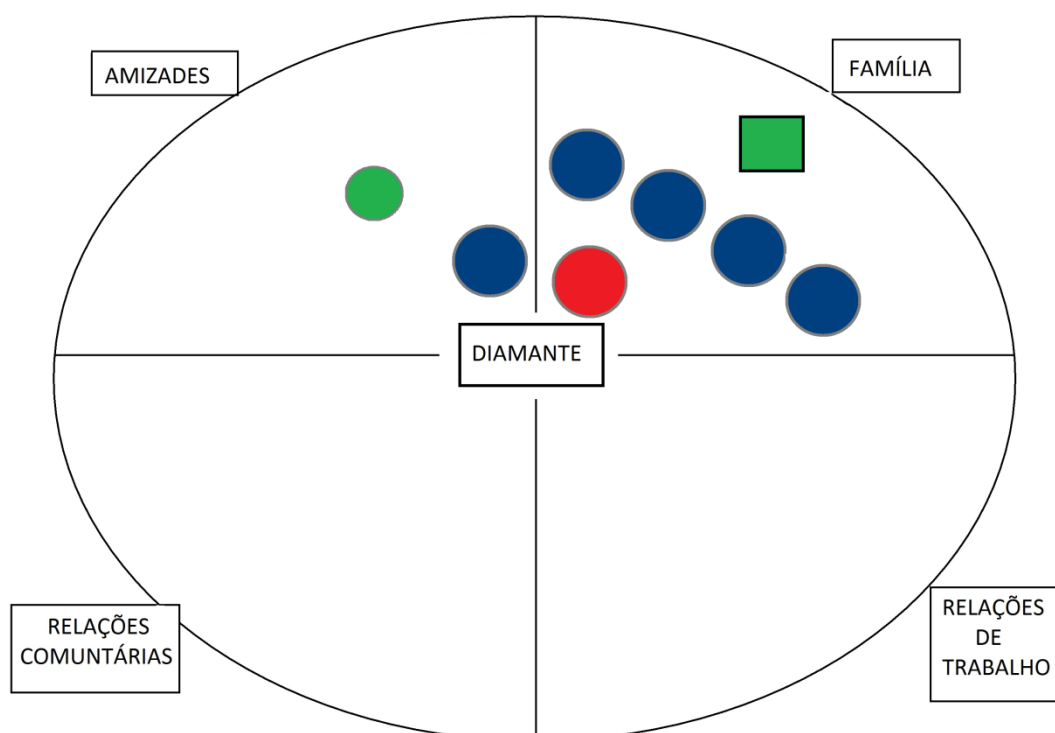
Quando perguntamos sobre as relações de apoio dentro e fora do ambiente hospitalar e de sua proximidade, a mesma relata que faz parte de seu ciclo de confiança e estão sempre próximas, sua sogra, sua tia e uma amiga representadas em azul (forma circular), enquanto que seu marido, apesar de ser de sua confiança, na atual situação, encontra-se em situação intermediária, na cor verde. Na mesma localização ela situa uma vizinha.

Diante do acompanhamento no ambiente hospitalar, o contato com outras pessoas na mesma situação as aproximam através da empatia e estas criam novas formas de agrupamento. Este fato foi evidenciado na fala de Diamante, quando coloca em sua rede de confiança e proximidade uma pessoa que conheceu no ambiente hospitalar:

Daqui de dentro é uma amiga que tem lá embaixo, que tá com o pai dela também, ela me ajuda, sempre que eu vou pra algum canto eu mando ela ficar passando o olho no meu pai, ela passa... [...].

A concepção do tempo presente marcada pelo trágico enfatiza a pluralidade das relações na vida social. Em determinados momentos da vida cotidiana as agregações sociais priorizam o valor dominante. Valor determinado pelas características, atitudes, práticas de desejos, de sentimentos que diante de toda tensão constituem a estruturação social (MAFFESOLI, 2010a).

Nessa perspectiva, os laços construídos no ambiente hospitalar, determinados pelo trágico (doença) favorecem a elaboração/edificação de redes sociais significativas



que se fortalecem com a proximidade. Sendo assim “a presença empática de membros da mesma espécie reduz o impacto do estresse tanto natural como experimental” (SLUZKI, 1997 p. 73).

Quanto às redes externas ao ambiente hospitalar, Diamante informa que a sua família de origem lhe transmite muita força, entretanto questiona suas amizades:

Ai lá de fora, minha sogra, uma amiga minha. Só... que eu tinha tantas amizades, nessas horas não tem amizade nenhuma e eu não quero conta com amizade mais. Nessas horas não estou vendo nenhuma, na hora de sentar pra tomar cerveja, fazer reggae, aparece mil, nessas horas não to vendo nenhuma junto de mim. [...] E as outras amizades que sentava e bebia, não vejo nenhuma fazer por mim, não vem nem cá me visitar. Ele tem muitos irmãos, muito parente também, mia fia, mas não vem ninguém [...].

Segundo Sluzki (1997), as redes sociais com densidade muito elevada tendem a ser menos eficientes em situações de crise. Essa inoperância é justificada pelo

pressuposto de que as pessoas que compõem a rede acreditar que outras pessoas já resolveram seus problemas com total controle da situação.

Por outro lado, as pessoas que experimentam situações de crise semelhantes, estabelecem entre si uma rede de solidariedade que são fortes aliadas da família na superação das dificuldades que surgem no curso da doença crônica (NOBREGA et al., 2010). Esse fato foi relatado por Diamante:

Minha tia que eu não esperava que fosse me ajudar, tá me ajudando muito, veio pra cá sexta, saiu daí ontem, não fosse ela não sei nem o que seria de mim, acho que eu ia viver 24h aqui dentro. Né mole não, fia...

Algumas formas de ajuda surpreende Diamante, pois surgem de pessoas que anteriormente não estabeleciam nenhum tipo de vínculo:

Só uma vizinha lá que é crente que eu não esperava isso dela, que tá fazendo muito por mim. Fez um chá de fralda pra meu pai, o povo tá dando, ela leva lá em casa...[...] É, tá me ajudando muito. Eu não esperava isso dela, não vou mentir...

O apoio às vezes surge de pessoas das quais não se esperava, a dor e o sofrimento pode despertar nas pessoas da comunidade reações que favorecem positivamente a formação da rede. Esse apoio ocorre nas relações das famílias com a comunidade onde estão inseridas, identificando-se que o suporte da rede e do apoio social é fundamental à família e ao indivíduo no enfrentamento de transições (VIEIRA et al., 2010).

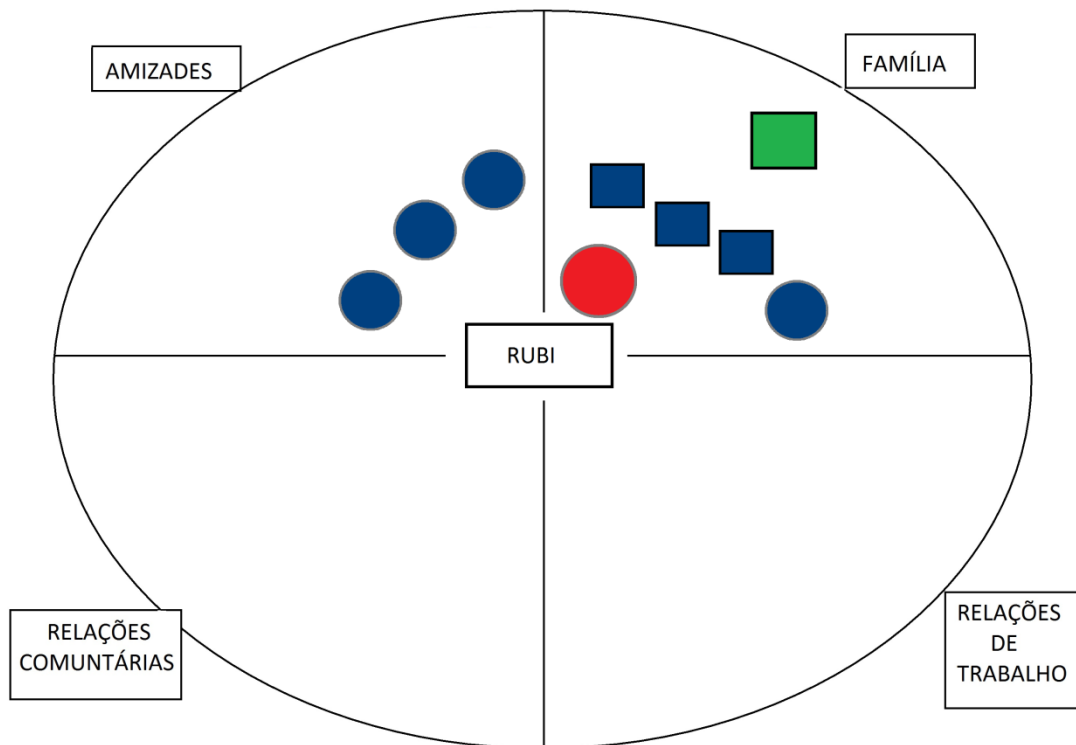
7.2.1.2 - Rede social significativa de Rubi

Rubi compartilha o acompanhamento do Sr. José com Diamante. Quando perguntado sobre suas relações e interações, após a internação do seu irmão, informa que são de sua confiança e estão próximas a ela seus filhos (dois homens e duas mulheres), seu esposo e sua nora. No ambiente hospitalar também desenvolveu relações de confiança e proximidade (em azul) com três acompanhantes do cenário. E numa relação intermediária seu genro em verde.

As redes de maior significância na vida de Rubi estão relacionadas à família de origem, onde se estabelece os laços de consanguinidade, de proximidade.

Da minha confiança é meus filhos...[...] Meu marido e minha genra, uma nora que eu tenho. Uma nora é mesmo que eu ser uma mãe pra ela e ela ser uma filha pra mim. [...] ela não deixa eu ir pra rua só, eu tenho problema de depressão e eu desmaio.

O vínculo familiar traz consigo a ideia de estabilidade e força. Oferece os recursos internos necessários para a superação de crise com um forte teor de responsabilidade e lealdade (SLUZKI, 1997).



Rubi informa que estabeleceu uma relação de proximidade, confiança e cumplicidade com os demais acompanhantes do quarto:

Acompanhante é a família daquele menino que tá encostado ali na... Tem o outro... São as três pessoas que apoiam. Tirando os que já foram embora, né? Dos que estão aí são a família daquelas duas pessoas, são de minha confiança.

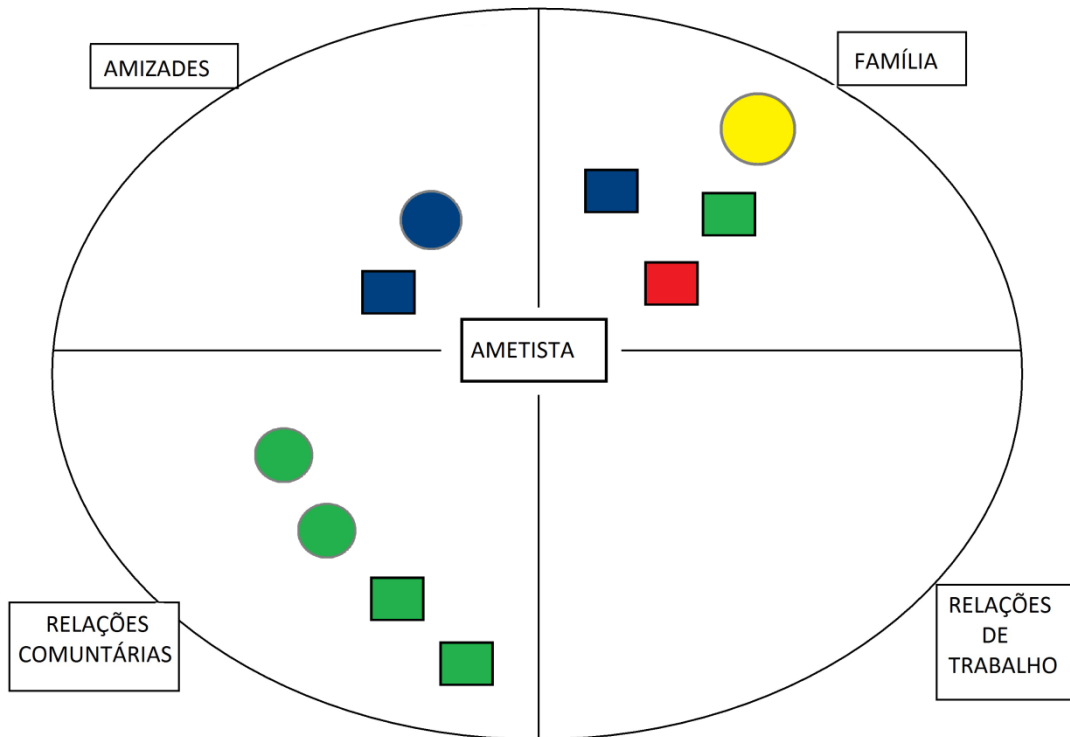
Os recursos externos são importantes como apoio, proporcionam estabilidade, companhia e compartilhamento de sentimentos e emoções. A rede formada pelos acompanhantes fortalece o estar-junto.

7.2.2 – Acompanhante de Antônio

Antônio tem 40 anos de idade e está na clínica há dois meses com traumatismo raquimedular cervical. Encontra-se lúcido, orientado, boa capacidade de comunicação, informa que sofreu acidente automobilístico durante a mudança de cidade para o interior. Respiração espontânea em ar ambiente. Dependência total, com paresia de membros superiores e membros inferiores. Usa sonda vesical de Folley e possui controle das eliminações intestinais. Pele íntegra, sem sinais de compressão. Apesar de apresentar boa capacidade de comunicação e de ser bastante otimista, aguarda há quase um mês transferência para outro centro a fim de realizar cirurgia para fixação da coluna. Suas acompanhantes estão muito tensas e ansiosas devido à espera pela decisão de transferência. Ametista tem dois filhos em idade escolar que deixa na casa de parentes, pois reside em outra cidade, situação que provoca sofrimento, ansiedade e desconforto emocional. Deixou o trabalho para ficar com seu irmão no hospital. Esmeralda é cunhada, também reside no interior, mas apresenta um grau de tensão menor, não tem filhos pequenos e reveza o acompanhamento com a esposa de Antônio.

7.2.2.1 – Rede social significativa de Ametista

Ametista possui 33 anos de idade, realiza acompanhamento ininterrupto durante longos períodos (uma semana), reside numa cidade da região metropolitana. As relações de confiança e de proximidade de Ametista são mais fortes na família de origem. Sendo assim, quando questionada sobre as relações de proximidade e confiança, ela relata que: a pessoa de maior confiança é seu esposo (azul); enquanto que seu irmão está em verde determinando uma proximidade intermediária e sua mãe apesar de confiança está distante (amarelo); as relações de amizade foram relacionadas a dois funcionários do hospital, que inspiram confiança e dão apoio, um enfermeiro e uma enfermeira (azul); quanto às relações comunitárias em relação a confiança e apoio, mas com proximidade intermediária encontra-se a igreja e alguns de seus membros como duas “irmãs” e dois “irmãos” (em verde).



Ametista compartilha o acompanhamento de Sr. Antônio com Esmeralda, no entanto diferente desta, ela apresenta uma rede de apoio maior, tanto da família de origem como de amigos:

[...] a meu irmão Edilson, o que tá tomando conta dele. É o marido de Maria. Everaldo... Rosângela... E escurinha. E André Maia. São essas pessoas de confiança. Confiar assim, de você chegar, contar um segredo... Mas de outras formas eu tenho vários, de outras formas eu sou rodeada de amigos.

Uma das funções da rede social significativa é o apoio emocional. Ametista encontra na sua rede familiar e de amigos o suporte emocional necessário para o enfrentamento das crises do dia a dia. O apoio emocional tem uma conotação positiva, um clima de compreensão, simpatia, empatia e estímulo, é o tipo de apoio característico das relações familiares e das amizades íntimas (SLUZKI, 1997).

A formação dos grupos de apoio, através de novas formas de agrupamentos (tribos) oferece formas de ligação, caracterizada pelas semelhanças, nesta situação de adoecimento dos seus parentes:

Aqui no hospital, sim, pra tomar conta dele recorro às colegas de quarto. Se for alguma coisa assim que as enfermeiras podem me ajudar eu falo

com elas, se eu ver que é pra trocar, pra dar banho essas coisas, eu peço às colegas pra me ajudar, pessoal do quarto.

A participação de grupos por similaridade, ou por afinidade, ajuda os indivíduos a quebrarem barreiras criadas por sentimentos de solidão, isolamento e pela possibilidade de receberem sugestões construtivas de outras pessoas que passaram ou estão passando por situações semelhantes (SANTOS et al., 2012).

A espiritualidade/religiosidade é inegavelmente um fator positivo relatado por Ametista:

A minha relação com a igreja é uma benção, é ótima, não tenho o que dizer nada. Ela dá apoio, quando a gente precisa, ajuda com cesta básica. Quer dizer que na verdade não tô precisando, mas se eu precisar eu chego e falo, eles reúnem ajuda no gás, na energia, tudo isso eles ajudam a gente, no que a gente precisar eles tão sempre junto.

O conforto da fé e do apoio material quando necessita, traz uma sensação de tranquilidade, são entendidas como alternativas para amenizar o sofrimento. A espiritualidade está muito presente na vida das pessoas, principalmente nos momentos mais difíceis como a doença (SANTOS et al., 2011).

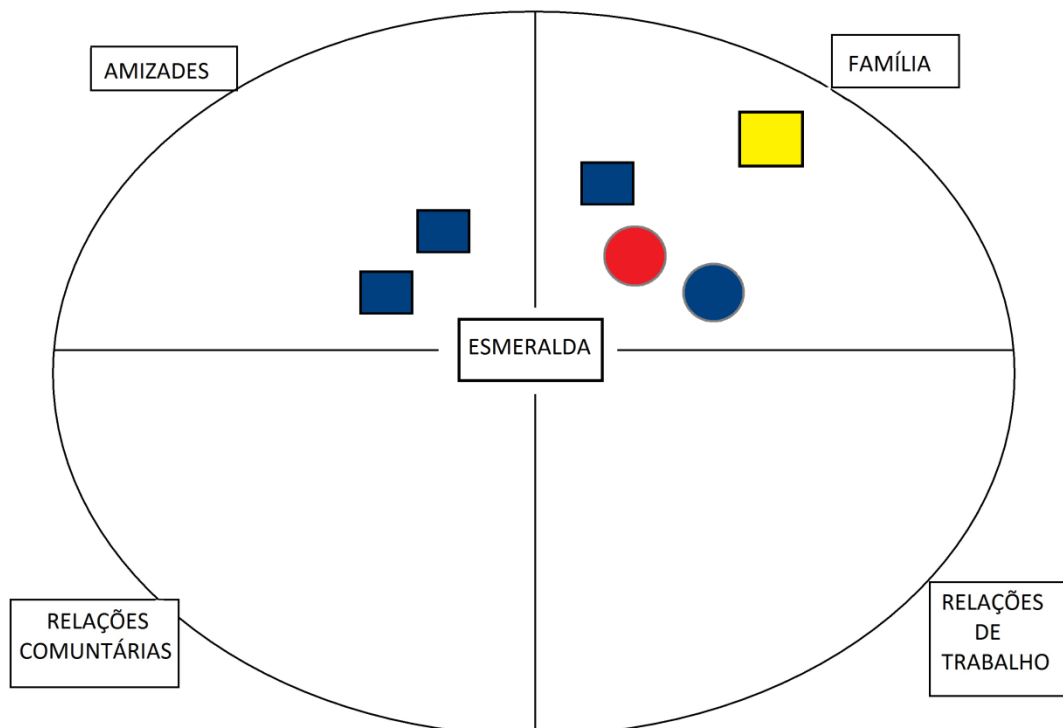
A hospitalização de um membro da família provoca no familiar acompanhante muitas repercussões, a partir das quais eles podem formar novas redes de apoio circunstanciais, mas também romper com outras redes para favorecer o acompanhamento, como o vínculo empregatício:

[...] chegou ao ponto de eu perder o emprego, porque eu vim aqui na quarta-feira de abril, que era feriado e era pra retornar na segunda. Só que a esposa dele foi pro interior e não teve como ela retornar na segunda, ela veio na terça. Na quarta-feira a mulher me demitiu.

Romper com os vínculos de trabalho é uma decisão tomada pelo familiar acompanhante em prol da saúde do seu parente. Essa decisão repercute positivamente tanto para quem acompanha, como para o parente adoecido, pois a presença da família traz conforto e confiança a pessoa hospitalizada, enquanto que, quem acompanha experimenta a solidariedade e a sensação dever cumprido com seu familiar. Sendo assim, as decisões estão sempre voltadas para que não se permita que o mesmo fique sozinho, sem a presença de alguém com quem mantenha laços de afeto, de proximidade.

7.2.2.2 – Rede social significativa de Esmeralda

Esmeralda tem 48 anos de idade. Fica no hospital cerca de cinco dias em acompanhamento contínuo. Reside em uma cidade do interior. Quando perguntamos sobre suas relações de confiança e proximidade informa que: não consegue identificar nenhuma relação de confiança nas suas redes familiares, no entanto refere que mantém uma relação de proximidade e confiança com o prefeito de sua cidade (azul). E que tem confiança, mas que não estão tão próximos, seu filho, uma irmã e um médico do serviço, enquanto que possui um cunhado em quem confia mas que a distância é maior entre eles.



Esmeralda não informa vínculo significativo com a família de origem, no entanto não demonstra sentir-se isolada.

Ah, na minha vida a pessoa que tá próxima e que é de confiança, em ser humano, porque em primeiro lugar, Jesus e em segundo lugar minha pessoa. [...] da minha família às vezes tem, às vezes não, você sabe como é família... mas aquela pessoa de inteira confiança, eu não tenho. Tem, o meu filho. Tá em São Paulo. É o meu amigo. A minha irmã é mais próxima do que ele (cunhado). Ele nem falava comigo. Pra você ver como eu sou servidora.

O tamanho da rede exerce influência no sucesso das relações, a rede mínima, como a relatada por Esmeralda é menos efetiva, principalmente nos momentos de sobrecarga e tensão de longa duração (SLUZKI, 1997).

Outro aspecto relatado que se refere à característica estrutural da rede é a homogeneidade, relatado na fala de Esmeralda:

Meu ombro amigo se eu bater na porta, de meus momentos difícil eu dizer, eu vou recorrer a aquela pessoa, agora, agora no momento é o prefeito de Ipecaetá, que graças a Deus, a todo momento que eu cheguei ele me atendeu, educadamente, legal... e pra mim, hoje, é essa pessoa que esta me ajudando, que tá do meu lado quando eu preciso.

Eu tenho Deus. Aí eu paro e penso assim: eu penso vou encontrar aquela pessoa aqui vou falar com aquela pessoa, aquela pessoa vai me servir, porque eu vivo a domínio de Deus. Então não tenho essa pessoa certa. Essa pessoa Deus toca no meu coração, eu vou lá naquele momento e ocupo e ele me serve.

A rede de maior apoio para esta acompanhante é a rede social, aqui representada pelo prefeito da cidade que ela reside, entretanto esse tipo de rede apresenta desvantagens em termos de identificação, de inconvenientes, de identidade, de reconhecimento de sinais de estresse, de ativação e utilização (SLUZKI, 1997).

A espiritualidade é outro aspecto que em momentos de tensão tem forte teor positivo. Em estudo realizado com familiares de crianças hospitalizadas demonstraram que a crença em algo maior e mais poderoso é importante, uma vez que ajuda os indivíduos a enfrentarem as situações adversas e superarem os sentimentos negativos gerados no curso da doença (NOBREGA et al., 2010).

7.2.3 – Acompanhante de Pedro

Pedro é o mais jovem deste cenário, tem 27 anos de idade e está hospitalizado há 15 dias com diagnóstico médico de tumor cerebral. Apresenta dependência parcial, dificuldade para deambular e participa eventualmente de algumas atividades para o autocuidado, como movimentar-se no leito. Respiração em ar ambiente, boa capacidade de comunicação e diminuição da acuidade auditiva. Alimenta-se por via oral e apresenta controle das funções urinárias e intestinais. Aguarda decisão neurocirúrgica. Está sendo

acompanhado por sua esposa, Topázio, que reside em outra cidade e fica durante todo tempo ao seu lado, deixa os filhos pequenos com a sogra.

7.2.3.1 – Rede social significativa de Topázio

Topázio tem 21 anos de idade. Permanece no hospital durante vários dias consecutivos, tem dois filhos que deixa sob os cuidados de terceiros. Reside numa cidade do interior da Bahia. Seu esposo está hospitalizado há mais ou menos um mês com uma afecção neurológica cerebral e aguarda procedimento cirúrgico.

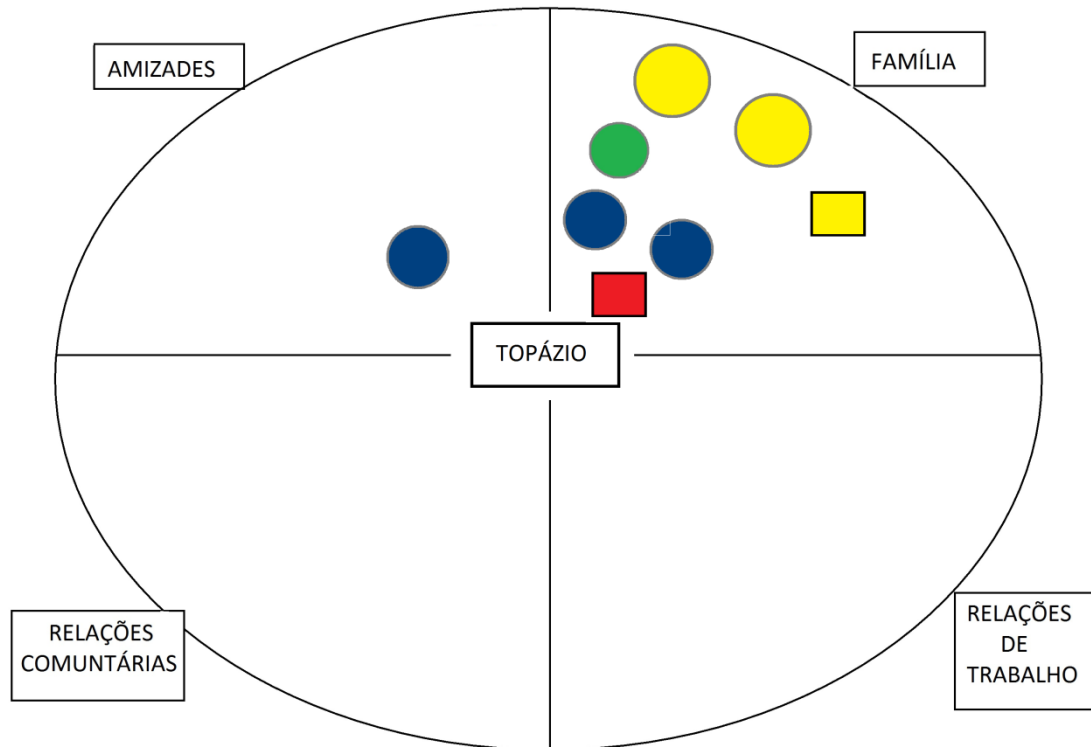
Quanto a sua rede social significativa após a hospitalização do seu esposo informa que: mantém relação de proximidade e confiança com sua tia e cunhada na sua cidade de origem (em azul); uma relação de confiança, mas com proximidade intermediária com outra cunhada (verde) e relacionamento distante com sua mãe e irmãos (amarelo). Quanto às relações no ambiente hospitalar refere confiança e proximidade com a enfermeira (azul).

A rede social significativa de Topázio está concentrada na família do seu esposo, apesar de deixar implícito que apresenta conflito nas relações com alguns de seus membros:

Eu só tenho confiança mesmo na tia dele, tenho na cunhada dele. Tem uma irmã dele que eu tenho, tem uma que eu tenho ate um pouco de confiança assim, mas eu não sei não... mas eu tenho.

As experiências em família vivenciadas no processo saúde-doença podem levar as pessoas a rever o significado do termo “confiança” que deixa de estar vinculada aos laços consanguíneos e é percebida através do apoio recebido no momento do sofrimento.

(SANTOS et al., 2013).



A insegurança em relação de proximidade com a sua cunhada está relacionada ao cuidado com as crianças pequenas deixadas em casa para acompanhar o marido no hospital. Às vezes sua cunhada não apresenta disponibilidade para o cuidado às crianças, deixando Topázio insegura quanto ao vínculo.

Estudo com mães que acompanham filhos hospitalizados e deixa outros em casa, mostra que elas sofrem pela distância e se angustia quando precisam delegar os cuidados a outras pessoas em quem não sabem se podem confiar (OLIVEIRA et al., 2010).

No relacionamento com os acompanhantes e a enfermagem do cenário em estudo, Topázio relata:

Todo mundo lá dentro ajuda. Os acompanhantes, a enfermagem também ajuda, Andressa mesmo se eu precisar dela qualquer hora que eu chamar ela, ela vem. Os acompanhantes se eu precisar eles ajudam. Eu só não conto assim, coisas da minha vida pra eles não.

Os relatos mostram a função de ajuda material e de serviços, uma função da rede social, que compreende colaboração específica, muito comum nos serviços de saúde (SLUZKI, 1997).

Apesar da aparente rede de solidariedade, Topázio apresenta resistência em participar do grupo, provavelmente numa tentativa de se reservar e evitar conflitos, no entanto quando necessita de ajuda para a realização dos cuidados com seu esposo, os outros familiares acompanhantes assim como a enfermagem, colocam-se disponíveis para o cuidado.

Neste cenário foram elegíveis para o estudo sete familiares acompanhantes, no entanto cinco participaram. Dos dois que não participaram uma senhora que demonstra está sofrendo bastante, comunica-se muito pouco com todos na unidade, não aceitou participar das entrevistas. Foi delicada com a pesquisadora, respondeu as perguntas na unidade, no entanto recusou-se a sair de perto do filho e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). E os acompanhantes de um rapaz com traumatismo crânio encefálico que durante o período que permaneci na unidade estava sendo acompanhado pela irmã, mãe e amigos que não saíram de perto, devido à agitação psicomotora, recusando-se, dessa forma a participar das entrevistas, no entanto conversaram sobre as interações na unidade, não assinaram o TCLE.

7.2.4 - Diálogos e interações no cenário II

No período matutino a rotina de cuidados é a visão comum da unidade, todos os acompanhantes se envolvem para o atendimento da necessidade de higiene dos seus parentes. É um momento também de conversas, brincadeiras e expectativa.

A expectativa decorrente da expectativa pela visita médica, pois é o momento em que as decisões sobre procedimentos cirúrgicos são tomadas e/ou informadas. Quando o neurologista entra na unidade apesar do envolvimento com as atividades de higiene, todas prestam atenção nas conversas, envolvem-se emocionalmente, confortando no momento em que as decisões sobre o desfecho das necessidades terapêuticas de seus parentes não são concretizadas, se revoltando e buscando alternativas para resolverem os problemas uns dos outros.

Ametista é a acompanhante mais tensa, estava muito “revoltada” com a demora na regulação e transferência do seu irmão. No dia anterior sua revolta *contaminou* todos os integrantes do cenário. Ela falava alto, chorava, reclamava do sistema de saúde, do hospital, acusava os profissionais de pouco envolvimento e desrespeito com o sofrimento dos adoecidos hospitalizados. Chamou-me e disse que queria ser

entrevistada naquela hora, com o intuito de utilizar esse momento para desabafo e colocar sua insatisfação com o sistema de saúde. Convenci a mesma a só realizar a entrevista em outro momento, expliquei a finalidade do meu estudo e a orientei a procurar a ouvidoria do hospital e o serviço social.

Agora voltando ao dia atual, Ametista mais calma informa que foi até a ouvidoria e serviço social e que ficou satisfeita com a orientação desses setores. Seu irmão ajuda no conforto e pede paciência a sua irmã, “tem fé que as coisas serão resolvidas”. Quando a cumprimento ela sorri “hoje estou mais calma”.

A visita do neurocirurgião ainda não traz respostas que solucionem mais rapidamente os problemas da maioria das pessoas que precisam de cirurgia. Uma acompanhante fala “tem que aguardar vaga na UTI”, com tristeza e fâcias de sofrimento. Outra informa “só depois que ficar bom da infecção urinária que ele pegou aqui no hospital”.

Num dos leitos, um jovem com 27 anos de idade também com tumor cerebral, aguardando cirurgia, estava sonolento, com dor de cabeça e fotofobia. Conversei pouco com ele, pois se mostrou irritado, compreensível, pois não estava confortável, acompanhado pela mãe que aparentava sofrimento extremo, conversamos um pouco, ela informa que está para ser substituída, pois não consegue suportar o sofrimento vivido no hospital por todas aquelas pessoas. Sentia muita dor, angústia e vontade de chorar, sensação de impotência. A sua tristeza ficava nítida na sua face. Não aceitou participar da pesquisa “sem ânimo” não insisti, respeitei sua dor e sua vontade.

O outro leito estava ocupado por um jovem de 19 anos de idade, comunicativo em pós-operatório de drenagem de abscesso cerebral, apesar de não levantar da cama, apresenta boa mobilidade. Estava acompanhado por sua irmã que mostrou-se “revoltada” reclamando das condições estruturais do hospital. Informa que o ponto positivo do acompanhamento na enfermaria é a parceria dos outros acompanhantes “aqui a gente se respeita, se ajuda, conversa, tem confiança uns nos outros”, não aceitou gravar entrevista para não sair de perto do seu irmão. Reclama do atendimento da enfermagem do plantão noturno, pois como ela dorme no chão a técnica de enfermagem a acordou empurrando-a com o pé, elogiou a enfermeira do período diurno.

Diamante, acompanhante do Senhor José é a que tem maior tempo na unidade, mostra destreza ao movimentar-se no ambiente, ajudando a todos. Ela é quem coordena as atividades dentro do cenário, orienta os acompanhantes, apoia e conforta. Bastante

comunicativa e dinâmica sai do seu cenário e vai para o cenário III para ajudar os outros acompanhantes.

Durante o período noturno, o ritual de cuidados se mantém e após a acomodação dos seus parentes, os familiares sentam-se na unidade e conversam sobre os mais variados assuntos, casa, família, contam histórias, piadas e assistem televisão.

7.3 – CENÁRIO III - O cotidiano na fatalidade dos familiares: o mito do eterno retorno.

Este cenário encontra-se localizado na unidade de neurologia possui quatro leitos, aproximadamente oito metros quadrados, o banheiro dentro da unidade. Todos os leitos obedecem aos mesmos critérios arquitetônicos dos cenários I e II. Os leitos estão dispostos um de frente para outro. Ao lado de cada leito tem uma cadeira que é ocupada pelo acompanhante. Neste cenário, seis familiares acompanhantes foram elegíveis para o estudo, todos aceitaram participar. Os ocupantes dos leitos são do sexo masculino com idade que variou de 19 a 23 anos de idade. Os nomes fictícios atribuídos a eles foram os que mais encontramos na contemporaneidade (Gustavo, Luan, Pablo e Pedro).

Os familiares acompanhantes em decorrência das características desse cenário foram denominados com nomes de pássaros, pois apesar do trágico em suas vidas, eles se permitem resistir e voar na direção da esperança num desfecho da melhora dos seus entes (Arara, Pardal, Sabiá, Canário, Águia e Beija-flor). Gustavo estava acompanhado pela tia Arara e seu pai Pardal; Luan tem como acompanhantes seus pais Sabiá e Canário; Águia e Beija-flor são mães de Pablo e Paulo, respectivamente.

7.3.1 – Acompanhante de Gustavo

Gustavo é um jovem de 21 anos de idade com alterações neurológicas, após traumatismo crânio encefálico, ele foi vítima de acidente com motocicleta. Não se comunica verbalmente, eventualmente direciona o olhar quando estimulado. Vigil. Traqueostomia metálica, gastrostomia, decorticação cerebral. Úlcera por pressão em calcâneo e região sacral. Apresentando vômitos. Tem dependência total para os cuidados. Durante o período diurno é acompanhado por sua tia Arara, que desde o

acidente se dedica integralmente aos seus cuidados. Arara informa que Gustavo sempre foi um “bom menino”, como a mãe dele mora no interior e cuida dos outros filhos ela assumiu os cuidados, inclusive quando tem alta hospitalar. Durante o período noturno quem o acompanha é o pai Pardal que sai de uma cidade vizinha onde reside e trabalha, ficando com ele todas às noites. Eventualmente ele, quando precisa ficar em casa e também para descansar, paga a uma cuidadora para substituí-lo.

7.3.1.1 - Rede social significativa de Arara

Arara tem 49 anos e é tia de Gustavo, reside na mesma cidade do acompanhamento e é muito apegada emocionalmente a esse sobrinho, cuida dele como se fosse sua mãe.

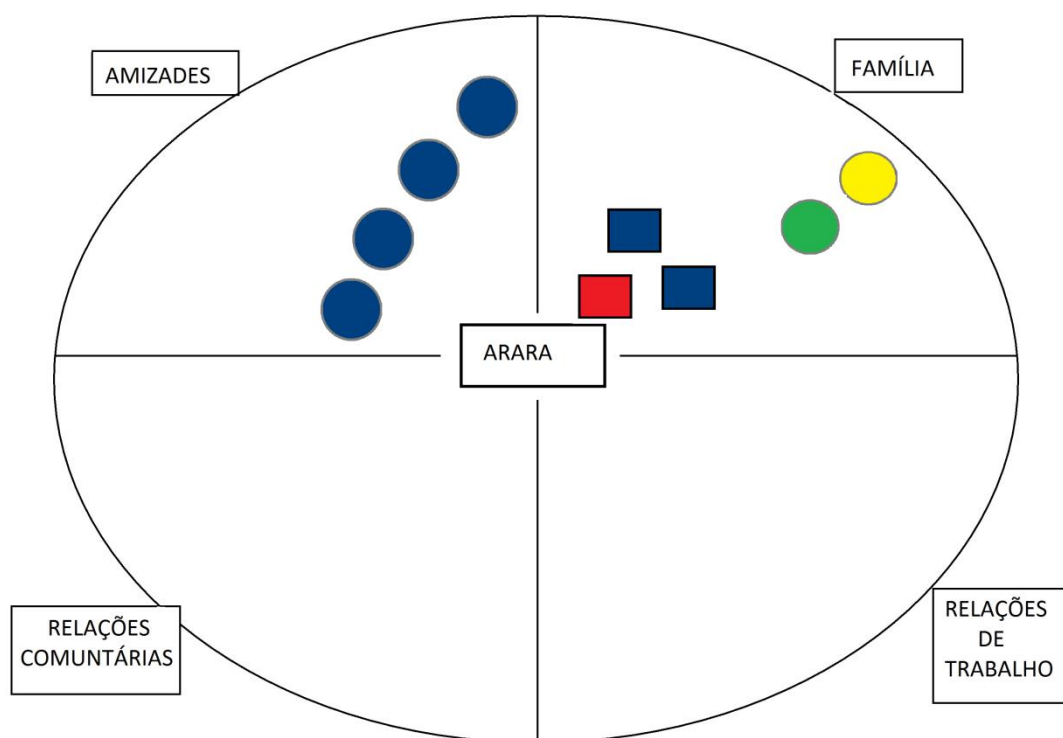
Quando perguntado sobre sua rede social de significância através da confiança ela relata que: é de sua confiança e está sempre próximo o pai de Gustavo e o seu marido (azul); numa posição intermediária, em relação a proximidade, encontra-se a mãe de Gustavo que reside em outra cidade e cuida de um bebê (verde); e sua mãe um pouco mais distante que apesar da confiança os contatos são menores (amarelo). No ambiente hospitalar ressalta os vínculos construídos com as acompanhantes no cenário, são três (azul) e com a enfermeira da unidade (azul).

As pessoas que oferecem maior apoio a Arara são da sua rede familiar de origem. Ela deixa claro que sua relação com Gustavo se dá através do afeto, pois a consanguinidade dele é com o seu esposo, entretanto ela nutre por ele um sentimento de carinho e assume o papel da mãe.

É... tem as cunhadas, as tias dele. As verdadeiras tias dele. Ai às vezes ela vem, mas esses dias não tá vindo não. Ela vem me dá um apoio assim durante o dia, até duas horas... aí eu vou, resolvo alguma coisinha na rua no dia que ela fica aqui... livrando disso quem me dá mais um apoio é o pai dele que fica muito com ele. O meu marido também vem quando precisa ele vem e fica.

Todo mundo dá apoio, colabora. É todo mundo colabora assim, me dá uma ajudinha assim em casa, fazendo as coisas... e um tio dele também, tem um tio dele que ajuda assim, de mim trazer pra aqui, ou pro... marido da tia dele também me traz, vem de carro, moto... sempre tem uma ajudinha assim que eles faz.

Em casa é a mãe dele, meu marido também, que dá a maior força.



As relações familiares apresentam diversas configurações determinadas pelos laços que unem seus membros seja pela proximidade ou pela influência absorvida do seu mundo interno e externo, revelando um modo peculiar de ser da família no mundo (MOTTA, 2004).

Os laços presentes na rede de Arara são fortes, de afeto, de confiança. Para atender as necessidades do parente hospitalizado eles dividem as responsabilidades. Apesar das novas configurações apresentadas na dinâmica familiar, não foram identificados conflitos.

Os laços de afeto e confiança também foram construídos no ambiente hospitalar:

Aqui no hospital, ave Maria, todo mundo ajuda, assim, se precisar de algum material aí o pessoal ajuda. As enfermeiras mesmo. Confio. Até eu mesmo quando eu tô, se eu sair um pouquinho aqui nas cadeiras (do lado de fora) eles vem: olha o menino tá ali tossindo, corre! Aí eu já vou... é assim. É por que eu não sei o nome, mas é varias, quando elas vê alguma coisa elas vai, me chama... As mulheres é mais... chega junto. (rsrs)

A solidariedade no ambiente hospitalar é denominada *família de dentro*. Essa família construída no ambiente hospitalar ajuda e atende às necessidades dos familiares acompanhantes, orientando, direcionando em relação às rotinas da instituição, ou

envolvendo-se diretamente nos cuidados prestados por eles. As mulheres estão mais presentes na disponibilidade para ajuda e cuidado provavelmente devido ao vínculo físico e simbólico representado pelo papel feminino (MONTICELLI e BOEHS, 2007)

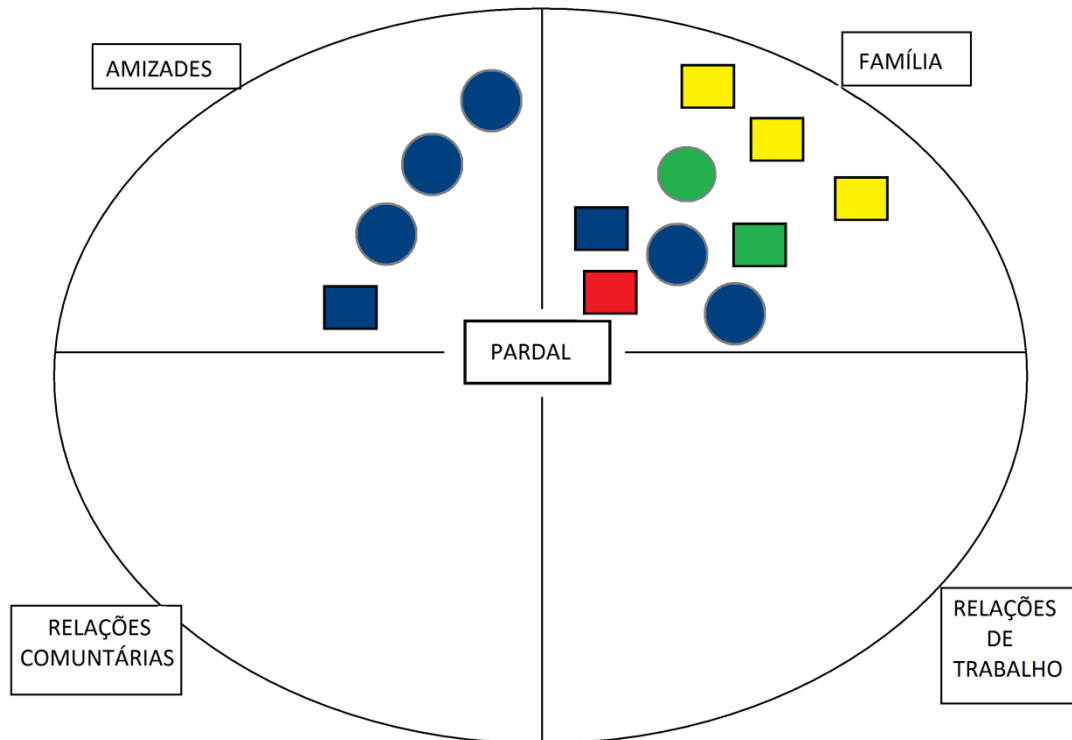
7.3.1.2 - Rede social significativa de Pardal

Pardal é o pai de Gustavo, ele divide o acompanhamento com a tia de Gustavo, Arara. Ele tem 46 anos e mora numa cidade do interior da Bahia. Quanto a sua rede de confiança e proximidade informa que: quem está mais próximo é sua cunhada, seu irmão e sua irmã (azul); numa relação de proximidade intermediária está seu pai (amarelo) e mais distante seus três tios (amarelo). A enfermeira, o vigilante e três acompanhantes são relatados como de confiança e em situação de proximidade (azul).

Pardal quando solicitado que nos informasse sobre sua rede de apoio significativa, também refere a sua família de origem, a família extensa como sua força para o enfrentamento da doença de seu filho.

[...] meus irmãos que tá por aí, e também me ajudando... Aqui eu tenho 3 irmãos e três irmãs. [...] me ajudam muito. [...] uma cunhada minha que tá me ajudando, no correr do dia fica mais eu.

Os acompanhantes cada um que precisa de ajuda a gente da uma ajudinha e vai levando devagar. Ajudando um ao outro. Já é tudo amigo já. [...] a enfermagem. É tudo bem, o pessoal é tudo bom, trata a gente bem. [...] Ave Maria, tem um pessoal que é bom demais, todos eles, pra gente mesmo é bom, com certeza. Por nome eu não sei, minha senhora. [...] a gente sai, deixa o menino com eles ali, as vezes vai no banheiro alguma coisa ali e eles ficam reparando. Os guardas também é gente boa...



A disponibilidade para ter acesso a novas redes, a abertura de portas para a conexão com pessoas e redes que antes não faziam parte da rotina social significativa do indivíduo é um atributo de qualquer relação (SLUZKI, 1997).

No ambiente hospitalar, mas precisamente nos cenários de cuidado que se caracterizam pela proximidade e similaridade em relação a doença de seus parentes, os familiares acompanhantes, assim como Pardal nem sempre conseguem identificar as pessoas pelo nome, devido a rotatividade. Tornando, dessa forma este vínculo mais tênue.

7.3.2 – Acompanhante de Luan

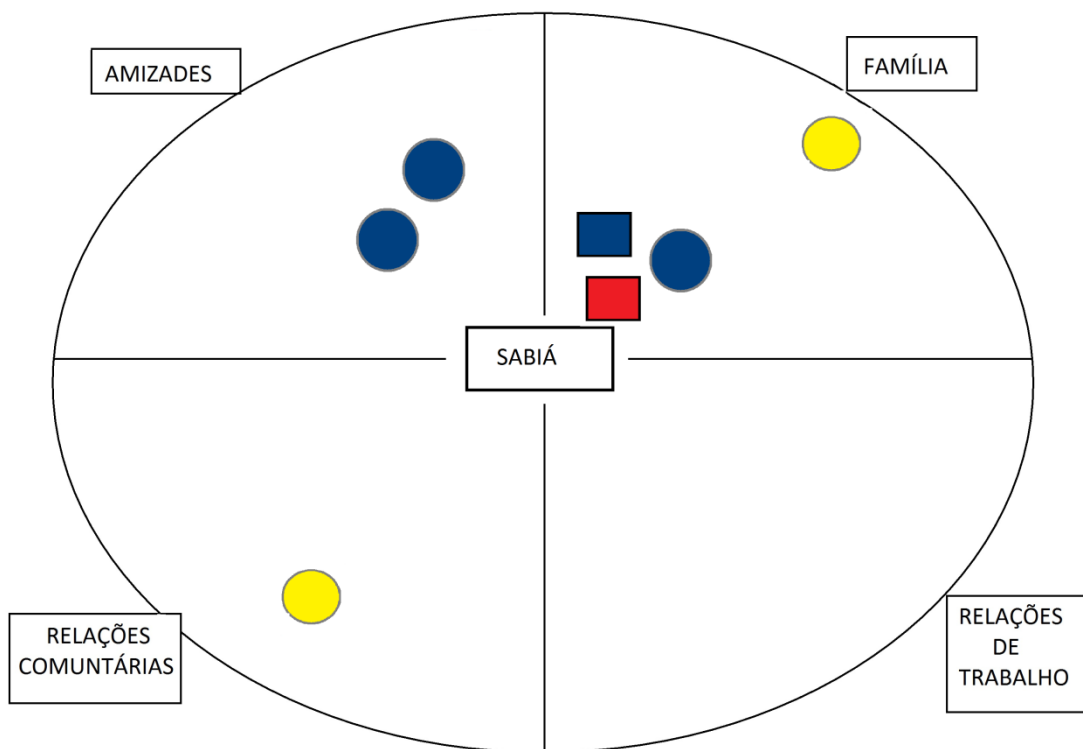
Luan tem 23 anos de idade também teve traumatismo crânio encefálico por acidente automobilístico e apresenta graves alterações neurológicas. Foi hospitalizado por apresentar complicações pós craniotomia, como: crises convulsivas, meningite e fístula líquórica. Apresenta dependência total para os cuidados, não interage, afásico, movimentos involuntários nos membros, gastrostomia para alimentação, sonda de demora, em uso de fralda. Ele é acompanhado pelos pais, Sabiá e Canário que se revezam durante os turnos diurno e noturno, moram numa cidade rural do interior a

mais ou menos 200 km da cidade da hospitalização. São, aparentemente, tranquilos e conformados com a situação do filho.

7.3.2.1 - Rede social significativa de Sabiá

Sabiá é acompanhante e mãe de Luan, ela tem 56 anos de idade, reside numa cidade do interior da Bahia e permanece em acompanhamento durante vários dias consecutivos.

Seu esposo e sua filha fazem parte da sua rede de confiança e de maior proximidade (azul). Uma vizinha compõe sua rede mais distante (amarelo). Nas relações de amizade construída no ambiente hospitalar encontram-se duas acompanhantes (azul). A igreja representa apoio espiritual através de oração, mas ela não está muito próxima (amarelo).



A família de origem também surge nas redes de apoio de Sabiá. Entretanto, diante da situação de hospitalização do seu filho ela faz referência a redes de apoio fortalecidas através de amigos e vizinhos.

Meu esposo ajuda, minha filha também ajuda. É... tudo ajuda.

[...] tem também lá perto. Lá tem mais... xô ver... tem mais duas também. Tem umas amigas boa também. É... Fica perto de minha casa também.

Essa família, aparentemente é resiliente em relação à fatalidade da doença do filho, e buscam as melhores alternativas de viver no mundo, tanto para o filho adoecido como para o núcleo familiar. Apesar da distância do lar busca nas relações do ambiente o fortalecimento para continuar cuidando.

Essa rede familiar na atual situação é fortalecida pela *família de dentro*, com outros acompanhantes e com a equipe de enfermagem com quem apresenta um relacionamento de ajuda mútua e apoio:

Aqui é... aquela amiga minha que tá tudo ali dentro ali, me ajuda... [...] Auristela, Tonha... tudo, né? Me ajudam. [...] você sozinha não faz nada, não é? A gente conversa, a gente sai fora aqui, volta lá pra dentro... A gente conversa... a gente conversando, né, coisa da gente mesmo, né? (risos) a gente conversando dos filhos, doentes... a gente falando que Deus ajudar que fique bom pra ir embora tudo pra casa, pra gente ficar tudo em paz... o que a gente quer é isso. De noite a gente tem dia que a gente fica ate 12 horas.

Sabiá reconhece que precisa da presença de outras pessoas, de se manter aberta para novas relações e ampliação da rede social, quando diz que *sozinha não faz nada*. As relações acontecem tanto no período diurno onde a necessidade de cuidado é maior, quanto durante à noite, onde segundo Monticelli, Boehs (2007) essas conversas são como um *círculo de comadres* e funcionam como uma espécie de cenário seguro.

O relacionamento com a equipe de enfermagem também foi destacado como harmonioso e até afetual *tudo alegre comigo, elas conversam mais eu, abraçam comigo, tudo alegre (risos)*. Segundo Hesbeen (2000, p. 105), os *laços de confiança* no ambiente hospitalar estão impregnados de *pequenas coisas*, que constituem o cuidado de enfermagem.

Essa acompanhante não informa possuir uma religião ou idas ao templo, mas tem fé em Deus.

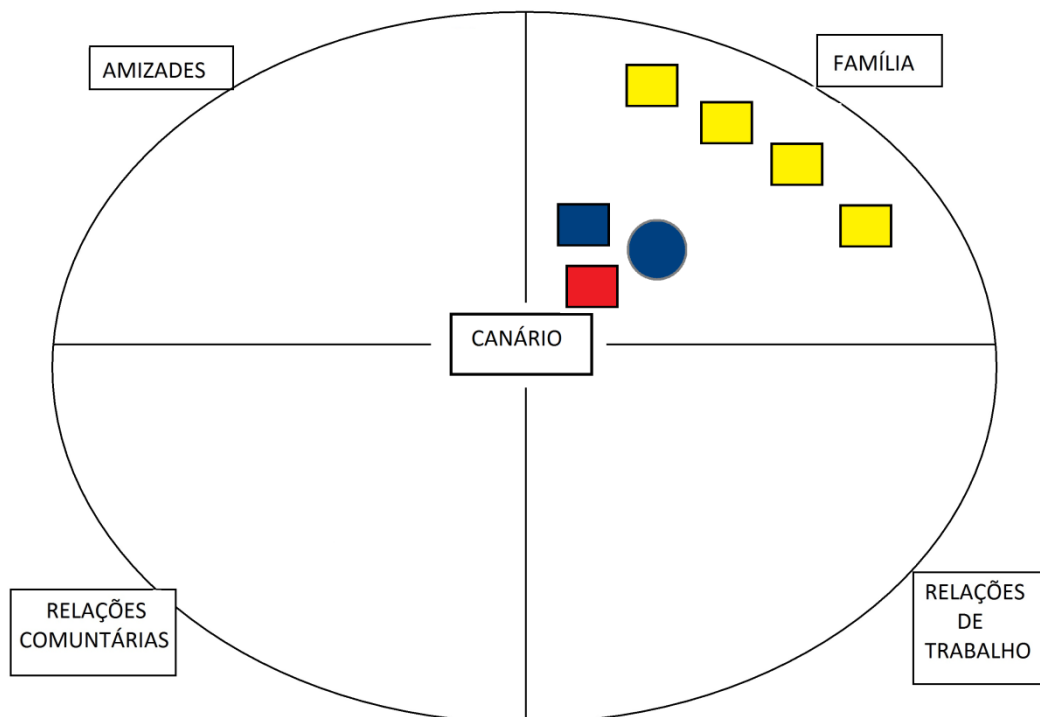
[...] todo dia eu peço a Deus que meu filho, com a Fé em Jesus ficar bom, chegar em casa pra com a fé em Deus a gente vai ter um culto em casa, em Nome de Jesus.

Viver no ambiente hospitalar em processo de acompanhamento não isenta o familiar de se perceber como um ser que tem necessidades de ordem física, psicossocial e espiritual. A fé em um ser superior e a barganha está presente na fala de Sabiá. Dessa forma, a dimensão espiritual e parte da totalidade do ser humano, que a mobiliza de maneira mais intensa nas situações de crise (BRITO et al., 2013).

7.3.2.2 - Rede social significativa de Canário

Canário tem 51 anos de idade, ele é o pai e acompanhante de Luan, reveza o acompanhamento com sua esposa Sabiá. Reside numa cidade do interior da Bahia. Devido ao trabalho só realiza o acompanhamento no período noturno.

Na sua rede só identificou familiares com quem mantém laços de consanguinidade e a esposa. Em azul colocou a esposa e um irmão; em amarelo os irmãos que moram fora do Estado.



Canário informa possuir uma rede restrita, tanto no interior da família de origem como no ambiente hospitalar, apresenta dificuldades em estabelecer novos relacionamentos e dessa forma, novos acessos a sua rede significativa:

Rapaz... sempre quem me dá uma ajudinha lá é... é minha sogra, pouco, pouca ajuda de pouco... assim. Eu tenho uns irmãos me ajudam um pouquinho também, que tudo é fraco (sem recursos financeiros)... é.

Ali dentro... Ali dentro quase que ali dentro não ajuda, só aqui fora assim que tem umas filhas de Deus que vem assim me ajudar. Mas se ali dentro pedir assim não ajudam. Eles tá cuidando dos dele...

Eu vou ficar até sábado. Apulso assim mesmo com a perna. Olha pra minha perna. Aqui essas varizes. Olhe pra aqui. A semana passada estava sem hoje não posso ficar em pé, sentado, mas se é obrigado, não tem quem fique.

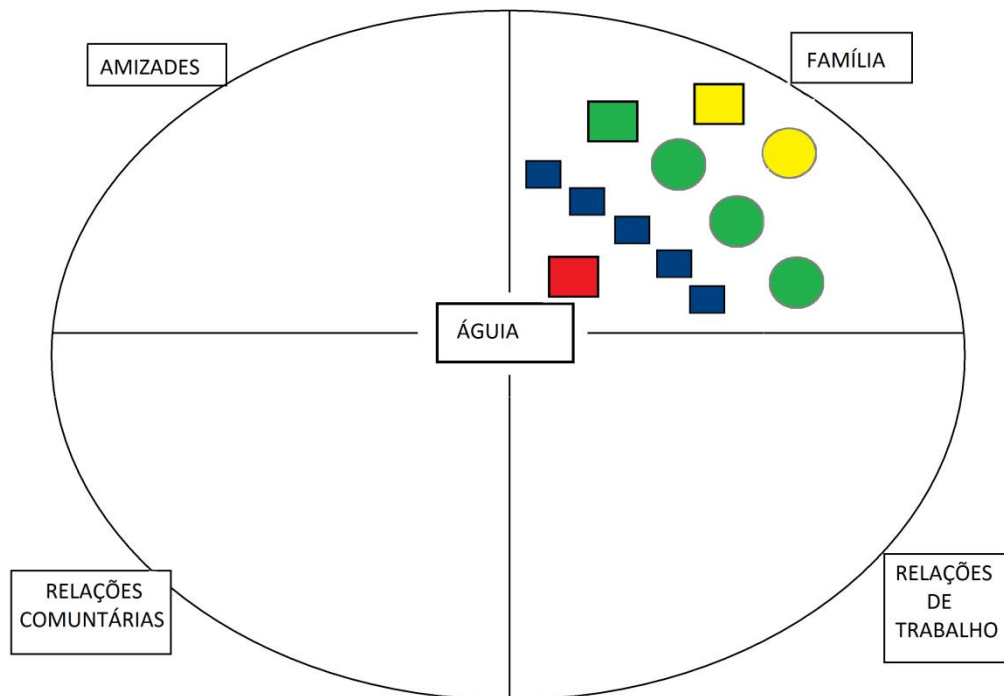
Permanecer no hospital é um ato de sofrimento, principalmente por ser homem, que historicamente não possui a vinculação com o cuidado dos filhos. Nessa família a distribuição dos papéis e responsabilidade no cuidado ao filho hospitalizado, foi evidenciado. Essa redistribuição ocorreu numa tentativa de diminuir o desgaste físico de sua esposa.

A presença de Canário em processo de acompanhamento foi uma consequência da afetividade, obrigação, disponibilidade, que implicou no desgaste físico, emocional, social e financeiro (DIBAI; CADE, 2009).

7.3.3 – Acompanhante de Pablo

Pablo tem 19 anos de idade foi vítima de ferimento por arma de fogo com acometimento da coluna lombar, encontra-se em pós-operatório tardio, paraplégico. Apresenta deiscência da ferida cirúrgica e fístula liquórica. Úlcera por pressão em região sacral. Interage pouco, não aceita sua condição de não poder andar. Quando conversa com sua mãe, Águia é sempre com palavras ásperas, pouca paciência, o que a deixa sempre tensa, nervosa. Não sabe como lidar, como ajudá-lo diante da situação atual. Esse comportamento está associado a uma das fases do luto denominada de negação e ira.

7.3.3.1 - Rede social significativa de Águia



O acompanhamento no ambiente hospitalar provocou alterações na dinâmica familiar de Águia que cuidava da mãe dependente no domicílio e agora está no hospital cuidando do filho. Sendo assim, o enfrentamento da doença leva a família a redimensionar a vida para conviver com a doença e suas implicações no dia a dia (ELSEN; MARCON; SILVA, 2004).

Aí mudou isso aí, em relação a minha mãe mudou minha vida, aí o que aconteceu com ele aí.

Minhas sobrinhas, mas só que elas têm filhos pequenos então fica assim, vai uma horinha lá, e tem também, a mulher de meu filho, que mora lá, só que tem um bebê de quatro meses, sabe? Ai não tem aquele cuidado todo com minha mãe, que minha mãe precisa de uma pessoa pra ficar com ela assim, sabe? Como eu tava com minha mãe. Alimentação dela também só eu sabia fazer como ela, aí eu fico preocupada, minha mente aqui e lá.

Apesar das dificuldades para cuidar de duas pessoas da família tão próximas, não identificamos conflitos, essa situação provocou uma aproximação maior dos outros membros.

A doença se tornou um fortalecedor de laços afetivos, unindo seus membros tornando-os ainda mais próximos uns dos outros, possibilitando o despertar de novos sentimentos que se desencadeiam como fatores de prazer e amor pela vida, exibindo assim, a importância de viver o presente (DECESARO; FERRAZ, 2006).

[...] meus filhos em primeiro lugar, minha mãe e meu pai também, são velhinhos, mas sempre tá me apoiando... e minhas irmãs também... eu tenho apoio demais na minha família. Meu pai, meus filhos também me ajudam. Eu tenho uma rendazinha com meu pai, ele sempre me dá um dinheiro mensalmente.

A rede formada pelos acompanhantes acontece não só pela proximidade, pela relação empática e respeito aos sentimentos compartilhados neste local/espço de sofrimento, mas também de partilha de experiências trocadas no dia a dia:

São bons, um ajudando o outro... são agradáveis, todas... são pessoas sofridas, sabe? Mais que com o convívio com você ali uma fica dando força a outra, aí uma ajuda a outra, sabe? Pessoa sofrida, mas que existe um pouco assim de alegria porque um tá vivendo, cada um tem um tipo de problema ali, sabe? Mas reunindo o problema é um só, porque ninguém queria tá no hospital, numa sala daquela, então conversando... são pessoas também amáveis, também, pessoas, sei lá... boas, pessoas humildes...

A forma como a enfermagem é percebida pelo familiar acompanhante e suas relações no ambiente de cuidado refletem o reconhecimento e o respeito pelos profissionais que são mais sensíveis. Quando se refere a enfermeira da unidade:

A Enfermeira é uma pessoa excelente, ela se preocupa, tem trabalho de Ana (nome fictício) que ela, olha eu sou uma pessoa muito observadora, ela faz o trabalho dessas enfermeiras, tem vez que ela consegue fazer o trabalho delas todas. Ela não chega assim pra dizer pra você, não isso aí é com fulano. Ela vai: não, deixa aí que eu mesma faço. Ela motiva a pessoa, sabe? A pessoa fica mais confiante. Eu falo pra ela: Ana você é 10. Ela passa energia boa pra você. Eu digo assim, se todas fossem igual a você, com ela mesmo eu me relaciono muito bem, é uma pessoa muito prestativa. Uma pessoa que tem amor a sua profissão, que gosta de fazer aquilo ali, você ver no modo dela pegar nas pessoas, ela brinca, ela passa uma segurança pro paciente e pros acompanhantes também.

Sendo assim, constatamos que é possível vivenciar a hospitalização com o crescimento mútuo entre os atores envolvidos, familiares, pessoas adoecidas e equipe de

saúde, principalmente a enfermagem pela proximidade, rompendo com as barreiras antes seladas pela norma fria e rígida, onde todos são coparticipantes e corresponsáveis pelo cuidado e são também responsáveis pela manutenção das relações.

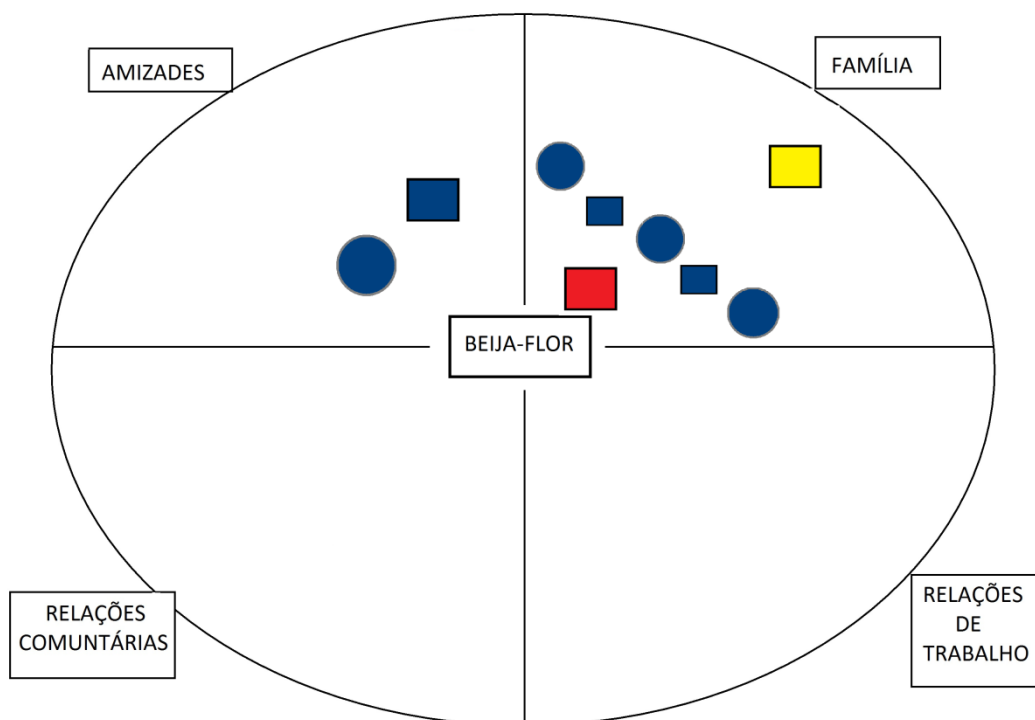
7.3.4 – Acompanhante de Paulo

Paulo tem 21 anos de idade, foi vítima de acidente por motocicleta. Teve traumatismo crânio encefálico grave e fratura de fêmur, hospitalizado há 15 dias. Encontra-se lúcido, orientado, respiração em ar ambiente, alimenta-se por via oral. Apresenta dependência parcial para os cuidados. Não deambula, mas participa do autocuidado. É acompanhado durante todo tempo por sua mãe, Beija-flor.

7.3.4.1 – Rede social de significativa de Beija-flor

Beija-flor tem 43 anos de idade e reside fora da cidade de acompanhamento. A sua rede social de significância após a hospitalização se resume a: estão próximos e é de sua confiança duas irmãs, um irmão, um primo (azul); de confiança com distância intermediária outro primo (amarelo); na rede de amizade, em azul, dois acompanhantes, um homem e uma mulher.

Identificamos nos relatos dessa acompanhante quase todas as funções da rede, segundo Sluzki (1997): **Companhia social e Guia cognitivo e de conselhos:** *Meus irmãos, minha família são muito boa, graças a Deus, nós somos fracos unido graças a*



*Deus, agradeço muito a Deus por isso; **Apoio emocional:** Os acompanhantes dos outros pacientes me ajudam muito bastante. É todo mundo amigo, todo mundo... é uma família. Eu me sinto... eles pra mim é uma família, que na hora que a gente precisa de uns aos outros tá ali pra ajudar uns aos outros, na hora que eles precisam de mim também estou ali pra estender a mão. No momento tá muito bom graças a Deus, eu pensava de ser até mais difícil; **Regulação social e ajuda material e de serviços:** [...] esse hospital tá sendo a segunda minha casa. Estou sendo bem atendida, não tenho do que reclamar de nada, sinceramente eu não tenho o que reclamar. Meu filho tá sendo bem atendido. Se eu precisar de alguma coisa, se tiver alguma coisa alterado, que as vezes ele tem febre, eu vou lá, rapidinho elas vêm dar o remédio. Eu não tenho do que reclamar, não. Sinceramente; **Acesso a novos contatos:** No meu trabalho lá, ela tem me ajudado bastante, bastante mesmo. Que nem sempre todos patrão é igual, não é? Que às vezes a gente trabalha na casa de uns que é mais ou menos, pra mim é... a minha família que ta me apoiando, que tem me dado um apoio nisso e em tudo; Ele tem recebido bastante visita também, todo mundo gosta muito dele, que ele é um bom menino, um bom amigo; **Guia cognitivo e de conselhos:** Agora mesmo com as novena de Santo Antônio são três vezes, tá terminando, todo ano eu estou lá com eles esse ano eu não to. Eu sei, tenho certeza e eles já me falaram que tá pedindo bastante pela recuperação dele.*

A rede social construída no ambiente hospitalar relatada por Beija-flor também apresenta características positivas que favorece o fortalecimento da rede.

7.3.5 – Diálogos e interações no cenário III

Este foi o último cenário a ser investigado pela pesquisadora. Como a comunicação na unidade de internação entre os acompanhantes acontecem livremente, todos já haviam ouvido falar de mim e do estudo. Esse processo de comunicação é facilitado, pois em determinados períodos do dia, mais especificamente no final da manhã, antes da chegada do almoço, alguns acompanhantes sentam-se no corredor e fazem uma “roda de conversa”.

Durante o período matutino por volta das 8 horas todos os acompanhantes estavam sentados ao lado dos seus parentes, haviam terminado o desjejum e conversavam assuntos diversos. Quando entrei na unidade eles começaram a me informar as intercorrências da noite, quem dormiu, quem passou a noite acordado e

quem teve febre. Essas informações após o cumprimento matinal “bom dia”, fez com que eu me sentisse pertencente àquele cenário. Os acompanhantes entendiam a minha presença como alguém que se interessava pelos problemas deles. Eu realmente me preocupava com todos e estava empenhada em apoiar e ajudar. Esse fato foi concretizado quando todos os familiares acompanhantes se dispuseram a participar do estudo.

A conversa entre eles era animada, aparentando harmonia e esperança. Informaram que estavam esperando um tempo para iniciar os procedimentos de rotina de higiene como o banho que é dado pelos acompanhantes, eles se ajudam, pois todos os adoecidos são dependentes e precisam de mais de uma pessoa para a realização desses cuidados. Nesse momento, um acompanhante era do sexo masculino e os outros três do sexo feminino. O do sexo masculino informa que apresenta muita dificuldade para o cuidado e que recebe muita ajuda dos outros tanto na realização quanto na orientação de como deve realizar “sou meio sem jeito”. As outras riem e dizem que não se incomodam e que nem todas as pessoas tem habilidade para desenvolver os cuidados.

No período noturno, alguns acompanhantes que estiveram no período diurno foram descansar, no entanto outros permaneceram. Gustavo agora é acompanhado pelo pai Pardal, e Luan também pelo pai Canário, enquanto que Águia e Beija-flor permanecem acompanhando Pablo e Paulo.

Eles continuam a rotina de cuidados de higiene e alimentação, agora sendo ajudado por Diamante do Cenário II. Trocam, higienizam, alimentam seus parentes. Alimentam-se e depois se sentam para conversarem e assistirem televisão.

Nesse contexto, os familiares acompanhantes dos três cenários se encontram em situações semelhantes, no entanto os sentimentos e atitudes apresentados são diferentes de acordo com as características de cada um deles. Onde apreendemos a pluralidade dos comportamentos e sentimentos experienciados no dia a dia. Compreender e participar ativamente dessa dinâmica favorecerá a oferta de um cuidado voltado para a razão aberta onde a sensibilidade passa a ser uma variável permanente nas atividades cotidianas da equipe de enfermagem.

Quanto à participação da enfermagem, nesses cenários, foram pontuais, durante o período de observação. As técnicas entravam nos cenários para administrarem medicações, em nos momentos de instabilidade das pessoas hospitalizadas quando solicitadas. Entregavam lençóis, e o material do banho os familiares pegam no balcão da unidade. No cenário II e III a enfermeira realizava alguns curativos e se empenhava em

resolver as pendências de exames e cirurgias, assim como intermediava as conversas com os neurocirurgiões para agilizar os procedimentos. Apesar dos cuidados serem realizados pelos familiares, não identificamos relações conflituosas com a equipe, revelando que a troca de informações entre os familiares pode contribuir para a assimilação e naturalização dessa prática.

As redes sociais significativa dos atores nos cenários de cuidado nos mostraram que:

No Cenário I – “Descobrimo a tribo madura: o encontro com o carinho” se caracteriza pelo carinho, pela dedicação dos seus acompanhantes, onde todas as pacientes são idosas. Neste cenário, dos cinco familiares acompanhantes apenas uma não refere outro acompanhante como parte da sua rede social significativa, entretanto os relacionamentos aparentemente são harmoniosos;

No cenário II – “Submergindo no viver dos familiares: o trágico vivido”. A principal característica foi a resistência diante da situação de adoecimento. Neste cenário participaram cinco atores, desses três relatam vínculo forte com os acompanhantes, um vínculo frágil e um não refere estabelecimento de vínculo com os acompanhantes, enquanto que dois relatam vínculos com a enfermeira da unidade.

No cenário III – “O cotidiano na fatalidade dos familiares: o mito do eterno retorno”. A principal característica identificada foi o limite, pacientes jovens sendo acompanhados por mães, pais e uma tia. Neste cenário, foram cinco os atores, desses apenas um não refere os outros acompanhantes do quarto como integrante de sua rede social significativa.

Outra observação que apreendemos foi que alguns acompanhantes dos cenários II e III interagem, formando outra rede fora do espaço físico, estrutural, assim como com acompanhantes de outras unidades da instituição.

Fazendo uma analogia à ideia de tribo proposta por Maffesoli sobre as formas lógicas e não lógicas de socialidade encontra-se o tribalismo. Percebida pela noção de comunidade emocional, da potência e da socialidade, seguida e fundamentada na diversidade de culturas e na proximidade entre as pessoas (MAFFESOLI, 2010a).

O tribalismo é uma característica da sociedade pós-moderna, numa agregação quase sempre pouco visível. Para compreender o mundo visível e perceber as formas sociais presentes nesses agrupamentos, é necessário estar atento à forma interior, ao subsolo da vida, aos bastidores dessa vasta teatralidade que é a ação social (MAFFESOLI, 1998).

Diante da pluralidade cultural identificada no interior dos cenários de cuidado vivido e experienciado pelos familiares acompanhantes e as razões que os levaram a compartilhar o mesmo espaço no presente, assim como as diversas máscaras usadas para favorecer um estar junto com o mínimo de conflito possível representa o *societal* em ato. Dessa forma, para o estabelecimento de novas redes sociais significativas as pessoas precisam se agrupar, viver em bando, formar tribos, e estabelecer vínculos entre eles, numa comunidade com códigos próprios.

CAPÍTULO 8

DESVELANDO AS CATEGORIAS DO QUOTIDIANO

[...] o momento em que o sentido não está mais reduzido a uma finalidade longínqua, mas em que sentido (significação) pode ser vivido aqui e agora, tudo faz sentido. Tudo tem uma significação, se torna sinal; em suma, tudo é símbolo. Isso quer dizer que todos os atos, os pensamentos, os fenômenos da vida quotidiana, por mais anódinos que sejam, se inscrevem em uma correspondência holística.

(MAFFESOLI, 2012, p. 23).

Compreender o cotidiano de familiares acompanhantes foi o objetivo desse estudo, desse modo, apresentaremos as categorias analíticas e do cotidiano que emergiram a partir da análise dos dados.

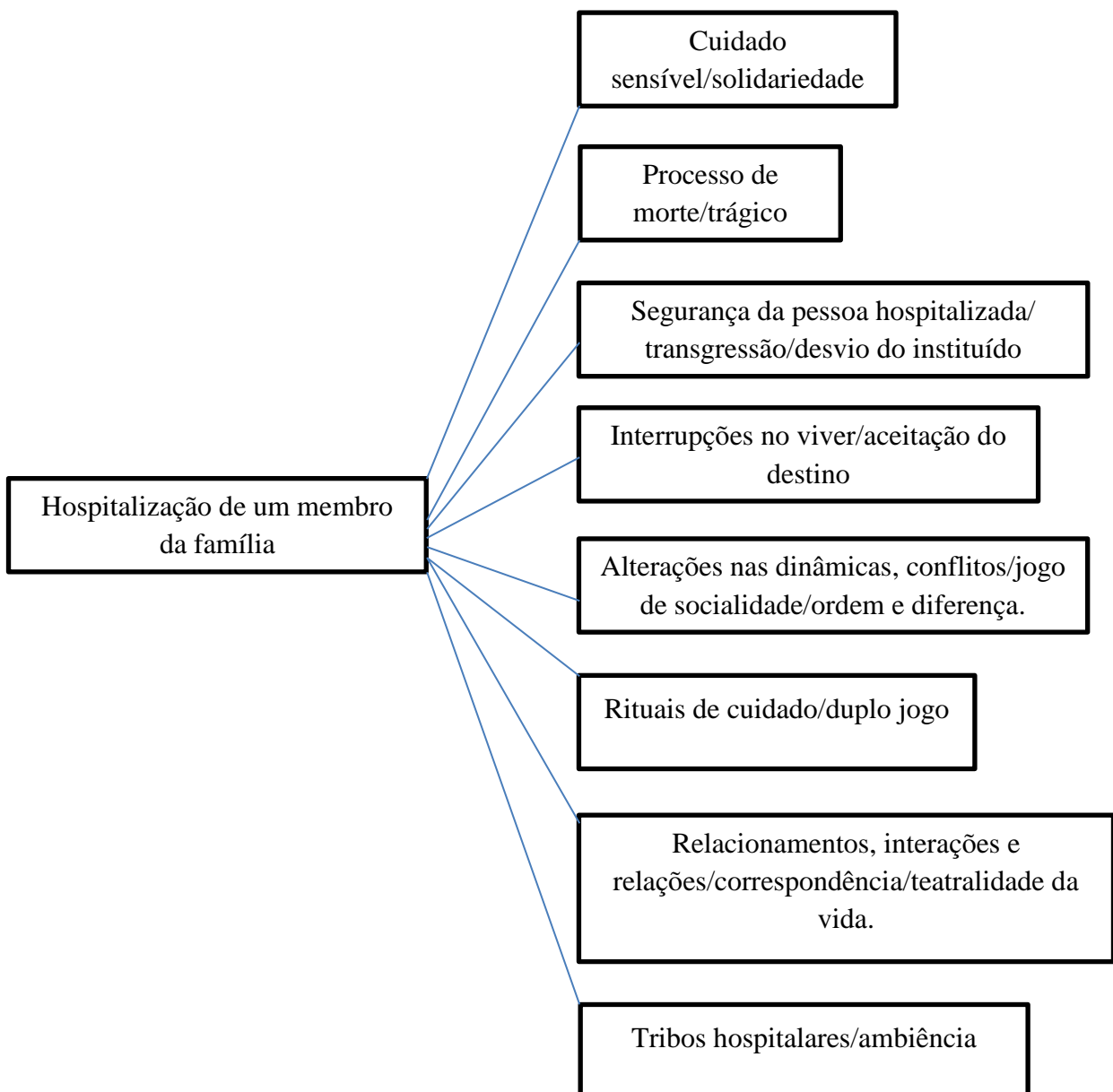


Figura 17: Esquema Categorias do Cotidiano. Elaborada pela autora. 2015

Este estudo gerou um grande volume de dados, dos quais selecionamos os conteúdos para a construção de sete artigos, de acordo com desenho esquemático acima (Figura 17), que compõem a presente Tese, atendendo a resolução normativa sobre as “Normas de apresentação de trabalhos acadêmicos - Dissertação e Tese” aprovada em 02 de setembro de 2014 pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia..

O primeiro artigo intitulado *Cuidado sensível à família em situação de hospitalização de um dos seus membros* foi escrito durante o processo de construção da tese, enquanto nos apropriávamos dos conteúdos sobre família e a Sociologia do Quotidiano. Sendo assim, não explorou dados empíricos, mas consiste numa reflexão teórica sobre a abordagem do cuidado sensível, envolvendo a necessidade de harmonia entre a razão instrumental e a razão aberta, no cuidado prestado à família pela equipe de enfermagem, um cuidado que contemple o *dever-ser* e o *precisa-ser* no cuidado à família no ambiente hospitalar. Esse artigo foi publicado no periódico Index de Enfermeira. Terceiro trimestre 2015, volume 24, número 3.

O segundo artigo, *Cotidiano do familiar acompanhante durante a hospitalização de um membro da família*, objetivamos compreender as alterações na dinâmica familiar onde quem mais se envolve nesse processo são as mulheres que deixam seus filhos em casa, abdicam do trabalho e se submetem aos rituais do ambiente hospitalar. Essas mulheres aceitam o destino como categoria do cotidiano para fortalecer a solidariedade orgânica. Manuscrito submetido e aceito para publicação na Revista Acta Paulista em Enfermagem.

O terceiro artigo *Quotidiano de familiares acompanhantes nos cenários de cuidado: o emergir das tribos hospitalares*. Buscamos neste artigo compreender o relacionamento no cotidiano dos familiares acompanhantes nos cenários de cuidado no ambiente hospitalar. Diante da dinâmica relacional entre os familiares, que envolvidos pela ambiência do lugar, pela coabitação forçada, pelo trágico no processo de adoecer dos seus parentes pela contaminação dos sentimentos em comum buscam estabelecer relações e se fortalecer através de micro agrupamentos sociais. Utilizamos a metáfora da tribo para associar essas relações na qual identificamos as características das tribos, o lugar criando laços, cujo *totem* é o cuidado. Esse artigo foi submetido à Revista da Escola de Enfermagem de São Paulo (REEUSP) e encontra-se na fase de avaliação pelo conselho editorial.

No quarto artigo intitulado: *Cuidado no cotidiano das famílias no hospital: como fica a segurança do paciente?* Foi elaborado a partir da interação com o grupo do

NUPEQUI-FAM-UFSC e das inquietações que surgiram ao confrontar-me com a realização dos procedimentos pelos familiares no ambiente hospitalar e suas repercussões na segurança do paciente de acordo com o Programa Nacional de Segurança do Paciente. O enfoque foi dado ao cuidado realizado pela família numa perspectiva do estar-junto, da razão sensível, confrontando-o com a transgressão ao instituído. Esse artigo também se encontra em processo de avaliação pela revista *Texto & Contexto em Enfermagem*.

O quinto artigo, *Processo de morte no cotidiano de familiares acompanhantes de pessoas hospitalizadas*, foi motivado durante as aulas do componente curricular Cuidados Paliativos e Tanatologia, pois a temática emergiu espontaneamente nos depoimentos dos participantes. Nesse manuscrito buscamos compreender o processo de morte no imaginário dos familiares no ambiente hospitalar que se manifesta na presença do trágico e do senso de limite desses familiares. Esse manuscrito encontra-se em processo de avaliação pela revista *Texto & Contexto em Enfermagem*.

O sexto artigo foi intitulado *Ritos de cuidado no cotidiano do familiar/acompanhante durante a hospitalização de um membro da família*, buscamos compreender os ritos de cuidado institucionalizado incorporado pelo familiar acompanhante, no qual o *habitus* é estruturado como um rito, que em relação às ações da equipe de enfermagem ele se inverte culminando com o desgaste físico e emocional do familiar que busca por respiradouros, numa tentativa de alívio da sobrecarga.

O sétimo artigo, *Interações entre familiar e equipe de enfermagem: modulações da 'correspondência na perspectiva de Maffesoli*, buscou-se com o objetivo de compreender como se estabelecem as interações e relações do familiar acompanhante com a equipe de enfermagem, a partir da “correspondência” na perspectiva *maffesoliana* envolvendo todos os aspectos do conviver no ambiente hospitalar, através da teatralidade da vida cotidiana manifesta pelo “duplo jogo” e pela “astúcia” como categorias do cotidiano.

Cinco desses artigos foram enviados para periódicos de enfermagem, desse modo às diferenças em relação à forma de apresentação são em decorrência das normas desses periódicos. Essa variação da estrutura e apresentação visa atender as normas do Programa de Pós Graduação da Escola de enfermagem da Universidade Federal da Bahia, na qual instituiu que os artigos devem se “formatados segundo normas dos periódicos escolhidos para submissão”.

8.1 – Artículo 1

Cuidado sensible destinado a la familia con uno de sus miembros hospitalizado

Silvia da Silva Santos Passos¹, Álvaro Pereira²

Passos, Silvia da Silva Santos; Pereira, Álvaro. Cuidado sensible destinado a la familia con uno de sus miembros hospitalizado. *Index de Enfermería [Index Enferm]* (edición digital) 2015; 24(3). Disponible en <<http://www.indexf.com/index-enfermeria/v24n3/9747.php>> Consultado el 29 de Septiembre de 2015

Resumen Abstract

El cuidado sensible demanda acciones de enfermería de orden subjetivo, contemplando la razón sensible, la creatividad, la estética, la solidaridad, la libertad y el compañerismo, en asociación con el cuidado humanizado. El cuidado destinado a la familia que acompaña a un pariente hospitalizado requiere, del equipo de enfermería, un involucramiento para percibir, en la subjetividad, un cuidado del orden de lo sensible. Con la finalidad de contribuir para las discusiones sobre el cuidado al familiar en el ambiente hospitalario, tenemos como objetivo reflexionar sobre nuestra práctica dentro de esa perspectiva. Esa reflexión se fundamenta en la Sociología Comprensiva del sociólogo Michel Maffesoli. La enfermera pone en práctica la racionalidad instrumental para mantener las normas institucionales, el orden y la disciplina y, por otro lado, utiliza la racionalidad abierta al oír a la familia y comprender sus necesidades y fragilidades, poniendo en práctica el real sentido para el cuidado.

Palabras clave: Enfermería; Relación Profesional-Familia; Humanización de la Asistencia.

Sensitive care to families in the hospitalization of one of its members

The sensitive care demand nursing actions in the order of the subjective, which are includes sensitive reason, creativity, aesthetics, solidarity, freedom and partnership, an association with the humanized care. The family care that accompanies a hospitalized family member requires nursing team involvement to realize the subjectivity of a care order sensitive. With the goal to contribute to discussions about the care sensitive companion family in the hospital environment we aim to reflect on our practices in this perspective. This reflection is based on the Comprehensive Sociology of the Sociologist Michel Meffesoli. The nurse puts into practice the instrumental rationality to maintain institutional norms, order and discipline, still, uses the open rationality to hear family and understand their needs and weaknesses, putting into practice the real meaning for care.

Key words: Nursing; Professional-Family Relations; Humanization of Assistance.

Introducción

Es en la *redescubierta* de la subjetividad, centrada en la valorización del encuentro, que se delinean las formas del cuidar en la contemporaneidad, donde la persona, foco de trabajo de la enfermería deja de ser objeto y pasa a ser sujeto. Esa *nueva* percepción, aún permeada por los ideales del tiempo anterior, ya comienza a dar señales de la necesidad de repensar, en la actualidad, los cuidados de enfermería.

Así, el cuidado sensible es un cuidado que tiene, en su sentido original, los cuidados cotidianos e invisibles, que necesitan ser recuperados y conservados en beneficio de la profesión, de los pacientes y de sus familiares¹, que además contempla la razón sensible, la creatividad, la estética, la solidaridad, la libertad y el compañerismo, en asociación con el cuidado humanizado. Ese cuidado demanda acciones relacionadas a los problemas del orden de los sentimientos, fruto de la subjetividad, del mundo-vida de la mayoría de las personas y no tiene, necesariamente, una relación directa con los cuidados corporales².

En ese sentido, el cuidado a la familia en proceso de hospitalización, requiere del equipo de enfermería un involucramiento para percibir, en la subjetividad de relaciones familiares que ni siempre es visible, que engloba las necesidades psicoemocionales, a las relaciones interpersonales, al afecto, a la escucha, al confort y a todas las acciones que proporcionen bienestar³.

La proximidad con la incapacidad, la dependencia y hasta con el temor a la muerte, son situaciones vividas por las familias y por los pacientes durante el proceso salud-enfermedad en el momento de la hospitalización. La familia es considerada un grupo social y, en ese contexto, de acuerdo con las ideas del sociólogo Michel Maffesoli, son *grupos inmediatos* o *pequeñas colectividades* espontáneas que constituyen el propio fundamento del estar juntos⁴.

Así, la familia debe ser vista no apenas como la sumatoria de sus miembros, sino como una unidad que delinea comportamientos y facilita estándares de interacción familiar, que determinan su estructura⁵. De esa forma, *un cambio en un miembro afecta a todos los otros miembros de la familia*⁶, esa afirmativa, uno de los presupuestos del abordaje sistémico de la familia, refleja las alteraciones comportamentales del grupo familiar cuando este se depara con uno de sus miembros enfermo y hospitalizado, principalmente, cuando la situación o condición presentada demanda acompañarlo dentro de la organización hospitalaria.

A familia es responsable por la continuidad del sentimiento que el grupo tiene de si mismo, de esa forma, el grupo no se constituye solamente a partir de la consciencia y de la razón⁷. Un grupo solo representa más que la suma de sus individuos, cuando desarrolla un determinado tipo de relacionamiento, un vínculo, una fuerza que confiera a él un sentido de pertenencia.

La necesidad de estar juntos, de sentirse próximo de las personas con quien se convive cotidianamente, intensifica la expectativa de interacción con el otro. El cotidiano está presente en los mínimos gestos de la vida, en las creaciones minúsculas, en las situaciones existenciales que nos constituyen, que se organizan y se estructuran en una mezcla significativa⁸. “Se preocupa con la pasión, con lo ilógico, con lo imaginario, con lo sensible, que estructura igualmente las actividades humanas, de la cual somos al mismo tiempo actores y observadores^{9:319}”.

Los cambios en esa cotidianeidad, tras la hospitalización, presentan transformaciones particulares en cada grupo familiar. En algunos, la enfermedad promueve una mayor integración y acomodación de conflictos y, en la mayoría de las situaciones, esos cambios tienden para la adaptación y armonía de las relaciones¹⁰.

Mientras, en otros grupos familiares, las condiciones socioculturales y económicas pueden interferir en las formas de construcción y fortalecimiento de los vínculos, pues, esos son traspasados por valores relacionados con la individualidad, con la libertad, con la igualdad de derechos y con la falta de confianza en el grupo social¹¹. Por esa razón, en los grupos familiares cuyos vínculos son frágiles antes de la hospitalización, factores como los cambios de roles, el aumento de los encargos económicos, además de la dependencia económica, que normalmente ocurren cuando hay una separación de un miembro productivo, pueden generar y potencializar los conflictos que culminan en la cisión de los vínculos¹².

En el contexto brasileño es cada vez más frecuente la presencia de la familia en las unidades de internación. Esa presencia fue conquistada a partir de los movimientos sociales y activistas de los derechos de la salud de los ciudadanos. De esa forma, el acompañamiento de los niños, de los adolescentes, de las parturientes y de las personas mayores, se encuentran amparados en la legislación brasileña que asegura que un familiar se haga presente durante la hospitalización¹³.

A veces, sin embargo, esa presencia está marcada por dificultades, conflictos, falta de preparación del equipo para la acogida de esas familias. Los conflictos son resultado del proceso relacional, no obstante, no significa que la interacción con la

familia esté queriendo ser destituida, sino que necesita de cambios y abordajes profesionales adecuados¹⁴.

La defensa por la presencia del acompañante se pautó en la necesidad de inclusión, de participación en la toma de decisiones sobre su salud, a partir del movimiento en pro del respeto al usuario considerándolo, no como un sujeto pasivo y receptor de cuidados, sino alguien corresponsable y participativo.

La inclusión del familiar es resultado de la valorización de la dimensión psicosocial de la persona que, siendo oriunda de las ciencias humanas, influyó significativamente sobre el cuidar/cuidado¹⁵. La presencia del familiar es defendida por la capacidad que tiene el grupo para transmitir sentimientos de afectividad, de seguridad, de disponibilidad para hacerse próximo y poder transmitir apoyo, facilitar la adaptación, obtener informaciones sobre la enfermedad y el tratamiento, informarse sobre su rutina y ayudar en su limitación física¹⁶.

La solidaridad del familiar no se limita solamente al apoyo psicoemocional y al bienestar de la persona hospitalizada, sino también a la oportunidad de participar de los cuidados y sentirse útil. Esa se expresa a través de la generosidad, del auxilio mutuo y cotidiano, de la consideración en los momentos de sufrimiento y de otras aflicciones humanas¹⁷ justificado en el enraizamiento instintivo que sirve de fundamento para el estar-junto¹⁸.

Delante de la configuración de los contextos hospitalarios, en el cual el familiar está cada vez más actuante en la dinámica del cuidar/cuidado, el equipo de enfermería necesita comprender las interfaces de esa interacción/relación con la familia en este espacio, lo que ni siempre ocurre sin conflictos, pero que determina el punto central de la calidad del cuidado.

Desafíos para el cuidado sensible

Así como el mundo experimenta los efectos de la posmodernidad, la enfermería como arte y ciencia del cuidado que privilegia el contacto con el otro, en un ser-hacer y ser-vivir históricamente instituido en un encuentro, sea emocional sea profesional, también expresa los efectos de este momento¹⁹.

A pesar de los avances y discusiones sobre un modelo orientado a la integralidad, tanto en la enseñanza como en la práctica, el cuidado de enfermería en el

hospital aún está marcado por el modelo biomédico, centrado en la cura, con características del paradigma cartesiano. Dentro de esa perspectiva, el cuerpo humano es considerado una máquina que puede ser analizada a partir de sus recambios y la enfermedad como un mal funcionamiento de los mecanismos biológicos²⁰.

La formación de los profesionales de la salud, orientada por la racionalidad clínica y por sus estándares de normalidad, ha reducido a los individuos a cuerpos biológicos, descontextualizados socioculturalmente. En ese contexto, los sujetos sociales, son desconsiderados en su multidimensionalidad y, ampliar la mirada sobre esos sujetos, ejercita el saber-hacer en salud de quien tiene la responsabilidad por el cuidado, implicando en valorizar las singularidades y particularidades en su relación con la totalidad²¹.

Así, encontramos una enfermería centrada en un tipo de cuidado que se reencuentra con la integralidad, con el holismo, “dando un salto en dirección a la construcción de una disciplina sólida tras comprender que, para cualquier profesión que mantiene su rayo de acción centrado en el ser humano, es necesario cambiar la dirección de su práctica [...]”^{22:258}.

Ese es el momento en el que si pone en práctica el elemento esencial en la promoción, protección y recuperación de la salud, reforzando la necesidad de cambiar el foco, dejando la lógica del *deber ser*, abordaje ampliamente difundido en el medio académico y aplicado en la práctica profesional en su cotidiano, para migrar a la lógica del *ser necesario*, visto que el *usted debe* pierde su fuerza así que las costumbres vacilan²⁰.

Al reflexionar sobre los desafíos de la enfermería delante del cuidado sensible a la familia de las personas hospitalizadas, haremos un breve abordaje sobre el *tener que/deber ser* y el *necesita ser/ser necesario* de la enfermería en dicho contexto, en una dualidad convergente en busca de la armonía del *tener que* y un *necesita ser* sensible.

El hacer de la enfermería en el cuidado a las familias necesita de inversiones, ya que este está sólidamente vinculado al modelo biomédico y, basados en esa premisa, intentaremos hacer una aproximación con las ideas del sociólogo Maffesoli, sobre la razón de las acciones de la enfermería. Siendo así, el *tener que/deber-hacer* en la enfermería, se aproxima de un saber relacionado a la razón instrumental, el cual también es un saber relacionado al poder²³. Poder este que se encuentra en la dinámica de las relaciones de los profesionales con las familias y pacientes en el hospital, espacios destinados a la cura y donde las normas disciplinarias son rígidas y poco flexibles, las

cuales también pueden ser identificadas en las relaciones del cuidado establecidas por el equipo de salud.

El poder que emana de las interacciones entre el profesional y las familias en este espacio, es aprehendido en el convivio de los rituales, determinados como prioridad por el modelo institucional, que tiene “[...] el poder de decir y hacer^{8:30}”.

Las relaciones de poder del equipo de enfermería con la familia, ni siempre son harmónicas y los conflictos, están normalmente vinculados a la pérdida de la autonomía de decidir. La familia, inserta en un ambiente que le es extraño, donde existe una fragilidad delante de la enfermedad y del sufrimiento, queda susceptible a ceder delante de las imposiciones institucionales.

Mantenerse en el hospital, acompañado de uno de sus miembros, ciertamente se constituye en una experiencia impar para la familia. La pérdida de autonomía en relación a sus rituales y a los de su pariente internado y, la obediencia a los dictámenes profesionales/institucionales, referentes al cuidado biológico, interfieren en todos los aspectos de la vida social familiar.

Comprender y aceptar al familiar como alvo de su *hacer* profesional es un desafío para la enfermería, que busca desvincularse del abordaje, antes centrado en el cuerpo enfermo, para considerar a la persona, presente e importante, en el saber hacer de la enfermería dentro del ambiente hospitalario.

Cuando la enfermería deja de comprender a la familia como parte de su foco de cuidado, ella asume una actitud racionalista, propia de la modernidad, que es incapaz de percibir y aprehender el aspecto denso, imagético, simbólico de la experiencia humana, donde es necesario movilizar las capacidades intelectuales y de la sensibilidad¹⁹.

El racionalismo, como aquel que todo prevé, todo organiza, necesita de un sobresalto de irracionalidad, donde los nuevos valores de la vida social no separen más a las personas de las cosas, y que no se reconozca más dentro de la lógica del *deber ser*²⁰.

El establecimiento de vínculos del equipo de enfermería con las familias, pueden no ocurrir debido a la alternancia de los turnos de trabajo, a la estratificación de la categoría, a la barrera del saber científico. Mientras que las normas rígidas que delimitan los horarios de visita, de los telefonemas, de la alimentación, de las informaciones, de los baños y de los espacios que pueden ocuparse dentro de la unidad, se traducen en una especie de racionalismo instrumental y de factores que favorecen la dependencia de la familia en relación al equipo²⁴.

Ese racionalismo instrumental se justifica dentro de la lógica del objetivo del hospital, el de tratar y favorecer la cura, en los cuales están insertos seres plurales con objetivos y necesidades diferentes. En este espacio, la racionalidad científica necesita dialogar con la sensibilidad, considerando que este local es visto, la mayor parte del tiempo, como local de sufrimiento y de dolor.

Actuación de la enfermería en el cuidado sensible destinado a la familia

El cuidado sensible en el campo estético, involucra el arte de la enfermería que no se disocia de la técnica, contempla las relaciones, la percepción de sí y del medio como el entendimiento de la subjetividad. Ya, en la dimensión ética, la enfermería se desvincula paulatinamente de los residuos del pasado de la lógica de la racionalidad instrumental, que paralizan las acciones del presente. Al identificar los valores que nos bloquean, ya es el inicio de un movimiento ético, así como no es ético tratar al ser humano como objeto, desprovisto de afecto y de sentimientos²³.

Contra poniéndose a la lógica del *tener que* en la enfermería, donde la razón instrumental se sobrepone a la subjetividad del cuidado familiar dentro del hospital, nos deparamos con el *necesitamos ser* que debe estar en sintonía con la familia y la persona. Dentro de este espacio, la familia *necesita ser* comprendida como una red de relaciones e interacciones pues, dentro de la perspectiva maffesoliana, ella se presenta como grupo social, como tribu.

El universo hospitalario es totalmente desconocido para las familias y, ese convivio va adquiriendo diferentes y variados significados a medida que ellas vivencian situaciones provocadas por la enfermedad. El contacto con ese ambiente diferente, donde el trabajo y el vocabulario de las personas le son extraños, evidencia una realidad que no hace parte del cotidiano de la familia²².

Es en ese espacio donde se establecen las interacciones y las relaciones de poder y de cuidado. Espacio en el que prevalece el racionalismo instrumental, inclusive en las relaciones con las familias, a pesar de las tímidas acciones, aún específicas, de regreso a lo sensible “[...] entonces, cabe a los profesionales fortalecerla, apoyarla y orientarla cuando ella se sienta fragilizada, bien como incentivarla en la promoción de la salud familiar^{2:359}”. Para cuidar de la familia en el hospital e insertada en este espacio de cuidado, se hace menester conocerla, percibirla, comprenderla constituyendo, de esa forma, un modo de hacer de la enfermería.

En esa perspectiva, para aprehender la formalidad de las maneras de hacer, es necesario comprender como ellas están relacionadas y direccionadas. Usualmente, la comprensión se da a través de la observación de las ritualizaciones cotidianas, presentes en las prácticas familiares, en una red de relaciones donde se destacan las interacciones relativas a la estructura de las expectativas, de la negociación y de la improvisación²⁵.

La enfermería es la profesión que más está en contacto con la familia, se mantiene siempre próxima, tiene la responsabilidad y el desafío de emprender acciones profesionales de cuidado dentro de la lógica del cuidado a la familia²⁴. De esa forma, percibir y comprender a la familia en un ambiente de cuidado, requiere romper con la racionalidad del cuidado impregnado del *deber ser* de la enfermería al largo de los años.

Es en la interacción con las familias que ponemos en práctica el real objetivo del cuidar, considerando la idea “[...] del estar-juntos como siendo esencialmente una religación mística sin objeto particular”. En un estar-juntos que permita percibir las necesidades y deseos de ese grupo plural, considerando el “[...] arte como forma pura [...] es en ese sentido que la emoción puede servir de base a partir de elementos objetivos”^{26:15}, como lo es el trabajo con las familias en el ambiente hospitalario.

En ese contexto, la enfermería se depara con dos vertientes que se disocian y se asocian en las interacciones y relaciones con el familiar en una mezcla de ir y venir que se justifica a través de uno de los presupuestos teóricos de la sensibilidad defendidos por Maffesoli, el de la *sensibilidad relativista*.

Esas vertientes son denominadas como racionalidad instrumental y racionalidad abierta²⁰. De este modo, consideramos que la enfermera pone en práctica la racionalidad instrumental, científica, cuando se apropia del espacio hospitalario como un ambiente de cura y se esmera en mantener las normas institucionales, con la intención de mantener el *orden y la disciplina* y, por otro lado, utiliza la racionalidad abierta cuando al oír a la familia y comprender sus necesidades y fragilidades, la insiere en el contexto del cuidado, a veces, viabilizando aspectos que favorezcan la flexibilización de esas normas.

Siendo así, el cuidado profesional de enfermería a las familias necesita romper con el racionalismo presente en los rituales de cuidado y en las normas institucionales enyesadas, desconsiderando las especificidades. Necesita romper con la razón que sirve de garantía para la organización y para la gestión que caracteriza la tecnoestructura²⁷.

Romper con ese racionalismo significa establecer una relación de proximidad, abierta, observándose los aspectos relacionales a través de la comunicación verbal y no

verbal, pues “[...] es necesario oír con más sensibilidad, percibir más los sentidos [...]”^{26:356} permitiendo, de esa forma, la inserción de la sensibilidad en el dominio de la razón²⁷.

El contacto con la familia requiere que la enfermería esté disponible para el cuidado utilizando la sensibilidad cuando se dispone a oír y percibir, a través de las palabras y de los gestos, las fragilidades y sus inquietaciones, ejerciendo la alteridad de cuidador. Estableciendo una relación de intercambio entre el profesional y el otro que necesita del cuidado. Entendiendo que el ser que necesita de cuidados está en desventaja.

En el contacto con el familiar, la enfermera necesita aprehender y a operar con la razón y con lo sensible, comprender que ella necesita captar las diferencias y dificultades del familiar, entender sus propias necesidades y las necesidades del otro.

De esa forma, cuidar requiere no solo la competencia técnica, de naturaleza objetiva, sino que contempla actitudes, afectos y sentimientos como la responsabilidad, la compasión, la protección, la expectativa, la prevención, entre otros. Siendo un acto universal y cultural, dirigido a la sobrevivencia orientadas a un receptor²⁸.

Siendo así, *necesitamos ser* sensibles con respecto a los diferentes y variados significados que la hospitalización ofrece para la familia que vivencia situaciones provocadas por la enfermedad; al vocabulario extraño; a las estrategias usadas por ellas para reorganizarse delante de la enfermedad de uno de sus miembros.

Dosificar la racionalidad instrumental y la racionalidad abierta delante de una relación en la cual deba prevalecer lo sensible, es mantenerse constantemente en comunión con los ideales profesionales e institucionales.

Reflexiones finales

La experiencia del cuidado sensible destinado al familiar acompañante, en el hospital, es un desafío para la enfermería, la cual debe poner en práctica el equilibrio entre la razón y la sensibilidad.

No si puede dejar de considerar que las familias son plurales, presentan estructuras y modelos diversos y todos ellos deben ser considerados y respetados independientemente de nuestra concepción personal de *ser-estar-en el-mundo*. Y, esa pluralidad pueden facilitar o dificultar las interacciones y relaciones con el equipo de salud.

Frente a esta complejidad relacional, los conflictos casi siempre están presentes, necesitando de un comportamiento profesional que contemple la sensibilidad, la disponibilidad para oír y comprender las manifestaciones del sufrimiento y de la ansiedad de la familia.

La sensibilidad, englobada como término de la “estética”, la idea del estar-juntos sufre oscilaciones características de las historias de cada uno, conforme al mecanismo de saturación inherente a los fenómenos sociales. Desconsiderar la sensibilidad es negar el holismo, la visión de conjunto donde ocurre la sinergia entre la ética y la estética²⁹.

BIBLIOGRAFÍA

1. Esparza IH. Cuidado Invisible: donde los medicamentos no llegan. *Index de Enferm* 2013; 22(1-2):5-6.
2. Pereira A, Souza SR, Camargo CL, Oliveira RRC. Retomando as abordagens do cuidado sensível. *Enfermería Global*. 2012; 25:356-66.
3. Lao IF, Arranz AS, Berenguer MDP. Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. *Index de Enferm (Gran)* 2013; 22(1-2):12-15
4. Maffesoli M. O tempo retorna: formas elementares da pós-modernidade. Trad Tereza Dias Carneiro. Rio de Janeiro: Forense, 2012.
5. Stamm M, Miotto RGT. Família e cuidado: uma literatura para além do obvio. *Ciênc Cuid e Saúde*. Maringá. 2003; 2(1):161-3.
6. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e família: um guia para avaliação e intervenção na família. Trad. Silvia Spada. São Paulo: Roca, 2008.
7. Maffesoli M. A superação do individuo. *Rev Fac. Educ.* 1986;12(½):325-353.
8. Maffesoli M. A sombra do Dionísio: contribuição a uma sociologia da orgia. Trad. Rogério de Almeida. São Paulo: Zouk, 2005 (2ª ed.).
9. Pereira A. O cotidiano como referência para a investigação das intervenções de enfermagem. *Rev Gaúcha Enferm, Porto Alegre (RS)*, 2005; 26(3):316-25
10. Decessaro MN, Ferraz CA. Famílias de pessoas dependentes de cuidados: aspectos das mudanças na vivência do cotidiano. *Ciênc Cuid e Saúde*. Maringá. 2006; 5(supl): 149-157.
11. Zanetti SAS, Gomes IC. A "fragilização das funções parentais" na família contemporânea: determinantes e consequências. *Temas psicol.* [online]. 2011; 19(2) [citado 2014-01-21], pp. 491-502 . Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2011000200012&lng=pt&nrm=iso>.
12. Carvalho ESS, Paiva MS, Aparicio EC. Cuerpos heridos, vida alterada: representaciones sociales de mujeres y hombres. *Index Enferm* [periodico na internet]

- 2011[acesso 14 fev 2013];20(1-2): 31-35. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100007&lng=es>.
13. Monticelli M, Boechs A. A família na unidade de internação hospitalar: entre o informal e o instituído. *Rev Esc Enferm USP*. 2007; 41(3):468-77.
14. Schwartz E, Souza J, Gomes SF, Heck RM. Entendendo e atendendo a família: percepções de graduandos de enfermagem. *Ciênc Cuid e Saúde*. Maringá. 2004;3(1):65-72.
15. Collière MF. Promover a vida: das práticas das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Lidel Técnica. 1999.
16. Dibai MBS, Cade NV. A experiência do acompanhante de paciente internado em instituição hospitalar. *Rev Enferm UERJ*, Rio de Janeiro; 2009; 17(1):86-90.
17. Maffesoli M. O ritmo da vida: variações sobre o imaginário pós-moderno. Trad Clóvis Marques. Rio de Janeiro: Record, 2007.
18. Waldow VR. Cuidado Humano: o resgate necessário. Porto Alegre: Ed. Sagra Luzatto. 2001 (3ª ed.).
19. Coelho EAC, Fonseca RMGS. Pensando o cuidado na relação dialética entre sujeitos sociais. *Rev Bras Enferm*. 2005;58(2):214-7.
20. Maffesoli M. Elogio da razão sensível. Trad. Albert Christofhe Migueis Stuckenbruck. Petrópolis, RJ: Vozes, 1998.
21. Pinto JP, Circéa AR, Pettengill MM, Ballieiro MMFG. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Rev Bras Enferm*, Brasília. 2010; 63(1): 132-5.
22. Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. (Org.). O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem, 2004 (2ª ed.).
23. Teixeira ER. O ético e o estético nas relações de cuidado em enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2005; 14(1):89-95.
24. Knih NS, Franco SC. A família vivenciando o cuidado do paciente neurocirúrgico: necessidades e expectativas frente a esse cuidado. *Ciênc Cuid e Saúde*. Maringá. 2005; 4(2):139-148.
25. Certeau M. A Invenção do Cotidiano: formas de fazer. Ed 15. Trad. Ephraim Ferreira Alves. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.
26. Boechs AE, Fernandes GCM, Rumor PCF, Jorge CSG. Rituais e rotinas familiares: reflexão teórica para a enfermagem no cuidado à família. *Cienc Cuid Saude*. Maringá. 2012; 11(3):620-25.
27. Maffesoli M. O mistério da conjunção: ensaios sobre comunicação, corpo e socialidade. Trad Juremir Machado da Silva. Porto Alegre: Sulina, 2009.
28. Moreira MC, Carvalho V. Relação de ajuda: reflexões sobre sua aplicabilidade no processo assistencial em enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2004; 8(3):354-60

29. Carvalho AMA, Franco ALS, Costa LAF, Oiwa NN. Rede de cuidadores envolvidos no cuidado cotidiano de crianças pequenas. p. 63-110. In: Castro MG, Carvalho AMA, Moreira LVC. (Org.). Dinâmica familiar do cuidado: afetos, imaginário e envolvimento dos pais na atenção aos filhos. Salvador: EDUFBA, 2012.

8.2 – Artigo 2

Cotidiano do familiar acompanhante durante a hospitalização de um membro da família

The everyday life of an accompanying relative during the hospitalization of a family member

Resumo

Objetivo: Compreender as alterações no cotidiano do familiar acompanhante durante a hospitalização de um membro da família

Métodos: Pesquisa qualitativa realizado com 16 familiares acompanhantes de pessoas com dependência para o autocuidado num hospital público. As entrevistas gravadas foram realizadas individualmente, utilizando um roteiro semiestruturado. Para a organização e análise dos dados utilizamos a Análise Temática e discutimos à luz dos pressupostos teóricos e da sensibilidade propostos por Maffesoli.

Resultados: Emergiram quatro categorias: a ruptura do laço substancial com os filhos; a abdicação da atividade laboral para favorecer o estar-junto; os rituais do hospital no cotidiano do familiar acompanhante; o cuidado de si e a potência do estar-junto.

Conclusão: Permanecer em processo de acompanhamento se sobrepõe a todas as atividades da vida cotidiana dos familiares acompanhantes.

Descritores

Atividades cotidianas; Relações familiares; Enfermagem familiar; Serviço hospitalar de enfermagem

Abstract

Objective: To understand the changes in the everyday life of an accompanying relative during the hospitalization of a family member.

Method: Qualitative research conducted with 16 family caregivers of people with dependence for self-care in a public hospital. The recorded interviews were conducted individually, using a semi-structured guide. To organize and analyze the data we used thematic analysis in the light of the theoretical assumptions and of the sensitivity proposed by comprehensive sociology.

Results: Four categories emerged: the substantial breakdown of the bond with their children; the abdication of labor activity to promote living together; the hospital rituals in the daily lives of accompanying relatives; caring of themselves and the power of being-together.

Conclusion: Being together in the monitoring process overlaps all activities of daily life of family caregivers.

Keywords

Daily activities; Family relationships; Family nursing; Hospital nursing service

Introdução

Encontrar uma definição para a família tem sido uma tentativa de algumas teorias que se deparam com dificuldades diante da complexidade desse grupo social. No entanto, elas convergem em temas que são comuns como: as famílias são um sistema, compostas por unidades interdependentes e ao mesmo tempo interligadas; as famílias são sistemas guiados por objetivos que desejam equilíbrio e homeostase; e o ambiente interfere em suas características, assim como nos recursos disponíveis e nas respostas da família diante de adversidades.⁽¹⁾

As adversidades interferem no equilíbrio familiar afetando a dinâmica de todos os seus membros. A doença e a incapacidade são experiências comuns às famílias e representam um grande desafio, uma vez que os problemas psicossociais ocasionados por uma pessoa com dependência desencadeia impacto sobre todo o sistema familiar.⁽²⁾

A incapacidade e a dependência provocada pela doença de um dos membros da família é mais intensa quando ocorre a hospitalização. A hospitalização provoca repercussões em todo sistema familiar, principalmente quando necessita de acompanhamento. Apesar de quase sempre, as pessoas hospitalizadas com algum tipo de dependência para o cuidado, necessitarem de apoio e acompanhamento de um membro da família, os estudos não informam que tipo de intervenção a família deve realizar diante do tratamento.⁽¹⁾

No entanto, independente das intervenções realizadas pelos familiares acompanhantes diante do processo de cuidados no ambiente hospitalar, eles experimentam sensações positivas e negativas. Os aspectos negativos estão relacionados às alterações que ocorrem na sua vida diária, a interferência na sua rotina, ao cansaço físico, emocional e problemas financeiros. Por outro lado, os cuidadores sentem satisfação por poder ajudar seus familiares.⁽³⁾

A hospitalização de um dos membros da família provoca desestruturação familiar, alteração de sua dinâmica fazendo com que ela tente se reorganizar para manter o equilíbrio. Essa reorganização está quase sempre acompanhada de sofrimento e conflitos, em que a abdicação de si para o cuidado com o outro é tão intensa que alguns interrompem a cotidianidade de sua vida para realizar o processo de acompanhamento.

Essas alterações foram percebidas empiricamente durante as atividades práticas e acadêmicas. Ao realizarmos um levantamento sobre os estudos com famílias em acompanhamento nos hospitais identificamos que a literatura tem se direcionado para os grupos os quais a legislação brasileira concede legalmente o acompanhamento como as crianças, os idosos e as mulheres em trabalho de parto. Sendo assim, encontramos uma lacuna no acompanhamento de pessoas com dependência para o autocuidado. No entanto, nesse estudo todas essas pessoas estavam sendo acompanhadas em tempo integral por familiares, independente da faixa etária, através de concessão da instituição hospitalar.

Assim, compreender as alterações que ocorrem na vida desses familiares durante o processo de acompanhamento no hospital, irá permitir a enfermagem elaborar estratégias de acolhimento que favorecerá uma melhoria na comunicação, entendimento das relações com conseqüente organização e elevação da qualidade do cuidado prestado a esse grupo no ambiente hospitalar. O objetivo desse estudo foi compreender as alterações no cotidiano do familiar acompanhante durante a hospitalização de um membro da família.

Método

Trata-se de estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa, compreensiva, realizado na clínica médica e neurológica de um hospital público de ensino no interior da Bahia, Brasil. A escolha dessas unidades foi por que nestes locais encontramos uma maior concentração de pessoas com dependência para o autocuidado, acompanhadas por familiares, acomodadas em quartos coletivos.

Participaram do estudo, familiares acompanhantes de pessoas com dependência para o autocuidado que atenderam aos seguintes critérios: ter idade superior a 18 anos, e encontrar-se acomodado em quartos coletivos. Considerou-se como critério de exclusão: receber vantagens financeiras para o acompanhamento do hospitalizado. Configurando-se dessa forma, uma amostra intencional.

Os dados foram coletados no período de maio a julho de 2014 e utilizamos como técnica de coleta de dados a entrevista semiestruturada. Foram entrevistados 16 familiares que obedeceram aos critérios de inclusão e que aceitaram participar do estudo.

Dos dezesseis participantes do estudo, três foram do sexo masculino e treze do sexo feminino. Desses, cinco encontravam-se na faixa etária dos 50 anos de idade, cinco na dos 40 anos, três na faixa dos vinte anos e um na faixa dos sessenta anos. Das treze mulheres, quatro acompanhavam a mãe, três os filhos, dois os irmãos e um acompanhavam a avó, esposo, sobrinho e cunhado, enquanto os homens um acompanhava a esposa e dois os filhos hospitalizados. Todos os entrevistados afirmaram sua fé em Deus sendo que nove eram católicos e cinco evangélicos enquanto dois não referiram possuir religião.

As entrevistas duraram em média trinta minutos, foram realizadas em local restrito a presença do pesquisador e do participante. Os dados obtidos nas entrevistas foram gravados e transcritos. Após leitura exaustiva, as mesmas foram decodificadas e submetidas à Análise Temática e discutidas através da análise compreensiva, pautada nos pressupostos teóricos e da sensibilidade propostos pela sociologia compreensiva.

Com o intuito de manter o rigor metodológico, utilizamos as seguintes estratégias: as entrevistas foram apresentadas aos participantes que aprovaram o resultado final da gravação e, utilizamos os critérios consolidados no Reporting Pesquisa Qualitativa (COREQ) como ferramenta de apoio. Este é constituído por uma lista de 32 itens de verificação: com relação à equipe de pesquisa; em relação ao projeto de pesquisa e análise dos dados e em relação aos métodos de pesquisa qualitativa.⁽⁴⁾

O desenvolvimento desse estudo atendeu as normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos.

Resultados

Da análise das entrevistas emergiram: A ruptura do laço substancial com os filhos; A abdicação da atividade laboral para favorecer o estar-junto; Os rituais do hospital no cotidiano do familiar acompanhante e O cuidado de si e a potência do estar-junto.

A ruptura do laço substancial com os filhos.

A maior dificuldade no acompanhamento relatada pelos familiares foi o sentimento de ter que deixar seus filhos, pois, alguns permanecem no hospital por vários dias consecutivos. Todos os atores que responderam a esta categoria foram mulheres que além de enfrentarem a separação dos filhos ainda enfrentam situações conflitantes nas interações e relações de ajuda com seus companheiros e familiares.

Independente da idade dos filhos, a preocupação por não estar presente no dia a dia, surge como uma preocupação constante nos sentimentos dos familiares.

Delegar o cuidado dos filhos para outras pessoas provoca ansiedade e insegurança principalmente quando não encontram quem possa ser responsável pelo cuidado das crianças. O acompanhamento interfere também nas atividades diárias de outros membros da família, a exemplo do filho que interrompe bruscamente as atividades educativas, pois sua mãe não pode acompanhá-lo até a escola por está no hospital. No entanto, quando os filhos acatam as ordens dos pais transmitem uma sensação de tranquilidade para que o acompanhamento seja feito com menor preocupação.

A abdicação da atividade laboral para favorecer o estar-junto

Nesta categoria temática, os discursos refletem que o sentimento de estar-junto com o outro na situação de doença, no ambiente hospitalar, se sobrepõem a necessidade de desenvolvimento das atividades de trabalho, uma vez que os familiares abdicam dessas para estarem em processo de acompanhamento.

Os rituais do hospital no cotidiano do familiar acompanhante

Na terceira categoria, os familiares relatam as rotinas do hospital às quais necessitam obedecer, tanto para as entradas e saídas neste ambiente como em relação às acomodações e liberdade durante a sua permanência em processo de acompanhamento. As normas do hospital são muito distintas daquelas vividas e estabelecidas em casa.

O cuidado de si e a potência do estar-junto

Na quarta e última categoria foi possível perceber que os familiares durante o acompanhamento de seus parentes, abdicam do cuidado com sua vida cotidiana e com a saúde para fortalecer os laços de afeto durante o adoecimento e permanência no hospital.

O desgaste emocional e necessidade de descanso durante a noite é comprometido pela necessidade de estar-junto do seu parente. A vida fora do hospital fica em suspensão, os estudos, namorados, maridos, filhos, lazer, assim como o cuidado com a saúde e aparência estética são desconsiderados para favorecer o acompanhamento.

As alterações no cotidiano dos familiares acompanhantes são sentidas e descritas em todos os sentidos da vida, nas relações com os filhos, conjugais, de trabalho, lazer e cuidado com a sua saúde.

Discussão

Este estudo apresenta limitações no que se refere ao método qualitativo, pois dessa forma não pode ser generalizado. Entretanto, os resultados são relevantes para a compreensão das alterações provocadas na vida do familiar acompanhante de pessoas hospitalizadas, que devem ser consideradas pela equipe de enfermagem.

Os resultados mostraram que treze dos participantes do estudo foram mulheres, portanto as principais alterações na vida diária ocorreram na vida delas que apesar de apresentarem disposição, solidariedade e sensibilidade para permanecerem em processo de acompanhamento no hospital são as que mais sofrem com as mudanças na sua rotina diária.

Estudo realizado, nos Estados Unidos, mostrou que a experiência de cuidado entre homens e mulheres apresentam diferenças em decorrência das diferentes formas de socialização e papéis atribuídos a eles na sociedade. As mulheres, desde a infância, são preparadas para se responsabilizar pela alimentação da família, para realizarem trabalhos manuais e pelo cuidado diante do adoecimento de um dos membros da família. Sendo assim, as mulheres podem apresentar mais experiências negativas diante do processo de cuidados do que os homens. Esse mesmo estudo mostrou que os cuidadores familiares do sexo feminino são as mães, filhas e cônjuges na sua maioria.⁽³⁾

O acompanhamento às pessoas com dependência para o autocuidado é realizado, na maioria das vezes, por mulheres na faixa etária de 36 a 59 anos de idade, verificando-se a diversidade de papéis desempenhados por essas mulheres, elas são mães, filhas, irmãs e cônjuges.⁽⁵⁾

Historicamente as mulheres são as responsáveis pelo cuidado da casa e dos filhos. Diante dessa constatação, o estar junto em processo de acompanhamento, no hospital, de um membro da família desencadeia o sentimento de ter que romper, mesmo

que temporariamente, com o laço que as une aos filhos, que são deixados em casa e cuidados por outras pessoas. O rompimento dessa unicidade não ocorre somente com os filhos pequenos, os adultos também necessitam de cuidado e apoio, e o familiar acompanhante sofre com o distanciamento.

Apesar de sofrerem com o rompimento do laço substancial, os filhos, essas mulheres apresentam sentimentos positivos e de satisfação pelo fato de está em processo de acompanhamento, fazendo com que a carga física e emocional não seja percebida como pesada.⁽⁶⁾

O cuidado prestado pelo familiar a um membro da família hospitalizado é uma resposta das famílias para atender a uma situação nova e extremamente estressante. Esses cuidadores familiares se apoiam no sentimento de manutenção da sobrevivência do ser humano nas várias etapas do ciclo vital. Diante desse processo, a dinâmica familiar se altera desencadeando dificuldades nas tomadas de decisões e nas interações com outros membros da família.⁽⁷⁾

A permanência no hospital por longos períodos de tempo provoca conflitos, pois alguns membros da família sentem-se abandonados e podem demonstrar tristeza. Esse fato é considerado uma experiência negativa, pois o familiar, durante sua permanência no hospital, possui menos tempo livre para os outros membros da família.⁽³⁾

Na segunda categoria temática, a abdicação da atividade laboral para favorecer um estar junto, os familiares acompanhantes relatam as alterações na rotina de trabalho. Estudo mostra que mesmo com a participação ativa de vários membros da família no cuidado, a responsabilidade na maioria das vezes, recai sobre um familiar. Dessa forma, o cuidador principal experimenta um rompimento em seu modo de vida, caracterizado pela inexistência de limites entre sua vida e a do paciente, havendo, assim, menos tempo para o trabalho, lazer, vida social, familiar e afetiva.⁽⁸⁾

Para estar junto em processo de acompanhamento é necessário que a individualidade seja negada num movimento quase autodestrutivo. O familiar acompanhante abdica de suas atividades de trabalho para permanecer no hospital. A necessidade de cuidar e estar junto do membro da família adoecido dificulta as atividades laborais.⁽⁹⁾

A hospitalização de um membro da família repercute no querer viver e nas atividades de trabalho do acompanhante, pois o mesmo necessita permanecer no hospital muitas vezes por longos períodos de tempo.⁽¹⁰⁾

Fortalecendo a lógica do estar-junto, apesar da ruptura das atividades de trabalho e o sofrimento provocado com essa ruptura, os familiares acompanhantes compreendem que a permanência no hospital é um dever moral para com o seu parente. As frustrações e o sofrimento gerado pelas mudanças e dificuldades vivenciadas, emergem no familiar o sentimento de responsabilidade e obrigação de permanecerem firmes incentivando, ajudando e dando força.⁽¹⁰⁾

Outro aspecto que emergiram dos discursos interferindo no cotidiano do familiar é a rotina do hospital, apresentada na terceira categoria “os rituais do hospital no cotidiano do familiar acompanhante”. A hospitalização prolongada e as necessidades dos familiares acompanhantes de permanecerem junto à pessoa adoecida interferem negativamente na dinâmica familiar, na necessidade de trabalhar, no cumprimento das normas hospitalares, consideradas rígidas, despertando o sentimento de impotência.⁽¹¹⁾

O hospital como parte da sociedade moderna instituiu um processo de trabalho baseado em normas e rotinas, com horários estabelecidos para atender às necessidades do serviço, como: horários de visitas, limites de responsabilidade dos cuidados, controle do sono, do banho, da temperatura, da alimentação, dentre outros. O hospital não foi planejado nem direciona suas normas para os cuidadores familiares.⁽¹²⁾ Nessa perspectiva, o ritmo de vida do familiar nem sempre é compatível com os horários da maioria dos hospitais, pois geralmente tem seus empregos e outros afazeres.

As alterações apresentadas na dinâmica das famílias que acompanham seus parentes em situação de hospitalização decorrem das necessidades internas, equilíbrio emocional, das pressões externas como a quebra da rotina de trabalho e também das dificuldades financeiras. Tudo isso interfere no autocuidado, na qualidade de vida e podem surgir sentimentos de depressão, angústia, raiva, tristeza, medo, culpa e frustração. Estudo aponta que esses cuidadores possuem mais chances de apresentarem sintomas psiquiátricos e problemas de saúde, entre os quais hipertensão arterial, distúrbios digestivos e respiratórios, depressão, além de vivenciarem conflitos familiares e problemas no trabalho com maior frequência, em comparação com pessoas da mesma idade que não exercem tal função.⁽¹¹⁾

Os efeitos desencadeados pela permanência no hospital foram observados na quarta e última categoria quando o familiar reflete a abnegação do cuidado de si para favorecer o estar junto. Nessa categoria, apesar dos familiares se mostrarem solidários com o parente hospitalizado, foi possível verificar nas falas dos entrevistados que conviver com a doença neste ambiente fragiliza o familiar acompanhante. Eles referem

perda de força, desgaste emocional, principalmente quando o mesmo já apresenta predisposição para a fragilidade emocional. Percebem a ambiência hospitalar como desagradável, sofrível, confusa e apresentam sentimentos de rejeição, insatisfação, insegurança e a hospitalização como a interrupção do previsto, a desordem do costumeiro, a urgência do enfrentamento do duvidoso, do temível, do desconhecido.⁽¹³⁾

Estudo realizado na Carolina do Norte (EUA) com 488 famílias, mostrou que o envolvimento da família no cuidado aos parentes com dependência teve como consequência a sobrecarga física e sintomas depressivos.⁽¹⁴⁾

Os familiares de crianças hospitalizadas revelaram que se manter em processo de acompanhamento no hospital, prejudica o sono e o repouso, trazendo consequências físicas que podem comprometer sua saúde. Afirmaram sentir cansaço e falta de tempo para cuidar de si.⁽¹⁰⁾

Os principais sintomas psicológicos associados aos familiares cuidadores são os que dizem respeito à depressão e a transtornos de ansiedade, que ocasionam o estresse agudo.⁽¹⁵⁾

Além dos sintomas depressivos, o familiar acompanhante se depara com a interrupção abrupta das suas atividades cotidianas. As atividades agora são para o cuidado do parente hospitalizado numa prática solidária de ajuda mútua e no desenvolvimento de ações caritativas.

Desse modo, os familiares acompanhantes estão mais propensos a adoecer do que os outros familiares e amigos, pois a permanência no ambiente hospitalar, a negação do cuidado de si e o contato direto com a pessoa dependente de cuidados mobilizam as tensões interiores e acarretam sofrimento psíquico.

Compreender as diversas formas de manifestação do sofrimento, da ansiedade e das alterações na dinâmica da família durante o acompanhamento de um dos seus membros no ambiente hospitalar, pode determinar a melhoria da qualidade do cuidado familiar. Entender essas alterações e adotar um comportamento profissional que contemple a sensibilidade, a disponibilidade para ouvir esse grupo importante e cada vez mais presente nos ambientes de cuidado, fortalece a enfermagem à família através do cuidado globalizado.

Conclusão

Os familiares acompanhantes apresentaram alterações significativas na sua vida durante o processo de acompanhamento do seu parente no ambiente hospitalar. As

mulheres sofrem por deixar seus filhos e enfrentam situações conflitantes com outros membros da família e companheiro. O sentimento de estar-junto é fator determinante para que elas abdicuem de todas as suas atividades para estar no hospital. As normas e rotinas do hospital provocam interferência nas atividades quotidianas, pois é incompatível com as atividades das famílias. O cuidado de si é desconsiderado para fortalecer o estar-junto.

Referências

1. Shelton JÁ, Buehler C, Irby MB, Grzvwacz JG. [Where are family theories in family-based obesity treatment? conceptualizing the study of families in pediatric weight management. *Int J Obes (Lond)*. [Internet] 2012 [cited 2015 Mai 13]; julho; 36 (7): 891-900. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3977510/> PMID: PMC3977510
2. Sanchez ER, Peñaranda AP, Baltar AL, Arechaederra DP, Marcos MGA, Alonso MPC, Ortiz LG. [Relationships between quality of life and family function in caregiver]. *BMC Fam Pract*. [Internet] 2011 [cited 2015 Mai 16]; abril; 12(9). Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3089776/?report=classic> doi: 10.1186 / 1471-2296-12-19
3. Lin Fen I, Fee HR, Wu HS. [Negative and positive caregiving experiences: a closer look at the intersection of gender and relationships]. *Fam Relat*. [Internet] 2012 [cited 2015 Mai 15]; abril; 61(2):343-58. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3335398/?report=classic> doi: 10.1111 / j.1741-3729.2011.00692.x PMID: PMC3335398
4. Tong A, Sainsbury P, Craig, J. [Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups] *Int J Qual Health Care*. [Internet] 2007;19(6):349-57.
- 5 Herrera A, Montalvo A, Flórez IE, Romero E. [Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena]. *Aquichan* [Internet] 2012 [cited 2015 Mai 17]; 12(3): 286-97. Available from: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2308/pdf>
- 6 De Korte-Verhoef MC, Pasma HRW, Schweitzer BP, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. [Burden for family carers at the end of life; a mixed-method study of the perspectives of family carers and GPs]. *BMC Palliative Care* [Internet] 2014 [cited 2015 May 25]; 13(16). Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3974231/?report=classic>

doi:10.1186/1472-684X-13-16.

7 Chaparro L. [Cómo se constituye el “vínculo especial” de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar] *Aquichan* [Internet] 2011 [cited 2015 Mai 20]; 11(1):7-22. Available from:

<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1814/2361>

8. Borghi AC, Castro VC, Marcon SS, Carreira L. [Overload of families taking care of elderly people with Alzheimer's Disease: a comparative study] *Rev. Latino-Am. Enferm* [Internet] 2013 [cited 2015 May 20]; 21(4):876-83. Available

from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Overload+of+families+taking+care+of+elderly+people+with+Alzheimer%27s+Disease%3A+a+comparative+study>.

DOI: doi.org/10.1590/S0104-11692013000400007.

9. Baltor MRR, Dupas G.

[Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability]. *Rev. Latino-Am. Enferm.* [Internet] 2013 [cited 2015 May 21]; 21(4): 956-963. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Experiences+from+families+of+children+with+cerebral+paralysis+in+context+of+social+vulnerability>

<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692013000400018>.

10. Santos LF, Oliveira LMAC, Barbosa MA, Siqueira KM, Peixoto MKAV. [Reflections of child hospitalization in the life of the familiar attender]. *Rev Bras Enferm.*

[Internet] 2013 [cited 2015 May 21]; 66(4): 473-8. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Reflections+of+child+hospitalization+in+the+life+of+the+familiar+attender>

11. Jurgens FJ, Clissett P, Gladman JR, Harwood RH. Why are family carers of people with dementia dissatisfied with general hospital care? a qualitative study. *BMC Geriatrics* [Internet] 2012 [cited 2015 May 26]; 12:57. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3509004/?report=classic>

12. Gorlat-Sánchez B, García-Caro MP, Peinado-Gorlat P, Campos-Calderón C, Mejías-Martín Y, Cruz-Quintana F. [Efectividad de un plan de apoyo a cuidadores en dos hospitales públicos de Granada (España)] *Aquichan*. [Internet] 2014 [cited 2015 Mai 21]; 14(4): 523-36. Available from:

<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/3098/pdf>

13. Gomes GC, de Oliveira PK. [Family experience in the hospital during child hospitalization]. *Rev Gaucha Enferm.* [Internet] 2012 [cited 2015 May 21]; 3(4):165-71. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23596931> PMID: 23596931.

14. Zimmerman S, Cohen LW, Reed D, Gwyther LP, Washington T, Cagle JG, et al. [Comparing families and staff in nursing homes and assisted living: implications for social work practice] *J Gerontol Soc Work.* [Internet]. 2013 [cited 2015 Jan 28]; 56(6): 535-53. Available from:

<http://www.tandfonline.com/action/doSearch?quickLinkJournal=&journal>

15. Escobar LMV. [A Contribuição enfermagem dá vida a uma Qualidade fazer cuidadores familiares do paciente com Alzheimer] *Aquichan* [Internet] 2012 [cited 2015 May 17]; 12(1):62-76. Available from: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/62-76/pdf>

8.3- Artigo 3

Quotidiano de familiares acompanhantes nos cenários de cuidado: o emergir das tribos hospitalares*

The everyday of companion family members in the care scenarios: the emergence of hospital tribes*

Estilo de vida que acompaña los miembros de la familia en los escenarios de atención: la aparición de tribus hospitalarias*

RESUMO

Objetivo: compreender o relacionamento no cotidiano dos familiares acompanhantes nos cenários de cuidado no ambiente hospitalar. **Método:** estudo qualitativo com dados coletados a partir de entrevistas semiestruturadas e observação com 16 familiares acompanhantes de pessoas hospitalizadas com dependência para o autocuidado. Os dados foram submetidos a análise temática e analisados através da metáfora da tribo proposta pela sociologia compreensiva. **Resultados:** os familiares formam um agrupamento social em torno do cuidado onde encontramos as características das tribos: a ambiência emocional; a solidariedade baseada nos vínculos de simpatia e ajuda mútua; a nebulosa afetual no processo interacional; a lógica da fusão nas relações tácteis e a comunhão/religiosidade no processo de ligação numa identidade coletiva. **Conclusão:** os familiares na presença do trágico criam agrupamentos sociais que se assemelham a tribos cujo totem é o cuidado.

Descritores: População Indígena; Relações familiares; Família; Relações comunidade-instituição.

ABSTRACT

Objective: To understand the relationship in the everyday of companion family members in the hospital care settings. **Method:** qualitative study with data collected from semi-structured interviews and observation with 16 family caregivers of people hospitalized with dependence to self-care. Data were submitted to analysis thematic and analyzed by tribe metaphor proposed by comprehensive sociology. **Results:** the family members form a social grouping around care where we find the characteristics of the tribes: the emotional ambience; solidarity based in sympathy ties and mutual aid; the affectual nebula in the interaction process; the logic of the merger in touch relations and

communion / religiosity in the bonding process a collective identity. **Conclusion:** the family in the tragic presence create social groupings that resemble tribes whose totem is care.

Descriptors: Indigenous Population; Family Relations; Family; Community-Institutional Relations.

RESUMEN

Objetivo: Comprender la relación en la vida cotidiana de los cuidadores familiares en unidad hospitalaria. **Método:** Estudio cualitativo. Han participado 16 cuidadores familiares de personas hospitalizadas por la dependencia a los cuidados rutineros. Los datos fueron sometidos a análisis temático y analizados por la metáfora tribu propuesto por la sociología comprensiva. **Resultados:** familiares acompañantes forman una agrupación social en torno a la atención a sus familiares hospitalizados donde encontramos las características de las tribus: el ambiente emocional en un lugar / espacio dominado por los sentimientos y la cultura del lugar; solidaridad basada en la cordialidad de las relaciones y la ayuda mutua; la nebulosa afetual el proceso de interacción y el uso de máscaras como la astucia y duplicidad; la lógica de la fusión en las relaciones táctiles donde los miembros de la familia son parte de varias tribus, incluyendo los que utilizan recursos tecnológicos y la comunión / religiosidad en el proceso de unión de una identidad colectiva. **Conclusiones:** la familia en presencia del trágico crea agrupaciones sociales que se asemejan a las tribus cuyo tótem es el cuidado. **Descriptor:** Población Indígena; Relaciones familiares; Familia; Institución de relaciones comunitarias.

INTRODUÇÃO

O sistema familiar é composto por elementos inter-relacionados e interligados que vivem em constante interação com o meio ambiente. Os indivíduos, elementos desse sistema, de acordo com sua função interagem de forma independente ou em conjunto, criando uma estrutura que se altera de acordo com a forma de interação e com as alterações ambientais⁽¹⁾.

Essa dinâmica se repete no viver da família em processo de acompanhamento de seus parentes no ambiente hospitalar. A permanência da família nesses espaços desencadeia na perspectiva da sociologia comprensiva o instinto vital, aquele que se configura como a necessidade de estabelecer formas de “socialidade”, próprias do lugar/espço.

O lugar é entendido como espaço que carrega a noção de pertencimento forçado, pois os sujeitos que nele interagem nem sempre escolhem o lugar onde querem estar, nesse sentido, os aspectos voltados para o lugar-espaço institucionalizado possibilitam a construção do vínculo⁽²⁾.

Nesse contexto, em situação de hospitalização, os membros da família se organizam para permanecerem o maior tempo possível com seus parentes, transformando-se em parte do contexto na rotina institucional, são reconhecidos como peças chave dessa rotina. Esses familiares desempenham vários papéis e responsabilidades diante do cuidado nesse ambiente⁽³⁾.

O lugar compreende, ainda, tudo aquilo que remete a um sentimento de pertencimento reforçado pela partilha emocional. O lugar/espaço é da ordem da ambiência, que serve de elemento de ligação, uma espécie de “cimento societal” entre as pessoas para um viver em sociedade⁽²⁾.

A ambiência, sobre a qual abordaremos nesse estudo, com base nas noções do referencial teórico, está relacionada não somente ao espaço arquitetônico, estrutural, mas, ao mesmo tempo, ao meio estético preparado para todas as atividades desenvolvidas pelos indivíduos.

A ambiência do tempo e do lugar influenciam as atividades da vida de todos os dias, é a matriz que determina o “fazer racional”, nesse sentido, é eficaz para gerar um corpo coletivo. Entretanto, a história nos ensina outras situações igualmente importantes nas quais se exprime a religação que se dá através do “feeling” de uma relação, do sentimento induzido por um lugar num determinado período⁽⁴⁾.

Nessa perspectiva, o familiar acompanhante no ambiente hospitalar estabelece relações e interações que favorecem um estar-junto com outros sujeitos fora de seu grupo familiar de origem, formando novos grupos contemporâneos estruturados pela dimensão afetual, unidos por vínculos de solidariedade que pode culminar na formação de tribos.

Esses grupos contemporâneos na perspectiva da sociologia compreensiva correspondem à metáfora da tribo, nestes conjuntos de sujeitos em interação se rejeita o individualismo e impulsiona o indivíduo a viver em grupos.

Sendo assim, tivemos como objetivo compreender o relacionamento no cotidiano dos familiares acompanhantes nos cenários de cuidado no ambiente hospitalar. No ambiente institucionalizado, os familiares por possuírem uma

necessidade comum de cuidar de seu parente estabelecem uma solidariedade própria do local, formam entre si um grupo social específico fundamentado na razão emocional.

MÉTODO

Trata-se de estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa, compreensiva, realizado em um hospital público de ensino no interior da Bahia. Após parecer favorável do Comitê de Ética em pesquisa com Seres Humanos, sob protocolo nº 623.495/2014, participaram do estudo familiares que atenderam aos seguintes critérios: ser acompanhante de pessoas com dependência para o autocuidado, ter idade superior a 18 anos, estar em processo de acompanhamento de seus parentes e encontrar-se acomodado em quartos coletivos. Considerou-se critério de exclusão: receber vantagens financeiras para o acompanhamento do hospitalizado.

Os dados foram coletados no período de maio a julho de 2014, nas Clínicas Médica e Neurológica, pois nessas encontramos uma maior concentração de pessoas com dependência para o autocuidado acompanhadas por familiares. Três cenários (quartos coletivos) foram elegíveis para o estudo, pois atenderam ao critério de possuir em todos os leitos pessoas com dependência para o autocuidados, durante o período da coleta dos dados.

Utilizamos como técnicas de coleta de dados a entrevista semiestruturada com roteiro e a observação direta. As entrevistas duraram em média trinta minutos, foi realizada em local restrito a presença do pesquisador e do participante, que responderam as seguintes questões: Como acontece seu relacionamento com os outros acompanhantes? Conte-me sobre esses relacionamentos.

Foram convidados todos os familiares acompanhantes dos cenários, um total de 20, no entanto quatro se recusaram a participar. Sendo assim, participaram do estudo 16 familiares. Os dados obtidos nas entrevistas foram gravados e transcritos. Após leitura exaustiva, os mesmos foram decodificados e submetidos à análise temática compreensiva e discutidos através da metáfora da tribo na perspectiva da sociologia compreensiva.

Mediante a metáfora da tribo o autor impulsiona livremente o pensamento contentando-se em descrever e compreender o fenômeno, sem pretender explicá-lo. Nessa perspectiva, a metáfora não indica, de maneira unívoca, qual é o sentido das coisas, mas ajuda a perceber suas significações⁽²⁾.

Dessa maneira, a metáfora da tribo defende que em tempos pós-modernos não há mais lugar para o individualismo, as pessoas vivem e convivem em agrupamentos sociais, em microgrupos e grupos que compõem a “socialidade de base”. Esses agrupamentos são da ordem do político, da fusão, das relações tácteis, das relações de simpatia⁽²⁾.

Os agrupamentos da ordem do político estão centrados na existência social, alienados e submissos às injeções de um poder multiforme. Os indivíduos, nesses grupos, são privilegiados de acordo com suas relações contratuais e racionais⁽²⁾.

Enquanto que, a ordem da fusão é acentuada de acordo com sua dimensão afetiva e sensível, as relações são baseadas no diálogo, na troca e pode ser “desindividualizante”, onde se cria uma união em pontilhado, ou seja, sem uma presença plena no outro, mas as interações acontecem se cristalizam e os grupos se formam. As relações tácteis ocorrem em um ambiente especial, elas são flexíveis e firmes ao mesmo tempo, são relações em formação, como as estabelecidas por redes sociais, grupos esportivos e musicais⁽⁴⁾.

As relações de simpatia se caracterizam pelas afinidades eletivas, pela reunião orgânica, vínculos “afetuais” e se estruturam enquanto grupo, por contaminação, as que mais abordaremos nesse estudo. Sua base é a comunicação face a face. A empatia é a totalidade da existência social, quer seja pelo contrato, pela percepção ou pelo olhar. Existe sempre algo de sensível na relação de simpatia. Sofre influências do ambiente e da aparência que é um fator de agregação⁽²⁾.

No contexto das tribos as pessoas representam vários papéis na sociedade, tanto dentro de sua atividade profissional quanto no seio das diversas tribos que participa. Essa representação corresponde às máscaras (fácies), dessa forma a vida do dia a dia é comparada a um espetáculo, numa teatralidade, onde os diversos papéis são fundamentais para a estabilidade do grupo (tribo).

Outro aspecto presente nas agregações sociais refere-se ao emocional e a religiosidade, as quais formam uma comunidade emocional. A religiosidade aqui deve ser entendida no sentido de ligação. Nessa comunidade ocorrem os laços sociais de rede, onde os indivíduos privilegiam o todo através da comunicação verbal e não verbal e valorizam as situações silenciosas⁽²⁾.

As tribos urbanas se comungam através de um “totem” que é a lógica da atração social, de ligação entre as pessoas e determinam a forma dessa agregação. Os “totens” presentes no imaginário das tribos dão origem às histórias humanas e fundamentam o

laço social. A clareza na identificação dos “totens” nesses agrupamentos confere importância e fortalece os rituais do dia a dia, ou seja, todo agrupamento social é formado em torno de afinidades⁽⁴⁾.

As tribos possuem uma ética própria, vivida no presente e é muito mais forte que a moral universalista e distante como a dos direitos dos homens, da democracia. Sendo assim, os grupos que se formam por afinidades eletivas, apresentam um código de honra próprio, se apoiam e se defendem⁽²⁾.

A afetividade presente nos agrupamentos por simpatia baseia-se na lógica de rede onde a alteridade é responsável pelos processos de atração e repulsão. Outra modulação do tribalismo são as “massas policelulares dotadas de coesão e possui uma concepção orgânica por excelência através da afinidade do sangue”, representada pela família com laços consanguíneos⁽²⁾. Dessa maneira, o indivíduo na contemporaneidade participa de várias tribos que se entrecruzam uns com os outros ao mesmo tempo, como numa massa indiferenciada e com polaridades muito diversificadas⁽⁴⁾.

A multiplicidade das tribos que proliferam na cultura, nas instituições ou na vida cotidiana e o espírito de família presente nesses agrupamentos é um parâmetro que tem estimulado o desenvolvimento de pesquisas⁽⁴⁾.

RESULTADOS

Participaram do estudo 16 atores divididos em três quartos coletivos que denominamos de cenários: No Cenário I, participaram cinco atores, quatro do sexo feminino e um do sexo masculino, desses, três eram filhas, um esposo e uma neta. As idades variaram de 29 a 62 anos. No Cenário II, os familiares acompanhantes que participaram do estudo foram cinco, todas do sexo feminino, duas eram irmãs, uma filha, uma cunhada e uma esposa com idades que variaram de 21 a 53 anos. E, no Cenário III foram seis, desses, dois eram pais, três mães e uma tia com idades que variaram de 46 a 51 anos.

Utilizando a análise temática e a metáfora da tribo para categorização, emergiram dos discursos:

Ambiência emocional. No ambiente hospitalar o processo de interação e relação entre os familiares acompanhantes ocorrem devido às situações experienciadas em comum, na convivência através da coabitação no mesmo lugar/espço. Estabelecendo-se, dessa forma, uma relação de afeto, próprias do estar-junto em situações de doença e hospitalização de seus parentes.

Desse modo, o familiar para se ajustar ao ambiente assume posturas comportamentais como a sublimação dos problemas pessoais, a escuta do outro, prevenção de conflitos, adoção de gestos de camaradagem e cordialidade que facilitam o conviver nos espaços de cuidado.

A gente tenta manter aquela coisa agradável, porque já basta o lugar pra ainda ser desagradável. A gente tenta o possível se adequar aquela situação, por que ali vira a casa da gente, querendo ou não. Fazer pelo menos ficar agradável pra poder suportar. (Dália – Cenário I)

Procuro tratar todo mundo bem. Pra me estressar tem que pisar muito no meu calo, porque os meus problemas de casa eu deixo em casa, do trabalho deixo lá, quando chego aqui eu sou eu, sem problema sem nada. (Camélia – Cenário I)

Se alguém vier falando forte, eu deixo passar, eu não sou agressiva, eu dou um tempo até que a pessoa sinta e veja que o erro é dela, entendeu? (Esmeralda – Cenário II)

A necessidade de permanecer num ambiente diferente do seu habitual impulsiona o familiar acompanhante a se adaptar e transformar as relações neste lugar/espço, tornando-o o mais próximo possível do seu local de origem.

Dessa maneira, apesar da utilização dos dispositivos comportamentais para facilitar o processo de interação, ocorre uma organização entre esses familiares na medida em que eles se agregam, se apoiam e se solidarizam nas ações e nas emoções partilhadas que se justifica pela presença do trágico, no processo de adoecer de pessoas em situação de hospitalização.

A solidariedade é comum entre esses familiares, eles se conhecem e se aproximam em torno do cuidado realizado com seus parentes, se identificam através das dificuldades e sofrimento, compartilham sentimentos, dividem as experiências coletivamente e criam vínculos de amizade:

É um ajudando o outro... todas... são pessoas sofridas, sabe? Com o convívio uma fica dando força a outra, uma ajuda a outra, sabe? Pessoa sofrida, mas que existe um pouco de alegria porque cada um tem um tipo de problema. Mas resumindo o problema é um só, porque ninguém queria estar no hospital, numa sala daquela, então conversando... são pessoas amáveis, pessoas humildes...(Águia – Cenário III)

Ah, a gente conversa sobre o sofrimento que as pessoas passam aqui dentro, de tá ali acompanhando esses pacientes. (Arara – Cenário III).

As falas evidenciam os relacionamentos afetuais entre os sujeitos acompanhantes que não se conheciam antes da hospitalização de seu familiar. Esses se assemelham as relações e interações familiares, onde prevalecem os vínculos empáticos e o cuidado entre seus membros. As amizades são construídas nas interações do dia a dia.

A **Solidariedade/simpatia** surge como uma necessidade, como rede de apoio e força no enfrentamento do trágico e no adoecimento de seus entes queridos. A solidariedade foi evidenciada através da aproximação e estabelecimento dos laços de amizade:

A amizade começou aqui, eles são de Ipecaetá, deixaram o telefone, a cunhada e a esposa deixaram o telefone pra gente se comunicar, pra dar notícias [...] (Rubi – Cenário II).

Vira assim, uma comunidade dos acompanhantes, todo mundo mantém contato. Liga, como é que tá melhorou? Até de fora, das cidades vizinhas liga. (Dália – Cenário I)

É todo mundo amigo, é uma família, que na hora que a gente precisa uns dos outros está ali pra ajudar na hora que eles precisam de mim também estou ali pra estender a mão. (Sabiá – Cenário III)

[...] se precisar de ajuda uns dos outros, a gente vai ajudando, às vezes o ventilador, que não estou usando eu empresto, eu peço pra não virar pro lado dela. Às vezes apaga a luz, um ajuda, a luz acesa é bom pra um é ruim pra outro, aí vai revezando, uma hora acende, outra hora apaga. (Esmeralda – Cenário II)

A *comunidade de acompanhantes* referida no depoimento do participante exerce a função de rede de apoio baseada na solidariedade. A troca de experiências, compartilhamento de sentimentos vivenciados e as trocas de materiais e equipamentos promovem o conforto, deles próprios e de seu parente durante o período de hospitalização.

No entanto, como é próprio do viver em coletividade, as relações nem sempre são harmônicas, dessa forma, identificamos conflitos e divergências no processo de conviver no mesmo espaço dando origem à categoria a nebulosa afetual.

A **nebulosa afetual** foi identificada nos laços sociais formados entre os familiares acompanhantes na comunidade emocional, onde a instabilidade se articula ao relacional. Isso ocorre nas situações em que os acompanhantes atuam com solidariedade para a realização de cuidados, mas não percebem reciprocidade por parte dos demais quando necessitam ser ajudado, ou quando não há colaboração de todos para manutenção do ambiente em condições favoráveis para o repouso noturno. Por vezes, os conflitos podem advir da percepção de invasão de privacidade qualificado por eles como fofocas:

Cada um respeita o trabalho de cada um... Eu ajudo alguns, mas alguns pra me ajudar eu não vejo ninguém... E eu também não sou de tá chamando. Às vezes eu chamo pra levantar ele, peço pra botar na almofada, travesseiro. Conversa e depois a gente vai cochilar na cadeira. Às vezes eu me aborreço por causa da luz, que a luz fica acesa e fica batendo no olho e a pessoa tá com esse problema de cabeça e não pode, né? As meninas vêm e apagam. (Diamante – Cenário II).

Eu brinco e tudo, mas, não me envolvo não me meto na vida de ninguém, o povo fica de fofoquinha, mas, me dou bem com todo mundo, graças a Deus. (Dália – Cenário I)

A alternância da interação e relação entre os familiares acompanhantes, estabilidade empática e instabilidade ocorre em decorrência do processo de comunicação. Essa comunicação, usualmente nesse espaço ocorre face a face, expressão corporal, e através da utilização de recursos tecnológicos. A utilização de recursos tecnológicos dá origem à outra categoria, a lógica da fusão/relação tátil.

Na **lógica da fusão/relação tátil**, os familiares acompanhantes utilizam recursos como o telefone celular e seus aplicativos, a exemplo do what zap para se comunicar com os filhos, companheiros e outros acompanhantes que já receberam alta hospitalar:

Eu tenho o telefone de quem sai, ligo pra saber. A gente tem problema eu ligo, tem a filha de uma acompanhante que tá costurando pra mim, ontem ela me ligou: tuas costuras estão prontas. (Camélia – Cenário I).
Se você vai falar no telefone, todo mundo vai saber, se você está com problema todo mundo sente, tem uma anteninha, entendeu? (Dália – Cenário I)

Está todo mundo um precisando do outro. Eu tenho amizade, já trocamos telefone pra depois ficar se comunicando. Os que já saíram também a gente às vezes liga um pra o outro, eles ligam pra gente. (Ametista – Cenário II)

A utilização da tecnologia favorece o relacionamento e participação no grupo fora do hospital. Observamos que os familiares administram os problemas domiciliares com filhos e companheiros através do telefone, utilizam as ferramentas da internet através do what zap para mostrar em tempo real as situações vivenciadas nos cenários de cuidado, com fotos e vídeos.

A diversidade no processo de comunicação não fragiliza os aspectos relacionais, são utilizadas como uma forma de fortalecimento da ligação entre essas pessoas. Essa ligação origina a categoria intitulada Comunhão/religiosidade. Entendendo religiosidade no sentido de ligação.

A **comunhão/religiosidade** foi observada no grupo social criado no lugar/espço institucionalizado. Nesses espaços, as crenças comuns ocorrem através da convivência entre pessoas que pensam e sentem-se semelhantes. Essa identidade coletiva refere-se ao “nós”, aspecto essencial para o viver em grupo.

Sendo assim, a permanência por longos períodos de tempo juntos, e o enfrentamento das mesmas dificuldades impostas pela doença do seu parente desperta nesses participantes o sentimento de pertença:

A gente traz comida uns pros outros, tem um senhor que é 24hs com a esposa, ele não vai em casa e a comida aqui não dá pra alimentar um homem. Aí a gente traz e ele vai comer lá fora. Outro dia precisou comprar remédio pra minha avó, só era um comprimido pra tomar e a mãe dela também. A gente comprou, já dividiu. Quando pede fralda a gente já pega logo para os 4, é bem unido a gente. (Acácia - Cenário I)
[...] é um ajudando o outro, se precisar virar, trocar um lençol, trocar uma fralda, se a gente trás alguma coisa, uma água se um falta, dá ao outro. A gente tem um relacionamento bom graças a Deus. Nos tornamos uma família, ali no quarto. Acho que ninguém tem problemas com ninguém, graças a Deus. (Begônia – Cenário I)

A gente pega muita amizade aqui. Tem deles que sai chorando quando deixa a gente. Pega muita amizade. Ajuda um ao outro. (Arara – Cenário III)

Ah, meu relacionamento é ótimo, eu tenho uma caderneta que já não tá cabendo mais de telefone. (Rubi – Cenário II)

A formação do grupo está fundamentada nas relações e interações, onde se identifica as afinidades. A proximidade entre os familiares acompanhantes nos cenários de cuidado, independente das características desses cenários, coopera para um estar junto que eletivamente favorece o agrupamento. Dessa forma, designaremos de tribos os cenários de cuidado, uma vez que identificamos nestes cenários, características da metáfora das tribos na perspectiva da sociologia compreensiva.

DISCUSSÃO

Os resultados mostraram a influência e a representação do ambiente hospitalar no cotidiano dos familiares acompanhantes durante o processo de acompanhamento de seus parentes. Nesse sentido, observamos que a doença e a incapacidade são experiências que representam um dos maiores desafios para as famílias. Os problemas psicossociais ocasionados por uma pessoa com dependência representa impacto sobre todo o sistema familiar⁽⁵⁾.

O ambiente/espço hospitalar é significado através dos valores e das crenças de uma cultura. O simbolismo do hospital revela sua densidade, no imaginário dos que lá frequentam e nas memórias individuais e coletivas, configurando-se como um lugar de sentimentos e de familiaridades. O imaginário corresponde a todo esse mundo de significados, de ideias, de fantasias, de evocação de figuras já percebidas ou não, de crenças, de valores, em que o ser humano está imerso⁽⁶⁾.

O ambiente hospitalar envolve vínculo, responsabilização e compaixão⁽⁷⁾. Sendo assim, a modificação das relações encontradas nesses espaços torna-se articulada às características intrínsecas do ambiente que está na base do conhecimento e dos fenômenos emocionais. Numa situação em que um está ao mesmo tempo ligado ao outro e ao mesmo tempo vive com o outro, onde tudo é dependente e interdependente, numa relação empática. A relação fundamentada na empatia resulta em trocas de sentimentos e emoções garantindo uma comunicação e apoio efetivo⁽⁸⁾.

Os familiares acompanhantes interagem e se relacionam num momento em que assistimos a substituição de um social racionalizado por uma “socialidade” com dominante empática. A “socialidade” se apresenta na dinamicidade das relações, repele toda forma de organização e se estrutura no cotidiano. Num fenômeno denominado de “ambiência emocional”⁽²⁾.

A ambiência emocional relacionada ao familiar acompanhante refere-se aos sentimentos, emoções e cuidados experienciados no local/espço hospitalar num momento em que se vivencia o trágico, diante do processo de adoecer de seus parentes hospitalizados. A “ambiência emocional” nesses espaços ocorre através de mecanismos de contágio de sentimentos, emoções vividas em comum. Essa proximidade favorece as diversas formas de agregação social⁽²⁾.

O contágio ocorre através da interação no ambiente hospitalar, entre pessoas que compartilham experiências e sofrimentos comuns, a exemplo da doença crônica. Dessa forma, o interesse em ajudar e cuidar do próximo desencadeia uma extensa rede solidária⁽⁹⁾.

O viver cotidiano do familiar acompanhante numa analogia à ideia compreensiva se assemelha a uma estrutura teatral que independe da consciência ou das intenções dos atores sociais. As pessoas, nessa perspectiva, se apresentam com várias facetas, sublima seus problemas pessoais, adota gestos de camaradagem e de cordialidade, que podem articular-se ou acomodar-se entre si⁽⁴⁾.

Esse comportamento identificado nos discursos favorece a acomodação harmoniosa diante da situação de hospitalização. Assim, o familiar utiliza a metáfora da teatralização da vida quotidiana, exteriorizando de forma inconsciente a máscara da astúcia e do jogo duplo, importantes para a ritualização do dia a dia. A máscara não significa falsidade, mas uma possibilidade de proteção⁽⁶⁾.

A teatralização é encontrada nos fragmentos de discursos: *a gente tenta o possível se adequar naquela situação (Dália); Porque meus problemas de casa eu deixo em casa (Camélia)*. O uso da máscara pode ser mutável e se integra a uma variedade de cenas, de situações que só adquirem valor quando representadas no conjunto, na relação com o outro, nos grupos⁽²⁾.

O drama de todos os dias na vida dos familiares que dividem um espaço coletivo corrobora para uma emoção também coletiva, onde a sensibilidade transcende a racionalidade. A sensibilidade diante dos problemas comuns e do coabitar no mesmo espaço potencializa as relações afetuais, a solidariedade e a simpatia. Cuidar de si e do outro não é tarefa fácil, requer articulação entre pessoas, e locais no interior dos microgrupos sociais⁽¹⁰⁾.

A solidariedade presente nesses microgrupos sociais observada nos discursos dos atores desse estudo, são expressas através da generosidade, auxílios mútuos quotidianos, consideração nos momentos de sofrimento como nas doenças e outras

manifestações das aflições humanas⁽²⁾. Dessa forma, apesar do familiar acompanhante apresentar-se física e emocionalmente esgotado, eles descrevem que essa permanência proporciona prazer, satisfação e crescimento pessoal⁽¹¹⁾.

Os familiares nos seus discursos se referem aos agrupamentos, aos laços de amizade construídos nos ambientes de cuidado à *comunidade de acompanhantes*, onde a simpatia e a solidariedade são fatores de agregação.

As comunidades emocionais se caracterizam pela ausência de organização e pela estrutura do cotidiano. Essas formas de reagrupamentos não obedecem ou se moldam ao enrijecimento das normas institucionais. Neste estudo, tais aspectos foram evidenciados pela construção de relações de amizade que permanecem após a alta hospitalar dos parentes acompanhados.

Os vínculos são estabelecidos na presença do outro, fortalecido pela experiência do sofrimento conjunto, difundido entre os elos emocionais tornando-se uma relação especial, que não é estática. As emoções são formas de perceber às principais características de uma situação, dando-lhes um significado que não teriam sem a emoção. São reconhecidos na rotina de todos os dias, nas crises quando perda e risco estão presentes, gera dependência e é de difícil controle, mas com o tempo amadurece e se desenvolve⁽¹²⁾.

Os familiares em interação, nos microgrupos apresentam um sentimento de pertença, quando se reconhecem como grupos e passam a estabelecer entre eles laços de solidariedade e ajuda mútua. Essa ajuda fica evidente nas ações de cuidado e bem estar entre eles, quando se preocupam com a alimentação do outro e com o provimento de recursos ambientais que proporcionem conforto e tratamento de saúde. Os cuidadores necessitam da ajuda de outros familiares para o revezamento dos cuidados, tanto para si, como para os seus parentes hospitalizados⁽⁷⁾.

As redes de apoio proporcionadas por parentes, amigos ou profissionais podem promover a adaptação para lidar com a doença⁽¹³⁾. Sendo assim, a continuidade do apoio precisa ser demonstrada. Aqueles que residem longe do hospital e está longe da família ou amigos tinham menos expectativa de ajuda de sua rede informal e, portanto, o familiar no ambiente de cuidado tornou-se mais dependente do apoio uns aos outros⁽¹⁴⁾.

Entretanto, esse conviver no mesmo lugar/espço nem sempre ocorre sem conflitos. Estes são próprios do viver em sociedade, pois a experiência de permanecer no hospital e ser cuidador em processo de interação desencadeia nos familiares situações que podem ser de desapontamento, confusas, preocupantes e conflitivas⁽¹⁵⁾.

A sustentação do conjunto social indica que a experiência do outro fundamenta a comunidade, mesmo que ela seja “conflitual”. Nessa perspectiva, a ênfase dada ao lugar/espço, envolto pelo clima do ambiente, não é um fim em si mesmo. Essa afirmativa introduz a lógica da fusão presente nas relações tácteis, nas quais as tribos podem acontecer sem o tradicional diálogo, numa união em pontilhado⁽²⁾.

A lógica da fusão nas relações tácteis foi identificada nos discursos dos familiares através do uso da internet pelo celular e ligações telefônicas. Por meio do aparato tecnológico, características das tribos pós-modernas, a edificação do sentimento acontece através das relações tanto no plano físico, como no plano social⁽²⁾. Essas redes tendem a fortalecer a família⁽¹⁶⁾.

O aparato tecnológico reafirma o sentimento de pertença naquilo que, na perspectiva compreensiva, poderia ser o modelo de uma nova “aldeia global”. O recurso tecnológico, a exemplo da internet, tem-se mostrado uma ferramenta eficaz no apoio aos familiares, nas situações de ansiedade, e solidão e também no processo de comunicação quando não é possível fazê-la face a face⁽¹⁷⁾.

A comunicação é compreendida como uma tendência geral, como algo que vai ser a causa e o efeito de um “espírito de tempo” específico. Os relacionamentos podem ser de diversas ordens, favorecem a micro organização e fortalecem o desejo de participar, se preocupam com a comunidade, através do despojamento de si e o desejo de fusão⁽⁴⁾.

Os familiares estabelecem uma relação com o ser cuidado tão profundo que há uma abdicação de si em função do outro. O Cuidar, nesse contexto, não representa sobrecarga, mas doação⁽⁷⁾. Numa forte carga estética ou empática que conota um querer-viver orgânico, como uma potência de conjunto, um “vitalismo tribal”⁽⁴⁾.

Um viver que se fundamenta na comunhão presente nas pequenas modulações, num entrecruzamento flexível de uma multiplicidade de círculos cuja articulação forma as figuras da “socialidade”, a religiosidade. Religiosidade no sentido de religar, ligação orgânica dentro da qual interagem a natureza, a sociedade, os grupos e a massa⁽²⁾.

As ligações são estabelecidas pelas experiências, não só pela magnitude dos cuidados, mas também pela disponibilidade e eficácia dos apoios formais e informais (reais e imaginários), bem como a disposição dos familiares acompanhantes para utilizar organicamente essa estrutura de apoio⁽¹⁸⁾.

Sendo assim, essa nova forma de agrupamento social, apresentou-se para nós como a interlocução emocional entre os familiares acompanhantes. Os cenários de

cuidado apresentaram características emocionais distintas, entretanto carregam na sua estrutura interior similaridades em relação à metáfora da tribo.

Esse estudo, pretende despertar na enfermagem a necessidade de reflexão sobre a presença da família no ambiente hospitalar. A família enquanto grupo plural, com estrutura, modelos e dinâmicas próprias. Entender essa pluralidade e adotar um comportamento profissional que contemple a sensibilidade, a disponibilidade para ouvir e compreender as diversas formas de manifestação do sofrimento e da ansiedade da família pode determinar a melhoria da qualidade do cuidado familiar.

CONCLUSÃO

Compreendemos nesse estudo que cada familiar acompanhante participa de maneira ativa de várias tribos, principalmente: a tribo de origem, na família lugar/espço fora do ambiente hospitalar, a tribo com forte caráter emocional, determinada pela coabitação forçada no ambiente de cuidado. Nos cenários, essas tribos de dentro se inter-relacionam formando a tribo na comunidade emocional, que em interação se assemelham as aldeias.

O ambiente hospitalar desencadeia a ambiência emocional através das experiências vividas em comum. A coabitação no mesmo lugar/espço desenvolveu entre eles as relações de afeto, comportamentos de solidariedade firmados na simpatia, constituindo-se dessa forma, a comunidade emocional, comunidade de acompanhantes.

Os familiares utilizam as máscaras, como a astúcia e o jogo duplo para estabelecer a harmonia, nos momentos de nebulosidade das relações. Entretanto, a comunhão e a ligação entre eles com e o sentimento de pertença foram encontrados nos três cenários apesar deles apresentarem características emocionais distintas.

Outro aspecto comum nesses cenários foi o *totem*. O *totem* representado pelo cuidado, cuidado do parente e cuidado de si como fator de agregação coletiva que repousa nas necessidades dos seus parentes hospitalizados e em suas necessidades de bem estar no contexto hospitalar. Um cuidado ritualizado no viver desses familiares, que fortalece a interação do grupo (tribo). Sendo assim, o familiar acompanhante em processo de interação grupal forma um grupo social específico e o sentimento de pertença, próprio das tribos,

REFERÊNCIAS

1. Shelton JÁ, Buehler C, Irby MB, Grzvwacz JG. Where are family theories in family-based obesity treatment? conceptualizing the study of families in pediatric weight management. *Int J Obes (Lond)*. [Internet] 2012 [cited 2015 Mai 13]; 36(7):891-900. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3977510/> PMID: PMC3977510
2. Maffesoli M. O tempo das tribos: o declínio do socialismo nas sociedades de massa. Trad. Maria de Lourdes Menezes. 4 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010.
3. Baumbusch J, Phinney A. Invisible Hands: The Role of Highly Involved Families in Long-Term Residential Care. *Journal of Family Nursing*. [Internet] 2014 [cited 2015 May 27]; 20(1): 73–97. Available from: <http://jfn.sagepub.com/content/20/1/73.full.pdf+html> DOI: 10.1177/1074840713507777
- 4 Maffesoli M. No fundo das aparências. Trad. Bertha Halpern Gurovitz. Petrópolis, RJ: Vozes, 1996.
5. Ferré-Grau C, Casado MS, Cid-Buera D, LLeixà-Fortuño M, Monteso-Curto P, Berenguer-Poblet M. Cuidar a la cuidadora familiar: análisis de una intervención centrada en la familia. *Rev. esc. enferm. USP* [Internet]. 2014 [cited 2015 May 28]; 48(spe):87-94. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342014000700087&script=sci_arttext&lng=es DOI 10.1590/S0080-623420140000600013.
6. Rodríguez-Borrego MA, Nitschke RG, Prado ML, Martini JG, Guerra-Martín MD, González-Galán C. Theoretical assumptions of Maffesoli's sensitivity and Problem-Based Learning in Nursing Education. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. [Internet]. 2014 [cited 2015 May 26]; 22(3): 504-10. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4292623/?report=classic> DOI: 10.1590 / 0104-1169.3065.2444.
7. Amador DD, Reichert APS, Lima RAG, Collet N. Conceptions of care and feelings of the caregiver of children with cancer. *Acta paul. enferm.* [Internet]. 2013 [cited 2015 May 27]; 26(6): 542-6. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002013000600006&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002013000600006>.
8. Wittenberg-Lyles E, Oliver DP, Demiris G, Rankin A, Shaunfield S, Kruse RL. Conveying empathy to hospice family caregivers: Team responses to caregiver empathic communication. *Patient education and counseling*. [Internet] 2012 [cited 2015

May 27];89(1):31-7. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3414649/>

DOI:10.1016/j.pec.2012.04.004.

9. Pedroso MLR, Motta MGC. Criança e família convivendo com a doença crônica: mesossistema em ligação com a vulnerabilidade programática. Texto contexto - enferm. [Internet]. 2013 [cited 2015 May 28]; 22(2): 493-499. Available from:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000200027&lng=en)

[07072013000200027&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000200027&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072013000200027>

10. Silveira A, Neves ET, Paula CC. Cuidado familiar das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobre)natural e de (super)proteção. Texto contexto - enferm. [Internet]. 2013 [cited 2015 May 27]; 22(4): 1106-14. Available from:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400029&lng=en)

[07072013000400029&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400029&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072013000400029>.

11. Lund L, Ross L, Petersen MA, Groenvold M. Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's relationship to the patient: a survey. BMC Cancer. [Internet] 2014 [cited 2015 May 26]; 14:541. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4122762/?report=classic> DOI

10.1186/1471-2407-14-541 PMC4122762

12. Fuchs T, Koch SC. Embodied affectivity: on moving and being moved. Fronteiras em Psicologia. [Internet] 2014 [cited 2015 May 26]; 5: 508. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4047516/?report=classic> DOI 10,3389 / fpsyg.2014.00508 PMID: PMC4047516

13. Wicke FS, Güthlin C, Mergenthal K, Gensichen J, Löffler C, Bickel H, Dahlhaus A. Depressive mood mediates the influence of social support on health-related quality of life in elderly, multimorbid patients. Família Prática BMC [Internet] 2014 [cited May 27]; 15: 62. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3984397/?report=classic> DOI: 10,1186 / 1471-2296-15-62 PMID: PMC3984397

14. Ownsworth T, Goadby E, Chambers SK. Support after Brain Tumor Means Different Things: Family Caregivers' Experiences of Support and Relationship Changes. Frontiers in Oncology. [Internet] 2015 [cited 2015 May 27]; 5:33. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4325881/?report=classic> DOI 10,3389 / fonc.2015.00033 PMID: PMC4325881

15. Jurgens FJ, Clissett P, Gladman JRF, Harwood RH. Why are family carers of people with dementia dissatisfied with general hospital care? a qualitative study. *BMC Geriatr.* [Internet] 2012 [cited 2015 May 20]; 12: 57. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3509004/?report=classic> doi: 10.1186 / 1471-2318-12-57 PMID: PMC3509004
16. Anjos KF, Boery RNSO, Pereira R. Qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio. *Texto contexto - enferm.* [Internet]. 2014 [cited 2015 May 27]; 23(3):600-8. Available from: http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n3/pt_0104-0707-tce-23-03-00600.pdf DOI 10.1590/0104-07072014002230013
17. Blom MM, Bosmans JE, Cuijpers P, Zarit SH, Pot AM. Effectiveness of an Internet Intervention for Family Caregivers of People with Dementia: Results of a Randomized Controlled Trial. *BMC Psychiatry.* [Internet] 2013 [cited 2015 May 27]; 13:17. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3557221/?report=classic> DOI 10.1186/1471-244X-13-17 PMID: PMC3557221
18. Donovan R, Williams AM. Care-giving as a Canadian-Vietnamese tradition: ‘It's like eating, you just do it’. *Saúde e Assistência Social na Comunidade* [Internet] 2015 [cited 2015 May 28]; 23(1): 79-87. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4285811/?report=classic> DOI: 10.1111 / hsc.12126

8.4 – Artigo 4

Cuidado cotidiano das famílias no hospital: como fica a segurança do paciente?*

Care daily lives of families in the hospital: what about patient safety?*

Cuidado cotidiano de familias en el hospital: ? cómo se queda la seguridad del paciente?*

RESUMO: Trata-se de estudo qualitativo, de abordagem compreensiva que objetivou apreender as ações dos familiares acompanhantes que podem repercutir na segurança do paciente hospitalizado. Realizada no período de maio a julho de 2014, num hospital público da Bahia, com dezesseis familiares acompanhantes de pessoas com dependência para o autocuidado. Utilizamos para coleta dos dados um roteiro semiestruturado. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo temática e discutidas através da abordagem compreensiva. Os resultados mostraram que no cotidiano, os familiares acompanhantes realizam o cuidado ao seu parente e apresentam conhecimentos quanto à prevenção de infecção, uso seguro de materiais e medicamentos, adotam posturas na tentativa de prevenir úlceras por pressão e buscam estabelecer interação assertiva com a equipe de enfermagem. Concluiu-se que essas ações dos familiares visam a segurança do paciente, e é estabelecida através da ambiência emocional pautada na racionalidade aberta.

DESCRITORES: Segurança do paciente. Enfermagem familiar. Hospitalização. Cuidados de enfermagem.

ABSTRACT: This is a qualitative, research with a comprehensive approach that aimed to apprehend the actions of accompanying family members that may impact the safety of hospitalized patients. It was performed in a public hospital in Bahia, from may to July 2014, with sixteen families of people with dependency to self-care. The data were collected through semi structured interviews and analyzed according to technique of content analysis of Bardin in light of the comprehensive approach of Michel Maffesoli. The results showed that in the quotidian, the accompanying family member performs the care of their relative and have knowledge about prevention of infection, safe use of medicines and materials, adopt positions in an attempt to prevent of pressure ulcers and seek to established assertive interaction with the nursing staff. We conclude that these actions of the family aimed at patient safety and is established through the emotional ambience guided in the open rationality.

DESCRIPTORS: Patient safety. Family nursing. Hospitalization. Nursing care.

RESUMEN: Investigación cualitativa con enfoque comprensivo, intenta apreender las acciones de acompañamiento a los familiares en el hospital que puedan afectar a la seguridad del paciente. Se realizó en un hospital público de Bahía, a través de entrevistas semi-estructuradas con dieciséis familias de personas con dependencia a los cuidados personale, de mayo a julio de 2014. Los datos han sido analizados según la técnica de análisis de contenido temático y discutidos bajo el enfoque comprensivo. Los resultados mostraron que en el cotidiano, los familiares acompañantes hacen el cuidado de prevención de la infección; uso seguro de los medicamentos y materiales; y adoptan medidas para la prevención de las úlceras por presión; y buscan establecer

interacción asertiva con el personal de enfermería. Concluyése que esas acciones de los familiares objetivan la seguridad del paciente y se establece a través del ambiente emocional guiada en la racionalidad abierta.

DESCRIPTORES: Seguridad del paciente. Enfermería de la familia. Hospitalización. Atención de enfermería.

INTRODUÇÃO

A segurança do paciente representa um problema mundial de saúde pública que afeta os países em todos os níveis de desenvolvimento. A Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que milhões de pacientes em todo o mundo sofrem lesões incapacitantes ou morte a cada ano devido a práticas inseguras e cuidados inadequados da equipe de saúde. Um em cada dez pacientes são prejudicados durante seu tratamento nos ambientes hospitalares com tecnologia de ponta, no entanto não há dados sobre essa temática em países em desenvolvimento. Nesses países o risco de danos ao paciente pode ainda ser maior devido às limitações na infraestrutura, tecnologias e recursos humanos.¹

A segurança do paciente progrediu em menos de uma década, deixou de ser um tema relativamente insignificante para ter uma posição de destaque na agenda para gerentes, prestadores de serviços e formuladores de políticas na área da saúde, nas esferas regionais, locais, nacionais e internacionais.²

No Brasil, o Ministério da Saúde instituiu o Programa Nacional de Segurança do Paciente (PNSP), por meio da Portaria MS/GM nº 529, de 1º de abril de 2013, com o objetivo de contribuir para a qualificação do cuidado em saúde, em todos os estabelecimentos de Saúde do território nacional, públicos e privados, de acordo com a prioridade dada à segurança do paciente na agenda política dos estados-membros da OMS e na resolução aprovada durante a 57ª Assembleia Mundial da Saúde.³

Após a criação *Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations (JCAHO)*, responsável pela acreditação hospitalar como método de avaliação de qualidade das instituições de saúde surge o primeiro trabalho referente à prevalência e forma de evitar as iatrogenias.⁴

O conceito atual de segurança do paciente aponta como principais fatores responsáveis pela ocorrência de eventos adversos às deficiências do sistema de prestação de cuidados de saúde, em sua concepção, organização e funcionamento, em vez de responsabilizar os profissionais ou produtos isoladamente.⁵

De acordo com o *Institute for Healthcare Improvement (IHI)*, eventos adversos ou danos são definidos como “lesão corporal não intencional resultante de ou provida por cuidados médicos que exige um acompanhamento adicional, tratamento ou hospitalização, ou que resulta em óbito”.^{6:4}

Desde a época de Hipócrates acredita-se que os erros e falhas ocasionados pelos profissionais de saúde durante os cuidados prestados às pessoas, provocam prejuízos e/ou prolongam o tempo de recuperação durante a internação hospitalar. Hipócrates propôs que ao tratar os pacientes devemos preservar a segurança e ~~por sua vez~~ a sua vida, “antes de tudo, não causar danos” no cuidado em saúde.^{6:3} Com esta proposição, hipocrática admitia-se que “os atos assistenciais são passíveis de equívoco e a segurança do paciente já era vista como prioridade”.⁴

Nessa perspectiva, Florence Nightingale, mulher de exímia capacidade de trabalho, gestão e liderança, também marcou a profissão de enfermagem pela preocupação com a qualidade dos cuidados prestados às pessoas, enfocando em suas publicações “o não causar danos” durante todo o cuidado em saúde. Em 1863, o seu livro *Notes on Hospitals*, Nightingale reflete sobre a importância em prestar um cuidado seguro ao paciente, exemplificada através da frase: “Pode parecer estranho enunciar que a principal exigência em um hospital seja não causar dano aos doentes”.^{7:1}

Desse modo, os investimentos e estudos sobre a segurança do paciente estão focados nas ações dos profissionais de saúde, no entanto outro ator se apresenta nestes cenários com uma relativa frequência, os familiares acompanhantes de pessoas hospitalizadas.

A presença da família nas unidades de internação hospitalar tem-se tornado cada vez mais frequente, independente da faixa etária, da condição de saúde/doença e do nível de dependência para os cuidados das pessoas hospitalizadas. No Brasil, a permanência do familiar acompanhante nas instituições hospitalares, tem encontrado dificuldades devido à falta de estrutura e organização que são importantes para o bem estar dessas pessoas.⁸

A família durante o processo de acompanhamento no hospital realizam procedimentos, cuidados como a higienização do corpo, alimentação e mobilidade de modo aleatório, sem orientação em função da escassez de recursos humanos.⁹

No ambiente hospitalar, a família se envolve nas ações de cuidado, um cuidado ritualizado com características do instituído, permeado pelos sentimentos e emoções que são próprios dos laços de afeto que envolve as relações familiares. A ambiência

hospitalar, nesse sentido está relacionada ao emocional experienciadas no local/espço hospitalar num momento em que se vivencia o trágico, diante do processo de adoecer de seus parentes hospitalizados.

A presença da família no ambiente hospitalar se justifica diante da necessidade do viver na coletividade. A família enquanto sistema social, busca na adversidade fortalecer e organizar o elo, através da sua permanência ao lado do seu parente. E, é a partir das emoções, paixões, afetos que se organiza esse elo social.¹⁰ A família pode ser o elo da corrente que dá o melhor sentido da compreensão e da relação afetual com o ser doente. Ela pode sedimentar a cura pelo compromisso e o apoio, fortalecer as relações motivando, dando esperança de recuperação.

A presença e os cuidados realizados pelos familiares no ambiente hospitalar é fundamentado na racionalidade aberta, na lógica do *estar junto* e na ordem da sensibilidade, que envolve a razão sensível, na perspectiva *maffesoliana*.¹¹ No entanto, neste ambiente, onde prevalece às normas e rotinas, a razão instrumental, está presente de maneira marcante, com o intuito de *manter* a integridade dos que ocupam aquele espaço.

Os aspectos voltados para a segurança do paciente são da ordem do racional, do científico como a capacitação e treinamento, melhoria dos processos de trabalho, incluindo a criação de protocolos, disponibilização de materiais e equipamentos em quantidade e qualidade, bem como quantitativo adequado de profissionais, dentre outros.¹²

Nesse contexto, refletindo sobre a presença da família no ambiente hospitalar, observamos que a família permanece nesses espaços não somente pela necessidade de acompanhamento, mas também pela solicitação da equipe de enfermagem da instituição. O familiar acompanhante no ambiente de cuidado se insere na dinâmica da unidade num fazer voltado para a instrumentalização de suas ações que se baseiam na razão sensível, racionalidade aberta, ou seja, num movimento que tem a finalidade de preservar a vida do seu parente. Sendo assim, diante dessa permanência e ações desenvolvidas pelos familiares no ambiente hospitalar e a necessidade de adequação dessas unidades ao Programa Nacional de Segurança do Paciente (PNSP) e a Política Nacional de Humanização (PNH), é que nos propomos a realizar este estudo fundamentado na racionalidade científica, instrumental e a racionalidade aberta na perspectiva da sociologia compreensiva proposta por Maffesoli, no qual estabelecemos como objetivo o de apreender as ações dos familiares acompanhantes no hospital que

podem repercutir na Segurança do Paciente.

MÉTODOS

Estudo qualitativo com abordagem compreensiva, realizado em um hospital público de ensino no interior da Bahia, após parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, sob protocolo nº 623.495/2014. Por tratar-se de uma pesquisa que envolve seres humanos, foram observados os aspectos éticos em conformidade com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.¹³ Participaram do estudo familiares que atenderam aos seguintes critérios: ser acompanhante de pessoas com dependência para o autocuidado, ter idade superior a 18 anos, estar em processo de acompanhamento de seus parentes e encontrar-se acomodado em quartos coletivos.

Os dados foram coletados no período de maio a julho de 2014, nas Clínicas Médica e Neurológica, pois nessas encontramos uma maior concentração de pessoas com dependência para o autocuidado acompanhadas por familiares. Três cenários (quartos coletivos) foram elegíveis para o estudo, pois atenderam ao critério de possuir em todos os leitos pessoas com dependência para o autocuidado, durante o período da coleta dos dados.

Utilizamos como técnica de coleta de dados a entrevista semiestruturada com roteiro e a observação direta. As entrevistas duraram em média trinta minutos, realizadas em local restrito a presença do pesquisador e do participante, que responderam como é o seu dia a dia no acompanhamento de seu parente hospitalizado; o seu relacionamento com os outros acompanhantes e com a equipe de enfermagem.

Foram convidados todos os familiares acompanhantes dos cenários, um total de 20, no entanto quatro se recusaram a participar. Sendo assim, participaram do estudo 16 familiares. Os dados obtidos nas entrevistas foram gravados e transcritos.

Após leitura exaustiva, os mesmos foram decodificados e submetidos à análise de conteúdo temática obedecendo a seguinte sequência: decomposição do material em partes (tema); distribuição dos temas em categorias; descrição do resultado da categorização; inferências dos resultados; e, interpretação. As categorias foram discutidas através da abordagem compreensiva na perspectiva da sociologia compreensiva defendida por Maffesoli através da analogia com a racionalidade instrumental e a racionalidade aberta.

Os dados desvelaram quatro categorias. Tais categorias elucidaram que os familiares acompanhantes, diante de suas ações, realizam cuidados que apontam para a segurança de seu parente. Esses cuidados se aproximam das estratégias recomendadas pelo PNSP como a: prevenção de infecção, o uso seguro de medicamentos e materiais, prevenção de úlceras por pressão e a comunicação estabelecida com a equipe de enfermagem. Desse modo, para apreender as ações dos familiares as categorias foram aproximadas das estratégias da PNSP.

RESULTADOS

Os participantes do estudo possuíam idade que variou de 27 a 51 anos de idade, desses treze foram do sexo feminino e três do sexo masculino. Em relação ao parentesco cinco eram irmãs, três mães, dois pais e uma filha, neta, tia, cunhada, esposo e esposa.

Dos depoimentos resultaram quatro categorias: ações que visam à prevenção de infecção no cotidiano do familiar; ações sobre a administração de medicação e uso de matérias no cotidiano do familiar; ações que visam à prevenção e recuperação das úlceras por pressão; ações que visam à interação do familiar com a equipe de enfermagem e com a rotina da unidade.

Ações que visam à prevenção de infecção no cotidiano do familiar

Nesta categoria, se evidenciou que o acompanhante realiza ações voltadas para o controle de infecção e se assume responsabilidades pela orientação de outros acompanhantes, como a separação do lixo obedecendo às normas instituídas pelo hospital.

[...] não sabe o que fazer, novo na história [...]. Chega ao quarto, a gente vai explicando o procedimento [...] (e1).

Ensino como é que faz. O lixo tem três vasilhas. Tem uma que é pra botar o lixo que é infectado e tem outra que é pra colocar o lixo que é mais comum (e9).

Em outro depoimento o familiar acompanhante relata que realiza a limpeza do quarto e do banheiro e que traz roupa de cama do domicílio. Alegam que higienizam o banheiro, pois estão em uma unidade feminina que tem um homem como acompanhante. Justifica suas ações para não ter que chamar a equipe de higienização e

dessa forma evitar o que ela denominou de “criar atrito”.

Nós que limpamos, eu trago desinfetante de casa, detergente, a gente traz, já pra não faltar, primeiro que tem um homem no quarto, já incomoda, a gente perde a privacidade [...] faz xixi, pinga tudo, então a gente pra não tá falando, pra até não criar atrito a gente pega e traz. (e3).

Outro aspecto que reflete a preocupação do familiar quanto ao controle e prevenção de infecção é sobre o uso e troca dos lençóis durante a realização do banho no leito de seus parentes.

[...] então a gente bota o lençol limpo e tira o sujo pra depois levar e eu boto na cadeira. Eu boto no chão, ou então às vezes eu boto no plástico [...], depois a gente limpa a cadeira (e3).

[...] então geralmente a gente traz de casa o lençol pra poder adiantar o nosso lado, mas é bem complicado (e4).

Os familiares no ambiente hospitalar prestam cuidados a seus parentes e ajudam outros acompanhantes, desenvolvem entre eles uma rede de solidariedade, compartilhando utensílios que visam o conforto, intercambiando saberes e auxiliando no cuidado.

[...] às vezes, o ventilador, eu não to usando ai eu empresto (e7).

[...] tem uma pessoa pra trocar a fralda eu troco [...], ajudo trocar um lençol, [...] dar banho [...]. A pessoa precisa de ajuda para levantar, pra suspender pra botar sentado e às vezes tem gente que não sabe, chega não tem costume ai eu vou, já tenho tempo aqui ai eu vou e ajudo (e9).

Os participantes já incorporaram ações e conhecimentos sobre a transmissão da infecção entre os pacientes através das mãos. Nas falas informam que se preocupam com a infecção cruzada, quando se referem à troca de luvas e lavagem das mãos ao ajudarem no cuidado a outros pacientes.

Eu cuido do paciente aqui, ajudo, já troco a luva, quando vou cuidar do outro lavo minhas mãos, boto outra luva aí já vou ajudar com outra luva pra não infectar o outro, não pegar infecção [...] por favor, você pode me dar uma ajuda aqui? Aí eu mando

pegar uma luva ali ou às vezes eu vou lá, pego uma luva e dou. [...] não leve a mal não, mas lave as mãos, vamos usar uma luva [...] (e9).

Nessa perspectiva, as ações dos familiares durante o processo de acompanhamento nos mostram que se preocupam durante a realização dos cuidados com a segurança dos seus parentes, no que se refere ao controle de infecções.

Ações sobre a administração de medicação e uso de matérias no cotidiano do familiar

Os familiares acompanhantes também identificaram ações institucionais que nos remetem ao uso seguro de medicamentos e de materiais na unidade de internação. Quando nas falas revelam que:

[...] a medicação às vezes as técnicas dá pra gente mesmo dá, dou água [...] na sonda (e1).

Em outro relato o familiar reclama dos atrasos no horário das medicações e os conflitos gerados com a equipe de enfermagem quando ocorre a cobrança.

[...] minha mãe tinha que tomar um remédio 8 horas ai vai toma meio dia e se você vai fazer uma cobrança, elas te xingam, te maltratam (e8).

A inobservância da utilização adequada da técnica e posturas durante a administração de medicamentos ocasiona também o uso indevido de materiais, colocando o paciente em situação de risco.

[...] minha avó trocou de sonda 12 vezes, porque entupiu. Muitas vezes foi porque botavam a medicação e não limpavam a sonda, não lavavam com água [...] (e4).

Esses dias mesmo colocaram a (bandeja) com a medicação da minha mãe em cima do balde de lixo [...] (e8).

Os acompanhantes diante da permanência ao lado dos seus parentes conseguem identificar as ações da equipe de enfermagem que podem repercutir em situações de risco. Entretanto, apesar de mostrarem essa consciência, o familiar assume uma postura de naturalização dessas ações e por vezes assumem o cuidado na tentativa de minimizar os riscos, e compreendem a dificuldade da enfermagem para estarem mais perto

executando cuidados com maior frequência de acordo com as necessidades dos pacientes. Esses fatos foram relatados na fala:

[...] são duas enfermeiras pra não sei quantos pacientes, aí elas não tem muito tempo pra poder tá dando banho, tá ajudando a gente, tá trocando, aí elas só acompanham a gente mais nos remédios, essas coisas, tá orientando como a gente deve fazer e como não deve (e11).

Dessa maneira, os acompanhantes, diante da rotina instituída pela unidade hospitalar evidenciam a situação do cuidado vivido e experienciado nessas unidades de hospitalização como uma atividade rotineira, e dificilmente questionam sobre as responsabilidades dos cuidados prestados.

Ações que visam à prevenção e recuperação das úlceras por pressão

O cuidado familiar esta presente na prevenção de úlceras por pressão e na recuperação das úlceras já existente. Apreende-se nas falas que eles estão atentos aos cuidados que são necessários para a reparação. Promovem medidas de conforto, higiene e alívio das dores provocadas pelas afecções que originaram a internação.

[...] dou banho, viro ela de um lado pro outro, às vezes quando ela pede pra sentar eu sento, pede pra deitar, deito (e2).

[...] arrumo a cama, troco logo a fralda e passo um pano umedecido nela pra ela dormir mais fresquinha. Ai quando dá mais ou menos 2h da manhã eu acordo ela pra trocar a fralda, é que ela não pode ficar com a fralda suja porque ela tem escara nas costas, ai não pode ficar úmida. Depois, às 5h da manhã tem que trocar de novo a fralda (e4).

Eu tenho que dar banho, [...] fazer a mudança de decúbito de 2 em 2 ou menos, que o corpo dela já tá bastante fragilizado. [...] massagem, fico atenta a feridinha dela, porque a escara tem que sarar (e7).

Entretanto, nem todos os familiares conseguem ter habilidade e destreza para a realização dos cuidados recomendados para a prevenção das úlceras, e apesar de terem conhecimento sobre esses cuidados, nem sempre encontram apoio e ajuda para a prevenção.

[...] tinha umas meninas lá do outro quarto que vinham [...] me ensinava, botava, ajudava a botar. Eu não sei [...] de noite ele fica molhado (e17).

Os participantes do estudo demonstram conhecimento sobre as técnicas de prevenção de lesões de pele, e relatam que só não realizam as medidas preventivas quando não apresentam destreza para o cuidado ou quando não conseguem realizá-lo sozinho.

Ações que visam à interação do familiar com a equipe de enfermagem e com a rotina da unidade

Os participantes por compreenderem a dificuldade da equipe de enfermagem em participar mais ativamente dos cuidados relatam que só solicitam a sua presença quando seus parentes apresentam alguma intercorrência, a exemplo de alterações nos sinais vitais, ou quando necessitam de ajuda com as medicações.

Eu chamo uma das enfermeiras só se ela passar mal ou a gente ver uma diferença na respiração, alguma coisa (e1).

[...] só mesmo em relação a soro ou a medicação, vem a medicação eu quero saber qual é, ela vai ao prontuário, me mostra que o médico realmente passou, que é mais seguro (e7).

[...] às vezes o soro termina eu vou fecho o aparelho, ele tá também está se alimentando na sonda aí quando termina eu desligo e falo com a enfermeira (e9).

O relacionamento das famílias com a equipe de enfermagem ocorre na maioria das vezes sem conflitos, pois elas reconhecem a dificuldade para a prestação do cuidado atribuído ao quantitativo de profissionais. Nas falas, os familiares demonstram a necessidade de um relacionamento amigável, que beira a cumplicidade.

Ótima, elas tratam super bem, [...] maravilhosas as meninas [...] a gente tem que ir com calma, são vários que elas estão cuidando, não é só o meu (e6).

[...] quando quero alguma coisa vou à enfermeira, [...] falo tô precisando de uma gaze, [...] de uma atadura, aí elas vai, pega, me dá o lençol (e9).

[...] *quando a gente chama, elas tão do lado, um ombro amigo, ainda não achei nenhuma dificuldade, [...] até aqui tá tudo de parabéns* (E6).

Os familiares compreendem e aceitam de maneira passiva a realização do cuidado ao seu parente. Essa prática é tão comum que são na maioria das vezes naturalizadas e incorporadas a rotina do cotidiano.

DISCUSSÃO

O hospital é uma instituição que reflete a lógica da racionalidade instrumental, característica típica da modernidade e, nessa perspectiva, representa a ordem, que engloba as normas e as obrigações de comportamento (as normas jurídicas), bem como dos grupos organizados, sendo considerada a expressão e a garantia da ordem social.¹⁴

Desse modo, a PNSP é parte das normas instituídas pelo MS para as instituições hospitalares e que tem o objetivo de reduzir os riscos de danos desnecessários associados à assistência à saúde dos pacientes até um mínimo aceitável.¹⁵

Essas normas foram definidas e idealizadas para os profissionais de saúde em processo de cuidado à pessoa hospitalizada, no entanto, neste ambiente os familiares estão envolvidos no processo de cuidar dos adoecidos. E, até o momento não existe um delineamento da atuação da família no processo de cuidado, essa construção ocorre no cotidiano da prática assistencial.

O ambiente hospitalar é da ordem da ambiência que na perspectiva *maffesoliana* compreende o espaço, organizado e animado, um espaço físico, social e profissional. Essa ambiência é que condiciona a vida em sociedade e que determina a atividade dos envolvidos na assistência a saúde dos pacientes hospitalizados.^{16:134}

No contexto estudado, os entrevistados justificam sua participação ativa no cuidado, devido ao quantitativo insuficiente de profissionais que possam atender as necessidades dos pacientes internados. Esse fato impulsiona os familiares a se unirem originando entre eles um corpo coletivo, da ordem do *feeling*, do sentimento induzido, que descreve um *situacionismo* presente nas relações e interações entre os envolvidos.¹⁶

Desse modo, a racionalidade instrumental, científica, amparada pelas normas e rotinas passa a não ser mais a razão dominante, abrindo espaço para racionalidade aberta, para ambiência emocional, que assume o lugar da argumentação, da convicção¹⁷ modificando as normas e rotinas instituídas pelo hospital.

Nos resultados apresentados, as falas dos participantes nos remetem a ações que culminam com a prevenção de infecções no cotidiano do familiar acompanhante, que

são da ordem da razão instrumental e estão relacionadas aos cuidados com vistas a aspectos referentes à infecção, realizadas durante a assistência à saúde.

Desse modo, a razão instrumental, parte do que é estabelecido na instituição, determinadas pelas normas e o processo de cuidado relatado pelos familiares não vão de encontro às definições e normativas estabelecidas no PNSP, uma vez que segurança do paciente preza pela redução do risco de dano desnecessário associado ao cuidado.¹⁵

Dessa forma, uma desordem institucional se estabelece, onde os profissionais que deveriam realizar o cuidado direto ao paciente se afastam dando espaço para os familiares realizarem atividades que são da ordem do instituído. A manifestação que contraria a ordem estabelecida é chamada de nomadismo, e tem relação com a impermanência das coisas, uma característica daquilo que nos remete ao instituinte.¹⁸ Assim, de um lado temos o “instituído” que é o poder, a ordem, a direção, o ambiente hospitalar e do outro o “nomadismo” que neste caso são as famílias realizando tarefas que não lhe competem, porém necessárias perante tal desordem institucional.

Outro aspecto que reflete a desordem institucional foi em relação à limpeza e higienização, pois, devido às características do ambiente hospitalar a limpeza é responsabilidade do Serviço de Controle da Infecção Hospitalar (SCIH), que estabelece o protocolo de acordo com a instituição, a frequência e o tipo de produtos mais adequados a cada superfície.¹⁹

A ruptura da ordem instituída pelo hospital é fundamentada na desconfiança, no desvio das normas. Essa evidência na perspectiva *maffesoliana* ocorre com a saturação quando o sistema esgota-se por desgaste, por sedimentação de tantas coisas anódinas, por fraturas internas e, sobretudo pelo fato de que o centro (o poder institucional) não assume mais o papel que deveria desempenhar.^{16:81}

Obedecendo a mesma lógica encontramos o uso e acondicionamento dos lençóis, assim como a utilização dos ventiladores para amenizar os efeitos da temperatura elevada na unidade de internação. Desde Nightingale até os dias atuais, há consenso na enfermagem, no que diz respeito a um ambiente de atendimento confortável, que se tenham cuidados específicos com iluminação, ruídos, odores e ventilação adequados, assim como o fluxo de pessoas e de roupas/utensílios sujos e limpos.¹⁹

A racionalidade instrumental preponderante na ambiência hospitalar mostra-se interligada a ambiência emocional, que através da saturação da ordem revitaliza uma razão fundamentada no sensível, nessa perspectiva o indivíduo (familiar acompanhante) adquire a posição de ator num “fazer com os outros” apresentando uma ambiência de

massa.¹⁶ Na ambiência de massa identificamos nas ações dos familiares uma solidariedade, a *solidariedade orgânica*. Ela se expressa através da generosidade, dos auxílios mútuos, quotidianos, da consideração tanto nos momentos de sofrimento, como nas doenças e outras manifestações das aflições humanas.¹⁰ A solidariedade se expressa na ajuda durante o cuidado, onde os familiares mais antigos da unidade preocupam-se com as infecções utilizando e recomendando aos outros familiares a utilização de luvas e lavagem das mãos.

As luvas são consideradas Equipamentos de Proteção Individual (EPI) cuja finalidade é a proteção dos profissionais da saúde à exposição ao sangue ou a outros fluidos corporais como secreções e excretas. O uso inadequado de luvas aumenta a ocorrência de infecção cruzada por meio das mãos. O uso indiscriminado de luvas ocasiona uma falsa segurança quanto à prevenção e transmissão de infecção. Dessa forma, à higienização das mãos é o mais simples e o método mais valioso de controle de infecção hospitalar que usualmente é adquirida por meio das mãos devido à má higiene.²⁰

Outro procedimento relatado pelos familiares acompanhantes desempenhados por eles no seu cotidiano é a administração de medicação transferida para eles pela enfermagem. No entanto, esse ato não exime o enfermeiro e sua equipe da responsabilidade, nem da ocorrência de erros.²⁴ Assim como a administração de medicação por via sonda nasoenteral, que se não for planejado adequadamente, pode se tornar parte de potenciais complicações como obstruções e a necessidade de trocas frequentes de sondas.²¹

Os procedimentos realizados pelos familiares acompanhantes descritos nesse estudo, não são vistos pelos mesmos como uma transgressão da ordem hospitalar, relatam essas ações com naturalidade.

Os participantes demonstram conhecimento e orientação quanto à prevenção e cuidado com as úlceras por pressão. Nessa perspectiva, a prevenção da úlcera por pressão é considerada uma importante questão no contexto do movimento global pela segurança do paciente. As úlceras por pressão são consideradas um dos indicadores negativos de qualidade assistencial dos serviços de saúde e de enfermagem.²²

Sendo assim, a entrada do acompanhante e o seu envolvimento no processo de cuidar assumindo procedimentos que é de responsabilidade da enfermagem, exigem uma reflexão cotidiana dos agentes do cuidado. Pois, diante deste cenário, a enfermagem parece estar perdendo a dimensão do seu exercício profissional, na medida

em que fundamenta seu trabalho pela divisão de cuidados entre a equipe e a família.

Os procedimentos realizados pela família, descritos nesse estudo, são previstos pelo PNSP e apresentam estreita relação com a racionalidade instrumental que é da ordem do mecânico e deveriam ser realizados pelos profissionais de saúde. No entanto, no cenário estudado nos parece um espaço saturado pelas fragilidades e dificuldade na adequação das normas, dando lugar a prevalência dos desvios, deixando dúvidas quanto às competências e responsabilidades tanto dos profissionais de enfermagem quanto da família no ambiente hospitalar.

Os desvios são naturalizados tanto pelos profissionais como pelas familiares, esses fatos foram desvelados através do processo relacional. As relações no ambiente hospitalar entre os familiares e a equipe de enfermagem ocorre de forma não voluntária, ou seja, em decorrência da doença de seus parentes. Entretanto, a comunicação e o envolvimento da família em ações de segurança do paciente são estratégias do PNSP que requer planejamento com objetivos definidos e controlados.

No contexto estudado, a convivência no dia a dia neste lugar/espço sucinta a necessidade de interações harmônicas entre esses atores, nas duas direções. A interação da família com a equipe de saúde é de extrema importância para ambos, pois a valorização desta interação está alicerçada na sua maior participação no plano de cuidados. O equilíbrio observado nas relações entre esses atores no espaço de cuidado é fundado na razão aberta, na necessidade de se manter a harmonia que favorece beneficemente o cuidado.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apreendemos através dos resultados apresentados que os familiares desenvolvem ações de cuidado com seu parente hospitalizado com dependência para o autocuidado no ambiente hospitalar que corresponde às estratégias do Programa Nacional de Segurança do Paciente como a prevenção de infecções através da separação do lixo, higienização do ambiente, uso de luvas e lavagem das mãos; prevenção e reparação das úlceras por pressão; controle e uso de materiais e medicamentos, assim como buscam manter uma relação harmoniosa e assertiva com a equipe de enfermagem.

O familiar acompanhante é parte integrante e importante neste processo dentro do ambiente hospitalar e realiza o cuidado direto preocupando-se com questões de segurança do paciente, porém dentro de uma perspectiva solidária, onde “um ajuda o

outro”, dando espaço para a racionalidade aberta, dentro da racionalidade instrumental formada pelas normas e rotinas do hospital.

Os participantes revelaram que identificam e reconhecem a fragilidade da equipe de enfermagem para a realização dos cuidados aos seus pacientes e assumem uma postura que se assemelha a solidariedade diante da cumplicidade presente nas relações dentro do ambiente hospitalar.

As limitações do estudo estão relacionadas ao lócus, pois os dados foram coletados considerando as características de um hospital público de grande porte. Desse modo, mais estudos precisam ser realizados sobre a temática, para que possamos aproximar a nossa realidade do ideal preconizado pela PNSP e PNH nas instituições hospitalares, garantindo às pessoas um cuidado especializado e com o mínimo de danos possíveis durante a internação hospitalar, considerando a humanização e a sensibilidade para o cuidado tanto a pessoa hospitalizada quanto a sua família.

Sendo assim, as crescentes iniciativas do PNSP têm sido consideradas um desafio para as instituições de saúde, haja vista a necessidade de reconhecimento dos problemas existentes na qualidade dos cuidados prestados bem como o de reconhecer que o programa não é a única medida capaz de melhorar tais questões, sendo necessário à articulação com ações de outras políticas, incentivando todos os atores envolvidos neste processo (gestores, profissionais, usuários).

Contudo, os resultados desse estudo podem ser incorporados aos estudos de família, principalmente por meio da articulação entre a racionalidade científica e a racionalidade aberta. Pensar família e abrir-se para ela, são ações que devem ser observadas pelos gestores, profissionais de saúde, usuários e docentes, pois alguns questionamentos precisam ser respondidos: como qual o real papel e atribuições do familiar e da instituição de saúde no cuidado à pessoa hospitalizada com dependência para o autocuidado? Devendo ser considerado a dimensão institucional e afetiva nas relações de cuidado.

REFERÊNCIAS

1 Andermann A, Ginsburg L, Norton P, Arora N, Bates D, Wu A, et al. Core competencies for patient safety research: a cornerstone for global capacity strengthening. *BMJ Qual Saf Health Care* [online]. 2011 [acesso 2015 Jun 03]; 20(1):96-101. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3022363/?report=classic> doi: 10.1136/bmjqs.2010.041814

2 Nygren M, Roback K, Ohm A, Rutberg H, Rahmqvist M, Nilsen P. Factors influencing patient safety in Sweden: perceptions of patient safety officers in the county councils. *BMC Health Serv Res.* [Online] 2013 [acesso 2015 Jun 03]. 13:52. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3579677/?report=classic> doi: [10.1186/1472-6963-13-52](https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-52) PMID: PMC3579677

3 Brasil. Ministério da Saúde. Documento de referência para o Programa Nacional de Segurança do Paciente / Ministério da Saúde; Fundação Oswaldo Cruz; Agência Nacional de Vigilância Sanitária. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

4 Bueno AAB, Fassarella CS. Segurança do Paciente: uma reflexão sobre sua trajetória histórica. *Revista Rede de Cuidados em Saúde.* [online] 2012 [acesso 2014 Nov 06]; 6(1):1-9. Disponível em <http://publicacoes.unigranrio.edu.br/index.php/rccs/article/viewFile/1573/843>.

5 Reis CT, Martins M, Laguardia J. A segurança do paciente como dimensão da qualidade do cuidado de saúde – um olhar sobre a literatura. *Ciência & Saúde Coletiva.* [Online] 2013 [acesso 2015 Jun 04];18(7):2029-2036. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/csc/v18n7/18.pdf>

6 Wachter RM. *Compreendendo a segurança do paciente.* 2a ed. Porto Alegre (RS): AMGH, 2013.

7 Lopes LMM, Santos SMP. Florence Nightingale – Apontamentos sobre a fundadora da Enfermagem Moderna. *Rev. Enf. Ref.* [Online] 2010 [Acesso 2014 Mai 01]; III(2):181-9. Disponível em <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/ref/v3n2/v3n2a19.pdf>.

8 Gomes GC, Oliveira PK. Vivências da família no hospital durante a internação da criança. *Rev. Gaúcha Enferm.* [Online]. 2012 [acesso 2015 Jun 05]; 33(4): 165-171. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000400021&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000400021>.

9 Passos SSS, Sadiguský D. Cuidados de enfermagem ao paciente dependente e hospitalizado. *Rev. enferm. UERJ.* [Online] 2011 [acesso 2014 Nov 07]; 19(4):598-603. Disponível em <http://www.facenf.uerj.br/v19n4/v19n4a16.pdf>.

10 Maffesoli M. *O tempo retorna: formas elementares da pós-modernidade.* Rio de Janeiro (RJ): Forence Universitária, 2012.

11 Maffesoli M. *Elogio da razão sensível.* Rio de Janeiro (RJ): Vozes, 1998.

12 Mello JF, Barbosa SFF. Cultura de segurança do paciente em terapia intensiva: recomendações da enfermagem. *Texto contexto - enferm.* [Online]. 2013 [acesso 2015 Jul 02]; 22(4): 1124-1133. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072013000400031&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072013000400031>.

13 Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Resolução 466/2012. [acesso 2014 Nov 12]. Disponível em <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>.

14 Hess R. Do efeito Mühlmann ao princípio de falsificação: instituinte, instituído, institucionalização. *Mnemosine*. [Online] 2007 [acesso 2014 Out 09]; 3(2):148-63. Disponível em: http://www.mnemosine.com.br/ojs/index.php/mnemosine/article/view/120/pdf_109.

15 Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 529, de 1º de abril de 2013. [acesso 2014 Mar 01]. Disponível em http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0529_01_04_2013.html.

16 Maffesoli M. A transfiguração do político – a tribalização do mundo. 4 ed. Porto Alegre (RS): Sulina, 2011.

17 Barros EP. A sociologia romântica e o imaginário na obra de Michel Maffesoli. *Revista Educere et Educare*. [Online]2013 [acesso 2014 Dez 01]; 8(16):321-8. Disponível em <http://e-revista.unioeste.br/index.php/educereteducare/index>.

18 Cesário A, Lira MC, Hinrichsen SL. O serviço de limpeza e desinfecção de superfícies. In: Brasil. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Segurança do paciente em serviços de saúde: limpeza e desinfecção de superfícies/Agência Nacional de Vigilância Sanitária, Brasília: Anvisa, 2010. [acesso 2014 Nov 06]. Disponível em <http://portal.anvisa.gov.br>.

19 Freitas FDS, Silva RN, Araújo FP, Ferreira MA. Ambiente na política nacional de humanização. *Esc Anna Nery* (impr.) 2013 out/dez; 17(4):654-60.

20 Abdella NM, Tefera MA, Eredie AE, Landers TF, Malefia YD, Alene KA. Hand hygiene compliance and associated factors among health care providers in Gondar University Hospital, Gondar, North West Ethiopia. *BMC Public Health*. [Online] 2014 [Acesso 2014 Dez 01]; 14(96):1-7. Disponível em <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2458-14-96.pdf>.

21 Gorzoni ML, Torre AD, Pires SL. Medicamentos e sondas de nutrição. *Rev. Assoc. Med. Bras*. [Online] 2010 [acesso 2014 Out 09]; 56(1):17-21. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v56n1/09.pdf>.

22 Simão CMF, Caliri MHL, Santos CB. Concordância entre enfermeiros quanto ao risco dos pacientes para úlcera por pressão. *Acta Paul Enferm*. [Online] 2013 [acesso 2014 Dez 30]; 26(1):30-5. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo>.

8.5 – Artigo 5

Processo de morte no cotidiano de familiares acompanhantes de pessoas hospitalizadas*

Death process in the everyday life of accompanying relatives of hospitalized people*

Proceso de la muerte en el cotidiano de familiares de personas hospitalizadas*

RESUMO

Objetivo: Compreender as experiências do processo de morte no cotidiano de familiares acompanhantes de pessoas hospitalizadas com dependência para o autocuidado. **Método:** Pesquisa qualitativa realizada com dezesseis familiares acompanhantes de pessoas hospitalizadas com dependência para o autocuidado em um hospital público do interior da Bahia. Os dados foram obtidos mediante entrevistas gravadas que foram realizadas individualmente, através de um roteiro semiestruturado. A organização e análise dos dados seguiram-se a Análise Temática e discutidas através da abordagem compreensiva. **Resultados:** Emergiram quatro temas: sentimentos expressos no cotidiano da hospitalização; vivências anteriores de morte em família no ambiente hospitalar; o temor da morte; potência no cotidiano dos familiares acompanhantes. **Conclusão:** Os familiares apresentaram sentimento de impotência. Experiências de morte anteriores não configuraram em proteção prévia para o acontecimento atual. O fortalecimento das famílias associa-se a espiritualidade/religiosidade, a solidariedade e aos vínculos estabelecidos no ambiente/espço.

Descritores: Morte; Hospitalização; Relações familiares; Atividades cotidianas.

ABSTRACT

Objective: Understand the experiences of the death process in the everyday of accompanying relatives of people hospitalized with dependency to self-care. **Method:** Qualitative search with sixteen family caregivers of a public hospital on countryside of Bahia. The recorded interviews were conducted individually through a semi structured instrument. The organization and analysis of data followed to a Thematic Analysis and were discussed by the comprehensive approach. **Results:** Four themes emerged:

feelings expressed in the everyday of hospitalization; previous experiences of death in family in hospital; the fear of death; forces in the everyday of accompanying relatives.

Conclusion: The family members presented impotence feelings. Experiences of previous deaths hasn't configured a prior protection for the current situation. The strengthening of families is associated with spirituality/religiousness, solidarity and the bonds established in the environment or space.

Descriptors: Death. Hospitalization. Families relationships. Daily activities.

RESUMEN

Objetivo: Comprender las experiencias del proceso de muerte en los familiares que acompañan las personas hospitalizados con dependencia a los cuidados rutinarios.

Método: investigación cualitativa realizada con dieciséis familiares en el hospital público de Bahía. Las entrevistas han sido grabadas de forma individual, a través de un instrumento semiestructurado. En la organización y el tratamiento de los datos se aplicó el análisis temático y en la discusión el enfoque comprensivo.

Resultados: cuatro temas emergieron: los sentimientos expresados en el cotidiano de hospitalización; vivencias anterior de muerte en la familia en el ambiente hospitalario; el miedo a la muerte; fuerzas en el cotidiano de los cuidadores familiares. **Conclusión:** Los familiares presentan sensación de impotencia. Las experiencias anteriores de muerte no se configuraron protección previa para el evento actual. El fortalecimiento de las familias se asocia con la espiritualidad / religiosidad, la solidaridad y los vínculos establecidos en el entorno / espacio.

Descriptores: Muerte. La hospitalización. Relaciones familiares. Actividades diarias.

INTRODUÇÃO

A morte compõe o processo de desenvolvimento humano e está presente no nosso cotidiano. No entanto, a mesma continua sendo um tema muito complexo para o ser humano, influenciado pelas matrizes religiosas e culturais. Comumente, questiona-se o sentido da vida e o porquê da morte, associados aos avanços dos tratamentos intensivos que põs fim a morte natural.¹

O processo de morte é caracterizado por uma reação emocional a sinais de ameaça ou perigo percebido ou imaginado à própria existência ou a de outros, e podem ser desencadeadas por estímulos situacionais, ambientais e internos.²

Na pós-modernidade o processo de morte tem sofrido transformações em decorrência do efeito dos avanços tecnológicos. Atualmente, o local de morrer ou de se perceber em processo de morte deixou de ser o espaço natural do domicílio e passou a ser o ambiente hospitalar.³

O hospital é considerado um ambiente complexo pelo conjunto de relações existentes na perspectiva de um espaço de socialidade, um espaço de poder e um espaço de promoção da vida.⁴ Esse ambiente de cuidado é compartilhado por profissionais, pessoas adoecidas e suas famílias, com culturas e valores diferentes que vivenciam diversas formas de enfrentamento do medo da morte.

Nas instituições hospitalares fica evidente a vulnerabilidade dessas famílias, que se tornam incapazes de manterem sua cotidianidade. Por viver a hospitalização, as famílias se mostram mais vulneráveis à sobrecarga física decorrente das atividades de cuidado, associados aos fatores orgânicos e emocionais, além das condições estruturais do ambiente de cuidado e do suporte social.⁵

Esses familiares se deparam com a perda da autonomia, mediante o cumprimento das normas hospitalares, além de vivenciarem o afastamento e redução do contato com as pessoas que caracterizam seu lugar de pertencimento.⁶

As vulnerabilidades familiares que surgem no processo da hospitalização são mais perceptíveis derivam do acompanhamento de pessoas com dependência para os cuidados considerados como de manutenção da vida, autocuidado, e principalmente quando são responsabilizadas pela realização desses cuidados e também na tomada de decisão referente a todo processo de hospitalização.

A doença e a hospitalização são encaradas como ameaça à vida. Os sentimentos experienciados pelos familiares evidenciam o medo e o temor da morte que se apresentam de maneira mais contundente diante da doença crônica e da dependência para o autocuidado.

O hospital é visto como um ambiente de medo e tensão. Esses sentimentos foram construídos a partir da representação social do hospital no imaginário simbólico das pessoas diante da doença. As reações emocionais são exacerbadas, pois a família enfrenta o desconhecido, acarretando um sentimento de impotência frente à falta de controle sobre o que acontecer. Desse modo, a hospitalização desperta no familiar o imaginário acerca da morte ou do processo de morte. Fazendo uma analogia as ideias maffesolianas, o imaginário é uma força social, uma construção mental, que se mantém

ambígua, perceptível, mas não quantificável. O imaginário é algo que ultrapassa o indivíduo e é parte do coletivo.⁷

A hospitalização de um membro da família repercute em todo o sistema familiar.⁸ Sendo assim, a equipe de saúde precisa compreender os efeitos da hospitalização na família com sensibilidade, pois os envolvidos apresentam diferentes formas de lidar com o processo de morte nos mais variados contextos, entendendo que a experiência da perda por morte será inevitável em algum momento da trajetória de vida de todo ser humano.

Desse modo, é no cotidiano das famílias que acompanham seu parente durante a hospitalização que podemos compreender a sensibilidade nas ocorrências diárias que se manifestam em todas as suas atividades. É nesse cotidiano de aproximação com as incapacidades, as dependências de cuidados e as doenças crônicas de seus parentes que são intensificados os sentimentos e emoções face a expectativa de morte.

Nessa perspectiva, este estudo tem como objetivo compreender as experiências do processo de morte no cotidiano de familiares acompanhantes de pessoas hospitalizadas com dependência para o autocuidado.

MÉTODO

Estudo qualitativo, descritivo, realizado na clínica médica e neurológica de um hospital público de grande porte do interior da Bahia. A escolha da clínica médica e neurológica deu-se em decorrência de nestes espaços encontrarmos hospitalizadas com os mais variados graus de dependência acompanhados por familiares. Participaram 16 familiares acompanhantes.

Acreditando no pressuposto de que as famílias em acompanhamento de pacientes com necessidades de cuidado formam um grupo social específico que se relacionam num processo de interação apoiada na reciprocidade e solidariedade é que utilizamos a Sociologia na visão de Maffesoli para buscarmos a compreensão do processo de morte no cotidiano destas famílias.

Foram eleitos como participantes familiares acompanhantes que cuidam da pessoa hospitalizada e que estabeleceram entre si uma rede de solidariedade identificada pela empatia e relação de ajuda mútua dentro da unidade de internação. Essa reciprocidade foi identificada através da observação sistemática realizada nos turnos diurno e noturno no período de uma semana.

Os critérios de inclusão foram: ser familiar acompanhante de pacientes em unidades de internação coletiva (enfermaria) e possuir idade superior a 18 anos. A coleta dos depoimentos foi através da entrevista semiestruturada, e observação sistemática realizada no período de maio a julho de 2014. Para as entrevistas usamos as seguintes questões: Conte-me sobre um dia seu no hospital? Como é a experiência de acompanhar seu familiar no hospital?

Após gravados, os dados foram transcritos e submetidos à análise de conteúdo temática. O desenvolvimento do estudo atendeu às normas da pesquisa envolvendo seres humanos, aprovado pelo Comitê de Ética da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, sob protocolo nº 623.495.

Na análise de temática adotamos as seguintes etapas: categorização, inferência, descrição e interpretação, obedecendo a seguinte sequência: decomposição do material em partes (tema); descrição dos resultados; inferências e, interpretação com o auxílio da fundamentação teórica.

Este artigo foi extraído da tese de doutorado intitulada *Quotidiano de familiares acompanhantes de pessoas com dependência para o autocuidado no ambiente hospitalar*. A sua construção foi motivada pela vivência profissional, além de cursar o componente curricular da Pós Graduação *Cuidados Paliativos e Tanatologia*.

RESULTADOS

Dos dezesseis participantes do estudo, sete foram elegíveis para o estudo, pois relataram nas falas o imaginário acerca do processo de morte. Destes, seis eram do sexo feminino e um do sexo masculino. As idades variaram de 29 anos a 62 anos de idade. Em relação ao parentesco, três acompanhavam irmãos, dois a mãe, um a esposa e uma o filho.

A análise temática dos depoimentos resultou em quatro temas: Sentimentos expressos no cotidiano da hospitalização; Vivências anteriores de morte em família no ambiente hospitalar; o temor da morte e a potência no cotidiano dos familiares acompanhantes.

Sentimentos expressos no cotidiano da hospitalização

Abdicar das atividades rotineiras para acompanhamento dentro do hospital, aliado a gravidade de seu parente emerge no familiar a sensação de desânimo, e impotência diante da impossibilidade de reverter à situação. “*Nunca na minha vida*

tinha passado tanto tempo dentro de um hospital, ainda mais num caso desses, que a gente fica sem saber por quê. A gente fica impotente. Vê tudo e não pode fazer nada. É horrível. Desagradável. Principalmente pelo fato da impotência”. (E01).

A insegurança foi outro sentimento presente no cotidiano dessas famílias referente às mudanças determinadas pelo viver em um ambiente/espço diferente do seu habitual que dificultam as tomadas de decisão. A impotência e a insegurança no desfecho do processo de saúde de seu parente são sentimentos relatados, principalmente quando não corresponde com a concretização da esperança na sobrevivência: *“Foi muito triste, que era um senhor de idade. Ele tinha, acho que entre 54 e 55 anos, forte, a gente tinha esperança que ele fosse sobreviver, mas não sobreviveu. Aí essa notícia foi muito triste, foi muito pesada [...]”. (E05).*

Vivências anteriores de morte em família no ambiente hospitalar

O cotidiano vivido apresenta-se entrelaçado pelos acontecimentos e perdas anteriores, como relatados pelo participante: *“[...] acompanhei meu primeiro filho, ele morreu com oito meses, acompanhei ele na UTI pediátrica por 16 dias. Foi muito difícil. (silêncio e choro)”. (E03)*

A experiência de perdas anteriores pode potencializar a fragilidade da família diante do adoecimento, na qual o medo da morte se faz mais intenso no retorno ao ambiente hospitalar na mesma situação de acompanhamento: *“A última vez que eu ouvi a voz dela foi na hora da visita que ela disse: ô, pai me mataram foi de sede. Me dá água, me dê água. Trouxeram um copo de mingau, eles disseram: não alimenta mais [...] Eu fui embora porque [...] eu pensei que eles tivessem matado ela de sede. Depois quando veio o menino (profissional de saúde) que deu a notícia da morte dela (silêncio cabisbaixo). Fiquei abatido. É muito sofrimento, mas Deus abençoa e a gente vai em frente”. (E02)*

O temor à morte

O medo da morte está presente nas situações críticas dos seus parentes, quando é necessário o uso de equipamentos adicionais para auxiliar na melhora das condições respiratórias. O temor da morte emerge junto ao despreparo e a insegurança do familiar no contato com os equipamentos auxiliares à manutenção e fluidez da respiração.

O uso de equipamentos como a traqueostomia faz o familiar perceber, compreender a respiração, sinal de vida, pode faltar a qualquer momento, isso provoca sentimentos como nervosismo, estresse, preocupação e ansiedade são vividos principalmente diante do esgotamento físico e emocional da família. “[...] *quando ela está enjoando, vomitando [...] aí eu fico mais nervosa, porque o quadro dela é muito delicado e eu fico com medo de acontecer alguma coisa com ela por causa da traqueo [traqueostomia], porque ela esta com essa traqueo e é perigoso ela sufocar e vim a óbito, ai eu tenho medo*”. (E06)

O medo da morte consequentemente motiva a elaboração de mecanismos de defesa como a fuga, na qual o imaginário faz com que o indivíduo acredite, por alguns momentos, que aquilo não está acontecendo com o seu familiar, principalmente quando se trata de crianças e jovens. “*Ele é um menino novo, a parte assim de recuperação dele, não sei se ele vai conseguir, eu sinto pior ainda, meu sofrimento é maior, então, isso me causa angústia. Às vezes, eu fecho o olho assim, quando eu acordo de manhã. Eu imagino que eu acordei e estou em casa com ele, e ele só tem uma febrezinha que já vai passar [...] aí isso tudo me deixa angustiada, me deixa nervosa*”. (E07)

A potência no cotidiano dos familiares acompanhantes

Ao serem questionados sobre a experiência de acompanhar seu familiar no ambiente hospitalar, os familiares avaliam que conseguem enfrentar as adversidades devido a fé em Deus. “*Difícil, mas, o que Deus permite na vida da gente, outro não passa, só a gente mesmo. A gente ajuda, mas a ajuda mais forte que a gente tem é a do Criador, que nunca deixa a gente desamparada nem desenganada, como eu costume dizer: quando o homem diz que não, Deus diz que sim. Para nós está tudo acabado, para ele é o começo*”. (E02)

As interações entre os familiares acompanhantes com situações similares permitem, muitas vezes, o estabelecimento de vínculos afetivos determinados neste espaço/tempo de constante sofrimento. Apresentam uma rede de solidariedade fortalecida pelos laços de afeto, construídos no ambiente hospitalar. Esses laços construídos no ambiente hospitalar propiciam interações e expressões de sentimentos, mesmo não sendo familiar. A morte causa impacto e sofrimento, entretanto, a força/potência construída a partir da empatia alicerçada pela solidariedade entre os familiares, permanece também nesse momento mais crítico da hospitalização. “[...] *Quando foi 5h da manha eu fui para lá. Sr. R. não estava mais ai eu olhei [...] Faleceu*

umas 5:00 hs (já era 5:30h). Falei e agora, tenho que dar a notícia para elas [...] Fui na assistente social, ela falou: a senhora é o que dela? Falei: sou amiga. A amizade começou aqui, eles são de Ipecaetá [...]deixou o telefone para gente se comunicar com elas, pra dar notícias”. (E05)

DISCUSSÃO

Os resultados mostraram que os familiares que acompanham pessoas com dependência para o autocuidado apresentam uma multiplicidade de sentimentos, experiências e de ações nem sempre lógicas.

O rompimento com os muros da vida privada, da vida cotidiana e a impossibilidade momentânea de retorno ou refúgio quando a situação vivenciada causa sofrimento é expressa nos sentimentos do familiar afastado do seu lugar de pertencimento.⁹ As situações de dor ou de degenerações físicas apresentadas pelo seu parente desencadeiam sentimentos de impotência no familiar diante de situações que não podem intervir, o que certamente aumentam o seu sofrimento. Os sentimentos de impotência e incapacidade das famílias são intensos e esses repercutem para o surgimento da sensação de inutilidade.⁶

Os sentimentos dos familiares diante de uma situação de doença é uma vivência trágica para seus membros.¹⁰ Dessa forma, esses sentimentos são o senso do limite, que na perspectiva da sociologia compreensiva não há como interromper os acontecimentos da vida que percorrem um transcurso natural.⁹

Diante desta impossibilidade de interrupção é que, ao receber a notícia de falecimento do seu parente é comum o sentimento de tristeza, estranheza, impotência diante de um desfecho não desejado. A experiência de viver o trágico sustenta a existência das imperfeições e das vicissitudes, ao passo que a esperança na recuperação se desfaz.¹¹

Os sentimentos de tensão e preocupação experienciados pelo familiar transformam-se numa situação de perda real. A capacidade de lidar com perdas e mudanças difere de uma família para outra.¹¹ As experiências de morte vividas na família em determinado momento provocam uma lembrança do luto anteriormente vivido, o que intensifica o sofrimento, o medo e a ansiedade.

As perdas passadas e a capacidade do familiar de viver o luto podem repercutir na perda atual. Essas experiências prévias podem desencadear desdobramentos negativos, favorecendo a ocorrência de obstáculos no caminhar em busca de soluções. A

família fica mais sensibilizada diante da nova experiência, o que a impede de compreender e separar as diferenças entre a perda passada e a possibilidade de perda atual.¹²

Existe a possibilidade de morte no cotidiano do familiar no ambiente hospitalar, no entanto eles não admitem essa possibilidade como real. Dessa forma, uma simples premonição da chegada da morte ativa no ser humano o sentimento de angústia. No entanto, independente da intensidade do amor sentido pelo seu parente, a família não conseguirá deter a morte.¹³

O processo de morte iminente os sentimentos dos familiares podem apresentar intensidade e aceitação diferenciada, de acordo com a idade do seu familiar, ou seja, se a morte for de uma pessoa idosa, apesar de provocar sofrimento, ela é considerada como um processo natural. Enquanto que a morte de crianças e jovens provoca uma maior consternação, pois é interpretado como uma quebra da sequência do ciclo vital. A morte é sempre negada quando ocorre antes que o ciclo de vida esteja completo, ou seja, a morte é pensada apenas em relação ao avanço da idade, enquanto fim inevitável, mas não é aceitável ao longo da juventude.¹²

Nessa perspectiva, a morte é vivenciada como o trágico, que na visão maffesoliana, é uma característica natural de toda estruturação social do viver em sociedade, da relação do homem com a natureza presente no viver cotidiano. É a expressão máxima do querer-viver de toda existência individual e coletiva, que pode se apresentar de forma latente, exacerbada ou perversa, mas haverá sempre manifestação de revolta contra todas as imposições mortíferas da vida.¹¹

Dessa maneira, independente da experiência de risco de morte e da morte, as famílias procuram uma forma de reorganização do eu cotidiano e por isso, muitas vezes necessitam desenvolver ou encontrar estratégias de enfrentamento da perda. Essas estratégias funcionam como força/potência para essas pessoas, a exemplo da espiritualidade e da solidariedade.

Como alívio para o sofrimento ocasionado pelas enfermidades, os familiares buscam na religiosidade/espiritualidade forças para enfrentar a situação. Sendo assim, a fé ajuda a prosseguir no enfrentamento da doença, minimizando os sentimentos de impotência. A experiência do sofrimento pode modificar o sentido que se dá à vida.¹⁴

Diante da doença e do risco de morte, a família atribui a Deus ou as forças ocultas não só a causa do evento, mas, algumas vezes, a possibilidade de superação da experiência, uma maneira de não se perder a esperança. Ao assumir a submissão a Deus

e a aceitação das situações de sofrimento torna-se mais fácil seguir adiante, eliminando, assim, o peso na responsabilidade sobre a doença ou morte.¹⁵

Além da espiritualidade e da religiosidade no enfrentamento da situação de morte, as famílias encontram forças também nas relações construídas no cotidiano com pessoas em situações semelhantes, que na epistemologia maffesoliana se constitui nas identificações sociais, ou seja, num *presente* que se vive com o outro em determinado lugar.¹¹

As interações sociais entre os familiares acompanhantes nos cenários hospitalares são caracterizadas pela empatia, pelas afinidades eletivas que não encerram nos vínculos lógicos. Apresentam peculiaridades intrínsecas e comuns nas relações de apoio e de ajuda. Em síntese, trata-se de cenas que constituem a própria trama da vida cotidiana.¹⁵

Os vínculos desenvolvidos através das relações no ambiente hospitalar na condição de familiar acompanhante são uma combinação de componentes afetivos e sociais impostos pela necessidade de adaptação à rotina do hospital.¹⁶ Nessa perspectiva, as identificações observadas no ambiente hospitalar nada mais são do que um sentimento que remete ao pertencimento forçado de partilha emocional, promovendo o vínculo.¹¹

A aceitação ou rejeição da doença e do processo de morte pelos familiares acompanhantes podem se apresentar de diversas maneiras, e envolve as crenças, os valores e as características individuais e culturais de cada família.¹⁵

Sendo assim, a hospitalização de um familiar, e a vivência nesse espaço se assemelha a teatralidade da vida, onde o fato de perder ou ganhar que envolvem todas as formas de estar-junto são as imagens (cenas do dia a dia) e suas diversas modulações. Nessa situação, a relação com a morte se apresenta como a confrontação com a morte estrutural, acompanhadas de imagens, fantasmas, ficções, que se exprime continuamente na morte de todos os dias.¹⁷

CONCLUSÃO

Através desse estudo evidenciamos o imaginário acerca do processo de morte e a dificuldade dos familiares acompanhantes em lidar com esse processo. A possibilidade de separação, rompimento com os elos que une a vida dos familiares é experienciada através do sentimento de impotência e sofrimento. Experiência anterior de aproximação

com a perda de pessoas próximas não configuraram uma “proteção prévia” para o acontecimento atual.

A interação entre os grupos familiares permite o compartilhamento de sofrimentos evidenciados nesses ambientes e configuram-se as redes de solidariedade e enfrentamento conjunto do luto, num estar-junto que define a socialidade.

REFERÊNCIAS

- 1 Combinato DS, Queiroz MS. Um estudo sobre a morte: uma análise a partir do método explicativo de Vigotski. *Cien Saude Colet* 2011;16(9):3893-3900.
- 2 Venegas EM; Alvarado SO. Miedo a la muerte y su relación con la inteligencia emocional de estudiantes de enfermería de Concepción *Acta Paul Enferm.* 2012; 25(4): 607-13
- 3 Vargas D. Morte e morrer: sentimentos e condutas de estudantes de enfermagem. *Acta Paul Enferm* 2010; 23(3):404-10.
- 4 Passos SSS, Sadiguský D. Cuidados de enfermagem ao paciente dependente e hospitalizado. *Rev. enferm. UERJ, Rio de Janeiro*, 2011 out/dez; 19(4):598-603.
- 5 Nardi EFR, Santos LMR, Oliveira MLF, Sawada NO. Dificuldades dos cuidadores familiares no cuidar de um idoso dependente no domicílio. *Cienc Cuid Saude* 2012 Jan/Mar; 11(1):098-105
- 6 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.
- 7 Silva JM. O imaginário é uma realidade. Entrevista concedida em Paris, em 20/03/2001. *Rev FAMECOS. Porto Alegre.* (15):74-82, 2001.
- 8 Mufato LF, Araújo LFS, Bellato R, Nepomuceno MAS. (Re) Organização no cotidiano familiar devido às repercussões da condição crônica por câncer. *Cienc Cuid Saude* 2012 Jan/Mar; 11(1):089-097
- 9 Maffesoli M. O conhecimento comum: introdução a sociologia compreensiva. Trad. Aluizio Ramos Trinta. Porto Alegre: Sulina, 2010.
- 10 Fontoura EG, Rosa DOS. Vivência da tríade trágica nos cuidados de enfermagem à pessoa na finitude da vida. *Cienc Cuid Saude.* [Internet] 2013[acesso 2015 Jun 05]; 12(3):508-14. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/18066/pdf> DOI: 10.4025/cienccuidsaude.v12i3.18066
- 11 Maffesoli M. O instante eterno: o retorno do trágico nas sociedades pós-modernas. Dias A, Almeida R de, translator. São Paulo: Zouk; 2003.

12 Santos EM, Sales CA. Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências familiares de luto: comprensión fenomenológica existencial de sus vivencias. *Texto contexto - enferm.* [Internet]. 2011 [acesso 2015 June 05]; 20(spe): 214-22. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072011000500027&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072011000500027>.

13 Medeiros LA, Lustosa MA. A difícil tarefa de falar sobre morte no hospital. *Rev. SBPH.* [Internet] 2011 [acesso 2015 Jan 10]; 14(2):203-27. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1516-08582011000200013&script=sci_arttext

14 Bittencourt, ALP, Quintana, AM, Velho MTAC. A perda do filho: luto e doação de órgãos. *Estudos de Psicologia (Campinas)* [Internet] 2011 [acesso 2015 Aug 08]; 28(4): 435-42. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2011000400004&lng=en&tlng=pt. 10.1590/S0103-166X2011000400004.

15 Bousso RS, Poles K, Serafim TS, Miranda MG. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. *Rev. esc. enferm. USP* [Internet]. 2011 Apr [acesso 2014 Aug 08]; 45(2): 397-403. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000200014&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000200014>

16 Maffesoli M. *O tempo das tribos: o declínio do individualismo nas sociedades de massa*. Tradução Maria de Lourdes Menezes. 4 ed. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária, 2010.

17 Santos EM, Sales CA. Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências. *Texto Contexto Enferm.* Florianópolis [Internet]. 2011 [acesso 2014 Ago 06]; 20(Esp): 214-22. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20nspe/v20nspea27.pdf>

8.6 – Artigo 6

Ritos de cuidado no cotidiano familiar durante a hospitalização de um membro da família

Rites of care in the family everyday life during hospitalization of a family member

Rituales del cuidado en el cotidiano de la familia durante la hospitalización de un familiar

RESUMO

Objetivo: Compreender os ritos de cuidado no cotidiano do familiar acompanhante de pessoas adultas e idosas com dependência para o autocuidado durante a hospitalização.

Método: estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa. Os dados foram coletados através de entrevista semiestruturada. Os atores foram 16 familiares acompanhantes de pessoas com dependência para o autocuidado. A análise de conteúdo temática foi a técnica utilizada para tratar os dados e os resultados foram discutidos a luz dos pressupostos teóricos e da sensibilidade proposto por Maffesoli. **Resultados:** dos relatos emergiram os temas: Os rituais de cuidado familiar no contexto hospitalar; A inversão do rito dos cuidados no cenário hospitalar; A busca por respiradouros. **Considerações finais:** os ritos de cuidado compreendem a higiene corporal, alimentação e cuidados mais complexos como a medicação e alimentação por sonda. O familiar realiza os controles de pressão, temperatura, ingesta e eliminações, agradece a assistência prestada por alguns profissionais. Busca por respiradouros através da venda do cuidado numa tentativa de promover alívio do cansaço físico.

Descritores: Relações familiares; Atividades cotidianas; Cuidado; Enfermagem. Hospitalização.

ABSTRACT

Objective: Understand the care rites in the everyday life of the family companion of adults and elderly with dependency to self care during the hospitalization. **Method:** Descriptive, exploratory study with a qualitative approach. The data were collected through a semi structured interview. The actors were 16 family caregivers of people with dependency to self-care. The thematic content analysis was the technique used to process the data and the results were discussed in light of the theoretical assumptions and the sensibility proposed by Maffesoli. **Results:** Emerged the themes: The family care rites in the hospital setting; The inversion of the care rites in hospital; The search for vents. **Conclusion:** The care rites include body hygiene, feeding and more complex cares such as medication and tube feeding. The family carries out pressure controls, temperature, intake and elimination, acknowledges the assistance provided by some professionals. Search for breather through the care sale in an attempt to promote relief from physical fatigue.

Key words: family relationships; daily activities; care; nursing; hospitalization.

RESUMEN

Objetivo: Comprender los rituales del cuidado en el cotidiano de familiares de los adultos y las personas mayores con dependencia a los cuidados personales durante la hospitalización. **Método:** Estudio descriptivo, exploratorio con abordaje cualitativo. Los datos fueron recolectados a través de entrevistas semi-estructuradas. Han participado 16 cuidadores familiares de personas con dependencia a los cuidados personales. Se utilizó el análisis de contenido temático para procesar los datos y los resultados han sido discutidos a la luz de los supuestos teóricos y la sensibilidad propuesta por Maffesoli. **Resultados:** Han surgido los temas: Los rituales de cuidado de familiares en el ambiente hospitalario; La reversión del ritual de cuidado en el escenario del hospital; La búsqueda de los respiraderos. **Consideraciones finales:** los rituales del cuidado familiar en el hospital en estudio incluyen la higiene personal, ofrecimiento de alimentos y cuidados más complejos como la medicación y alimentación a través de tubo. La familia lleva a cabo controles de la presión, la temperatura, del consumo y de la eliminación, y gracias a la ayuda proporcionada por algunos profesionales. Hace la búsqueda de respiraderos a través de la venta del cuidado en un intento de promover el alivio de la fatiga física.

Descriptor: las relaciones familiares; Actividades diarias; Cuidado; Enfermería. Hospitalización.

INTRODUÇÃO

A inserção da família no ambiente hospitalar é um esforço para a humanização do cuidado, entretanto a normatização dessa presença, atualmente, ocorre para as crianças, os idosos e as parturientes. Quanto ao acompanhamento das outras pessoas que não estão incluídas nesses grupos, compete às normas estabelecidas por cada instituição.

O familiar no cenário hospitalar convive e interage cotidianamente com o parente hospitalizado, a equipe de saúde e com os outros familiares que se encontram na mesma situação de acompanhamento. Esse *com-viver* sofre interferências das normas e rotinas rígidas do ambiente hospitalar.

Essas normas e rotinas são impostas pelos profissionais com o intuito de organizar o processo de trabalho e promover equilíbrio entre os diversos setores que coabitam no hospital para favorecer as intenções médicas⁽¹⁾. A imposição das normas também se estende para os familiares que acompanham seu parente em situação de hospitalização.

Estudos mostram que apesar das normas da instituição e exercício profissional da enfermagem não contemplar que o cuidado à pessoa hospitalizada deva ser realizado pelo familiar acompanhante, esta prática tem ocorrido com frequência como justificativa da sobrecarga da equipe de enfermagem, e como uma forma de maior aproximação do familiar com a pessoa hospitalizada^(1,2,3,4).

Sendo assim, esse cuidado além de trazer benefícios para a pessoa hospitalizada na forma de conforto, também contribui para o bom andamento do serviço de enfermagem, na medida em que o cuidado prestado pelo familiar é mais completo⁽⁵⁾. No entanto, deve-se considerar que o familiar está envolvido emocionalmente com a hospitalização do seu ente querido, e que não possui preparo para desenvolver determinadas ações de cuidado no ambiente hospitalar.

Um cuidado que é repleto de ritos institucionalizado com horários pré-determinados, de maneira que a família precisa aprender e aceitar os rituais de diagnóstico e tratamento e a desenvolver estratégias que a ajudem a suportar seu sofrimento⁽⁶⁾.

Os rituais envolvem uma comunicação simbólica com comprometimento afetivo e proporcionam uma sensação de pertencimento⁽⁷⁾. Assim como o ritual das tradições em família, as repetições das ações cotidianas no cenário de cuidado são possíveis, pois esses familiares compartilham uma experiência comum diante do adoecimento dos seus entes, num entrelaçamento afetual, gerador de sentimentos comuns.

A experiência e os sentimentos compartilhados se contraem em ritos, onde as energias são condensadas revigorando o corpo social, num sentimento de pertença próprio do localismo. O localismo que carrega a noção de pertencimento forçado (o ambiente hospitalar), onde os aspectos voltados para o lugar-espço institucionalizado promovem o vínculo⁽⁸⁾. Os ritos na visão maffesoliana compreendem tudo aquilo que remete a um sentimento de pertencimento reforçado pela partilha emocional⁽⁹⁾.

Sendo assim, nesta perspectiva, os ritos podem tomar uma forma direcionada, nesse estudo, na instituição hospitalar, mas também pode favorecer uma moral intramundana, ou seja, um confronto entre a produtividade e aumento da intensidade de trabalho, com consequências na queda da qualidade⁽¹⁰⁾. Fatos que podem justificar a realização do cuidado que é da competência da enfermagem está sendo realizado pelos familiares, suscitando, dessa forma ações que tomam o cunho caritativo^(8:153). Desse modo, observamos nas unidades de internação hospitalar um quantitativo de

profissionais de enfermagem que não conseguem atender as demandas de cuidado das pessoas adoecidas principalmente àquelas com dependência para o autocuidado.

Assim, o cuidado prestado pelo familiar no ambiente hospitalar contribui para visualizar o cuidado profissional como desprovido da necessidade de conhecimento técnico, científico específico e individualizado, remetendo ao cuidado da enfermagem que antecedeu a modernidade, no qual a noção de cuidado possuía características do doméstico.

Dessa maneira, o familiar no ambiente hospitalar se envolve nas ações de cuidado, um cuidado empírico ritualizado, mas, que possui características do instituído, permeado pelos sentimentos e emoções que são próprios dos laços de afeto entre essas famílias que compartilham experiências e sentimentos que as vinculam entre si, e são fortalecidas pelas relações estabelecidas neste ambiente/espço.

Os laços de afetos estabelecidos no ambiente hospitalar são reforçados pelo trágico da vida cotidiana, como a doença e a dependência de cuidados de seu parente no ambiente hospitalar. A participação da família, fazendo uma analogia à ideia *maffesoliana*, nos ritos de cuidado, no ambiente hospitalar é como uma participação mágica, mas trágica, vivida neste mundo-aqui que se apresenta a ver e viver, num lugar espaço, um *lugar de laço*⁽¹¹⁾.

No *lugar de laço* encontra-se o pequeno território institucionalizado em que o familiar acompanhante vive a experiência de estabelecer com seu parente relações de cuidado próprias do sentimento afetual e é neste lugar que estabelecemos o objetivo desse estudo: compreender os ritos de cuidado no cotidiano do familiar acompanhante de pessoas hospitalizadas com dependência para o autocuidado. Os resultados do estudo podem favorecer a reflexão sobre as ações ritualizadas do familiar acompanhante.

MÉTOD

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório de natureza qualitativa, realizado em um hospital geral público no interior da Bahia, após parecer favorável do Comitê de Ética em pesquisa com Seres Humanos, sob protocolo n° 623.495/2014 da Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Participaram do estudo 16 familiares acompanhantes de pessoas adultas e idosas com dependência para o autocuidado que atenderam os critérios de inclusão: idade superior a 18 anos; está em acompanhamento de seu parente numa unidade de internação coletiva; não receber benefícios financeiros para o acompanhamento.

Os dados foram coletados nas Clínicas Médica e Neurológica, pois nessas clínicas encontramos uma maior concentração de pessoas com dependência para o autocuidado sendo acompanhadas por familiares. A coleta dos depoimentos foi realizada no período de maio a julho de 2014, através da entrevista semiestruturada, obedecendo ao seguinte roteiro: Conte-me sobre um dia seu no hospital; Como é a experiência de acompanhar seu familiar no hospital?

As entrevistas foram realizadas em local restrito a presença do pesquisador e do participante, foram gravadas e transcritas e após leitura exaustiva dos depoimentos os mesmos foram decodificados e submetidos à análise de conteúdo temática. A proposta metodológica utilizada na análise temática foi através da categorização, inferência, descrição e interpretação, obedecendo a seguinte sequência: decomposição do material em partes (tema); distribuição dos temas em categorias; descrição do resultado da categorização; inferências dos resultados; e, interpretação⁽¹²⁾. A discussão e interpretação foi realizada a luz dos pressupostos teóricos e da sensibilidade na perspectiva do sociólogo francês Michel Maffesoli.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os atores do estudo foram 16 familiares acompanhantes, sendo três do sexo masculino e treze do sexo feminino. Desses, cinco encontravam-se na faixa etária dos 50 anos de idade, cinco na dos 40 anos, três na faixa dos vinte anos e um na faixa dos sessenta anos de idade. Das treze mulheres quatro acompanhavam a mãe, três os filhos, dois irmãos, e um acompanhavam a avó, esposo, sobrinho e cunhado, enquanto que os homens um acompanhava a esposa e dois os filhos hospitalizados. Todos os atores afirmaram sua fé em Deus, nove eram católicos e cinco evangélicos enquanto dois não referiram religião.

Dos depoimentos emergiram os seguintes temas: 1) Os rituais de cuidado familiar no contexto hospitalar; 2) A inversão do rito dos cuidados no cenário hospitalar; 3) A busca por respiradouros.

Os rituais de cuidado familiar no contexto hospitalar

Os familiares acompanhantes relatam os cuidados que são realizados no dia a dia. As ações realizadas pelo familiar ocorrem de maneira rotinizada, obedecendo às normas instituídas pelo hospital.

É dar banho, é trocar, fazer o movimento de dar água, que ela não se levanta aí eu levanto ela, dou água então ajudo a se deitar, então são essas as ocupação do dia-a-dia. (Cacto)

Dou comida a ele, dou café quando saio, dou café antes. Eu faço as coisas assim, ... Hoje que eu não dei banho nele, mas todo dia de manhã quando eu chego eu dou banho nele, quando eu chego ele já tomou café, mas quando eu durmo eu que dou café a ele antes de ir pra casa e dou de noite, dou almoço meio-dia, dou o lanche da tarde. (Topázio)

Eu chego... sempre venho à noite, minha sobrinha fica aqui 4 ou 5 dias, aí quando ela cansa ela liga pra mim aí eu venho e sempre eu venho à noite no horário assim de 7h da noite como... essa semana eu peguei sábado, hoje já é terça-feira não, é? E eu tô aqui. (Rubi)

Geralmente eu chego às 20hs ai minha mãe sai. Eu arrumo a cama dela, troco logo a fralda e passo um pano umedecido pra ela dormir mais fresquinha e deixo ela deitada. As 2h da manha eu vou e acordo ela de novo pra trocar a fralda, é que ela não pode ficar com a fralda suja porque tá com escara nas costas, não pode ficar úmido, depois, as 5:30 da manha, de novo, 5h da manha tem que trocar de novo a fralda. (Acácia)

A forma como o cuidado se expressa na rotina dos familiares acompanhantes, também pode refletir na execução diária de um ritual, uma vez que tais ações se repetem continuamente e são agregados de valores culturais e simbólicos⁽¹³⁾.

O aspecto repetitivo, dessas ações nos revela que os atos não variam com o tempo, e nos mostram que as repetições expõem a emoção através da familiaridade dos fenômenos que se repetem com regularidade⁽¹¹⁾.

O cuidado com maior número de repetição identificado nos relatos dos familiares foi os de higiene/banho e troca de fraldas. Estudo analisou o declínio da qualidade do banho no leito no decorrer dos tempos e criticou o distanciamento da enfermeira acerca desse procedimento, quer seja realizando ou supervisionando-o, bem como capacitando a sua equipe⁽¹⁴⁾.

A realização do banho pelo familiar não está relacionado somente ao déficit de recursos humanos e materiais, mas, também, vem sendo influenciado pelo processo interacional enfermagem paciente⁽¹⁴⁾. Nessa perspectiva, o banho é um dos cuidados mais realizados pelos familiares, que apreendem uma cultura que é hospitalar⁽³⁾, ou seja, eles incorporam o horário, a técnica, o vocabulário e a utilização dos materiais e equipamentos conforme a norma hospitalar.

A repetição com regularidade remete ao *habitus* um aspecto estruturante do costume estabelecido, uma maneira de atualizar a pregnância do hábito, que culmina com o aperfeiçoamento individual ou coletivo, efetivado em uma adequação que se apresenta de uma maneira recorrente⁽¹¹⁾.

O *habitus* estruturado como um rito no ambiente hospitalar, realizado pelo familiar acompanhante, no ambiente de estudo, é um acontecimento naturalizado, tornou-se rotina e é aceito de forma acrítica e natural por todos os envolvidos neste espaço de cuidado⁽²⁾.

A pregnância do hábito pode ser observada no vocabulário técnico apreendido pelo familiar, como *com escara*, assim como o estabelecimento dos cuidados a fim de favorecer a melhora ou o não agravamento da situação. Esses fatos reforçam o conceito de *habitus* proposto por Santo Tomás de Aquino, onde o *habitus* é um acostumamento a um lugar e a modos de vida⁽¹⁵⁾.

Nas falas foi possível identificar que os ritos de cuidado no dia a dia dos familiares acompanhantes, em determinado momento é compartilhado com as profissionais da instituição:

Cuido dele, dou o banho nele com as enfermeiras, é... fico só observando ele, o... sono que ele tem assim durante o dia... (Arara)

Em outros momentos esses ritos de cuidado assumem as características do instituído, e por vezes ocorre uma inversão não só dos cuidados de higiene mas também de outros cuidados que são da competência e do controle da equipe de enfermagem. Como identificamos na categoria a seguir.

A inversão do rito dos cuidados no cenário hospitalar

Nessa categoria, os familiares relatam ações de controle que deveriam ser da equipe de enfermagem, pois são ações consideradas de maior complexidade:

[...] eu trouxe um caderno e uma caneta, que eu deixei desde o início, por que a gente deixa um relatório, horário de remédio, quantas vezes fez xixi, que às vezes ela tá sem fazer, quais os medicamentos que vai tomar, o horário, água, comida [...] (Camélia)

[...] meço a pressão, olho se tá com febre, a medicação anoto tudo, passo a passo, até a troca de fralda a gente anota, quantas vezes fez xixi,

quantas vezes fez cocô, a medicação às vezes as técnicas dá pra gente mesmo dá, dou, água, observo quando a água acaba... (Dália)

[...] o soro termina eu vou fecho o aparelho, ele esta se alimentando na sonda aí quando termina eu vou, desligo e falo com a enfermeira [...] (Rubi)

Os familiares referem que não somente assumem os cuidados de higiene, mas também cuidados que requerem conhecimento complexo e habilidade técnica. Esses cuidados dentro do ambiente hospitalar são de inteira responsabilidade da equipe de enfermagem.

Estudos realizados com crianças hospitalizadas mostram que esta pratica tem sido observada em diversos contextos hospitalares a algum tempo e que a inserção da família na assistência desencadeia uma nova forma de organização do trabalho da enfermagem, as mães passam a desempenhar os papéis que antes eram da enfermagem, especialmente aqueles relacionados à higiene, alimentação e apoio emocional, assim como os cuidados mais complexos como administração de medicação e alimentação por sonda^(3,16,17).

Observamos, dessa forma, uma inversão do rito do cuidado e nas responsabilidades dos profissionais, em que as atribuições do familiar acompanhante e da equipe de enfermagem se confundem e se invertem. Sendo assim, a inversão do rito de cuidado se aproxima da ideia do *contrário* que na perspectiva maffesoliana se apresenta a partir do excesso, do desvio que sempre se faz por *hiper* ou por *hipo* ações, onde a sequência sempre se aproxima desses dois polos⁽⁹⁾. Desse modo, podemos inferir que a realização do cuidado pelo familiar ocorre em decorrência da não realização ou da incapacidade dessa realização pela enfermagem, originando o desvio do rito.

Sendo assim, a inversão do rito institucionalizado, não pode ser considerado de forma isolada ou abstrata, e sim como um paradoxo dinâmico produzindo um vácuo no passado apenas pela atualização da cultura. Essa ambivalência denominada de *contraditorial dos lógicos* nos mostra o antagonismo nessas ações, e desperta para a noção de território⁽¹⁸⁾.

A inversão dos rituais de cuidado neste território (ambiente hospitalar) é um tema bastante complexo de análise. Entretanto, observamos que os desvios dos rituais ocorrem devido à saturação de um ritual de cuidado anteriormente ofertado que já não atende as expectativas e necessidades dos familiares acompanhantes e seus parentes.

Essa saturação é verificada nas falas dos familiares no momento em que o registro dos controles não é realizado pela enfermagem, como os da pressão arterial, da temperatura, de líquidos, dentre outros.

Observamos a inversão da *ex-tensão* para a *in-tensão* numa analogia maffesoliana os ritos centram sua atenção na proxemia, no próximo, valoriza o sentimento, o emocional^(8:153). Ou seja, a energia que deveria ser desprendida pela equipe de enfermagem na realização do cuidado, que não acontece, é substituída pela intenção do familiar que assume essa responsabilidade, com o objetivo de resgatar a manutenção do cuidado.

Na perspectiva compreensiva, ocorre uma acomodação, não voluntária, nem consciente, mas equilibrada. Entendendo como acomodação, a capacidade que a pessoa tem de, mesmo diante das adversidades ajustar-se e fazer com que os sentimentos presentes nas sociedades perdurem, num *equilíbrio móvel*. Um equilíbrio eficaz que vai da cultura a civilização, se houver predominância da cultura (por parte do familiar), sua vigorosa constituição lhe permite integrar o antagonismo, a heterogeneidade, o conflito de valores, enquanto que se houver prevalência da civilização (por parte da enfermagem) sua estrutura debilitada tende a rejeitar tudo que se afaste de um esquema monovalente. Um equilíbrio dos contrários^(18:164).

Desse modo, o familiar compreende que a realização dos cuidados não é sua responsabilidade, mas a assume, pois compreende que a enfermagem encontra dificuldades para a realização. O familiar realiza os procedimentos, busca manter a estabilidade e o equilíbrio, mesmo que em determinados momentos vivencie os desvios desse equilíbrio.

O desvio pelo equilíbrio pode ser identificado nas falas:

Eu acho normal, né? Só não acho normal porque é estressante o dia, cansaço... Quem mais fica no hospital sou eu, então são oito dias aqui direto... é isso. (Diamante).

[...] ainda temos que agradecer, né? E vem o almoço... pra mim ta tudo bem, graças a Deus. Ainda não tive uma reclamação. As enfermeiras ta sempre rente, quando a gente chama, elas tão do lado, um ombro amigo, ainda não achei nenhuma dificuldade aqui a não ser de hoje em diante, mas ate aqui ta tudo de parabéns. (Esmeralda).

É normal, as vezes quando tem tribulação assim é quando ele ta enjoando, vomitando... ai eu fico mais nervosa porque o quadro dela é

muito delicado e eu fico com medo de acontecer alguma coisa com ela [...]. Agora o restante é normal, eu acho tranquilo. (Arara)

Nesses depoimentos os familiares apesar da inversão do rito nas ações de cuidado, entendem e compreendem com naturalidade e ainda sentem-se agradecidos por terem acesso ao seu parente, a alimentação, e ao cuidado profissional.

Esse resultado também foi observado em um estudo com famílias de crianças com doenças crônicas, em que os familiares apesar da dor e do sofrimento mostraram-se muito agradecidos com o atendimento que receberam do serviço de saúde. Pois, nesse ambiente encontram profissionais capacitados e preocupados com o bem estar. Nessas instituições os familiares encontraram segurança e demonstraram gratidão pela refeição, pela explicação sobre seus parentes e pelo atendimento que lhes foi prestado⁽¹⁹⁾.

As atitudes dos familiares favorecem o sentimento de gratidão pela possibilidade de poder *estar-junto* e cuidar do seu parente num momento trágico da vida. Na perspectiva maffesoliana é nos ritos cotidianos que se desprende uma energia do interior, apegando-se ao minúsculo. “[...] de maneira instintiva, protegem a vida, [...]. O interesse em estar próximo não é fundado sobre argumentações ou construções abstratas. É empático, e valoriza o sentimento, o emocional o afetual”^(8:153).

As atividades rotineiras desempenhadas pelo familiar nos cenários de cuidado, estão relacionadas a um forte sentimento de afeto, no entanto os longos períodos de internação provocam desequilíbrio físico e emocional. E verificamos que a sobrecarga física proporcionada pela inversão do rito de cuidado, impulsiona o familiar acompanhante a buscar alternativas de reduzir essa carga física, uma busca por respiradouros, como apresentaremos na categoria a seguir.

Busca por respiradouros

O processo de acompanhamento e o ritual de cuidados às pessoas com dependência para o autocuidado requer dos familiares acompanhantes disposição, força física e emocional assim como a abdicação de todas as suas atividades cotidianas anteriores a hospitalização e a dedicação para o cuidar.

Dessa maneira, emergiram das falas que durante o cotidiano nos rituais de cuidados realizados pelos familiares existem alguns momentos de saturação ou esgotamento tanto físico como emocional. Situações de estresse extremo diante dos quais eles buscaram uma forma de alívio, compensação que é denominado de respiradouros.

Esses sentimentos também foram identificados em estudo que teve o objetivo de compreender o cotidiano do cuidado de Enfermagem às famílias na hospitalização materno-infantil. Aqui, assim como os profissionais da enfermagem, os familiares também criam seus respiradouros⁽²⁰⁾.

Respiradouros que se manifestam através do limite, o senso do limite que se apresenta na ideia da compreensão de que a vida é limitada, de que a morte está ali, e que não temos solução para o desfecho, no entanto temos alternativas para nos mantermos firmes diante das imposições⁽²¹⁾.

O limite é uma arma na guerra das trincheiras que o indivíduo trava contra o devir e as diversas espacializações. O sentido do limite e o sentido do trágico são apenas um, traduzindo a organicidade da vida e da morte de que está impregnado o social. Um limite que se apresenta na forma de desvio da vida diária, onde se efetuam negociações que fazem com que a aceitação do dado não seja a certificação canônica da negociação, pois nos encontramos na presença de atitudes muito mais equivocadas, ambíguas que retraduzem, à sua maneira, a polissemia do real^(9:88).

Sendo assim, os padrões de cuidado estabelecidos pelos familiares se apresentam na forma de pequenos desvios, no alívio da sobrecarga física, que mais se aproximam dos respiradouros.

Quando tinha um rapaz lá na outra sala, chamava Raimundo que tinha três meses aqui internado esperando a cirurgia pra fazer da mão. Ai eu pagava, pagava não, dava um agrado. Tinha semana que a gente dava 30, 20, 40 reais a ele. Para ele poder ficar vindo, saindo de lá do setor dele pra poder me ajudar cá. Ele ajudava, meu irmão mandava um dinheirinho pra ele, mas sempre é assim, ajuda mais dos colegas. (Ametista)

Diante dos relatos não podemos esquecer que este cuidado está sendo realizado dentro de uma instituição hospitalar, a qual cabe a responsabilidade pela realização destes cuidados. Principalmente por serem pessoas adoecidas, que apesar de apresentarem-se estáveis, requer cuidados complexos.

As responsabilidades pelo cuidado no ambiente hospitalar que deveria ser da equipe de enfermagem estão sendo assumidas pelo familiar e este para aliviar o estresse físico ocasionado pelas atividades, utiliza a compra dos serviços de outras pessoas, no espaço hospitalar, ou seja a família terceiriza o cuidado dentro do próprio hospital.

Cuidar de pessoas com dependência para o autocuidado requer do cuidador, além do envolvimento emocional, o esforço físico para a realização das atividades, dessa forma alguns acompanhantes participantes do estudo recorrem a alternativas para diminuir essa sobrecarga. Os familiares acompanham seus parentes durante semanas, dormem em uma cadeira de plástico, não possuem lugar adequado para higienização e guarda de pertences, e despendem esforço físico para realizar banho no leito, troca de fraldas, movimentar no leito, dentre outras atividades desenvolvidas.

Nesse sentido, estudo sobre o acompanhante no ambiente hospitalar mostrou que as alterações físicas percebidas por eles foram o cansaço que estava relacionado ao longo período de permanência na instituição e ao fato de terem que cuidar ininterruptamente do paciente sem as condições ideais para um repouso eficiente⁽²²⁾.

As condições estruturais e organizacionais da instituição hospitalar estudada não oferecem condições de conforto adequado para esses familiares. Outro aspecto relatado é o quantitativo de profissionais de enfermagem para a realização dos cuidados.

De noite é a hora que os pacientes precisam mais dela (enfermeiras e técnicas de enfermagem), que acho que é a hora que os pacientes passam mais mal é de noite. Não tem muito, só tem uma de noite, uma só, que poderia ter mais né? Que durante a noite que a gente precisa mais. Mas só fica uma lá de noite. (Diamante)

[...] é muita gente para 2 técnicas de enfermagem e uma enfermeira. Então a gente já aprendeu a fazer a mudança de decúbito, já vira sozinho, só mesmo a medicação, a gente só chama mesmo pra medicação ou então alguma duvida. Não precisa tanto da equipe, que também não pode. (Esmeralda)

Você pede uma coisa, elas demoram muito para vir. Eu procuro não tá pedindo muito. (Begônia)

O dimensionamento de pessoal na enfermagem vem sendo alvo de estudos na contemporaneidade, pois com a evolução tecnológica à qual os hospitais vem procurando se adequar, existe a polêmica quando se analisa ou se estrutura um serviço de enfermagem, relacionada ao dimensionamento de recursos humanos para assistir aos clientes⁽²³⁾.

Estudo mostra que as técnicas de enfermagem e enfermeiras apresentavam uma sobrecarga de trabalho diante do quantitativo de pessoas hospitalizadas e da dependência para o cuidado. É notório que a deficiência de pessoal em unidades de

cuidado com pessoas com dependência para o autocuidado repercute na qualidade desse cuidado, o que pode de certa forma justificar a realização dos cuidados de rotina pelos familiares⁽⁴⁾.

Transferir os cuidados que deveriam ser da enfermagem não exime a enfermeira da responsabilidade pelo cuidado realizado por outras pessoas, pois compete a ela avaliar a competência dos demais membros da sua equipe e somente delegar algo quando o profissional a quem se está delegando for competente, legal e tecnicamente, para o desempenho seguro da atividade delegada em relação à pessoa adoecida, evitando com essa atitude que a mesma sofra qualquer tipo de dano devido a uma decisão precipitada ou sem a devida avaliação dos riscos que envolvem a atividade delegada⁽²⁴⁾.

O quantitativo de pessoal de enfermagem observado no campo de estudo, a transferência integral dos cuidados para a família, assim como a compra desses cuidados a um terceiro personagem, é da ordem do racionalismo, onde não se privilegia as relações, e a ética profissional. Na perspectiva *maffesoliana*, o “racionalismo é próprio das sociedades mecânicas que possuem a tendência de homogeneizar, a se basear num só valor, ou num conjunto de valores diretamente operacionais”^(25:31).

A mecanicidade identificada nas ações dos profissionais de enfermagem com os familiares acompanhantes e pessoas adoecidas não esta em consonância com os valores e dogmas da profissão.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O familiar acompanhante se adequa aos ritos de cuidado no ambiente hospitalar, obedecem às normas instituídas. Realizam cuidados de higiene, alimentação e outros cuidados considerados de maior complexidade como administração de medicamentos e alimentação por sonda.

As funções/ações do familiar acompanhante e da equipe de enfermagem se confundem e se invertem, pois além da prestação do cuidado, eles se responsabilizam por controles de pressão arterial, temperatura e controle das eliminações e de líquidos, que exigem a realização de um registro sistemático semelhante ao da enfermagem. No entanto, o familiar entende e compreende esses fatos com naturalidade e sentem-se agradecidos pelo cuidado e atenção de alguns profissionais.

Os longos períodos de hospitalização, estresse e desgaste físico impulsionam o familiar a buscar formas de alívio, respiradouros entendidos como o senso do limite, através da comercialização do cuidado que deveria ser da enfermagem, e está sendo realizado pelo familiar que o terceiriza através do pagamento para outro cuidador, no ambiente institucionalizado.

REFERENCIAS

- 1 Xavier DM, Gomes GC, Santos SSC, Lunardi VL, Pintanel AC, Erdmann AL. A família na Unidade de Pediatria: convivendo com normas e rotinas hospitalares. *Rev. bras. enferm.* [online]. 2014, vol.67, n.2 [cited 2015-02-12], pp. 181-186. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672014000200181&lng=en&nrm=iso>. ISSN 0034-7167. <http://dx.doi.org/10.5935/0034-7167.20140023>.
- 2 Pimenta EAG, Collet N. Dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência a criança hospitalizada. *Rev Esc Enferm USP* 2009; 43(3):622-9.
- 3 Souza TV, Oliveira ICS. Interação familiar/acompanhante e equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada: perspectivas para a enfermagem pediátrica. *Esc Anna Nery (impr.)*2010 jul-set; 14 (3):551-559
- 4 Passos SSS, Sadiguskys D. Cuidados de enfermagem ao paciente dependente e hospitalizado *Rev. enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, 2011 out/dez; 19(4):598-603.
- 5 Miliorini JP, Fernandes MV, Decesaro MN, Marcon SS. A família no contexto familiar: percepções do enfermeiro. In: Elsen I, Souza AIJ, Marcon SS. *Enfermagem à família: dimensões e perspectivas*. Maringá: Eduem, 2011.
- 6 Santos LF, Oliveira LMAC, Barbosa MA, Siqueira KM, Peixoto MKAV. Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. *Rev Bras Enferm*, Brasília 2013 jul-ago; 66(4): 473-8.
- 7 Fieese BH, Tomcho TJ, Douglas M, Josephs K, Poltrock S, Baker T. A Review of 50 Years of Research on Naturally Occurring Family Routines and Rituals: Cause for Celebration? *Journal of Family Psychology*. 2002;16(4):381–390. Disponível em: <https://www.apa.org/pubs/journals/releases/fam-164381.pdf>. Acesso em: 2015 fev 10.
- 8 Maffesoli M. *A transfiguração do político: a tribalização do mundo*. Trad. Juremir Machado da Silva. Porto Alegre; Sulina, 2011.
- 9 Maffesoli M. *A conquista do presente: para uma sociologia da vida cotidiana*. Trad. Marcia C. de Sá Cavalcante. Rio de Janeiro: Rocco, 1984.
- 10 Furtado RN. *Ascense e racionalização: Weber, Foucault e o problema do controle da conduta*. *Rev. Prometeus*. 2013; 6(11): 2176-5960
- 11 Maffesoli M. *O instante eterno: o retorno do trágico nas sociedades pós-modernas*. Trad. Rogério de Almeida, Alexandre Dias. São Paulo: Zouk; 2003.

- 12 Bardin L. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70, 2011.
- 13 Ramos JLC, Menezes MR. Ritual do Cuidar de Idosos com Demência de Alzheimer. Rev Portal [Internet] 2010 [acesso 2014 nov 19]: 2. Disponível em: <http://www.portaldoenvelhecimento.org.br/revista/index.php>
- 14 Maciel SSA, Bocchi SCM. Compreendendo a lacuna entre a prática e a evolução técnico-científica do banho no leito. Rev Latino-am Enfermagem [Internet] 2006 [acesso 2015 jul 08]; março-abril. 14(2):233-42. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n2/v14n2a13.pdf>
- 15 Maffesoli M. O tempo das tribos: o declínio do individualismo nas sociedades de massa. Tradução Maria de Lourdes Menezes. 4 ed. Rio de Janeiro: Ed Forense Universitária, 2010.
- 16 Collet N, Rocha SMM. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2004 [acesso 2015 fev 21]; 12(2):191-197. Disponível em: www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000200007&lng=en&nrm=iso. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692004000200007>.
- 17 Monticelli M, Boehs AE. A família na unidade de internação hospitalar: entre o informal e o instituído. Rev Esc Enferm USP. 2007; 41(3):468-77.
- 18 Maffesoli M. O conhecimento Comum: introdução a sociologia compreensiva. Trad. Aluizio Ramos Trinta. Porto Alegre: Sulina, 2010.
- 19 Pedroso MLR, Motta MGC. Criança e família convivendo com a doença crônica: mesossistema em ligação com a vulnerabilidade programática. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2013 Abr-Jun; 22(2): 493-9.
- 20 Souza LCS. O cotidiano de cuidado de Enfermagem: um encontro entre as imagens dos profissionais e das famílias, 2008. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 277 p.
- 21 Decesaro MN, Ferraz CA. Famílias de pessoas dependentes de cuidado: aspectos das mudanças na vivência do cotidiano. Maringá; Ciência, Cuidado e Saúde. 2006; 5(Supl):149-157.
- 22 Dibai MBS, Cade NV. A experiência do acompanhante de paciente internado em instituição hospitalar. Rev. enferm. UERJ. 2009 [acesso 2014 Nov 06];17(1):86-90. Disponível em <http://www.facenf.uerj.br/v17n1/v17n1a16.pdf>.
- 23 Matsushita MS, Adami NP, Carmagnani MIS. Dimensionamento do pessoal de enfermagem das unidades de internação do Hospital São Paulo. Acta Paul Enferm 2005; 18(1):9-19

24 Freitas GF, Oguisso T. Ocorrências éticas com profissionais de enfermagem: um estudo quantitativo. *Rev Esc Enferm USP*, 2008; 42(1):34-40.

25 Maffesoli M. *A sombra do Dionísio: contribuição a uma sociologia da orgia*. Trad. Rogério de Almeida. São Paulo: Zouk, 2005

8.7 – Artigo 7

Interações entre familiar e equipe de enfermagem: modulações da *correspondência* na perspectiva de Maffesoli

The interactions between family and the nursing staff: modulations of correspondence from the perspective of Maffesoli

Las interacciones entre la familia y el personal de enfermería modulaciones de correspondencia desde la perspectiva de Maffesoli

RESUMO:

O objetivo desse estudo foi o de compreender como se estabelecem as relações do familiar acompanhante com a equipe de enfermagem no ambiente hospitalar. Pesquisa qualitativa, descritiva, compreensiva realizada com 16 familiares acompanhantes num hospital público. Os dados foram coletados com roteiro semiestruturado e analisados a luz da sociologia compreensiva proposta por Maffesoli. Os resultados mostraram que as interações ocorrem através da simpatia com um relacionamento amigável e afetual; nos vínculos criados no ambiente hospitalar; a participação no cuidado favorece a adaptação/acomodação; a obrigação de cuidar através da coabitação forçada, num ser-estar-com o outro e as relações como força do destino. Concluímos que as interações no ambiente hospitalar favorece o vínculo de simpatia e a participação nas ações de cuidado, também se evidenciou os conflitos e divergências entre os atores envolvidos nesta interação.

Descritores: Relações familiares; Atividades cotidianas; Equipe de Enfermagem; Cuidado.

ABSTRACT

This study aimed to understand how is established the relations of the accompanying family member with the nursing staff in the hospital environment. Qualitative, descriptive, comprehensive survey with 16 accompanying family members in a public hospital. The data were collected with a semi structured script and analysed in the light of comprehensive sociology proposed by Maffesoli. The results showed that the interations occur through sympathy with a friendly and afetual relationship; in the bond created in the hospital; the participation in the care favors the adaptation/accommodation; the obligation to care through forced cohabitation, in a being-being- with the other and the relationship as the force of destiny. Conclude that the interactions in the hospital environment favors the bond of sympathy and participation in care actions, also were evidenced the conflicts and divergence between the actors involved in that interaction.

Key words: family relationships; daily activities; nursing staff; care.

RESUMEN

Este estudio objetivó comprender cómo se establece la relación del familiar compañero con el personal de enfermería en el hospital. Investigación cualitativa descriptiva, comprensiva ha sido desarrollada con 16 miembros de la familia que se acompañan en un hospital público. Los datos han sido recogidos a través de entrevista semi-estructurada y analizados a la luz de la sociología comprensiva propuesto por Maffesoli. Los resultados mostraron que las interacciones se producen a través de la simpatía con una relación de amistad y afetual; los vínculos creados en el hospital; la participación en el cuidado permite la adaptación / ajuste; la obligación de cuidar a través de la convivencia forzada, un ser-ser uno con el otro y la relación como una fuerza del destino. Se concluye que las interacciones en el hospitalal favorece el vínculo de simpatía y participación en acciones de cuidado, también han sido destacado los conflictos y desacuerdos entre los actores involucrados en esta interacción.

Descriptor: Las relaciones familiares; Actividades diarias; El personal de enfermería; Cuidado.

INTRODUÇÃO

A presença do familiar nas unidades de internação hospitalar é cada vez mais frequente, seja atendendo a exigências legais, a exemplo da criança, do idoso e da parturiente, ou seja, pela concessão de acompanhamento nos casos não previstos em lei.

Entretanto, essa presença tem provocado alterações na dinâmica hospitalar, principalmente nas relações e interações entre a equipe de saúde e o familiar, especialmente no que diz respeito às relações culturais estabelecidas entre os profissionais e as famílias que também cuidam e se envolvem nas mais diversas formas tanto com a pessoa internada como com a equipe⁽¹⁾.

As relações estabelecidas no ambiente hospitalar compreendem mais que o processo de comunicação. Sendo assim, o hospital se constitui como num lugar/espço, onde se evidencia a *correspondência* que na perspectiva *maffesoliana* compreende o entrecruzamento dos afetos e das ações, essencial nas atitudes do dia a dia. A *correspondência* compreende as relações sociais estabelecidas neste ambiente/espço comumente através da apropriação que nem sempre é percebida⁽²⁾.

O ambiente hospitalar, nessa perspectiva, se assemelha a um campo fechado de forças econômicas e/ou políticas, onde a *correspondência* se traduz num investimento menor, considerando as interações, a simpatia, os vínculos, o equilíbrio e a cultura⁽²⁾.

O familiar que acompanha seu parente neste lugar/espço é aquele indivíduo que está próximo, que teoricamente traz tranquilidade, que cuida e que proporciona

segurança à pessoa hospitalizada. Sendo assim, devem ser reconhecidos como participantes no processo de comunicação, nas relações e interações, no tratamento, dessa forma como parte do contexto, onde suas dificuldades emocionais, sociais, econômicas e culturais devem ser consideradas⁽³⁾.

Compartilhar o espaço hospitalar é complexo, envolve não somente atividades tecnicistas com o intuito de favorecer o tratamento, a cura, o cuidado. Envolve o sofrimento, o medo da morte, a ansiedade, a abdicação de si para estar com o outro, além das interações pautadas na simpatia e na antipatia, que diante da lógica do lugar precisam ser estabelecidas, muitas vezes, racionalmente.

A lógica do lugar, com suas normas engessadas começam a dar espaço para as, mais diversos tipos de pessoas, sentimentos num vai e vem plural. É nesse compasso que os ritmos precisam ser equilibrados. Um equilíbrio com erros e acertos, dinâmico como a própria dança do ir e vir no ambiente hospitalar.

Nesse *com-viver*, a enfermagem se readéqua ao modelo de cuidar que integra a família ao ambiente hospitalar, não desconsiderando que na proposta de cuidado deve privilegiar a promoção da vida, do conforto, do diálogo, a terapêutica, a reflexão e o potencial de cada pessoa envolvida nesse processo⁽⁴⁾.

Enquanto que, o familiar acompanhante da pessoa adulta no hospital tende a se ajustar as normas e rotinas hospitalares e assume usualmente o cuidado prestado⁽⁵⁾ ao seu parente procurando não interferir, ou tentando, nas atividades da enfermagem⁽⁶⁾.

Diante da proximidade do familiar acompanhante com a equipe de enfermagem se faz necessário que ocorra uma interação, uma relação intensa pautada na vivencia estabelecida no convívio do dia a dia nas unidades de internação, com normas internas nem sempre explícitas⁽⁶⁾.

Dessa maneira procuramos compreender como se estabelecem as relações do familiar acompanhante com a equipe de enfermagem no ambiente hospitalar, objetivo desse estudo, utilizando a *correspondência* na perspectiva do sociólogo francês Michel Maffesoli. Através da questão de pesquisa: A quem recorrem quando necessita de apoio no ambiente hospitalar? Como acontece seu relacionamento com a equipe de enfermagem? Conte-me sobre esse relacionamento.

A *correspondência* envolve mais que um processo dialógico estabelecido entre esses atores no ambiente institucionalizado, pois os aspectos referentes à socialidade de base devem ser considerados.

Buscando compreender a *correspondência* na perspectiva de Maffesoli⁽²⁾

A *correspondência* considera o espaço que guarda seus valores, é nesse espaço simbólico onde construímos a história. Utilizando essa concepção para o estudo em questão, o espaço aqui seria o espaço hospitalar, que possui um simbolismo para as pessoas que o compõem. Esse espaço, na perspectiva maffesoliana, corresponde a *correspondência* física.

Na visão dos profissionais, este espaço tem uma conotação intelectual, científica que normalmente foge a concepção do senso comum, dos rituais cotidianos, enquanto que para os usuários apesar da vivência trágica do adoecer e de valorizarem a cientificidade da tecnologia do hospital não abandonam as práticas dos rituais cotidianos, ou do senso comum. Sendo assim, é diante dessa dialética que se constituem o essencial da trama social.

A compreensão da natureza do espaço/lugar permite que se identifique um “vasto sistema comunicante” que possui vertentes ideológicas nas duas direções. Vertentes ligadas às origens e ao envolvimento, o enraizamento da *correspondência*. Sendo assim, a *correspondência* tem consequências consideráveis para a concepção que se possa vir a ter da organização da sociedade. Justificando que a compreensão da alteridade social está quase sempre associada ao meio circundante. Dessa forma, a integração do sistema de comunicação com a natureza não pode ser ignorada.

A *correspondência* conhece duas dimensões essenciais, a que valoriza a dimensão do sensível e todos os mistérios que envolvem os fenômenos moventes que integram cada indivíduo a uma globalidade cósmica ou “ecológica” um *ser-estar-no-mundo*; e a que explora a perspectiva simbólica que não é verbalizada como tal, mas pode-se evidenciá-la através dos discursos, dos gestos presentes no senso popular. Não deixando de considerar a crueldade, o trágico da organicidade social.

As agregações sociais presentes nos grupos a exemplo da família é constituída de uma solidariedade que vem de “dentro”, natural, essa solidariedade é um dos mecanismos da *correspondência*. Essas agregações sociais podem ocorrer em relação à formação de vínculos clássicos ou familiares

Dessa maneira, a relação entre socialidade/espaço continua a existir, onde os indivíduos em constante interação social através do viés do parentesco ou não estão ligados de forma mística ao lugar de origem através da apropriação do espaço de todos

os dias, sendo assim, encontramos uma forma de se entrar em *correspondência* com o meio.

Sendo assim, para se manter a *correspondência* num lugar/espço é necessário o princípio da *participação*, ou seja um desejo de viver simbolicamente em um território pertencente a muitos. A participação trata-se de sair de si mesmo, de romper com a clausura do próprio corpo, de ter acesso a um corpo coletivo, de *participar* de um espaço mais amplo, um espaço compartilhado.

Uma participação equilibrada entre o espaço e o tempo, a natureza e a historia que ao mesmo tempo pode se apresentar de forma heterogênea, mas complementares. Nas dimensões estáticas e dinâmicas, onde as sociedades equilibradas são aquelas que conseguem esse equilíbrio de modo *contraditório*, num entrecruzamento entre as ações e os afetos, nos dois sentidos, num equilíbrio dinâmico, *equilíbrio móvel*.

Entretanto, na dinâmica social há incertezas, golpes, fracassos, violências, e as comunidades apresentam de alguma forma um comportamento de adaptação, ou uma *acomodação*, que nem sempre é voluntário ou consciente, mas o equilíbrio sempre retorna.

Esse equilíbrio compreende fases mais ou menos eficazes, que se apresentam nas diferenças, com o predomínio da cultura que permite integrar o antagonismo, a heterogeneidade e o conflito de valores que caminham perfeitamente vinculados. Sendo assim, o ato de equilibrar não é necessariamente homogeneizar, nem tampouco se refere à estabilidade, nem ao imobilismo.

Observamos, dessa forma, a *harmonia conflitual*, fundada na *razão*, mecanismo das *correspondências*. Sendo assim, os vínculos existentes entre o microcosmo e o macrocosmo que repousam na invariância dos tipos, nos informam sobre as condutas no âmbito social. É através dos vínculos que se funda a *simpatia* que serve de cimento (ligação) as diversas agregações sociais. A *correspondência* permite compreender a estabilidade dos conjuntos sociais e, ao mesmo tempo, a multiplicidade das ações e dos afetos presentes nessas agregações, vinculadas ao meio físico.

Nessa perspectiva, procuramos compreender as interações dos familiares acompanhantes inseridos num espaço físico, diferente do seu lugar de origem, em determinado período de tempo em constante interação com outros atores.

MÉTODO

Estudo descritivo, exploratório de natureza qualitativa, realizado em um hospital geral público no interior da Bahia, após parecer favorável do Comitê de Ética em pesquisa com Seres Humanos, sob protocolo nº 623.495/2014. Os atores do estudo foram os familiares acompanhantes de pessoas com dependência para o autocuidado. Os critérios de inclusão foram: possuir idade superior a 18 anos está em acompanhamento em enfermarias coletivas, não receber vantagens financeiras para o acompanhamento.

Os dados foram coletados nas Clínica Médica e Neurológica, pois nessas clínicas encontramos uma maior concentração de pessoas com dependência para o autocuidado sendo acompanhadas por familiares.

A coleta dos depoimentos foi realizada no período de maio a julho de 2014, através da entrevista semiestruturada. Como técnica adicional para coleta dos dados, utilizamos à observação estruturada com registro diário.

A coleta dos dados foi realizada em local restrito a presença da pesquisadora e do participante. Optamos pela escuta silenciosa, com interferência para esclarecimentos e retomada para redirecionamento do tema questionado. As entrevistas foram gravadas. Ao termino dos relatos, solicitamos que os sujeitos entrevistados ficassem à vontade para ouvir as gravações, retirar ou acrescentar informações às suas falas. Apenas um participante demonstrou interesse em ouvir a gravação, e assim como os outros participantes mostraram-se satisfeitos, não manifestando o desejo de suprimir, nem de acrescentar nada aos conteúdos das gravações.

Os dados gravados obtidos foram transcritos e após leitura exaustiva dos depoimentos os mesmos foram decodificados e submetidos à análise obedecendo às modulações da correspondência proposta pelo sociólogo francês Michel Maffesoli, que denominaremos de categorias, como: a simpatia/relacionamento amigável, afetual; os vínculos no ambiente hospitalar; a participação; a adaptação/acomodação e a solidariedade.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os atores do estudo foram dezesseis, sendo três do sexo masculino e treze do sexo feminino. Desses, cinco encontravam-se na faixa etária dos 50 anos de idade, cinco na dos 40 anos, três na faixa dos vinte anos e um na faixa dos sessenta anos de idade. Das treze mulheres quatro acompanhavam a mãe, três os filhos, dois irmãos, e um

acompanhavam a avó, esposo, sobrinho e cunhado, enquanto que os homens um acompanhava a esposa e dois os filhos hospitalizados. Todos os entrevistados afirmaram sua fé em Deus, nove eram católicos e cinco evangélicos enquanto dois não referiram religião.

Para compreendermos as relações dos familiares acompanhantes com a equipe de enfermagem utilizando a sociologia compreensiva na perspectiva sociológica de Michel Maffesoli, sobre a *correspondência*, imergimos nas falas dos atores e apreendemos as categorias sobre as quais passaremos a discutir.

A primeira refere-se à *simpatia* que serve de cimento às diversas agregações, nesta categoria intitulada *relacionamento amigável, afetual*, apreendemos que há momentos em que as relações do familiar com a equipe de enfermagem evidenciam atitudes de cuidado e atenção mútuos:

Se eu trazer um bolo: “Cadê o bolo que você trouxe pra fulana?” É assim... Graças a Deus me dou bem com todo mundo. Quanto a isso eu não tenho problema não. Só se a pessoa for muito casca grossa pra chegar ao meu extremo. (ENT 01)

Pergunta do que preciso, como é que ela passou. Quase todas elas, as enfermeiras, quase todas elas atendem, assim que eu tenho necessidade. (ENT 02)

A interação no espaço hospitalar entre os familiares e a enfermagem ocorre de forma não voluntária, ou seja, em decorrência da doença de seus parentes. A convivência no dia a dia neste lugar/espço suscita a necessidade de interações harmônicas entre esses atores, nas duas direções. A interação da família com a equipe de saúde é de extrema importância para ambos, pois a valorização desta interação está alicerçada na sua maior participação no plano de cuidados, estando sensibilizada e envolvida neste contexto⁽⁶⁾.

O equilíbrio observado nas relações entre esses atores no espaço de cuidado, no ambiente hospitalar é fundado na razão, na necessidade de se manter a harmonia que favorece o cuidado. Nestas falas observamos a teatralidade que se manifestam no encontro, tecendo os fios da trama social^(2:166).

A teatralidade é expressa através da manifestação da força do duplo, o indivíduo que se encontra ligado a um lugar e a um estado e que admite que essa realidade é atravessada por forças que a transcendem e a fazem ser aquilo que é^(7:75).

As interações evidenciadas no relacionamento amigável entre os atores se fundamenta na *simpatia* que serve de cimento às diversas agregações e neste estudo a

agregação necessária para a manutenção da estabilidade e do equilíbrio nas relações de cuidado. Como evidenciado nas falas:

Todo mundo ajuda a gente, dá uma força a gente em palavras de conforto. As meninas são bacanas mesmo, todo mundo. (ENT 12)

Com a enfermagem. É tudo bem, o pessoal é tudo bom, trata a gente bem. (ENT 16)

*[...] quando a gente chama, elas tão do lado, um ombro amigo, ainda não achei nenhuma dificuldade aqui a não ser de hoje em diante [...]
(ENT 07).*

As falas expressam a existência de um relacionamento afetivo, respeitoso e solidário entre a enfermagem e o familiar, através de palavras de conforto, e solidariedade numa tentativa de amenizar os sentimentos de insegurança, aflição e ansiedade⁽⁸⁾.

O familiar acompanhante consegue perceber no dia a dia o profissional que tem capacidade de desenvolver boa relação interpessoal consigo e com seus parentes adoecidos, e dessa forma estabelecer o *vínculo de simpatia*.

O *vínculo de simpatia* une os indivíduos a eles associados, que está presente na socialidade de base, encontrada na vida de todos os dias, nas agregações⁽²⁾. Nessa perspectiva, as agregações são construídas através de afinidades eletivas, ou seja, para que se desenvolva o *vínculo de simpatia* não é necessário apenas estar junto no mesmo espaço físico.

A *correspondência* que se exprime nestes lugares/espacos e que se concretiza pelas características do ambiente, é fortalecida pelas ações desenvolvidas em conjunto, pelo entrecruzamento dos rituais. Gerando, dessa forma, um sistema cujas partes acham-se interligadas⁽²⁾.

O entrecruzamento presente nos rituais de cuidado na unidade hospitalar, apesar de nem sempre amigável, estão interligados. Vejamos as falas:

Tem umas enfermeiras que são ótimas, tem outras que são muito prepotentes, são arrogantes, pirracentas, né? Tem umas que vai de um extremo a outro. (ENT 04).

[...] nem sempre você tem aquela coisa que você espera. No dia que você consegue encontrar uma que é gentil, educada, boazinha, nem sempre você vai encontrar. (ENT 08)

Que não tem como, não to culpando as enfermeiras, mas não tem como elas... vontade elas tem, entendeu? (ENT 11).

Não, as da manhã e tarde é boa, de noite tem umas que é boa, tem umas que eu não acho boa assim não. [...]. (ENT 05).

Nestas falas não podemos dizer que houve solidariedade, entretanto são discursos que não se encerram, mas mesmo assim ainda se pode identificar a *correspondência*, cuja profundidade se oculta na superfície das coisas⁽²⁾.

Na segunda categoria, *os vínculos no ambiente hospitalar*, evidenciamos que diante do trágico na vida dos acompanhantes, estes num processo de interação com a equipe de enfermagem conseguem construir um vínculo independente das diferenças estruturais e educacionais existentes entre esses atores no ambiente de cuidado.

Ah, a enfermagem ali são ótimos, graças a Deus. As meninas já me tratam como ..., tem umas aqui que me chamam de tia. (ENT 09)

Tudo bom também, tudo alegre comigo, elas conversam mais eu, abraçam comigo, tudo alegre (risos)... (ENT 15)

[...] a gente pegou bastante amizade com enfermeiros, com técnicos, essas pessoas tão sempre ajudando. (ENT 04)

Nas falas dos familiares fica evidente que os profissionais da equipe de enfermagem são do sexo feminino. Estudos mostram que dentro de unidades de internação hospitalar os símbolos que identificam os profissionais da equipe de enfermagem dificultam o reconhecimento desses profissionais pelo nome, pois usam uniforme de cor branca, são na sua maioria do sexo feminino e em grande número, com trocas frequentes de plantão, dessa forma, elas são denominadas por “elas”, “meninas” ou a “enfermagem”⁽⁹⁾. Historicamente a figura da mulher está associada aos aspectos culturais enraizados, que consideram o cuidado como uma atribuição feminina⁽¹⁰⁾.

Nas atitudes de aproximação com a equipe de enfermagem percebemos interações de intimidade, quase familiar. Essa aproximação entre os atores, na perspectiva maffesoliana, reflete a *correspondência simbólica*, que se caracteriza por marcos que delimitam um determinado espaço, permitindo, dessa forma a complementariedade e pluralidade como meios eficazes de aproximação coletiva que desembocam nos vínculos que estruturam o meio social⁽²⁾.

Vínculos que são criados diante da proximidade, necessidade de interação constante, comunicação e de trocas entre os profissionais e familiares. Essas trocas são a realização do cuidado que na unidade de estudo são realizados pelos familiares acompanhantes, quando deveriam estar sendo realizados ou supervisionados pela equipe de enfermagem, fato que é justificado pela quantidade reduzida de profissionais de enfermagem para atender a demanda de pessoas adoecidas com dependência para o autocuidado.

Dessa maneira, a necessidade de *participação* surge como outra categoria apreendida nas falas dos familiares. A participação, na perspectiva *maffesoliana* corresponde ao desejo de viver simbolicamente a relação em um território pertencente a muitos. Trata-se de sair de si mesmo, de romper a clausura do próprio corpo, de ter acesso a um corpo coletivo, de participar de um espaço mais amplo^(2:162).

A apreensão da *participação* nesse estudo se apresentou nos dois sentidos; do familiar para a profissional e da profissional para o familiar. Pelo viés da efervescência na realização do cuidado ao seu parente hospitalizado, e pela realização de ações de cunho profissional realizadas pelo familiar em processo de acompanhamento. Como evidenciamos nas falas:

[...] elas mandam eu entrar lá e pegar, falo estou precisando de uma gaze, estou precisando de uma atadura, ai elas falam, pega, me dá, o lençol, falta lençol ai eu vou lá comunico a elas que está faltando lençol, elas dizem: ó, as vezes não tem, falta muito lençol, as vezes só tem um, eu: não, um mesmo serve. (ENT 09)

As enfermeiras mesmo. Ai quando precisa... estou sem alguma gaze, alguma coisa ai corro lá, como teve essa semana, estava sem esparadrapo aí a menina do ID (Internação Domiciliar) foi e me ajudou, me deu um esparadrapo pra fazer o curativo dele, ate chegar o esparadrapo. (ENT 12).

A *participação* do familiar acompanhante, neste estudo, como um processo de interação apresenta-se de modo natural e espontâneo, dentro do ambiente institucionalizado, onde as ações aqui descritas são da competência dos profissionais de enfermagem. No entanto, a naturalidade remete aos aspectos culturais já enraizados no processo de cuidados evidenciados neste ambiente/espço.

Sendo assim, as interações e relações construídas entre as pessoas que compartilham o mesmo ambiente/espço são reforçados e construídos por padrões

culturais⁽¹¹⁾, onde o interesse em participar do cuidado e a inter-relação entre esses atores agem como elementos facilitadores da participação⁽⁸⁾.

Em outras falas também identificamos a naturalidade da participação do cuidado, que ao mesmo tempo se apresenta de maneira heterogênea:

[...] a enfermagem também ajuda, Ana (nome fictício) mesmo se eu precisar dela qualquer hora que eu chamar ela, ela vem. (ENT 10)

Quando ele tá sentindo alguma coisa é que eu chamo as enfermeiras... e ela sempre tão junto. (ENT 05)

Eu peço as enfermeiras na hora assim, que ta precisando, ela vai me ajudar. (ENT 14)

Complementar no sentido de atender as necessidades da pessoa hospitalizada, entretanto nas falas fica evidente a inversão de papéis onde o acompanhante esta exercendo o papel que é da responsabilidade da instituição, exercendo um cuidado que é da competência da enfermagem⁽¹¹⁾.

Nesse sentido, a participação se fundamenta na estabilidade de um princípio do *equilíbrio móvel*, e o ato de equilibrar não equivale a homogeneizar, tampouco a estabilidade remete ao imobilismo, nesse sentido evidenciamos o desvio pelo equilíbrio^(2:165).

Por outro lado o familiar acompanhante diante do trágico que se apresentou com a doença e conseqüente hospitalização dos seus parentes modificou drasticamente sua cotidianidade. Observamos em outra categoria, adaptação/acomodação, que apesar dos eventos desagradáveis com essa nova realidade, eles apresentam comportamentos que sugestivos da *adaptação* ou *acomodação*, uma das modulações da *correspondência*, numa tentativa de manter o equilíbrio.

[...] quando a gente chama, elas tão do lado, um ombro amigo, ainda não achei nenhuma dificuldade aqui a não ser de hoje em diante, mas ate aqui ta tudo de parabéns. (ENT 06)

A gente só chama quando não tem jeito. (ENT 03)

[...] fica difícil porque é difícil pra mim fazer tudo porque não aparece uma técnica pra ajudar, quando a gente pede: não posso, estou ocupada. (ENT 03)

Ela sempre me ajuda, na hora do curativo, que a gente ta fazendo o curativo assim, que estourou um ponto assim na perna dele, elas ta me

ajudando, os amigos lá do quarto me ajudam muito, viu? Me ajudam muito. (ENT 14)

Olhe, eu recorro as enfermeira, ne? As técnicas de enfermagem, alguma coisa assim [...] (ENT 13).

Eu peço a elas, elas vêm. (ENT 17).

Mas não tem como elas lhe ajudar, porque quando ta ajudando você o outro já ta precisando, sem contar que um precisa mais do que o outro, né? Outros é pra fazer curativo... tudo. E ai a situação aqui é difícil demais. (ENT 11)

Percebemos nas falas dos familiares que o cuidado é de sua responsabilidade e que a enfermagem participa quando é solicitada. E, que apesar da inversão dos papéis, percebemos nas falas o equilíbrio, um equilíbrio que, na perspectiva *maffesliana* não é estático, e está carregado de sensibilidade, sentimentos e sensações que permitem a funcionalidade da comunidade⁽²⁾.

Sendo assim, esta modulação da correspondência reforça a anterior, a da *participação*, pois o processo de comunhão diária com a equipe e a pessoa adoecida, no presente acelera e fortalece a naturalização das ações. Desencadeando a *adaptação* ou *acomodação* diante das situações vividas.

A naturalização dos cuidados prestados pelo familiar acompanhante, neste estudo, fica evidente quando a enfermagem se aproxima apenas quando solicitada. Apesar dos familiares perceberem com naturalidade esse comportamento, eles classificam como difícil deixando evidente que existe uma confusão no desempenho dos papéis exercidos no ambiente hospitalar.

Estudo mostra que em relação ao cuidado relegado, a confusão do papel exercido pelo acompanhante vai ao encontro do trabalho desenvolvido pela equipe de enfermagem e muitas vezes, a responsabilidade do cuidado é nela depositada e cobrada. Alguns dos acompanhantes assumem parte ou totalmente os cuidados e isso, ao invés de ser encarado como oportunidade de ensino e orientação, ou ser interpretado pela enfermagem como uma forma de revelar zelo, atenção e até mesmo comprometimento com o cuidado de seu ente é simplesmente analisado como uma obrigação⁽¹²⁾.

Apesar da inversão dos papéis na realização do cuidado, os familiares acompanhantes justificam o comportamento da enfermagem, e realmente sentem-se na obrigação de realizarem o cuidado. Esse posicionamento na perspectiva *maffesoliana* refere-se ao viver o trágico no dia a dia, entre o *estar só* e *estar com o outro*, faz-se a

escolha por viver os dois, no presente, pois esse compartilhar ameniza a sensação de solidão⁽¹³⁾.

O estar com o outro no ambiente hospitalar é concretizado através da coabitação forçada. O familiar está neste ambiente em decorrência de um evento trágico na sua vida, algo que não depende de seu desejo consciente, mas que necessita fazer parte e de certa forma, no dia a dia, acomodar-se, adaptar-se gradualmente e conseqüentemente relacionar-se com outras pessoas com a intenção de se manter em equilíbrio.

Ah, a equipe de enfermagem não tenho o que dizer não, são todos legais, todas as pessoas que vem pra ai, pode ate não ser legal, mas não demonstra que não seja, sempre só demonstra coisas boas pra gente, eu não tenho o que dizer não. (ENT 11)

[...] são excelentes, bem prestativos, como aquela enfermeira mesmo, ela me dá um tipo assim de segurança. Que eu não me sinto segura assim, sabe? em relação ao tratamento, eu não me sinto, mas já tem umas enfermeiras, umas técnicas de enfermagem ai que já me dá segurança. (ENT 13).

Nas falas dos familiares o processo de interação é explicitado como uma avaliação do tipo de relacionamento com os profissionais do serviço, uma relação necessária ao viver com o outro neste ambiente/espço. Esse tipo de avaliação do relacionamento não deve ser considerado como uma unanimidade, entretanto é a base para o desenvolvimento da *solidariedade*, outra modulação da *correspondência*⁽²⁾.

Através do convívio de pessoas distintas num ambiente comum, com culturas, rituais e costumes dispares, num processo que Maffesoli denomina de *simbiose societal*, só pode ser compreendida se houver uma *participação* e *adaptação* ao meio físico, responsável pelo próprio *ser-estar com*⁽²⁾.

Entretanto, o *ser-estar com*, nem sempre acontece sem conflitos ou divergências entre os atores em processo de *correspondência social e física*. Evidenciado nas falas:

Quando minha mãe veio aqui pela primeira vez, [...] estava sem comer o dia e a noite, mais um dia e mais uma noite, aí botaram a maquininha nela, a máquina ficava parando eu chamava e ela ficava tirando onda com minha cara [...]. Aquele dia eu enlouqueci. [...] Eu disse a ela: sai daqui, alguém chama a polícia pra mim, agora tu não sai em pé não, viu? Eu te derrubo e te mato aqui. Na mesma hora a enfermeira veio [...] consertaram a máquina. [...] espera você chegar ao seu extremo. (ENT 01)

[...] elas não tratavam a gente bem. Às vezes minha mãe tinha que tomar um remédio 8 horas ai vai toma meio dia e se você vai fazer uma cobrança, elas te xingam, te maltratam. Ai, passam a lhe excluir mais

ainda, ai fica assim é o descaso também [...]. O oxigênio da minha mãe deu um problema, eu fui pedir para trocar, ai eu fui mal interpretada. [...] você procura um pouquinho de compreensão. Eu sou uma pessoa muito tranquila e ... eu hoje evito falar, não tá pedindo, fico na minha. (ENT 08).

O ambiente hospitalar é considerado um ambiente de cuidado e de cura, mas também de sofrimento. Sendo assim, o estado de saúde da pessoa hospitalizada pode desencadear em seus familiares comportamentos e atitudes que nem sempre podem ser compreendidos⁽¹⁰⁾.

Num estudo sobre familiares acompanhantes de crianças numa unidade de internação os resultados mostraram que os fatos vivenciados pelo cuidador e o ser hospitalizado, fazem com que o familiar apresente riscos de desenvolver desgastes psicológicos e de sentimentos que evidenciam as dificuldades de lidarem com a situação⁽¹⁴⁾.

O comportamento e os sentimentos dos familiares acompanhantes no ambiente de cuidado encontram-se num processo de interação/relação. Relação com o outro, relação com o mundo, relação com o entorno, relação com o destino atual. Destino que precisamos nos acomodar, sem, no entanto termos condições de dominar. As relações e o destino dão sentido à dimensão social, e o conduz a se *perder* no corpo social⁽¹³⁾.

Nessas relações como força do destino, numa agregação social, nesse contexto ambiente/espaco hospitalar, encontramos de maneira acentuada a fusão e até mesmo a confusão social⁽¹³⁾.

Nessa perspectiva, o comportamento dos familiares acompanhantes está usualmente associado às interações/relações no ambiente hospitalar.

Você pede uma coisa, elas demoram muito para vir. (ENT 08)

Às vezes eu fico incomodada com as enfermeiras, porque as enfermeiras, que eu chamo e digo: Lucas está com febre. Espera um pouquinho que o medico deixou tal hora assim no prontuário dele. Eu falei, não, mas eu quero agora, porque ele ta com febre agora. (ENT 13)

Tem hora que elas vai lá e vê, ai diz: daqui a pouco eu venho pra ajudar, a mudar... eu mesmo não sei mudar [...] (ENT 17)

Nas falas percebemos o comportamento que nos remete a cobrança que os familiares fazem a equipe em relação às ações de cuidado. A cobrança é o resultado da maior apropriação por parte dos familiares acompanhantes sobre a dinâmica e cultura

hospitalar, ou seja, de um ambiente/espço que ele passa a fazer parte, da atuação dos profissionais, das rotinas hospitalares e das necessidades de seus parentes⁽¹¹⁾.

Sendo assim, o cuidado de enfermagem na contemporaneidade parte da perspectiva intersubjetiva e relacional⁽⁴⁾. Considerando não somente o indivíduo que necessita de cuidado, mas todos que estão interligados a ele, num lugar/espço onde toda agregação social acontece.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As interações e relações dos familiares acompanhantes no ambiente hospitalar com a equipe de enfermagem são pautadas nas modulações das correspondências próprias do viver em grupos. Estabelecem entre si relações de simpatia com caráter afetivo e solidário que favorece o vínculo. Os vínculos no ambiente hospitalar ocorrem pela convivência num *estar com o outro* que coabitam no mesmo lugar/espço.

Esse conviver entre os familiares, a equipe de enfermagem e o ambiente hospitalar possibilita o princípio da participação no desejo de viver neste espço que é do convívio de todos. Esse *com-viver* nem sempre acontece sem conflitos, de modo que se busca o equilíbrio.

A participação no processo interacional no ambiente hospitalar, diante da doença e hospitalização, no qual se comunga diariamente e apesar da experiência trágica do adoecimento de seus parentes eles participam do cuidado num processo de adaptação/acomodação ao clima institucional. Entretanto, em algumas relações evidenciamos os conflitos e divergências, próprios do estar-junto-com num lugar/espço onde ocorre toda agregação social.

REFERÊNCIAS

1 Monticelli M, Boehs AE. A família na unidade de internação hospitalar: entre o informal e o instituído. Rev Esc Enferm USP 2007; 41(3):468-77.

2 Maffesoli M. O conhecimento Comum: introdução a sociologia compreensiva. Trad. Aluizio Ramos Trinta. Porto Alegre: Sulina, 2010.

3 Fassarella CS, Cruz DSM, Pedro SLB. A comunicação entre a equipe de enfermagem e acompanhante visando à segurança do paciente oncológico durante o processo de hospitalização. Revista Rede de Cuidados em Saúde. 7(1): 2013.

4 Pessoa Júnior JM, Nóbrega VKM, Miranda FAN. O cuidado da enfermagem na Pós-Modernidade Esc Anna Nery (impr.) 2012 jul-set; 16 (3):603-606.

5 Passos SSS, Sadigusky D. Cuidados de enfermagem ao paciente dependente e Hospitalizado. Rev. enferm. UERJ, Rio de Janeiro. [Internet]. 2011 [cited 2015 Jan 20]; 19(4):598-603. Available from: <http://www.facenf.uerj.br/v19n4/v19n4a16.pdf>

6 Santos TD, Aquino ACO, Chibante CLP, Espírito Santo FH. The nursing team and the family member accompanying adult patients in the hospital context. An exploratory study. Inv Educ Enferm. 2013;31(2): 218-225.

7 Maffesoli M. A conquista do presente: para uma sociologia da vida cotidiana. Trad. Marcia C. de Sá Cavalcante. Rio de Janeiro: Rocco, 1984.

8 Beuter M, Brondani CM, Szarecki C, Cordeiro FR, Roso CC. Sentimentos de familiares acompanhantes de adultos face ao processo de hospitalização. Esc Anna Nery (impr.)2012 jan-mar; 16 (1):134-140

9 Monticelli M, Boechs A.E. Enfermagem à família no hospital. In: Elsen I, Souza AIJ, Marcon SS (org) Enfermagem à família: dimensões e perspectivas. Maringá: Eduem, 2011.

10 Santos TD, Aquino ACO, Chibante CLP, Espírito Santo FH. The nursing team and the family member accompanying adult patients in the hospital context. An exploratory study. Inv Educ Enferm. 2013;31(2): 218-225.

11 Souza TV, Oliveira ICS. Interação familiar/acompanhante e equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada: perspectivas para a enfermagem pediátrica. Esc Anna Nery (impr.)2010 jul-set; 14 (3):551-559

12 Schimidt TCG, Arruda ML. Sentimentos da família na interação com a equipe de enfermagem. Cogitare Enferm. 2012 Abr/Jun; 17(2):348-54

13 Maffesoli M. O instante eterno: o retorno do trágico nas sociedades pós-modernas. Trad. Rogério de Almeida, Alexandre Dias. São Paulo: Zouk; 2003.

14 Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. Texto Contexto Enferm. 2008;17(3):552-60.

CAPÍTULO 9

COMPREENDENDO O QUOTIDIANO ...

[...] Tudo que é sentimento. Como um pedaço de fita. Enrosca, segura um pouquinho, mas pode se desfazer a qualquer hora, deixando livre as duas pontas do laço. Por isso é que se diz: laço afetivo, laço de amizade.

E quando alguém briga, então se diz: romperam-se os laços. E saem as duas partes iguais, igual meus laços de fita, sem perder nenhum pedaço. Então o amor e a amizade são isso ...

Não prendem, não escravizam, não apertam, não sufocam.

Por que quando vira nó, já deixou de ser um laço!

(MARIO QUINTANA)

Chegarmos ao final desta caminhada nos impulsionou a realizarmos uma profunda reflexão, que se iniciou durante o período que antecedeu as entrevistas com as famílias que acompanhavam seus parentes hospitalizados, durante a imersão no campo de pesquisa. Apesar da pesquisa exigir uma sistematização de procedimentos de coleta e de análise de dados, o estar no campo, nos proporcionou a *contaminação* dos eventos observados.

Essa *contaminação* pelas experiências e vivências das famílias e pessoas hospitalizadas nos obrigou em determinados momentos a pararmos para retomar os objetivos da pesquisa a fim de que as pistas sobre os problemas de pesquisa não se perdessem.

Nesse *com-viver* percebemos as fragilidades, as dores, as dificuldades, a falta de conforto no ambiente hospitalar, o medo, a insegurança, a fé, a confiança, o desespero, a irritação, o choro, o silêncio, o riso, a afetividade, as conversas animadas, a solidariedade e a esperança num desfecho positivo diante do trágico na vida de seus parentes. São muitas as facetas do cotidiano apreendidas.

As histórias foram singulares, os sentimentos plurais. Nossa interação com as famílias nos possibilitou a criação de laços, laços afetivos, laços de amizade, em que muitas vezes fomos procurados para conversar, desabafar, aconselhar e intermediar. Ficamos satisfeitos por termos tido a possibilidade de ouvir e participar desses momentos na vida dessas pessoas, de percebermos a potência existente e orientarmos a melhor maneira de usá-la em benefício de todos os envolvidos no processo relacional.

Diante do processo relacional com os familiares acompanhantes nos preocupamos com a apresentação dos fenômenos que emergiram no presente, da forma como eles realmente são, no lugar/espço de cuidado, de cura, de elo.

Sendo assim, buscamos, nesse estudo compreender o cotidiano de familiares acompanhantes de pessoas com dependência para o autocuidado, segundo o referencial teórico de Maffesoli, empreendemos esforços para apreender do material empírico o máximo de informações para desvelar esse cotidiano, que na maioria das vezes encontra-se implícito.

Diante da dinâmica dos familiares no ambiente hospitalar, as interações e relações com os atores do instituído ocorrem diante da necessidade de acompanhamento. O direito a permanência da família junto aos seus parentes no

hospital, atualmente no Brasil só é regulamentado para crianças, idosos, parturientes e pessoas com necessidades especiais, no entanto nem todas as pessoas que estavam sendo acompanhadas pelo familiar se encaixavam nessa determinação legal.

Sendo assim, as outras formas de acompanhamento, a exemplo do adulto ocorre por concessão da instituição, nesse contexto estudado, os requisitos para liberação das famílias, é a dependência para os cuidados. Dessa maneira, todos os atores investigados obtiveram liberação para o acompanhamento uma vez que se tratava de pessoas que apresentavam dependência para o autocuidado.

Permanecer no ambiente hospitalar durante longos períodos de tempo diante do trágico e a proximidade com a doença crônica, desencadeiam no familiar, o medo da morte, a insegurança e a sensação de impotência diante das situações vivenciadas no presente, no aqui e agora, enquanto que as experiências de morte anteriores na família aumentam o sentimento de impotência.

O cuidado ao parente no ambiente hospitalar é transferido pela equipe de enfermagem e em determinados momentos o familiar assume completamente esses cuidados, utilizando recursos dos quais a competência técnica foi assimilada durante a permanência no hospital. Numa transferência de responsabilidades, que beira a transgressão, ao desvio. A realização dos cuidados, sem planejamento e supervisão da enfermagem, nesse ambiente compromete a segurança da pessoa hospitalizada e dos envolvidos no processo.

As alterações no cotidiano desses atores após a hospitalização e acompanhamento provocam modificações significativas no seu cotidiano. As mulheres sofrem por deixar seus filhos e enfrentam situações conflitantes com os companheiros e com outros membros da família. A solidariedade e o sentimento do estar-junto foram fatores determinantes para a abdicação de todas as suas atividades para estar no hospital. A rotina rígida do hospital provocou interferência nas atividades quotidianas, e o cuidado de si foram desconsiderados para fortalecer os laços de afeto e solidariedade no ambiente hospitalar.

O familiar acompanhante se adéqua aos ritos de cuidado no ambiente hospitalar, obedecendo às normas instituídas. Realizam cuidados de higiene, alimentação e cuidados considerados de maior complexidade como à administração de medicamentos e alimentação por sonda.

As atribuições do familiar acompanhante e da equipe de enfermagem se “confundem”, pois além da prestação do cuidado, eles se responsabilizam por controles

de pressão arterial, temperatura, controle das eliminações e de líquidos, obedecendo a um registro sistemático semelhante ao da enfermagem. No entanto, o familiar entende e compreende esses fatos com naturalidade e sentem-se agradecidos pelo cuidado e atenção de alguns profissionais.

Os longos períodos de hospitalização, estresse e desgaste físico impulsionaram o familiar a buscar formas de alívio, respiradouros entendidos como o senso do limite, através da comercialização do cuidado que deveria ser da enfermagem, e era realizado pelo familiar que o *terceiriza* através do pagamento para outro cuidador, no ambiente hospitalar.

As interações e relações dos familiares acompanhantes no ambiente hospitalar com a equipe de enfermagem são pautadas no relacionamento afetivo e solidário que favorece o vínculo de simpatia. Apesar da experiência trágica do adoecimento de seus parentes eles participam do cuidado num processo de adaptação/acomodação ao clima institucional. Entretanto, em algumas relações evidenciamos os conflitos e divergências, próprios do *estar-junto-com* num lugar/espço onde ocorre toda agregação social.

A agregação social foi determinada pela proximidade, pelo vínculo e pela empatia. Essa agregação na perspectiva *maffesoliana*, quando utiliza a metáfora da tribo, nos mostrou que cada familiar acompanhante participa de maneira ativa de várias tribos. A tribo de origem, na família lugar/espço fora do ambiente hospitalar, e a tribo da família de dentro com forte caráter emocional determinada pela coabitação forçada no ambiente de cuidado. Além de outras tribos referentes aos aspectos individuais de cada indivíduo no ser-estar-no-mundo. A participação em várias tribos, de acordo com a perspectiva *maffesoliana* indica o *borboleteamento*, uma das características das tribos contemporâneas.

Nos cenários, essas tribos de dentro se inter-relacionam formando na tribo uma comunidade emocional, que em interação se assemelham às aldeias. Outro aspecto comum nesses cenários foi o *totem*. O totem como fator de agregação coletiva que repousa nas necessidades dos seus parentes hospitalizados, foi o cuidado. Um cuidado ritualizado no viver desses familiares que fortalece a interação do grupo (tribo).

Importante salientar que apesar desses agrupamentos estarem inseridos num espaço hospitalar, para receberem um cuidado da ordem do profissional, não foi identificado à participação do agrupamento institucional como constituinte da aldeia formada nos cenários de cuidado. O familiar acompanhante em processo de interação

grupar forma um grupo social específico e o sentimento de pertença, próprio das tribos, não identificado com os profissionais do serviço.

Esse fato fortalece a necessidade do cuidado da ordem do sensível à família no ambiente hospitalar, obedecendo a lógica do *precisamos-ser* em equilíbrio com *dever-ser*, outro aspecto que pode justificar a não identificação do profissional do serviço nas tribos familiares são as afinidades. A afinidade da enfermagem é com o cuidado profissional, enquanto que a afinidade do familiar é com o cuidado da ordem da solidariedade.

Ao realizarmos a análise do mapa de rede social, adaptado de Sluzki (1997), através da rede social de significância dos atores entrevistados, fortalecemos a metáfora da tribo, da agregação social. Os familiares em processo de acompanhamento criam vinculação com os integrantes no lugar/espaco numa afinidade eletiva, e em alguns momentos possuem caráter duradouro.

A rede social de significância no presente é concentrada na vivência do trágico. Passam a fazer parte dessa rede, outros acompanhantes e alguns profissionais da equipe de enfermagem, que mais se aproximam e tentam estabelecer interação assertiva. As agregações externas ao ambiente hospitalar, as tribos de fora, se apresentam em suspensão, como se esses atores vivessem uma vida em paralelo.

Compreendemos também que apesar das características dos cenários apresentarem diferenças elas estão relacionadas à idade dos pacientes, presença de doença crônica, afecções traumáticas, papel desempenhado na família de origem, assim como aos fatores culturais. Entretanto, as agregações sociais estiveram presentes com o mesmo simbolismo em todos os cenários.

Durante as observações e permanência nas unidades/cenários percebemos que não é possível realizar observação não participante, pois somos contaminados pela ambiência do lugar, por sua energia, pelas histórias de vida de cada um, dos seus sentimentos e das intercorrências vivenciadas durante esse processo. A agregação é tão intensa que os cenários se comunicam entre si, numa busca por outras formas de tribalização. Essas tribos hospitalares apresentam um código de ética próprio, seguem suas próprias normas, se protegem entre si. Nessas tribos, nesses códigos a enfermagem apesar de interagir com os atores, não identificamos o sentimento de pertença comum nas agregações.

Nesse sentido, consideramos que **a tese de que o familiar acompanhante em processo de acompanhamento da pessoa dependente para o autocuidado no**

ambiente hospitalar na contemporaneidade desenvolve laços de relacionamento no dia a dia, criando um grupo social específico, foi confirmada.

Desse modo, concluímos que, é urgente que a enfermagem enquanto profissão do cuidado reflita sobre a presença das famílias no ambiente hospitalar e a entendam como grupos plurais, com estrutura, modelos e dinâmicas próprias. Entender essa pluralidade de formas, modelos e estrutura pode facilitar ou dificultar as interações e relações com a equipe de saúde.

Enfatizamos a relevância desse estudo para a equipe de saúde que através de um comportamento profissional contemple a sensibilidade, a disponibilidade para ouvir e compreender as diversas formas de manifestação do sofrimento e da ansiedade da família. No entanto, colocamos algumas lacunas que precisam ser preenchidas em estudos futuros como: as questões de gênero no processo do acompanhamento hospitalar, a violência institucional, o luto antecipado diante da deficiência e dependência para o autocuidado, assim como a estrutura e organização institucional para o cuidado de enfermagem.

REFERÊNCIAS

- ABDELLA, N.M.; TEFERA, M.A.; EREDIE, A.E.; LANDERS, T.F.; MALEFIA, Y.D.; ALENE, K.A. Hand hygiene compliance and associated factors among health care providers in Gondar University Hospital, Gondar, North West Ethiopia. **BMC Public Health**. [Online] 2014 [Acesso 2014 Dez 01]; 14(96):1-7. Disponível em <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2458-14-96.pdf>.
- ALTHOFF, C.R., ELSEN, I., NITSCHKE, R.G. (Org.). **Pesquisando a família: olhares contemporâneos**. Florianópolis: Papa-livro, 2004.
- AMADOR, D.D.; REICHERT, A.P.S.; LIMA, R.A.G.; COLLET, N. Conceptions of care and feelings of the caregiver of children with cancer. **Acta paul. enferm.** [Internet]. 2013 [cited 2015 May 27]; 26(6): 542-6. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?>
- AMARAL, I.G.R. Inferiorizando mulheres no período imperial brasileiro: a influência do direito. **Anais do XXVI Simpósio Nacional de História – ANPUH • São Paulo**, julho 2011. Disponível em: http://www.snh2011.anpuh.org/resources/anais/14/1300298141_ARQUIVO_ArtigoparaANPUH-IsabelaGuimaraes.pdf
- ANDERMANN, A.; GINSBURG, L.; NORTON, P.; ARORA, N.; BATES, D.; WU, A., et al. Core competencies for patient safety research: a cornerstone for global capacity strengthening. **BMJ Qual Saf Health Care** [online]. 2011 [acesso 2015 Jun 03]; 20(1):96-101. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3022363/>
- ANDRADE, O.G; MARCON, S.S; SILVA, D.P.M. Como os enfermeiros avaliam o cuidado/cuidador familiar. **Rev. Gaúcha Enfermagem**, v.18, n.2, p.132, 1997.
- ANGELO, M. Abrir-se para a família: superando desafios. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v.1, n.1/2, p.7-14, jan/dez. 1999.
- ÂNGELO, M. et al., Família como categoria de análise e campo de investigação em enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**; 43(Esp 2):1337-41. 2009
- ANJOS, K.F.; BOERY, R.N.S.O.; PEREIRA, R. Qualidade de vida de cuidadores familiares de idosos dependentes no domicílio. **Texto contexto - enferm.** [Internet]. 2014 [cited 2015 May 27]; 23(3):600-8. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/>
- AYRES, J.R.C.M. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. Interface: **Comunic. Saúde Educ.** v. 8, n.14, p. 73-92, 2003.
- ARAÚJO NETTO, L.F.S., RAMOS, F.R.S. Considerações sobre o processo de construção da identidade do enfermeiro no cotidiano de trabalho. **Rev Latino-am Enfermagem** 2004 janeiro-fevereiro; 12(1):50-7.
- ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: LTC, 1981.

ARIÈS, P.; DUBY, G. **Historia da vida privada do Império Romano ao ano mil**. São Paulo: Companhia das Letras; 1990.

BALTOR, M.R.R.; DUPAS, G.

Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. **Rev. Latino-Am. Enferm.** [Internet] 2013 [acesso 2015 May 21]; 21(4): 956-963. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>

BARBOSA, A. M. G.; OLIVEIRA, M. W. Contribuições de Freire e Maffesoli para compreender os processos educativos no cotidiano das práticas sociais. **Revista Eletrônica de Educação**. São Carlos, SP: UFSCar, v.3, no. 2, p. 68-83, nov. 2009. Disponível em <http://www.reveduc.ufscar.br>.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Tradução Luis Antero Neto e Augusto Pinheiro. Rio de Janeiro: Ed. 70, 2011.

BARROS, E.P. A sociologia romântica e o imaginário na obra de Michel Maffesoli. **Revista Educere et Educare**. [Online]2013 [acesso 2014 Dez 01]; 8(16):321-8. Disponível em: <http://e-revista.unioeste.br/index.php/educereeteducare/index>.

BARROS, E.P. Maffesoli e a “investigação do sentido”: das identidades às identificações. **Ciências Sociais Unisinos**. 44(3):181-185, setembro/dezembro 2008.

BAUMAN, Z. **Modernidade líquida**. Rio de Janeiro: Zahar. 2001.

BAUMBUSCH, J.; PHINNEY, A. Invisible Hands: The Role of Highly Involved Families in Long-Term Residential Care. **Journal of Family Nursing**. [Internet] 2014 [cited 2015 May 27]; 20(1): 73–97. Available from: <http://jfn.sagepub.com/content/20/1/73.full.pdf+html>

BELLATO, R.; CARVALHO, E.C. O compartilhar espaço/tempo entre pessoas doentes hospitalizadas. **Rev Latino-am Enfermagem**, março-abril; 10(2):151-6. 2002

BEUTER, M. et al., Sentimentos de familiares acompanhantes de adultos face ao processo de hospitalização **Esc Anna Nery** (impr.)2012 jan-mar; 16 (1):134-140

BIASOLI-ALVES, Z.M.M. Pesquisando e intervindo com famílias de camadas diversificadas. In: ALTHOFF, C.R., ELSÉN, I., NITRCHKE, R.G. (Org.). **Pesquisando a família: olhares contemporâneos**. Florianópolis: Papa-livro, 2004.

BITTENCOURT, A.L.P; QUINTANA, A.M.; VELHO, M.T.A.C. A perda do filho: luto e doação de órgãos. **Estudos de Psicologia** (Campinas) [Internet] 2011 [acesso 2015 Aug 08]; 28(4): 435-42. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?>

BLOM, M.M.; BOSMANS, J.E.; CUIJPERS, P.; ZARIT, S.H.; POT, A.M. Effectiveness of an Internet Intervention for Family Caregivers of People with Dementia: Results of a Randomized Controlled Trial. **BMC Psychiatry**. [Internet] 2013 [cited 2015 May 27]; 13:17. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles>

BOARINI, M.L. Refletindo sobre a nova e velha família. **Psicologia em Estudo**, Maringá, n. esp., p. 1-2, 2003.

BOEHS, A. . **Os movimentos de aproximação e distanciamento entre os sistemas de cuidado familiar e profissional.** 2001, 261f. Teste (Doutorado em Filofofía de Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

_____.; FERNANDES, G.C.M.; RUMOR, P.C.F.; JORGE, C.S.G. Rituais e rotinas familiares: reflexão teórica para a enfermagem no cuidado à família. **Cienc Cuid Saude.** v. 11, n. 3, p. 620-625. Jul/Set. 2012.

_____. O sistema profissional de cuidado e a família: os movimentos de aproximação e distanciamento. In: ELSSEN, I.; MARCON, S.S.; SILVA, M.R.S. **O viver em família e sua interface a saúde e a doença** (Org.). 2.ed. Maringá: Eduem, 2004.

BORENSTEIN, M.S. et al. Ingrid Elsen: a trajetória profissional e sua dedicação ao estudo do cuidado às famílias. **Texto contexto - Enferm.,** Florianópolis, v. 23, n. 1, p. 83-91, Mar. 2014 . Disponível em: www.scielo.br/scielo.php?script=sci. Acesso em 09 Oct. 2015

BORGHI, A.C.; CASTRO, V.C.; MARCON, S.S.; CARREIRA, L. [Overload of families taking care of elderly people with Alzheimer's Disease: a comparative study] **Rev. Latino-Am. Enferm** [Internet] 2013 [acesso 2015 May 20]; 21(4):876-83. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?>

BOURDIEU, P. **Razões práticas:** sobre a teoria da ação. 9 ed. Campinas, SP: Papius. 1996.

BOUSSO, R.S.; POLES, K.; SERAFIM, T.S.; MIRANDA, M.G. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. **Rev. esc. enferm. USP** [Internet]. 2011 Apr [acesso 2014 Aug 08] ; 45(2): 397-403. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?>

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização: A humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. In: _____ **Textos Básicos de Saúde.** Brasília – DF, 2004.

_____.Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Ambiência** [Internet]. Brasília; 2006 [citado 2013 jul. 10]. Disponível em: <http://www.saude.sc.gov.br/hijg/gth/Ambi%C3%Aancia.pdf>

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução N° 466/12, de 12 de dezembro de 2012.** Resolve aprovar diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília, 2012.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Lei n° 10.741, de 1° de outubro de 2003:** “Estatuto dos idosos”. Brasília, 2003.

_____. Ministério da Saúde. **Lei n° 8.069:** dispõe sobre o Estatuto da criança e do adolescente e dá outras providências. 1990.

_____. Ministério da Saúde. **Lei n° 10.741:** dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. 2003.

_____. Ministério da Saúde. **Lei nº 11.108**: dispõe sobre a permissão de acompanhante para a mulher em trabalho de parto e no pós parto nos hospitais públicos e conveniados ao SUS. 2005.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 529**, de 1º de abril de 2013. [acesso 2014 Mar 01]. Disponível em http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0529_01_04_2013.html

_____. Ministério da Saúde. **Documento de referência para o Programa Nacional de Segurança do Paciente** / Ministério da Saúde; Fundação Oswaldo Cruz; Agência Nacional de Vigilância Sanitária. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRIDI, M.V. Modernidade e pós-modernidade na ficção portuguesa contemporânea. **Todas as letras**. 7(7). 2005.

BRITO, F.M. et al., Espiritualidade na iminência da morte: estratégia adotada para humanizar o cuidar em enfermagem. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, 2013 out/dez; 21(4):483-9.

BRUSCHINI, M.C. Uma abordagem sociológica de família. **Rev Bras Est Pop**, São Paulo, v.6, n. 1, p. 1-23, jan-jun, 1989.

_____. Refúgio num mundo sem coração. A família: santuário ou instituição sitiada? Resenha. Do livro de: LASCH, C. **Rev Bras Est Pop**, Campinas, v. 8, n.1/2, 1991.

BUENO, A.A.B.; FASSARELLA, C.S. Segurança do Paciente: uma reflexão sobre sua trajetória histórica. **Revista Rede de Cuidados em Saúde**. [online] 2012 [acesso 2014 Nov 06]; 6(1):1-9. Disponível em <http://publicacoes.unigranrio.edu.br/index.php/racs/article/viewFile/1573/843>

CAPRA, F. **O Ponto de Mutação**. São Paulo: Cultrix, 2006.

CARNEIRO, Terezinha Féres. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 16, n. 1, p. 38-42, 1996. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98931996000100007&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 13 July 2015.

CARVALHO, A.M. Vínculos e redes sociais de crianças em grupos de brinquedos. In: Anais do IV Congresso Norte-Nordeste de Psicologia. **Anais**. Salvador. (CD-ROM). 2005.

_____. et al., Rede de cuidadores envolvidos no cuidado cotidiano de crianças pequenas. In: CASTRO, M.G.; CARVALHO, A.M.A.; MOREIRA, L.V.C. (Org.). **Dinâmica familiar do cuidado**: afetos, imaginário e envolvimento dos pais na atenção aos filhos. Salvador: EDUFBA, 2012.

_____.; BASTOS, A.C. S.B.; RABINOVICH, E. P.; SAMPAIO, S.M.R. Vínculos e redes sociais em contextos familiares e institucionais: uma reflexão conceitual. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 3, p. 589-98, 2006.

_____.; FRANCO, A.L.S.; COSTA, L.A.F.; OIWA, N.N. Rede de cuidadores envolvidos no cuidado cotidiano de crianças pequenas. p. 63-110. In: Castro MG,

CARVALHO, A.M.A.; MOREIRA, L.V.C. (Org.). **Dinâmica familiar do cuidado:** afetos, imaginário e envolvimento dos pais na atenção aos filhos. Salvador: EDUFBA, 2012.

CARVALHO, E.S.S.; PAIVA, M.S.; APARICIO, E.C. **Representações da ferida:** entre a dor, o sofrimento, o heroísmo e o prazer. Salvador: Atualiza Editora; 2012.

CASALEGNO, F.; HUGON, S. L ' image reliante de Michel Maffesoli. **Revista Famecos.** Porto Alegre, n. 25; dez. 2004.

CASTANHA, Maria de Lourdes; LACERDA, Maria Ribeiro; ZAGONEL, Ivete Palmira Sanson. Hospital: lugar para o enfermeiro cuidar do imaginário?. **Acta paul. enferm.**, São Paulo , v. 18, n. 1, p. 94-99, Mar. 2005 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-

CEAQ. Centre d'Études sur l'Actuel et Quotidien (CEAQ, 2015a) [Internet]. **Curriculum vitae** du Prof. Maffesoli [acesso em 27 jul 2015]. Disponível: <http://www.ceaq-sorbonne.org/node.php?id=91>.

CEAQ. Centre d'Études sur l'Actuel et Quotidien (CEAQ, 2015b)[Internet]. **Histoire du CEAQ** [acesso em 02 jul 2011]. Disponível: <http://www.ceaq-sorbonne.org/node.php?id=55>.

CECAGNO, S.; SOUZA, M.D.; JARDIM, V.M.R. Compreendendo o contexto familiar no contexto saúde-doença. **Acta Scientiarum Health Sciences**, Maringá, v.26, n. 1, p. 107-12. 2004.

CERTEAU, M. **A Invenção do Cotidiano:** ares de fazer. 15 ed. Tradução: Ephraim Ferreira Alves. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

CESÁRIO, A.; LIRA, M.C.; HINRICHSEN, S.L. O serviço de limpeza e desinfecção de superfícies. In: Brasil. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. **Segurança do paciente em serviços de saúde:** limpeza e desinfecção de superfícies/Agência Nacional de Vigilância Sanitária, Brasília: Anvisa, 2010. [acesso 2014 Nov 06]. Disponível em <http://portal.anvisa.gov.br>.

CHAPARRO, L. [Cómo se constituye el "vínculo especial" de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar] **Aquichan** [Internet] 2011 [acesso 2015 Mai 20]; 11(1):7-22. Disponível em: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/>

CIANCIARULLO, T.I.; GUALDA, D. M. R.; MELLEIRO, M. M.; ANABUKI, M. H. **Sistema de Assistência de Enfermagem:** evolução e tendências. São Paulo: Ícone, 2001.

CIDADANIA. **Cidadania no ar.** (Online). CNJ consolida entendimento do STJ sobre casamento civil de pessoas do mesmo sexo. Coordenadoria de Editorial e Imprensa. Disponível em: www.stj.jus.br/portal_stj/publicação. Acesso em: 20 mai 2013.

COELHO, E.A.C.; FONSECA, R.M.G.S. Pensando o cuidado na relação dialética entre sujeitos sociais. **Rev Bras Enferm**, v.58, n. 2, p. 214-7, mar-abr. 2005.

COLLIERE, M.F. **Promover a vida;** das práticas das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Lidel Técnica. 1999.

_____. **Cuidar... A Primeira Arte da Vida**. Lisboa. Lusociencia, 2 ed. ISBN: 972-8383-53-3, Loures, 2003.

COLLET, N.; ROCHA, S.M.M. Criança hospitalizada: mãe e enfermagem compartilhando o cuidado. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** [Internet]. 2004 [acesso 2015 fev 21]; 12(2):191-197. Disponível em: www.scielo.br/scielo.php?

COMBINATO, D.S.; QUEIROZ, M.S. Um estudo sobre a morte: uma análise a partir do método explicativo de Vigotski. **Cien Saude Cuid** 2011;16(9):3893-3900.

CRUZ, D.N.; CARDOSO, J.S. A discussão filosófica da modernidade e da pós – modernidade. **Revista Eletrônica Print by**. Disponível em: <http://www.ufsj.edu.br/revistalable> Μετάνοια, São João del-Rei/MG, n.13, 2011.

DACOSTA, L. O Brasil no espelho de Maffesoli. **Rev Logos**. Faculdade de Comunicação Social. UERJ, n. 6, ano 4, 1997.

DECESSARO, M.N.; FERRAZ, C.A. Famílias de pessoas dependentes de cuidados: aspectos das mudanças na vivência do cotidiano. **Ciência Cuidado e Saúde**. Maringá, v.5 supl., 149-157. 2006.

DE KORTE-VERHOEF, M.C. et al., [Burden for family carers at the end of life; a mixed-method study of the perspectives of family carers and GPs]. **BMC Palliative Care** [Internet] 2014 [acesso 2015 May 25]; 13(16). Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3974231/?report=classic>

DEMENECH, F. **Famílias: diferentes concepções históricas**. Campinas. UNICAMP, 2013. Disponível em: <http://www.sudeste2013.historiaoral.org.br/resources/anais/4/1366661515>

DENZIN, N.K.; LINCOLN, Y.S. **O Planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens**. 2 ed. Porto Alegre: Artmed, 2006.

DIBAI, M.B.S.; CADE, N.V. A experiência do acompanhante de paciente internado em instituição hospitalar. **Rev Enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 86-0, jan/mar. 2009.

DI PRIMIO, A.O et al . Rede social e vínculos apoiadores das famílias de crianças com câncer. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 19, n. 2, p. 334-342, June 2010. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000200015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 06 Nov. 2015. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072010000200015>.

DONAHUE, M. P. **Historia de la Enfermeria**. Espanha: Pilar Vilagrasa, 1993.

DONOVAN, R.; WILLIAMS, A.M. Care-giving as a Canadian-Vietnamese tradition: ‘It's like eating, you just do it’. **Saúde e Assistência Social na Comunidade** [Internet] 2015 [cited 2015 May 28]; 23(1): 79-87. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/>

ELSEN, I.; MARCON, S.S.; SILVA, M.R.S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2 ed. Maringá:Eduem, 2004.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: _____; MARCON, S.S.; SILVS, M.R.S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2 ed. Maringá: Eduem, 2004.

ELSEN, I., NITSCHKE, R.G. (Org.). **Pesquisando a família**: olhares contemporâneos. Florianópolis: Papa-Livro, 2004.

_____. Desafios da enfermagem no cuidado de famílias. In: BUB, L. I. R. et al. (Org.) **Marcos para a prática de Enfermagem com famílias**. Florianópolis: UFSC, 1994.

ENGELS, F. **A origem da família, da propriedade privada e do estado**. São Paulo: Escala, 2005.

_____. **A origem da família, da propriedade privada e do estado**. Ed Civilização Brasileira. 1984.

ESCOBAR, L.M.V. [A Contribuição enfermagem dá vida a uma Qualidade fazer cuidadores familiares do paciente com Alzheimer] **Aquichan** [Internet] 2012 [cited 2015 May 17]; 12(1):62-76. Available from: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/62-76/pdf>

ESPARZA, I.H. Cuidado Invisible: donde los medicamentos no Ilegan. **Index de Enferm** 2013; 22(1-2):5-6.

FAE, R. A genealogia em Foucault. **Psicol. estud.**, Maringá, v. 9, n. 3, p. 409-416, Dez. 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?>>. Acesso em: 25 Jun 2015.

FASSARELLA, C.S.; CRUZ, D.S.M.; PEDRO, S.L.B. A comunicação entre a equipe de enfermagem e acompanhante visando à segurança do paciente oncológico durante o processo de hospitalização. **Revista Rede de Cuidados em Saúde**. 7(1): 2013.

FERNANDES, S.L.S.A. **O cotidiano com seus limites e forças para o ser saudável**: um encontro da enfermagem com a potência para contornar a violência no dia-a-dia, 2007. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 312 p.

FERRÉ-GRAU, C. et al., Cuidar a la cuidadora familiar: análisis de una intervención centrada en la familia. **Rev. esc. enferm. USP** [Internet]. 2014 [cited 2015 May 28]; 48(spe):87-94. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?>

FONSECA, C. Olhares antropológicos sobre a família contemporânea. Da família ao parentesco em sociedades complexas. Mesa redonda “O lugar da família na ciência contemporânea: desafios e tendências na pesquisa”. In: CONGRESSO INTERNACIONAL PESQUISANDO FAMILIA. **Anais**. Florianópolis 24 a 26 de abril de 2002.

_____. Apresentação - de família, reprodução e parentesco: algumas considerações. **Net. Cad. Pagu**, Campinas, n. 29, dez. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo>>. Acesso 22 Jun 2013.

FRANCO, M.C.; JORGGE, M.S.B. Sofrimento do familiar frente à hospitalização. In: ELSEN, I.; MARCON, S.S.; SILVS, M.R.S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2 ed. Maringá: Eduem, 2004.

FRASER, M. T. D.; GONDIM, S. M. G. Da fala do outro ao texto negociado: discussões sobre a entrevista na pesquisa qualitativa. Universidade Federal da Bahia. **Paidéia**, v. 28, n. 14, p. 139-152, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v14n28/04.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2013.
FUCHS, T.; KOCH, S.C. Embodied affectivity: on moving and being moved. **Fronteiras em Psicologia**. [Internet] 2014 [cited 2015 May 26]; 5: 508. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/>

FERNANDES, M.E. História de vida: dos desafios de sua utilização. **Revista Hospitalidade**. São Paulo, v. VII, n. 1, p. 15-31, jan.- jun. 2010.

FERNANDES, S.L.S.A. **O cotidiano com seus limites e forças para o ser saudável**: um encontro da enfermagem com a potência para contornar a violência no dia-a-dia, 2007. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 312 p.

FERREIRA, A.B.H. **Novo dicionário da língua portuguesa**. Coordenação Marina Baird Ferreira, Margarida dos Anjos. 4 ed. Curitiba: Ed. Positivo; 2009.

FIEESE, B.H.; TOMCHO, T.J.; DOUGLAS, M.; JOSEPHS, K.; POLTROCK, S.; BAKER, T. A Review of 50 Years of Research on Naturally Occurring Family Routines and Rituals: Cause for Celebration? **Journal of Family Psychology**. 2002;16(4):381–390. Disponível em: <https://www.apa.org/pubs/journals/releases/fam-164381.pdf> . Acesso em: 2015 fev 10.

FISCHER, R.M.B. Foucault e o desejável conhecimento do sujeito. **Educação e Realidade**. 24(1):39-59, 1999.

FONSECA, C. **A história social no estudo da família**: uma excursão interdisciplinar. Rio de Janeiro, 27: 51-75. 1989.

_____. Apresentação de família, reprodução e parentesco: algumas considerações. **Cad. Pagu**, Campinas, n. 29, p. 9-35, Dez. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php>? Acesso em: 19 Jun 2015.

FONTOURA, E.G.; ROSA, D.O.S. Vivência da tríade trágica nos cuidados de enfermagem à pessoa na finitude da vida. **Cienc Cuid Saude**. [Internet] 2013[acesso 2015 Jun 05]; 12(3):508-14. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article>

FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. Organização e tradução Roberto Machado. - Rio de Janeiro: Edições Graal, 4 ed. 1984.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. 7 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitaria, 2011.

FREITAS, G.F.; OGUISSO, T. Ocorrências éticas com profissionais de enfermagem: um estudo quantitativo. **Rev Esc Enferm USP**, 2008; 42(1):34-40.

- FREITAS, F.D.S.; SILVA, R.N.; ARAÚJO, F.P.; FERREIRA, M.A. Ambiente na política nacional de humanização. **Esc Anna Nery** (impr.) 2013 out/dez; 17(4):654-60.
- FURTADO, R.N. Ascese e racionalização: Weber, Foucault e o problema do controle da conduta. **Rev. Prometeus**. 2013; 6(11): 2176-5960
- GEOVANINI, T.; DORNELES, S.; MOREIRA, A.; MACHADO, W.C.A. **História da Enfermagem: Versões e Interpretações**. Rio de Janeiro, REVINTER, 1995.
- GOFFMAN, E. **Ritual de interação: ensaios sobre o comportamento face a face**. Tradução de Fábio Rodrigues Ribeiro da Silva. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.
- GOLDANI, A.M. Família, gênero e políticas: famílias brasileiras nos anos 90 e seus desafios como fator de proteção. **Revista Brasileira de Estudos de População**, v.19, n.1, jan./jun. 2002.
- GIL, A.C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 6 ed. São Paulo: Atlas, 2011.
- GIOSEFFI, M.C.S. Michel Maffesoli, estilística, imagens... comunicação e sociedade. **Logos**, Rio de Janeiro, Faculdade de Comunicação Social UERJ, a.4, n. 6, p. 48-53, 1997.
- GIRONDI, J.B.R.; HAMES, M.L.C. O cuidar institucional da enfermagem na lógica da pós-modernidade. **Acta paul. enferm**, São Paulo, v. 20, n. 3, set. 2007.
- GOLDANI, A.M. Família, gênero e políticas: famílias brasileiras nos anos 90 e seus desafios como fatores de proteção. **Revista Brasileira de Estudos de População**, 19 (1), 30-48. 2002.
- GOMES, R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M.C.de S. (org) **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 2 ed. Petrópolis, RJ: VOZES, 2010.
- GOMES, G.C.; OLIVEIRA, P.K. Vivências da família no hospital durante a internação da criança. **Rev. Gaúcha Enferm**. [Online]. 2012 [acesso 2015 Jun 05]; 33(4): 165-171. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?>
- GONÇALVES, M.F.C. Sentido e valor da sociologia compreensiva de Max Weber. (s/d) www.revistapoliticaspUBLICAS.ufma.br/site/download.php?id_publicacao.. Acesso em: 27 jun 2015
- GORLAT-SÁNCHEZ, B. et al., [Efectividad de un plan de apoyo a cuidadores en dos hospitales públicos de Granada (España)] **Aquichan**. [Internet] 2014 [cited 2015 Mai 21]; 14(4): 523-36. Available from: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/3098/pdf>
- GORZONI, M.L.; TORRE, A.D.; PIRES, S.L. Medicamentos e sondas de nutrição. **Rev. Assoc. Med. Bras**. [Online] 2010 [acesso 2014 Out 09]; 56(1):17-21. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/ramb/v56n1/09.pdf>.
- GROULX, L.H. Contribuição da pesquisa qualitativa à pesquisa social. In: POUPART, J. et al., **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. Tradução de Ana Cristina Nasser. 4. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

GROS, F. A propósito de A hermenêutica do sujeito. **Mnemosine**. 8(2): p. 316-330. 2012

GUTIERREZ, Denise M.D. ; MINAYO, Maria C.de S. **Família, redes sociais e saúde: o imbricamento necessário**. Fazendo gênero 8 – corpo, violência e poder. Florianópolis, ago. 2008. Disponível em:
www.fazendogenero.ufsc.br/8/sts/ST34/Gutierrez-Minayo_34pdf

HANSEN, G.L. Espaço e tempo na modernidade. **GEOgraphia**, vol. 2, n. 3, 2000.

HERRERA, A.; MONTALVO, A.; FLÓREZ IE, ROMERO, E. [Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena]. **Aquichan** [Internet] 2012 [cited 2015 Mai 17]; 12(3): 286-97. Available from:
<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2308/pdf>

HESBEEN, W. **Cuidar no hospital**: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar. Trad. Maria Izabel Baptista Ferreira. Lusociência, 2000.

HESS, R. Do efeito Mühlmann ao princípio de falsificação: instituinte, instituído, institucionalização. **Mnemosine**. [Online] 2007 [acesso 2014 Out 09]; 3(2):148-63. Disponível em: <http://www.mnemosine.com.br/ojs/index.php>

HGCA. Hospital Geral Cleriston Andrade. HGCA. Secretaria da Saúde. **Governo do Estado da Bahia**. Disponível em: www.saude.ba.gov.br/hgca. Acesso em: 18 abr 2013.

HINTZ, H. C. Novos tempos, novas famílias? Da modernidade à pós-modernidade – **Pensando Famílias**, v.3, p. 8-19, 2001.

HOFFMANN, A.C.O.S.; KARKOTLI, A.P.B.; DIAS, S.L.A.; PAES, Z.P . A teoria do desenvolvimento da família: buscando a convergência entre a teoria e a prática no cotidiano dos profissionais de saúde. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v.7, n.1, p.75-88, jan./abr. 2005.

HOSKINS, L. M. Self-care deficit. In G. McFarland & E. McFarlane (Eds.). **Nursing diagnosis and interventions**. St. Louis: CV. Mosby. 1989.

JACCOUD, M.; MAYER, R. A observação direta e a pesquisa qualitativa. In: POUPART, J. et all., **A pesquisa qualitativa**: enfoques epistemológicos e metodológicos. Tradução de Ana Cristina Nasser. 4. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

JEFFMAN, T. Resenha da obra: MAFFESOLI, Michel. O conhecimento comum: introdução à sociologia compreensiva. **Sessões do Imaginário**. Porto Alegre: Sulina, n. 29, 2013.

JURGENS, F.J.; CLISSETT, P.; GLADMAN, J.R.; HARWOOD, R.H. Why are family carers of people with dementia dissatisfied with general hospital care? a qualitative study. **BMC Geriatrics** [Internet] 2012 [cited 2015 May 26]; 12:57. Available from:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3509004/?report=classic>

KNIHS, N.S.; FRANCO, S.C. A família vivenciando o cuidado do paciente neurocirúrgico: necessidades e expectativas frente a esse cuidado. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 4, n. 2, p. 139-148, maio/ago. 2005.

- LAO, I.F.; ARRANZ, A.S.; BERENGUER, M.D.P. Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. **Index de Enferm (Gran)** 2013; 22(1-2):12-15
- LAPERRIÈRE, A.; MAYER, R.; PIRES, A.P. **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. Tradução de Ana Cristina Nasser. 4 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.
- LARISSA, L.R.; OLIVEIRA, G.P. Curso de Extensão: introdução a psicanálise de casal. Feira de Santana. **Instituto Familie**. Centro de Estudo e Assistência em Relações Humanas. 2012.
- LAUTERT, L.; ECHER, I.C.; UNICOVSKY, M.A.R. O acompanhante do paciente adulto hospitalizado. **R Gaucha de Enferm**, Porto Alegre, v. 19, n. 2, p. 118-131, jul, 1998.
- LAVILLE, C; DIONNE, J. **A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas**. Porto Alegre: Editora Artes Médicas Sul Ltda. Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999.
- LEMO, A. Ciber-socialidade: tecnologia e vida social na cultura contemporânea. **Rev Logos**. Faculdade de Comunicação Social. UERJ, a. 4, n.6, 1997.
- LEOPARDI, M. T. **Metodologia da Pesquisa da Saúde**. Santa Maria: Pallotti, 2001.
- LESSA, S. **Abaixo a família monogâmica!** Instituto Lukács, 1 ed. São Paulo, 2012 .
- LIN FEN, I.; FEE, H.R.; WU, H.S. [Negative and positive caregiving experiences: a closer look at the intersection of gender and relationships]. **Fam Relat**. [Internet] 2012 [cited 2015 Mai 15]; abril; 61(2):343-58. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/>
- LOPES, L.M.M.; SANTOS, S.M.P. Florence Nightingale – Apontamentos sobre a fundadora da Enfermagem Moderna. **Rev. Enf. Ref**. [Online] 2010 [Acesso 2014 Mai 01]; III(2):181-9. Disponível em <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/>
- LUCCHESI, R. et al. Saúde mental no Programa Saúde da Família: caminhos e impasses de uma trajetória necessária. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 9, p. 2033-2042, 2009.
- LUDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.
- LUNARDI, V. L. **História da Enfermagem: rupturas e continuidades – Pelotas: Universitária**, 1998.
- LUND, L.; ROSS, L.; PETERSEN, M.A.; GROENVOLD, M. Cancer caregiving tasks and consequences and their associations with caregiver status and the caregiver's relationship to the patient: a survey. **BMC Cancer**. [Internet] 2014 [cited 2015 May 26]; 14:541. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/>
- MACHADO, A.L.; COLVERO, L.A.; ROLIM, M.A.; HELENE, L.M.F. Subjetividade e pós-modernidade na enfermagem, **Rev Eletr Enferm**, v.11, n. 4, p. 1031-36, set. 2009.

MACIEL, S.S.A.; BOCCHI, S.C.M. Compreendendo a lacuna entre a prática e a evolução técnico-científica do banho no leito. **Rev Latino-am Enfermagem** [Internet] 2006 [acesso 2015 jul 08]; março-abril. 14(2):233-42. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n2/v14n2a13.pdf>

MALADOSSO, A.R.M. Iatrogenia do cuidado de enfermagem: dialogando com o perigo no cotidiano profissional. **Rev.latino-am.enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 3, p. 11-17, julho 2000 Disponível em: www.scielo.com.br/scielo Acesso em 30 de set de 2011.

Michel Maffesoli [Internet]. Livres [acesso em 02 jul 2011]. Disponível: <http://www.michelmaffesoli.org/livres>.

MAFFESOLI, M. A superação do indivíduo. **Rev Fac. Educ**, v. 12, n. ½, p. 325-353, 1986.

_____. **Dinâmica da violência**. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, edições Vértice, 1987.

_____. **Elogio da razão sensível**. Trad. Albert Christofhe Migueis Stuckenbruck. Petrópolis, RJ: Vozes, 1998.

_____. **A sombra do Dionísio**: contribuição a uma sociologia da orgia. Trad. Rogério de Almeida, 2 ed. São Paulo: Zouk, 2005.

_____. **O ritmo da vida**: variações sobre o imaginário pós-moderno. Tradução Clóvis Marques. Rio de Janeiro: Record, 2007.

_____. **O mistério da conjunção**: ensaios sobre comunicação, corpo e socialidade. Tradução Juremir Machado da Silva. Porto Alegre: Sulina, 2009.

_____. **O tempo das tribos**: o declínio do individualismo nas sociedades de massa. Tradução Maria de Lourdes Menezes. 4 ed. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária, 2010a.

_____. **O conhecimento Comum**: introdução à sociologia compreensiva. Trad. Aloisio Ramos Trinta. Porto Alegre: Sulina, 2010b.

_____. **O tempo retorna**: formas elementares da pós-modernidade. Tradução Tereza Dias Carneiro. Rio de Janeiro: Forense, 2012.

_____. **A conquista do presente**. Rio de Janeiro: Brasiliense; 1984.167 p.

_____. Corpos tribais e memória imemorial. Tradução Daniela Cerdeira. **ALEA**. v 8, n 2; Jul-dez. 2006.

_____. **A violência totalitária**: ensaio de antropologia política. Tradução de Nathanael C. Caixeiro. Rio de Janeiro: Zahar editora. 1981.

_____. **O instante eterno**: o retorno do trágico nas sociedades pós-modernas. Dias A, Almeida R de, tradutor. São Paulo: Zouk; 2003.

_____. **A transfiguração do político** – a tribalização do mundo. 4 ed. Porto Alegre (RS): Sulina, 2011.

_____. **No fundo das aparências**. Trad. Bertha Halpern Gurovitz. Petrópolis, RJ: Vozes, 1996.

MANFRINI, G.C.; BOEHS, A.E. Cuidando de famílias rurais na perspectiva do desenvolvimento da família. **Ciência, Cuidado e Saúde**. Maringá, v. 4, n. 3, p. 213-223, set./dez. 2005.

MARCON, S.S.; ELSESEN, I. A enfermagem com um novo olhar... a necessidade de enxergar a família. **Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v.1, n.1/2, p.21-26, jan./dez. 1999.

MATHIAS, Jânia Jacson dos Santos; ZAGONEL, Ivete Palmira Sanson; LACERDA, Maria Ribeiro. Processo clínico caritas: novos rumos para o cuidado de enfermagem transpessoal. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v. 19, n. 3, p. 332-337, Sept. 2006. Available from <<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci>

MATSUSHITA, M.S.; ADAMI, N.P.; CARMAGNANI, M.I.S. Dimensionamento do pessoal de enfermagem das unidades de internação do Hospital São Paulo. **Acta Paul Enferm** 2005; 18(1):9-19

MARTINES, W.R.V.; MACHADO, A.L. Produção de cuidado e subjetividade. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 63, n. 2, p. 328-33, mar-abr, 2010.

MATURANA, H. **Cognição, ciência e vida cotidiana**. Organização e Tradução Cristina Magro, Victor Paredes. - Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2001.

MEDEIROS, L.A.; LUSTOSA, M.A. A difícil tarefa de falar sobre morte no hospital. **Rev. SBPH**. [Internet] 2011 [acesso 2015 Jan 10]; 14(2):203-27. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?>

MELLO, J.F.; BARBOSA, S.F.F. Cultura de segurança do paciente em terapia intensiva: recomendações da enfermagem. **Texto contexto - enferm.** [Online]. 2013 [acesso 2015 Jul 02]; 22(4): 1124-1133. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?>

MENDES, I.A.C.; TREVIZAN, M.A.; FERRAZ, C.A.; HAYASHIDA, M. Liderança da enfermeira na perspectiva da ética pós-moderna. **Rev. Bras. Enferm.**, v.53, n.3, p.410-414, 2000.

MEYER, D.E.E. Cuidado e diferença: da integralidade à fragmentação do ser. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v.22, n.2, p. 21-38, jul. 2001.

MILIORINI, J.P. et al., A família no contexto hospitalar: concepções do enfermeiro. In: ELSESEN, I. SOUZA, A.I.J.; MARCON, S.S. **Enfermagem à família**: dimensões e perspectivas. Maringá: Eduem, 2011.

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do Conhecimento**; pesquisa qualitativa em saúde. 8 ed. São Paulo: HUCITEC, 2004.

MINAYO, M.C. Estrutura e sujeito, determinismo e protagonismo histórico: uma reflexão sobre a práxis da saúde coletiva. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 6, n. 1, p. 7-19, 2001.

MINAYO, M.C.S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, 17(3):621-626, 2012

MIOTO, R.C.T. , TAKASHIMA, G. Crises familiares e separação conjugal. Rio de Janeiro: **Anais do V ENPRESS**, 1996.

MIOTO, R.C.T. família e saúde mental: contribuições para a reflexão sobre processos familiares. **Revista Katalysis**, Florianópolis, n.2, p. 20-26, mai. 1998.

MIOTO, R.C.T. Do conhecimento que temos a intervenção que fazemos: uma reflexão sobre a atenção as famílias no âmbito das políticas sociais. In: ALTHOFF, C.R.; ELSEN, I., NITSCHKE, R.G. (Org.). **Pesquisando a família**: olhares contemporâneos. Florianópolis: Papa-Livro, 2004.

MONTICELLI, M.; BOEHS, A. A família na unidade de internação hospitalar: entre o informal e o instituído. **Rev Esc Enferm USP**, v. 41, n. 3, p. 468-77, 2007.

MONTICELLI, M.; BOEHS, A.E. Enfermagem à família no hospital. In: ELSEN, I.; SOUZA, A.I.J.; MARCON, S.S. (org.) **Enfermagem à família**: dimensões e perspectivas. Maringá: Eduem, 2011.

MORIN, E. **Ciência com consciência**. 2 ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1998.

MOREIRA, M.C.; CARVALHO, V. Relação de ajuda: reflexões sobre sua aplicabilidade no processo assistencial em enfermagem. **Esc Anna Nery E Enferm**, v. 8, n. 3, p. 354-60, dez, 2004.

MORIN, E. **A cabeça bem feita**: repensar a reforma, reformar o pensamento. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 2000.

MOTTA, M.G.C. Entrelaçar dos mundos: família e hospital. In: ELSEN, I.; MARCON, S.S.; SANTOS, M.R. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá (PR): EDUEM; 2004.

MOREIRA, M.C.N. Imagens no espelho de vênus: mulher, enfermagem e modernidade. **Rev.latino-am.enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 1, p. 55-65, janeiro 1999.

MORAIS, H.C.C. et all., Sobrecarga e modificações de vida na perspectiva dos cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. 20(5): set.-out. 2012.

MUFATO, L.F.; ARAÚJO, L.F.S.; BELLATO, R.; NEPOMUCENO, M.A.S. (Re) Organização no cotidiano familiar devido às repercussões da condição crônica por câncer. **Cienc Cuid Saude** 2012 Jan/Mar; 11(1):089-097

NARDI, E.F.R.; SANTOS, L.M.R.; OLIVEIRA, M.L.F.; SAWADA, N.O. Dificuldades dos cuidadores familiares no cuidar de um idoso dependente no domicílio. **Cienc Cuid Saude** 2012 Jan/Mar; 11(1):098-105

NASCIMENTO, E.S. Compreendendo o cotidiano em Saúde. **Enfermagem Revista**, Belo Horizonte, v. 2, n. 4, p. 31-4, dez.1995.

NASCIMENTO, K.C.; ERDMANN, A.L. Compreendendo as dimensões dos cuidados intensivos: a teoria do cuidado transpessoal e complexo. **Rev Latino-am Enfermagem** março-abril; 17(2). 2009.

NASCIMENTO, A.N.; CASTRO, D.S.; AMORIM, M.H.C.; BICUDO, S.D.S. Estratégias de enfrentamento de familiares de mulheres acometidas por câncer de mama. **Cienc Cuid Saude**; 10(4):789-794, 2011.

NETTO, L.F.S.A.; RAMOS, F.R.S. Considerações sobre o processo de construção da identidade do enfermeiro no cotidiano de trabalho. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 12, n. 1, p. 50-7, jan-fev, 2004.

NEVES, J.L. Pesquisa qualitativa – características, uso e possibilidades. **Cadernos de pesquisas em administração**. São Paulo, v.1, n.3, 1996.

NEVES, E.T.; CABRAL, I.E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm**. 2008;17(3):552-60.

NYGREN, M.; ROBACK, K.; OHM, A.; RUTBERG, H.; RAHMQVIST, M.; NILSEN, P. Factors influencing patient safety in Sweden: perceptions of patient safety officers in the county councils. **BMC Health Serv Res**. [Online] 2013 [acesso 2015 Jun 03]. 13:52. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/>

NIETZSCHE, F.W. **Vontade de potência**: ensaio de uma transmutação de todos os valores. 2013 Disponível em: <http://razaoinadequada.com/2013/07/15/nietzsche-vontade-de-potencia/> Acesso 06 de agosto de 2013.

NIETZSCHE, F.W. **Além do bem e do mal ou prelúdio de uma filosofia do futuro**. Tradução: Márcio Pugliesi. São Paulo. 1886.

NITSCHKE, R.G. Pensando o nosso cotidiano contemporâneo e a promoção de famílias saudáveis. **Ciênc Cuidado Saúde**. 6(supl 1): 24-6. 2007

NITSCHKE, R.G. **Mundo Imaginal de Ser Família Saudável**: a descoberta dos laços de afeto como caminho numa viagem no cotidiano em tempos pós-modernos. Pelotas: Ed. Universitária/ UFPel; Florianópolis: UFSC, 1999.

NITSCHKE, R. G. ; SOUZA, L.C. Em busca do tempo perdido: repensando o cotidiano contemporâneo e a promoção de seres e famílias saudáveis. In: INGRID, I. et all., (Org.). **Enfermagem à família**: dimensões e perspectivas. 21 ed. Maringá: Eduem, v. 1, p. 1-351. 2011.

NOVELLI, M. M. P. C.; NITRINI, R.; CARAMELLI, P. Cuidadores de idosos com demência: perfil sociodemográfico e impacto diário. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 21, n. 2, p. 139- 147, maio/ago. 2010.

NÓBREGA, V.M.; COLLET, N.; SILVA, K.L.; COUTINHO, S.E.D. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. **Rev. Eletr. Enf.**12(3):431-40. 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i3.7566> Acesso em: 04 março 2015.

NÓBREGA, J.F. et all., A sociologia compreensiva de Michel Maffesoli: implicações para a pesquisa em enfermagem. **Cogitare Enferm**. Abr/Jun; 17(2):373-6. 2012

OLIVEIRA, N.H.D. **Recomeçar: família, filhos e desafios** [S.I.]: Virtual Books, 2009. Disponível em: <<http://books.scielo.org>>. Acesso em: 30 mai de 2013.

OLIVEIRA, R.R. et al., Ser mãe de um filho com câncer em tratamento quimioterápico: uma análise fenomenológica. **Cienc Cuid Saude**. 9(2):374-82. 2010

OGUISSO, T. (Org). **Trajetória Histórica e Legal da Enfermagem**. Barueri, SP: Manole, 2005.

OWNSWORTH, T.; GOADBY, E.; CHAMBERS, S.K. Support after Brain Tumor Means Different Things: Family Caregivers' Experiences of Support and Relationship Changes. **Frontiers in Oncology**. [Internet] 2015 [cited 2015 May 27]; 5:33. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/>

PAIS, J.M. Fontes documentais em sociologia da vida quotidiana. **Análise Social**, v. XX (83): p. 507-519, 1984.

PASSOS, M.C. Nem tudo que muda, muda tudo: um estudo sobre funções da família. In: CARNEIRO, T.F. **Família e casal: efeitos da contemporaneidade**. Rio de Janeiro> Ed. PUC- Rio, 2005.

PASSOS, S.S.S.; SADIGUSKY, D. Cuidados de enfermagem ao paciente dependente e hospitalizado. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, 2011 out/dez; 19(4):598-603.

PASSOS, S.S.S. **Prestação de cuidados rotineiros ao paciente dependente hospitalizado**, 2007. Dissertação em Enfermagem. Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Salvador, Ba. 90p.

PEDRO, I.C.S.; ROCHA, S.M.M.; NASCIMENTO, L.C. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 16, n. 2, mar/abr,2008.

PEDROSO, M.L.R.; MOTTA, M.G.C. Criança e família convivendo com a doença crônica: mesossistema em ligação com a vulnerabilidade programática. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, 2013 Abr-Jun; 22(2): 493-9.

PENHA, C.M.M. **Ser saudável no cotidiano da favela**. Pelotas: Ed. Universitária/UFPEL; Florianópolis: Programa de pós-graduação em Enfermagem/UFSC, 1997.

PENNA, C. M. M. **Ser saudável no cotidiano da favela**. Pelotas: UFPE; Florianópolis: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, UFSC, 1997.

PEREIRA, A. O cotidiano como referência para a investigação das intervenções de enfermagem. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre (RS), v. 26, n. 3, p. 316-25, dez. 2005.

PEREIRA, A.; SILVA, S.R.; CAMARGO, C.L.; OLIVEIRA, R.C.R. Volviendo a los planteamientos de la atención sensible. **Enfermería Global**, n. 25. Enero, 2012.

PESSOA JÚNIOR, J.M.; NÓBREGA, V.K.M.; MIRANDA, F.A.N. o cuidado de enfermagem na pós-modernidade: um diálogo necessário. **Esc Anna Nery**, v. 16, n. 3, p. 603-6, jul-set, 2012.

PETRINI, J. C. Políticas sociais dirigidas à família. In: BORGES, A; CASTRO, M. G. (Org.). **Família, gênero e gerações. Desafios para as políticas sociais**. São Paulo: Paulinas, 2007.

POMPERMAYER, M.M.; ROSADO, A.P.N.; SAMPAIO, J.F.; TEIXEIRA, K.M.D.; LORETO, M.D.S. **Uma breve abordagem da Teoria do Desenvolvimento Familiar: história, conceitos e características**. s/d. Disponível em: http://www.xxcbcd.ufc.br/arqs/gt1/gt1_54.pdf. Acesso em 26 de setembro de 2015.

PRADO, R.A.; NÓBREGA, J.F.; RIBEIRO, G.; VALCARENGHI, R.V.; NITSCHKE, R. G. O Quotidiano e o Imaginário no Processo Saúde-Doença para as Famílias Quilombolas. *Saúde & Transformação Social / Health & Social Change*, v. 4, n 4, p. 47-53. 2013.

PIMENTA, E.A.G.; COLLET, N. Dimensão cuidadora da enfermagem e da família na assistência a criança hospitalizada. *Rev Esc Enferm USP* 2009; 43(3):622-9.

PINTO, J.P.; CIRCÉA, A.R.; PETTENGILL, M.M.; BALIEIRO, M.M.F.G. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 63, n. 1, p. 132-5, jan-fev, 2010.

PITTA, A. M. F. **Hospital: dor e morte como ofício**. 3ed. São Paulo: HUCITEC, 1999.

PIRES, A.P. Sobre algumas questões epistemológicas de uma metodologia geral para as ciências sociais. In: POUPART, J. et al., **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. 2 ed. Ed. Vozes. Tradução Ana Cristina Nasser. Petrópolis, RJ, 2010.

POLIT, D. F.: HUNGLER, B. P. – **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização**. 5 ed. Porto Alegre: ARTMED. 2004.

POUPART, J. A entrevista do tipo qualitativo: considerações epistemológicas, teóricas e metodológicas. In: POUPART, J. et al., **Família e adolescência: a influencia do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros**. *Psicologia em Estudo*. Maringá, v. 12, n.2, p.247-256, maio/ago. 2007.

PRATTA, E.M.M., SANTOS, M.A. Família e adolescência: a influencia do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros. *Psicologia em Estudo*. Maringá, v. 12, n.2, p.247-256, maio/ago. 2007.

QUARESMA, V. B.; JUREMA, S. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. *Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC*, v. 2, n. 1, jan-jul, p. 68-80, 2005. Disponível em: www.emtese.ufsc.br

RAMMINGER, T.; NARDI, H.C. Subjectivity and work: some conceptual contributions from Michel Foucault. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, v.12, n.25, p.339-46, abr./jun. 2008.

REIS, C.T.; MARTINS, M.; LAGUARDIA, J. A segurança do paciente como dimensão da qualidade do cuidado de saúde – um olhar sobre a literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*. [Online] 2013 [acesso 2015 Jun 04];18(7):2029-2036. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/csc/v18n7/18.pdf>

RELVAS, A.P. **O ciclo vital da família: perspectiva sistêmica.** Porto: Afrontamento, 1996.

REZENDE, A. L. M. **Saúde: dialética do pensar e do fazer.** , 2 ed. São Paulo: Cortez, 1989.

REZENDE, L. M., RAMOS, F. R., PATRÍCIO, Z. M. **O Fio das Moiras: o** afrontamento do destino no cotidiano da saúde. Florianópolis: Ed. da UFSC / Série Enfermagem - REPENSUL. 1995.

RODRÍGUEZ-BORREGO, M.A.; NITSCHKE, R.G.; PRADO, M.L.; MARTINI, J.G.; GUERRA-MARTÍN, M.D.; GONZÁLEZ-GALÁN, C. Theoretical assumptions of Maffesoli's sensitivity and Problem-Based Learning in Nursing Education. **Revista Latino-Americana de Enfermagem.** [Internet]. 2014 [cited 2015 May 26]; 22(3): 504-10. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4292623/>

ROSSI, M. J. S. O Curar e o Cuidar – A História de uma Relação – **Rev. Brás. Enferm.**, Brasília, v. 44, n. 1, p. 16-21, jan/mar. 1991.

SAMARA, Eni de Mesquita. O Que Mudou na Família Brasileira? da Colônia à Atualidade. **Psicol. USP**, São Paulo v. 13, n. 2, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642002000200004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 04 Out 2006.

SANCHEZ, E.R. et al., [Relationships between quality of life and family function in caregiver]. **BMC Fam Pract.** [Internet] 2011 [cited 2015 Mai 16]; abril; 12(9). Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3089776/>

SANTANA, E. **O pensamento sociológico de Max Weber.** 2009. Disponível em: <http://www.artigos.com/artigos/humanas/educacao/o-pensamento-sociologico-de-max-webwr-8767/artigo/#.VY9sSBtViko>. Acesso em 27 de junho de 2015.

SANTOS, E.S.V. Uma análise dos diversos arranjos familiares da atualidade. **Sociedade e Cultura.** 2010. Disponível em: <http://www.webartigos.com/artigos/uma-analise-dos-diversos-arranjos-familiares-da-atualidade/40312/#ixzz3rWvbQBfr>

SANTOS, B.S. **Um discurso sobre as ciências.** São Paulo. Editora Cortez. 2003

SANTOS, L.F.; OLIVEIRA, L.M.A.C.; BARBOSA, M.A.; SIQUEIRA, K.M.; PEIXOTO, M.K.A.V. Reflexos da hospitalização da criança na vida do familiar acompanhante. **Rev Bras Enferm**, Brasília 2013 jul-ago; 66(4): 473-8.

SANTOS, A.M.R. et al., Vivências de familiares de crianças internadas em um Serviço de Pronto-Socorro. **Rev Esc Enferm USP**; 45(2):473; 2011.

SANTOS, T.D.; AQUINO, A.C.O.; CHIBANTE, C.L.P.; ESPÍRITO SANTO, F.H. The nursing team and the family member accompanying adult patients in the hospital context. An exploratory study. **Inv Educ Enferm.** 2013;31(2): 218-225.

SANTOS, L.F; et al., Fatores terapêuticos em grupo de suporte na perspectiva da coordenação e dos membros do grupo. **Acta Paul Enferm.** 25(1):122-127. 2012.

SANTOS, E.M.; SALES, C.A. Familiares enlutados: compreensão fenomenológica existencial de suas vivências familiares de luto: comprensión fenomenológica existencial

de sus vivencias. **Texto contexto - enferm.** [Internet]. 2011 [acesso 2015 June 05]; 20(spe): 214-22. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?>

SANTOS, L.F.; OLIVEIRA, L.M.A.C.; BARBOSA, M.A.; SIQUEIRA, K.M.; PEIXOTO, M.K.A.V. [Reflections of child hospitalization in the life of the familiar attender]. **Rev Bras Enferm.** [Internet] 2013 [cited 2015 May 21]; 66(4): 473-8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?>

SANTOS, E.S.V. **Uma análise dos diversos arranjos familiares da atualidade.** 2010. Disponível em: <http://www.webartigos.com/artigos/uma-analise-dos-diversos-arranjos-familiares-da-atualidade/40312/>

SAITO, D.Y.T.; ZOBOLI, E.L.C.P.; SCHVEITZER, M.C.; MAEDA, S.T. Usuário, cliente ou paciente?: qual o termo mais utilizado pelos estudantes de enfermagem?. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 22, n. 1, p. 175-183, Mar. 2013

SARACENO, C. **Sociologia da família.** Rio de Janeiro: Rollo & Filhos. 1997.

SARTI, C.A, Contribuições da antropologia para o estudo da família. **Psicol. USP**, v.3 n.1-2, São Paulo. 1992.

SARTI, C.A. O atendimento de emergência a corpos feridos por atos violentos. **Physis.** 2005;15(1):107-26.

SCHWARTZ, E.; SOUZA, J.; GOMES, S.F.; HECK, R.M. Entendendo e atendendo a família: percepções de graduandos de enfermagem. **Ciênc Cuid e Saúde.** Maringá. 2004;3(1):65-72.

SCHIMIDT, T.C.G.; ARRUDA, M.L. Sentimentos da família na interação com a equipe de enfermagem. **Cogitare Enferm.** 2012 Abr/Jun; 17(2):348-54

SCORSOLINI-COMIN, F.; SANTOS, M.A. Sustentabilidade dos afetos: Notas sobre a conjugalidade como dimensão de análise da família na contemporaneidade. **Psicologica**, 53: 259-274. 2010.

SEVERO, I.M. et all., Fatores de risco para quedas em pacientes adultos hospitalizados: revisão integrativa. **Rev Esc Enferm USP.**[Online] 2014 [acesso 2014 Dez 29]; 48(3):540-54. Disponível em www.ee.usp.br/reeusp/.

SHELTON, J.Á.; BUEHLER, C.; IRBY, M.B.; GRZVWACZ, J.G. [Where are family theories in family-based obesity treatment? conceptualizing the study of families in pediatric weight management. **Int J Obes** (Lond). [Internet] 2012 [cited 2015 Mai 13]; julho; 36 (7): 891-900. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3977510/>

SILVA, A.L.; ERDMANN, A.L. "O ritual do cuidado em a conquista do presente". In: REZENDE, A.L.M.; RAMOS, F.R.S.; PATRICIO, Z.M. (Org.). **O fio das moiras: o afrontamento do destino no cotidiano da saúde.** Florianópolis (SC): Editora da UFSC, 1995.

SILVA, A.L.; CIAMPONE, M.H.T. Um olhar paradigmático sobre a assistência de enfermagem: um caminho para o cuidado complexo. **Rev Esc Enferm USP**, v. 37, n. 4, p. 13-23, 2003.

SILVA, J.M. A obra de Morin, Baudrillard e Maffesoli. In: MORIN, E.; BAUDRILLARD, J.; MEFFESOLI, M. **A decadência do futuro e a construção do presente**. Florianópolis: Editora da UFSC, 1993.

SILVA, L.W.S. et all., O pensamento sistêmico como caminho para a investigação a família – metodologias, experiências e perspectivas. In: SILVA, L.W.S. (Org.). **Família em contexto: multiversas abordagens em investigação qualitativa**. Salvador: Arcádia, 2012.

SILVA, A.L.; CAMILLO, S.O. A educação em enfermagem à luz do paradigma da complexidade. **Rev Esc Enferm USP**, v. 41, n. 3, p. 403-10, 2007.

SILVA, M.A.S.; COLLET, N.; SILVA, K.L.; MOURA, F.M. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paul Enferm** 2010; 23(3):359-65.

SILVA, M.A.; GUARESCHI, P.A.; WENDT, G.W. Existe sujeito em Michel Maffesoli? **Psicologia UsP**, São Paulo, abril/junho, 2010, 21(2), 439-455

SILVA, J.M. O imaginário é uma realidade. Entrevista concedida em Paris, em 20/03/2001. **Rev FAMECOS**. Porto Alegre. (15):74-82, 2001.

SILVEIRA, A.; NEVES, E.T.; PAULA, C.C. Cuidado familiar das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobre)natural e de (super)proteção. **Texto contexto - enferm**. [Internet]. 2013 [cited 2015 May 27]; 22(4): 1106-14. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?>

SIMÃO, C.M.F.; CALIRI, M.H.L.; SANTOS, C.B. Concordância entre enfermeiros quanto ao risco dos pacientes para úlcera por pressão. **Acta Paul Enferm**. [Online] 2013 [acesso 2014 Dez 30]; 26(1):30-5. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo>.

SIMIONATO, M.A.W.; OLIVEIRA, R.G. Funções e transformações da família ao longo da história. I Encontro paranaense de psicopedagogia – **Anais eletrônico**, nov. 2003.

SINGLY, F. **Sociologia da família contemporânea**. Tradução Clarice Ehlers Peixoto. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2007.

SIQUEIRA, H.S.G. **Globalização e autonomia - limites e possibilidades**. Santa Maria: Jornal "A Razão", 26 set. 2002.

SLUZKI, C.E. **A rede social na prática sistêmica**: alternativas terapêuticas. Trad. Claudia Berliet: São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

SORDI, M.R.L.; BAGNATO, M.H.S. Subsídios para uma formação profissional crítico-reflexiva na área da saúde: o desafio da virada do século. **Rev.latino am.enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 2, p. 83-88, abril, 1998.

SOUZA, T.V.; OLIVEIRA, I.C.S. Interação familiar/acompanhante e equipe de enfermagem no cuidado à criança hospitalizada: perspectivas para a enfermagem pediátrica. **Esc Anna Nery** (impr.) jul-set; 14 (3):551-559. 2010.

SOUZA, L.C.S.L. **O cotidiano de cuidado de Enfermagem:** um encontro entre as imagens dos profissionais e das famílias, 2008. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 277 p.

SOUZA, A. I.J. et all., Instrumentos para a compreensão da família: contribuições ao cuidado de enfermagem à família. In: ELSEN, I.; SOUZA, A.I.J.; MARCON, S.S. (Org). **Enfermagem à Família:** dimensões e perspectivas. Maringá: Eduem, 2011.

SOUZA, L.M.; WEGNER, W.; GORINI, M.J.P.C. Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. **Rev Latino-am Enfermagem.** 15(2), 2007.

STAMM, M.; MIOTO, R.C.T. Família e cuidado: uma leitura para além do óbvio. **Ciência, Cuidado e Saúde** Maringá, v. 2, n. 2, p. 161-168, jul./dez. 2003.

SZARESKI, C.; BEUTER, M.; BRONDANI, C.M. Situações de conforto e desconforto vivenciadas pelo acompanhante na hospitalização do familiar com doença crônica. **Ciênc Cuid Saúde**, v. 8, n. 3, p. 378-84, 2009.

SZNELWAR, L.I.; UCHIDA, S.; LANCMAN, S. A subjetividade no trabalho em questão. Tempo Social. **Revista de sociologia da USP**, v. 23, n. 1. 2011.

TEIXEIRA, E.R. O ético e o estético nas relações de cuidado em enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, v. 14, n. 1, p. 89-95, jan-mar. 2005.

THOLL, A.D. **Os bastidores do cotidiano:** as interações entre a equipe de enfermagem e o acompanhante profissional da saúde. 2002, 128 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

TONG, A.; SAINSBURY, P.; CRAIG, J. [Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups] **Int J Qual Health Care.** [Internet] 2007;19(6):349-57.

VAITSMAN, J. Subjetividade e paradigma de conhecimento. **Boletim Técnico do Senac** - v. 21, n. 2, maio/ago., 1995.

VALLA, V.V. educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. **Cad Saude Publica**, v. 15, n. 2, p. 7-14, 1999.

VARGAS D. Morte e morrer: sentimentos e condutas de estudantes de enfermagem. **Acta Paul Enferm** 2010; 23(3):404-10.

VENEGAS, E.M; ALVARADO, S.O.; Miedo a la muerte y su relación con la inteligencia emocional de estudiantes de enfermería de Concepción. **Acta Paul Enferm.** 2012; 25(4): 607-13

VIANNA, P.C.M.; BARROS, S. A evolução histórica da família: uma revisão teórica. **Rev. Min. Enferm**, 9(10):70-76, jan-mar. 2005 a

_____. A Evolução histórica da família brasileira. **Rev. Min. Enf**; 9(2): 163-167, abr/jun, 2005 b

VIERA, C.S.; MELLO, D.F.; OLIVEIRA, B.R.G.; FURTADO, M.C.C. Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. **Rev. Eletr. Enf.**;12(1):11-9. 2010. Disponível em:

<http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n1/v12n1a02.htm>. Acesso em: 04 março 2015.

XAVIER, D.M.; GOMES, G.C.; SANTOS, S.S.C.; LUNARDI, V.L.; PINTANEL, A.C.; ERDMANN, A.L. A família na Unidade de Pediatria: convivendo com normas e rotinas hospitalares. **Rev. bras. enferm.** [online]. 2014, vol.67, n.2 [cited 2015-02-12], pp. 181-186 . Available from: <<http://www.scielo.br/scielo.php?>

ZANETTI, S.A.S.; GOMES, I.C. A "fragilização das funções parentais" na família contemporânea: determinantes e consequências. **Temas psicol.** [online]. 2011; 19(2) [citado 2014-01-21], pp. 491-502 . Disponível em:

<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2011000200012&lng=pt&nrm=iso>.

ZIMMERMAN, S.; COHEN, L.W.; REED, D.; GWYTHYR, L.P.; WASHINGTON, T.; CAGLE, J.G. et al. [Comparing families and staff in nursing homes and assisted living: implications for social work practice] **J Gerontol Soc Work.** [Internet]. 2013 [cited 2015 Jan 28]; 56(6): 535-53. Available from:

<http://www.tandfonline.com/action/doSearch?quickLinkJournal=&journal>

WACHTER, R.M. **Compreendendo a segurança do paciente**. 2a ed. Porto Alegre (RS): AMGH, 2013.

WALDOW, V. R. **Cuidado Humano: o resgate necessário**. Porto Alegre: Ed. Sagra Luzatto. 3 ed. 2001.

_____. **O Cuidado na Saúde**; as relações entre o eu, o outro e o cosmos. Petrópolis: Vozes, 2004.

_____. **Estratégias de ensino na enfermagem**: enfoque no cuidado e no pensamento crítico. Petropolis, RJ: Vozes, 2005.

_____. **Cuidar**: expressão humanizadora da enfermagem. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006.

WERNET, M.; ANGELO, M. Mobilizando-se para a família: dando novo sentido à família e ao cuidar. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 37, n. 1, p. 19-25, 2003.

WICKE, F.S. et al., Depressive mood mediates the influence of social support on health-related quality of life in elderly, multimorbid patients. **Família Prática BMC** [Internet] 2014 [cited May 27]; 15: 62. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles>

WITTENBERG-LYLES, E. et al., Conveying empathy to hospice family caregivers: Team responses to caregiver empathic communication. **Patient education and counseling.** [Internet] 2012 [cited 2015 May 27];89(1):31-7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3414649/>

WRIGHT, L. M; LEAHEY, M. **Enfermeiras e família**: um guia para avaliação e intervenção na família. Tradução Silvia Spada. São Paulo: Roca, 2008.

APÊNDICE A



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA

ESCOLA DE ENFERMAGEM

TÍTULO DO PROJETO: “Quotidiano de familiares acompanhantes de pessoas hospitalizadas com dependência para o autocuidado”

Feira de Santana, ___/___/___ .

Nº _____

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a) Senhor (a):

O Senhor (a) está sendo convidado para participar de uma pesquisa sobre o seu dia a dia no acompanhamento e cuidado de seu parente com dependência de cuidados para higiene, alimentação, mobilidade. Caso concorde em participar, este estudo será realizado por mim, Sílvia da Silva Santos Passos, aluna do curso de Doutorado em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia, sob a orientação do Professor Dr. Álvaro Pereira que tem como título “QUOTIDIANO DE FAMILIARES ACOMPANHANTES DE PESSOAS HOSPITALIZADAS COM DEPENDÊNCIA PARA O AUTOCUIDADO” o objetivo é o de **compreender o cotidiano dos familiares acompanhantes de pessoas hospitalizadas com dependência para o autocuidado**. Esse estudo é importante pela necessidade de compreender o dia a dia do acompanhante no hospital. Estou convidando-lhe para participar e essa participação consiste em responder a uma entrevista com perguntas relacionadas à sua história de vida e a alguns aspectos que compõem o seu cotidiano; também solicitarei que realize um mapa sobre sua relação social feito em papel ofício utilizando cartolina e cola e a sua permissão para que eu permaneça dentro da enfermaria para observar o seu dia a dia. A realização da entrevista assim como a do mapa social não deverão exceder a 60 minutos, que será marcada em local com a minha e a sua presença, no próprio hospital ou em outro local de sua escolha. Sei que poderá apresentar desconfortos como inibição, ao ter que expor sua vida e experiência no ambiente hospitalar; medo, de relatar possível vulnerabilidade a pessoas desconhecidas assim como constrangimento de ser entrevistado. Caso sinta qualquer tipo de desconforto interromperemos a entrevista, e o senhor (a) decidirá se continuará ou não e em qual momento. Com o intuito de manter a sua identidade anônima e amenizar esses desconfortos respeitaremos a sua privacidade, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, lhe identificar, será mantido em sigilo. Você pode se recusar a participar do estudo, ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem a necessidade de justificar, e se por ventura desejar sair da pesquisa, não sofrerá qualquer prejuízo. Salientamos que sua participação é muito importante, pois possibilitará a compreensão do seu dia a dia no ambiente hospitalar o que poderá favorecer reflexões sobre a qualidade do cuidado prestado à família. Dessa forma, solicito seu consentimento para a gravação da entrevista e para fotografar o mapa de rede social. As fitas com os conteúdos das entrevistas e todo material coletado ficarão guardadas na Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia com e serão destruídas após cinco anos, de acordo com a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Será assegurada a assistência durante toda a pesquisa, bem como seu livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências, enfim, tudo que queira saber antes, durante e depois da sua participação. Não haverá nenhum valor econômico a receber ou a pagar, pela participação. No entanto, caso haja despesa decorrente da participação, o ressarcimento será efetuado em espécie (dinheiro). De igual maneira, caso ocorra algum dano decorrente da sua participação será devidamente indenizado, conforme determina a lei. Os resultados do estudo

serão apresentados à instituição, com garantia do anonimato, assim como na construção da tese, publicação de artigos científicos e eventos científicos. Este consentimento deve ser assinado em duas vias uma ficará com você e a outra comigo, pesquisadora responsável.

Caso você tenha ainda alguma dúvida em relação à pesquisa, ou quiser desistir em qualquer momento, poderá comunicar-se pelo telefone e endereço abaixo ou fazê-lo pessoalmente.

Pesquisadora: Silvia da Silva Santos Passos. Fone: (75) 3224-6688

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar **Bairro:** Canela **CEP:** 41.110-060 **UF:** BA

Município: SALVADOR

Telefone: (71)3283-7615 **Fax:** (71)3283-7615 **E-mail:** cepee.ufba@ufba.br

Assinatura: _____

Pesquisadora responsável: _____

APÊNDICE B**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA****ESCOLA DE ENFERMAGEM**

TÍTULO DO PROJETO: “Quotidiano de familiares acompanhantes de pessoas hospitalizadas com dependência para o autocuidado”

Feira de Santana, ___/___/___ .

Hora:

Nº _____

INSTRUMENTO PARA COLETA DOS DADOS**Parte I - Caracterização do participante:**

Nome:

Idade:

Sexo:

Cor (auto referida):

Turno de acompanhamento:

Religião:

Endereço/origem:

Parte II - Caracterização da pessoa hospitalizada com dependência para o autocuidado:

a) Idade:

b) Sexo:

c) Cor:

d) Tempo de hospitalização:

e) Papel que ocupa na família:

f) Dependência: () Alimentação () Mobilidade física () Higiene ()

Outras _____

g) Enfermaria -

Leito -

Observações:

Parte III - Mapeando a rede social

1. Você vai colocar, neste mapa, usando as pessoas significativas da sua rede social.
2. Cada pessoa será representada da seguinte forma: por um círculo se for do sexo feminino e por um quadrado se for do sexo masculino. Não precisa colocar nomes.
3. Para colocar as pessoas no mapa utilize as seguintes regras:
 - a. Você está localizado no centro
 - b. No círculo mais interno, use os quadradinhos ou círculos em azul (mostrando o sexo) para representar as pessoas mais íntimas, de sua maior confiança.
 - c. No círculo do meio, use os quadradinhos ou círculos em verde (mostrando o sexo) as pessoas importantes para você, mas que não estão tão próximas.
 - d. No círculo externo, use os quadradinhos ou círculos em amarelo as pessoas que fazem parte da sua relação, mas que não são tão importantes para você, ou que estão distantes.
 - e. Identifique em vermelho a distância da pessoa hospitalizada em acompanhamento de você.
 - f. Os círculos são divididos em quatro partes: a família, a comunidade, amigos e o trabalho.



1. Conte-me sobre um dia seu no hospital
2. Como é a experiência de acompanhar seu familiar no hospital?
3. Houve mudanças na rotina familiar? Poderia falar sobre essas mudanças?
4. A quem recorrem quando necessitam de apoio? Na família e no ambiente hospitalar?
5. Como acontece seu relacionamento com os outros acompanhantes? E com a equipe de enfermagem? Conte-me sobre esses relacionamentos.

APÊNDICE C



UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA

ESCOLA DE ENFERMAGEM

TÍTULO DO PROJETO: “O cotidiano de familiares acompanhantes de pessoas hospitalizadas com dependência para o autocuidado”

Feira de Santana, ___/___/___
 Dia da semana: _____
 Hora: Início _____ Término _____

Local: _____
 Período de observação: _____

Nº _____

ROTEIRO DE OBSERVAÇÃO

Notas de Observação ou Interação (NO ou NI)	Observações adicionais
Participantes	
Diálogos/interações:	
Descrição do espaço físico	
Situações especiais	
Atividades desenvolvidas	
Notas do Pesquisador ou Notas Reflexivas (NP ou NR)	Observações adicionais
Sentimentos e reflexões do pesquisador	
Notas Metodológicas (NM)	
Notas Teóricas (NT)	

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: QUOTIDIANO DE FAMILIARES ACOMPANHANTES DE PESSOAS HOSPITALIZADAS COM DEPENDÊNCIA PARA O AUTOCUIDADO

Pesquisador: Sílvia da Silva Santos Passos

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 24570713.5.0000.5531

Instituição Proponente: Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 632.495

Data da Relatoria: 12/03/2014

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de Tese de Doutorado. Será um estudo descritivo com abordagem qualitativa que será desenvolvido na clínica médica de um hospital público do interior da Bahia, onde os participantes serão familiares acompanhantes de pessoas hospitalizadas com dependência para o autocuidado. Serão considerados familiares acompanhantes os familiares acompanhantes que tiverem relação de vínculo com a pessoa internada e que tenham idade superior a 18 anos de idade. Serão utilizados os prontuários das pessoas hospitalizadas a fim de confirmarmos a dependência para o autocuidado. Serão realizados a entrevista semiestruturada, o mapa de rede social e a observação não estruturada para a coleta dos dados, e a análise será feita através das categorias do cotidiano segundo os a sociologia compreensiva a luz de Michel Maffesoli e a análise de conteúdo temática.

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar
Bairro: Canela **CEP:** 41.110-060
UF: BA **Município:** SALVADOR
Telefone: (71)3283-7615 **Fax:** (71)3283-7615 **E-mail:** cepee.ufba@ufba.br

Silvia Santos Passos

Continuação do Parecer: 632.495

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender o cotidiano dos familiares acompanhantes de pessoas internadas com dependência para o autocuidado no ambiente hospitalar.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

ver Parecer Consubstanciado CEP 528574.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Na última avaliação, o Parecer Consubstanciado CEP 528574 definiu como pendência o modelo apresnetado do TCLE que não estava na forma de convite e não definia local e tempo de guarda e descarte do material da coleta de dados, além dos contatos do CEP responsáveis. Esta pendência foi resolvida com o novo TCLE apresentado pela pesquisadora.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos foram apresentados.

Recomendações:

não se aplica..

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

A pendência anteriormente apontada foi resolvida com o novo TCLE apresentado pela pesquisadora.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O Colegiado homologa o Parecer de APROVAÇÃO considerando que a pesquisadora atendeu as pendências apontadas pelo relator.

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar
Bairro: Canela CEP: 41.110-060
UF: BA Município: SALVADOR
Telefone: (71)3283-7615 Fax: (71)3283-7615 E-mail: cepee.ufba@ufba.br

Daniel Augusto Ponce

ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DA
BAHIA



Continuação do Parecer: 632.495

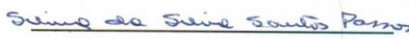
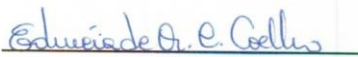
SALVADOR, 30 de Abril de 2014

Darci Santa Rosa

Assinador por:
Dra DARCI DE OLIVEIRA SANTA ROSA
(Coordenador)

Endereço: Rua Augusto Viana S/N 3º Andar
Bairro: Canela CEP: 41.110-060
UF: BA Município: SALVADOR
Telefone: (71)3283-7615 Fax: (71)3283-7615 E-mail: cepee.ufba@ufba.br



1. Projeto de Pesquisa: QUOTIDIANO DE FAMILIARES ACOMPANHANTES DE PESSOAS HOSPITALIZADAS COM DEPENDÊNCIA PARA O AUTO-CUIDADO		2. Número de Participantes da Pesquisa: 20	
3. Área Temática:			
4. Área do Conhecimento: Grande Área 4. Ciências da Saúde, ENFERMAGEM			
PESQUISADOR RESPONSÁVEL			
5. Nome: Sílvia da Silva Santos Passos			
6. CPF: 204.332.715-15		7. Endereço (Rua, n.º): GENERAL OSORIO DUQUE ESTRADA CIDADE NOVA FEIRA DE SANTANA BAHIA 44053022	
8. Nacionalidade: BRASILEIRO		9. Telefone: (75) 3224-6688	10. Outro Telefone:
		11. Email: ssspassos@yahoo.com.br	
12. Cargo:			
<p>Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.</p>			
Data: <u>26 / 11 / 2013</u>		 Assinatura	
INSTITUIÇÃO PROPONENTE			
13. Nome: Universidade Federal da Bahia - UFBA		14. CNPJ: 15.180.714/0001-04	15. Unidade/Orgão: Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia
16. Telefone: (71) 3283-7631		17. Outro Telefone:	
<p>Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.</p>			
Responsável: <u>EDMÉIA DE ALMEIDA C. COELHO</u>		CPF: <u>308 382 074-72</u>	
Cargo/Função: <u>COORDENADORA DO PPGENF</u>			
Data: <u>13 / 11 / 2013</u>		 Assinatura <u>0337033-11411-51APE</u>	
PATROCINADOR PRINCIPAL			
Não se aplica.		Profª Drª Edméia de Almeida Cardoso Coelho Coordenadora do Programa de Pós - Graduação em Enfermagem/UFBA	

Feira de Santana, 25 de outubro de 2013.

Ilma. Sr.^a
Dr.^a Silvone Santa Bárbara
M.D. Coordenadora do Núcleo de Pesquisa e Desenvolvimento (NUPED)
Hospital Geral Cleriston Andrade

Senhora Coordenadora,

Solicito a apreciação do Projeto de tese intitulado "Quotidiano de familiares acompanhantes de pessoas hospitalizadas com dependência para o autocuidado" que pretendemos realizar na Clínica Médica do referido Hospital. Este projeto é requisito para a obtenção do título de Doutora a ser concedido pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia.

Atenciosamente,



Silvia da Silva Santos Passos



GOVERNO DO ESTADO DA BAHIA
SECRETARIA DA SAÚDE DO ESTADO DA BAHIA – SESAB
HOSPITAL GERAL CLÉRISTON ANDRADE - HGCA


HGCA Ofício Nº. 2240/2013

Feira de Santana, 21 de novembro de 2013.

Ilma. Sra. Sílvia da Silva Santos Passos

Considerando a importância da pesquisa para o fortalecimento das práticas assistenciais e acadêmicas de todas as áreas da saúde, e ser de interesse desta instituição incentivar estudos cujos objetos estão centrados na realidade, concordamos com a realização do estudo intitulado: **“Quotidiano de familiares acompanhantes de pessoas hospitalizadas com dependência para o autocuidado”**, tendo como pesquisadora: Sílvia da Silva Santos Passos. O estudo será realizado na clínica médica, sendo os participantes do estudo os familiares acompanhantes de pessoas com dependência para o autocuidado internados na referida clínica. Como instrumento de coleta de dados, serão utilizados: mapa de rede social, entrevista semiestruturada e observação não participante. Ressaltamos que a coleta de dados somente poderá ocorrer mediante parecer do Comitê de Ética em Pesquisa, em atendimento Resolução 466/2012 que trata de pesquisa envolvendo seres humanos, e agendamento prévio com os coordenadores da unidade, de modo a evitar a sobrecarga de pessoas, buscando respeitar a rotina de cuidados na unidade. Igualmente, reiteramos que a instituição é isenta de qualquer participação no financiamento da pesquisa. Solicitamos que se assegure o sigilo de informações que envolvam os usuários, profissionais e as práticas assistenciais desenvolvidas nesta Instituição e, que ao final de sua pesquisa os autores disponibilizem ao Núcleo de Pesquisa e Desenvolvimento do HGCA (NUPED) uma cópia em CD no formato PDF, devidamente identificado.

Sem mais para o momento subscrevemo-nos.


Silvone Santa Barbara S. Santos
Coordenação NUPED

Dr. Silvone S. B. S. Santos
Coordenadora NUPED / HGCA
COREN-BA 39841


Alexandre S. Dumas
Diretoria Médica

Avenida Eduardo Fróes da Mota, S/N, 35º Bl, Feira de Santana-BA,
C.N.P.J (M. F)13.937.131/0026-08 – Inscrição Estadual 70.745.597
Tel: (75) 3602-3300