



UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE
CONTEMPORÂNEA
DOUTORADO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA

RITA DA CRUZ AMORIM

FAMÍLIA E TRABALHADOR/A DE SAÚDE NA CLÍNICA MÉDICA: UM
ESTUDO ETNOGRÁFICO SOBRE AS INTERAÇÕES

SALVADOR

2016

RITA DA CRUZ AMORIM

**FAMÍLIA E TRABALHADOR/A DE SAÚDE NA CLÍNICA MÉDICA: UM
ESTUDO ETNOGRÁFICO SOBRE AS INTERAÇÕES**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador, como requisito para a obtenção do título de Doutora.

Orientadora: Profa. Dra. Livia Alessandra Fialho da Costa.

SALVADOR

2016

UCSal. Sistema de Bibliotecas.

A524 Amorim, Rita da Cruz.

Família e trabalhador/a de saúde na clínica médica: um estudo etnográfico sobre as interações/ Rita da Cruz Amorim.– Salvador, 2016.

220 f.

Tese (Doutorado) - Universidade Católica do Salvador.
Superintendência de Pesquisa e Pós-Graduação. Doutorado em
Família na Sociedade Contemporânea.

Orientação: Profa. Dra. Livia Alessandra Fialho da Costa.

1. Família 2. Saúde 3. Cuidado – Clínica médica 4. Etnografia em
saúde 5. Hospitalização I. Título.

CDU 316.356.2:616

TERMO DE APROVAÇÃO

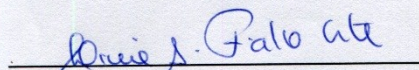
Rita da Cruz Amorim

**“FAMÍLIA E TRABALHADOR/A DE SAÚDE NA CLÍNICA MÉDICA: um estudo
Etnográfico sobre as interações”**

Tese aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em
Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador.

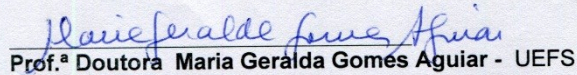
Salvador, 12 de maio de 2016.

Banca Examinadora:

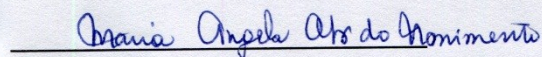


Prof.^a Doutora Livia Alessandra Fialho da Costa

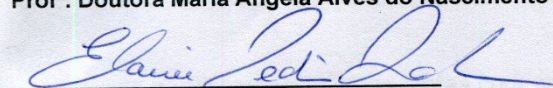
Orientador(a) - (UCSal)



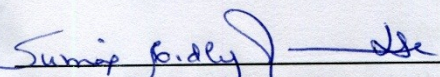
Prof.^a Doutora Maria Geralda Gomes Aguiar - UEFS



Prof.^a Doutora Maria Ângela Alves do Nascimento – UEFS



Prof.^a Doutora Elaine Pedreira Rabinovich - UCSal



Prof.^a Doutora Sumaia Midlej Pimentel Sá - UNEB

A você.

Às famílias participantes e outras tantas com as quais venho interagindo ao longo da
minha carreira como enfermeira e professora.

Aos trabalhadores/as de saúde da clínica médica.

Aos irmãos, Rafael, Tiago, Pedro, Manuel, Zé Tomás e Dioclécio, *in memoriam*: o
primeiro, meu pai, e os demais, meus tios, pela experiência de viver família e pelo
legado de superação e de amorosidade.

Aos/às estudantes do Curso de Enfermagem da UEFS com os/as quais interagi
nestes anos.

AGRADECIMENTOS

Fomos muitos/as; cada um/a ao seu modo, longe, perto; os meios de comunicação, ah, os mais diversos! ... Encontros incontáveis nos apartamentos 108 e 408... num exercício constante de uma ação comunicativa. Sem vocês, certamente seria difícil chegar ao final. Se é que há final. Viagens? Muitas, da BR 324, que foram as mais frequentes, a ultramar. Alegria, ansiedade, tensões, doença, morte, enfim, ganhos e perdas... novas amizades, intensificação de muitas existentes e afastamento de tantas outras, espero que temporariamente. Numa longa e rica caminhada.... Assumir o compromisso de percorrer o caminho..., como diz a letra da canção, “enquanto houver sol” interpretada pelo grupo Titãs: “é caminhando que se faz o caminho [...]”

De grande importância foram as diversas instituições que, por meio das pessoas que as integram, possibilitaram a minha caminhada: a Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS); a Universidade Católica do Salvador (UCSal); a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES); a Universidade de Lisboa/Instituto de Ciências Sociais (ICS); o Núcleo Integrado de Estudos e Pesquisas sobre o Cuidar/Cuidado (NUPEC) e o grupo de pesquisa Família, Autobiografia e Poética (FABEP). Assim esses quatro anos foram construídos. Agradeço a todos/as e, para fins de registro, grafo os nomes de alguns/mas por terem testemunhado mais de perto a empreitada.

À D. Luzia (minha mãe) e D. Fia (minha tia), agradeço-lhes a presença na minha vida, pelas aprendizagens proporcionadas, pela disponibilidade...

Amana, Lorena, Gilson, Leo, Val, Thukelves, Elis, Nil, Elane, Henrique, Nide, Fábio, Cal, Dete, Ilone, Ronald, Dara, Sandi, Diego, Toni, Eloá, Vitória, Luana, Lena, Silvana, Tiago, Lucinha, Mundica, Ney, Carlos, Thiara, Juli, Edson, Valdinete... frequentadores/as assíduos/as do apartamento 108 e posteriormente 408, vocês alegraram meus dias com conversas, comidas, bebidas, encomendas trazidas e enviadas e sobretudo muitos risos... certamente cuidei e fui cuidada por vocês.

Ceci, minha afilhada querida, pelo privilégio de partilharmos a casa, em momentos distintos de nossas vidas. Seu Rafael, se entre nós estivesse, diria: “Esse seu estudo é muito bom! Te deu a possibilidade de morar com a sua afilhada”.

Aline, Marcinha e Sinara, irmãs, sempre prontas para me atender, muitas vezes deixando as suas prioridades para resolver as minhas. A vocês a minha gratidão! Estamos juntas.

Iraildes, Mirian, Ivis, Eliana, Tânia Costa, Nilsa, Luiza tê-las como amigas é ter a certeza de estar sempre acompanhada.

Joca e Mary, o cuidado de vocês foi fundamental nestes quatro anos. Muito obrigada!

Amana, obrigada pela escuta atenta e pelo discreto acompanhamento, enfim pelas trocas sempre valiosas.

Edson, obrigada pelo cuidado e pela disponibilidade. Fizemos dos nossos cafés e de nossas sessões de cinemas e shows momentos de aprendizagens; certamente crescemos juntos.

Ivis, Jean, Carol, Rebeca, Aisiane, companheiro/as de disciplina, obrigada pela torcida.

Sumaia, Eliana e Juli, obrigada! Muito importante tê-las como amigas.

Sumaia e Sinara, obrigada pelo companheirismo, amizade, ansiedade... aprendi muito com vocês.

Sandi, agradeço a sua disponibilidade na realização do croqui da clínica médica, sobretudo pela amizade.

Hanna, Matheus e Emerson, agradeço pela acolhida.

Ziba, agradeço pela escuta atenta e pela solicitude.

Profa. Dra. Livia Fialho Costa, agradeço pela confiança, pelos questionamentos, pela disponibilidade, abertura, competência na condução da orientação desta tese. Enfim, agradeço pela amizade. Que esta tese seja o começo de uma longa parceria...

Profa. Dra. Elaine Pedreira Rabinovich, agradeço por colorir o meu doutorado, conforme a senhora autografou em seu livro "Os herdeiros da Colônia Philippon: trajetória de uma família de judeus imigrantes no Rio Grande do Sul" para mim, repito: "que bom estarmos juntas agora, e espero sempre... até quando der." Muito bom tê-la em minha vida.

Profa. Dra. Lúcia Moreira Vaz, agradeço pela acolhida nos momentos durante os quais mais precisei.

Profa. Dra. Miriã Alcântara, agradeço-lhe a sua disponibilidade e acolhida no grupo de pesquisa. Certamente as nossas discussões foram enriquecedoras.

Profa. Dra. Sofia Aboim e Sofia Marinho agradeço, pela co-orientação durante o estágio doutoral no Instituto de Ciências Sociais (Universidade de Lisboa). Suas sugestões enriqueceram esta tese.

Profa. Dra. Maria Geralda, agradeço pelo cuidado sempre disponível às minhas solicitações. As suas considerações na banca de qualificação foram valiosas.

Profa. Dra. Maria Ângela Alves do Nascimento, agradeço-lhe a presença no meu processo de formação, sempre preocupada e atenta. As suas indicações para minha reflexão na banca de qualificação foram valiosas.

Profa. Dra. Maria Célia Di Santi, agradeço pelas ricas trocas, via email e telefone, pelo pronto atendimento na leitura dos meus escritos, sempre com dicas valiosas.

Profa. Dra. Lúcia Servo, agradeço pela amizade, trocas e torcida, certamente sinto-me mais fortalecida.

Aos professores(as) do Programa, especialmente a professora Ana Cecília Bastos, agradeço pelas efetivas contribuições neste processo.

Jô, Rai, Ju e Drika, companheiras de longas datas na atividade de cuidar, vocês suavizaram alguns dias difíceis no período de coleta de dados. Obrigada!

Às/o secretárias/o do Programa, Carla, Lú e Geraldo agradeço o carinho e o pronto atendimento as minhas solicitações.

Gilmara, obrigada por sempre atender aos meus pedidos!

Às famílias que me acolheram e se disponibilizaram a partilhar suas vidas em momentos difíceis como o adoecimento e a hospitalização.

Aos trabalhadores/as do Hospital Geral Cleriston Andrade, especialmente os da clínica médica.

Reinaldo, minhas idas e vindas pela BR 324 ficaram bem mais alegres com você. Agradeço o cuidado e a infinita disposição, mesmo nos momentos delicados da sua vida.

À bibliotecária Rose, agradeço pela disponibilidade e solicitude em todos os momentos.

Profa. Nilva, agradeço o seu acolhimento sempre com palavras de conforto na espera e revisão.

“[...] o coração pondera quando a razão rivaliza. [...] o coração severa quando a razão enraíza. [...] o coração espera quando a terra é movediça [...] o coração numera cada batida esquecida.”

Lenine, Lúcio Maia, Pupillo, Dengue, Jorge Du Peixe

RESUMO

A presente pesquisa visa compreender a vivência do adoecimento e da hospitalização para o grupo familiar, a partir dos seus integrantes e dos/as trabalhadores/as de saúde que desenvolvem atividade de cuidado na clínica médica de um hospital público do interior da Bahia. Ancorada numa perspectiva interdisciplinar, a pesquisa segue uma abordagem qualitativa, centrada em observações participantes, entrevistas e escuta sensível que deram suporte à realização de uma etnografia das interações na clínica médica. Participaram 14 famílias e 17 trabalhadores/as da clínica, sendo incluídos familiares acompanhantes que exerciam a atividade, a partir de 48 horas na clínica, e excluídos familiares acompanhantes que recebiam proventos e cuidadores particulares. As observações foram realizadas no hall do hospital, no corredor, no posto de enfermagem e nas enfermarias, totalizando oito meses de observação sistemática. Os dados coletados foram tratados metodológica e epistemologicamente como narrativas, dentro de uma perspectiva biográfica, a partir da combinação de informações obtidas, originando as “narrativas das narrativas”. Foi possível a sustentação do enfoque biográfico na (re)elaboração narrativa dos dados coletados, evidenciado pela experiência vivenciada de modo inteiro. Como resultados da etnografia e a partir da compreensão de que o hospital é um cenário de *dramas*, foram revelados aspectos das redes de apoio interfamiliares, da fé como mobilizadora de força para o enfrentamento do adoecimento e da internação, bem como uma série de situações motivadoras de tensões e conflitos na enfermaria. O posto de enfermagem apresentou-se como lugar da expressão do corporativismo, das hierarquias, mas também das pilhérias. A análise das interações aponta ainda para a dimensão de “cuidado” implicada na ação comunicativa. Das narrativas das famílias sobre a experiência do acompanhamento na hospitalização emergiram três categorias relevantes: “o acompanhar e cuidar como conforto mútuo”; “o acompanhar e cuidar como um ato de amor”; “o acompanhar e cuidar como obrigação”. A pesquisa indica a importância de investimentos em novos estudos etnográficos no hospital que envolvam a família, colocando em relevo este grupo que integra o cenário hospitalar.

Palavras-chave: Família. Saúde. Cuidado. Etnografia em Saúde. Hospitalização.

ABSTRACT

The present research aims to understand the experience of illness and hospitalization for the family group from their integrants and healthcare workers who develop caring activity in the medical clinic of a public hospital within Bahia. Anchored in an interdisciplinary perspective, the research follows a qualitative approach, focused on participant observation, interviews and sensitive listening that supported the holding of interaction ethnography in the medical clinic. Participants were 14 families and 17 workers of the clinic, including accompanying family members who performed the activity, from 48 hours in the clinic, and excluding accompanying family members receiving income and private caregivers. Observations were carried out in the hospital lobby, in the hall, at the nursing station and in the wards, totaling eight months of systematic observation. Collected data were treated methodologically and epistemologically as narratives, within a biographical perspective, from the combination of obtained information, originating the "narratives of narratives". Biographical focus support was possible on narrative (re)elaboration of the data collected, as evidenced by the lived experience as a whole. As ethnography results and from the understanding that the hospital is a setting of dramas, inter-family support network aspects were revealed, faith as a mobilizing force to face the illness and hospitalization, as well as a series of motivating situations of tensions and conflicts in the infirmary. The nurses' station has been presented as a place of corporatism expression, hierarchies, but also of jokes. Interactions analysis still points to the dimension of "care" involved in communicative action. Three important categories emerged from families' narratives on the hospital follow-up experience: "follow-up and care as mutual comfort"; "follow-up and care as an act of love"; "follow-up and care as an obligation." Research indicates the importance of investments in new ethnographic studies in the hospital that involve the family, highlighting this group that integrates the hospital setting.

Keywords: Family. Health. Care. Health Ethnography. Hospitalization.

RESUMEN

Esta investigación visa comprender la experiencia de la enfermedad y la hospitalización para el grupo familiar, a partir de sus miembros y los trabajadores de la salud que desarrollan la actividad de cuidado en la clínica médica de un hospital público del interior de Bahía. Anclado en una perspectiva interdisciplinaria, la investigación sigue un enfoque cualitativo, se centra en la observación participante, entrevistas y escucha sensible que apoyaran la celebración de una etnografía de las interacciones en la clínica médica. Los participantes fueron 14 familias y 17 trabajadores de la clínica, incluyendo familiares acompañantes que realizaron la actividad, a partir de las 48 horas en la clínica, y excluyendo familiares acompañantes que reciben ingresos y cuidadores privados. Las observaciones se llevaron a cabo en la sala del hospital, en el pasillo, en la estación de enfermería y en los pabellones, totalizando ocho meses de observación sistemática. Los datos fueron tratados metodológica y epistemológicamente como narrativas, dentro de una perspectiva biográfica, desde de la combinación de informaciones obtenidas, originando las "narrativas de las narrativas". Fue posible la sustentación del enfoque biográfico en la (re)elaboración narrativa de los datos recogidos, como se evidencia por la experiencia vivida de modo integro. Como resultado de la etnografía y desde el entendimiento de que el hospital es un escenario de dramas, fueron revelados aspectos de las redes de apoyo entre la familia, la fe como una fuerza de movilización para hacer frente a la enfermedad y la hospitalización, así como una serie de situaciones que motivan las tensiones y los conflictos en la enfermería. La estación de enfermería se presentó como un lugar de expresión del corporativismo, jerarquías, sino también de los chistes. El análisis de las interacciones aún apunta a la dimensión del "cuidado" que participan en la acción comunicativa. De los relatos de las familias sobre la experiencia del acompañamiento en el hospital surgieron tres categorías importantes: "el acompañar y el cuidado como conforto mutuo"; "acompañar y cuidar como un acto de amor"; "acompañar y cuidar como una obligación." Las investigaciones indican la importancia de las inversiones en nuevos estudios etnográficos en el hospital que implican la familia, poniendo en relieve este grupo que integra el escenario hospitalario.

Palabras-clave: Familia. Salud. Cuidado. Etnografía de la salud. Hospitalización.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Caracterização das pessoas hospitalizadas (PH) e dos familiares acompanhantes (FA) na Clínica Médica do HGCA – Feira de Santana, mar. 2016	45
Quadro 2 – Caracterização dos/as trabalhadores/as de saúde atuantes na Clínica Médica do HGCA – Feira de Santana, mar. 2016	47

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Mapa da cidade	59
Figura 2 – Croqui da clínica médica	62
Figura 3 – Familiares acompanhantes/visitantes no horário da visita	66
Figura 4 – Cadeiras tipo longarina no corredor da clínica médica	67
Figura 5 – Corredor da clínica médica	68
Figura 6 – Copeiras no corredor da clínica	70
Figura 7 – Trabalhadores/as no corredor da clínica	71
Figura 8 – Parte interna e do balcão do posto de enfermagem da clínica médica	73
Figura 9 – Prontuários no balcão do posto de enfermagem da clínica médica	75
Figura 10 – Numeração dos leitos nas enfermarias/quarto	82
Figura 11 – Pertences de familiares na enfermaria	83
Figura 12 – Mobiliários da enfermaria	83
Figura 13 – Trabalhadores/as e familiares acompanhantes realizando cuidado à pessoa enferma hospitalizada	85
Figura 14 – Frases relacionadas à fé, fixadas nas paredes das enfermarias	94
Figura 15 – Orientações a visitantes e pessoas internas fixadas nas paredes das enfermarias	94

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVC	Acidente Vascular Cerebral
CATE	Cateterismo Cardíaco
CC	Cateterismo Cardíaco
CC	Centro cirúrgico
CEPER	Centro de Educação Permanente
CI	Comunicação Interna
CIHDOTT	Comissão Intra-Hospitalar de Doação de Órgãos e Tecido para Transplante
DCNT	Doença Crônica Não transmissível
ECO	Ecocardiograma
EPI	Equipamento de Proteção Individual
FABEP	Família, (Auto)biografia e Poética
HDPA	Hospital D. Pedro de Alcântara
HGCA	Hospital Geral Cleriston Andrade
HGE	Hospital Geral do Estado
IAM	Infarto Agudo do Miocárdio
ICS	Instituto de Ciências Sociais/Universidade de Lisboa
INCÁRDIO	Unidade de Cardiologia
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
MMII	Membros Inferiores
MP	Ministério Público
NAPF	Núcleo de Apoio a Pessoas com Feridas
NUPEC	Núcleo Integrado de Estudos e Pesquisa sobre o Cuidar/Cuidado
PA	Pressão Arterial
PAM	Pronto Atendimento Masculino
RG	Registro Geral
SAME	Serviço de Arquivo Médico e Estatística
SAMU	Serviço Móvel de Urgência
SESAB	Secretaria de Saúde do Estado da Bahia
SUS	Sistema Único de Saúde
SV	Sala Vermelha

TES	Trabalhador/a Externo de Saúde
TIS	Trabalhador/a Interno de Saúde
UCSal	Universidade Católica do Salvador
UEFS	Universidade Estadual de Feira de Santana
UNEB	Universidade do Estado da Bahia
UM	Unidade de Neurologia
UPA	Unidade de Pronto Atendimento
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

SUMÁRIO

	APRESENTAÇÃO	17
1	À GUIA DE CONTEXTUALIZAÇÃO DO OBJETO	22
2	CAMINHOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS: ENCONTRANDO PISTAS, CONSTRUINDO PERCURSOS	34
2.1	Sobre a coleta de dados	37
2.1.1	<i>Entrevista</i>	40
2.1.2	<i>Observação participante</i>	41
2.1.3	<i>Prontuário</i>	44
2.2	Sobre as famílias e os/as trabalhadores/as de saúde da clínica médica participantes do estudo	45
2.3	Sobre a análise dos dados	49
2.4	Sobre os aspectos éticos	50
3	NARRATIVA E NARRATIVAS DAS NARRATIVAS: ESTRATÉGIA METODOLÓGICA	52
4	O HOSPITAL COMO DRAMA E CENÁRIO: UMA ETNOGRAFIA DO CORREDOR AOS LEITOS DA CLÍNICA MÉDICA	56
4.1	A aproximação do olhar: do hospital à clínica médica	56
4.2	O corredor	68
4.3	O posto de enfermagem	72
4.4	A enfermaria	82
5	“EU TINHA MEDO [...] DO PIOR”: A FAMÍLIA DIANTE DO ADOCIMENTO E DA HOSPITALIZAÇÃO	98
6	DOS RESULTADOS E DA DISCUSSÃO	110
6.1	As “narrativas das narrativas”: do adoecimento à hospitalização	110
6.1.1	<i>Das famílias: conversas à beira leito e entrevistas</i>	110
6.1.1.1	Pedro, Sol e Magnólia	112
6.1.1.2	Tiago, Prazer e Francisco	116
6.1.1.3	Maria e Léo	121
6.1.1.4	Oscar e Auta	126
6.1.1.5	Tomás e Nair.....	127
6.1.1.6	Rafael e Grazi	129
6.1.1.7	Mariá e Julieta	134

6.1.1.8	Alexandre, Lourdes e Zizi.....	135
6.1.1.9	Manuel e Júlia	138
6.1.1.10	Cleo e Bela.....	139
6.1.1.11	Artur e Flora	141
6.1.1.12	Rosa, Teca e Salvador.....	143
6.1.1.13	Zeca e Inocência	146
6.1.1.14	Matias e Faustina	147
7	DAS CATEGORIAS DE ANÁLISE	150
7.1	O agir comunicativo frente às atividades de cuidado na clínica	150
7.2	A família no hospital: dos sentimentos e das aflições	161
7.2.1	Acompanhar e cuidar como conforto mútuo.....	163
7.2.2	Acompanhar e cuidar como um ato de amor.....	167
7.2.3	Acompanhar e cuidar como obrigação	169
7.3	O hospital diante da família: das “faltas” e das atividades de cuidado.....	171
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS	188
	REFERÊNCIAS.....	194
	APÊNDICE A – Roteiro semiestruturado para entrevista com familiar acompanhante	210
	APÊNDICE B – Roteiro semiestruturado para entrevista com o/a trabalhador/a de saúde	211
	APÊNDICE C – Roteiro da observação.....	212
	APÊNDICE D – Mapa conceitual.....	213
	APÊNDICE E – Relatório parcial com notificação	214
	ANEXO A – Ofício de autorização da pesquisa pelo hospital	215
	ANEXO B – Parecer do CEP	216

APRESENTAÇÃO

Esta tese tem uma história e, como todas as outras, é uma história única. Seu argumento principal foi sendo pouco a pouco descoberto, como uma tese de “trás prá frente”. Desenvolver uma observação etnográfica num hospital público foi desenhado inicialmente, no projeto de pesquisa, como um dos passos técnicos para a busca de informações sobre a ação comunicativa – compreendida como forma de cuidado – entre os sujeitos envolvidos num processo de adoecimento: a família, a pessoa enferma e o serviço de cuidado especializado à saúde. Logo, a intenção inicial da etnografia era a de coletar dados aproximados da realidade interativa de um hospital. Tais dados, ao serem analisados, serviriam de suporte ao segundo conjunto de ações e objetivos que garantissem o sucesso de uma pesquisa qualitativa. Olhando a literatura, em particular as teses e dissertações do campo da enfermagem, de fato a etnografia emerge como um método importante, presente no desenvolvimento de muitas pesquisas, a partir dos anos 1990 (NASCIMENTO, 1997; COSTA, 2007). A popularização do método dá-se em meados dos anos 1990 e depois disso, muito já se produziu sobre etnografias de serviços de saúde (FERREIRA; FLEISCHER, 2014).

Então, durante a realização da etnografia que percorreu o hospital (*do hall de entrada às salas de atendimento*), foi percebido o quanto de informação era preciso explorar para amarrar esse “manuscrito estranho, confuso”, que é a “realidade”. Assim, a etnografia do hospital ganhou o lugar de maior produção dos dados que são tratados nesta tese. Mais do que isso, as entrevistas e as ‘narrativas das narrativas’ foram engolidas pela etnografia e produzidas, portanto, dentro dela: é à medida que as observações acontecem que é mais bem absorvido o conteúdo da “realidade”, produzindo uma interpretação “fiel” do nosso objeto.

O objetivo desta tese é compreender a vivência do adoecimento e da hospitalização para os integrantes da família (pessoa enferma e familiar acompanhante), e dos/as trabalhadores/as que desenvolvem atividades de cuidado na clínica médica e teve como *lócus* de pesquisa um hospital público localizado no interior do estado da Bahia. O objeto deste estudo foi-se construindo em torno das interações entre os vários envolvidos numa situação de adoecimento crônico. Como o foco do estudo se deslocou para as interações diretas na produção da vivência e dos significados do adoecer e conviver com a doença, a ação comunicativa – que era o foco inicial do estudo – passou para um lugar secundário nas análises. Assim, na

base do estudo, a prática e a noção de cuidado passaram à frente da ação comunicativa. Mudança de eixo, mas não de importância para a comunicação dentro do hospital, haja vista seu lugar relevante na garantia dos fluxos e procedimentos em que estão todos envolvidos na perspectiva do cuidado, da busca de alívio para as aflições e a expectativa de gerenciamento do sofrimento.

A escolha da investigação recaiu sobre os integrantes das famílias (pessoa enferma hospitalizada e familiar acompanhante) nos quais a hospitalização teve como motivo a enfermidade crônica cardíaca. A escolha por este tipo de doença crônica deve-se ao fato de sua importância significativa referente à morbimortalidade em níveis mundial e nacional (BRASIL, 2011). Por outro lado, de um ponto de vista simbólico, o coração é, para as sociedades ocidentais, o centro das emoções, o que faz com que as narrativas sobre as doenças cardíacas – aliadas a um conjunto de cuidados – sejam repletas de simbologia. Para Adam e Herzlich (2001, p. 72), “nas sociedades ocidentais, o coração está revestido de significações particulares”. Nossa experiência como profissional no desenvolvimento de atividades de cuidado às pessoas enfermas hospitalizadas com enfermidade cardíaca também contou a favor da escolha: nesses casos, são muito comuns as situações de internação e reinternação, e, em muitos casos, há necessidade de exames complexos e intervenção cirúrgica, além da necessidade de incorporação de novos cuidados à vida diária, a exemplo de uso rigoroso de medicação e consultas periódicas a especialistas.

A pesquisa de campo propriamente dita começou no ano de 2014. Entretanto, como veremos logo a seguir, a minha experiência foi sendo construída e embasada desde há muito, quando de formação e prática como enfermeira em hospitais públicos. Eis aqui um dos pontos que mereceu um longo exercício de “vigilância epistemológica”, tal como fala-nos Pierre Bourdieu (1975). Profissional do campo da saúde, habituada e ‘lapidada’ para uma prática de intervenção de cuidado e atendimento à população, realizar uma etnografia – que exige um deslocamento do olhar para o campo da reflexão sobre as conexões entre estrutura e ‘funcionamento’ das relações humanas – foi tarefa árdua. O início da pesquisa, aquela etapa que comumente a antropologia chama de “estranhamento”, constituiu-se numa garimpagem: de um lado, olhos e ouvidos que se treinavam para a observação; de outro, emoções e sentimentos que afloravam a certeza de que o hospital era uma realidade mui *familiar* para a pesquisadora. Então, o método de investigação foi exigindo algumas pistas: a primeira, uma definição dos parâmetros epistemológicos

que guiavam a observação etnográfica; a segunda, a maneira de separar e analisar as narrativas. Sobre a primeira pista, seguimos Bourdieu na forma como realiza pesquisa de campo em Ciências Humanas: procedemos à escolha do campo, em seguida a separação aleatória dos participantes, estudamos suas posições e decomposomos ocorrências significativas. A respeito do método de Bourdieu, nos fala Hermano Roberto Thiry-Cherques (2006, p.42): “Ele desenvolve seu trabalho em etapas que se superpõem, mas que podem ser explicitadas separadamente: marcação de um segmento do social com características sistêmicas (campo); construção prévia do esquema das relações dos agentes e instituições objeto do estudo (posições); decomposição de cada ocorrência significativa, característica do sistema de posições do campo (doxa, *illusio*...); análise das relações objetivas entre as posições no campo (lógica); análise das disposições subjetivas (*habitus*); construção de uma matriz relacional corrigida da articulação entre as posições (estrutura); síntese da problemática geral do campo (2006)”.

Sobre a segunda pista, a análise das narrativas, procedemos à coleta geral e, posteriormente, uma coleta identificada por casos significativos para a pesquisa. Optamos por tratar os discursos e narrativas como *narrativas das narrativas* (NUNES; CASTELHANOS; BARROS, 2010). Compreendendo-as na sua relação dinâmica de produção contínua. A categorização considerou as indicações *êmicas* – as dos investigados – que foram classificadas em três: “Acompanhar e cuidar como conforto mútuo”; “Acompanhar e cuidar como ato de amor”; “Acompanhar e cuidar como obrigação”. Em cada uma dessas condições, observamos como a ação comunicativa diante da atividade de cuidado na clínica tem papel fundamental na estruturação da experiência do cuidado. Assim, não perdemos de vista que toda experiência de cuidado é informada pela experiência subjetiva dos sujeitos (‘nem todo mundo sabe cuidar’; ‘nem todo mundo gosta de cuidar’, ‘muitos se descobrem cuidadores na exigência do cuidar’) e pela forma como informamos (neste caso, o hospital e os/as trabalhadores/as de saúde) a experiência do cuidado. De uma maneira geral, a análise das *narrativas das narrativas* sobre o adoecimento mostrou que o cuidado dispensado e o acompanhamento da doença geram uma redefinição dos lugares de cada um na família. A doença faz emergir uma nova configuração de relações, seja porque sujeitos são mobilizados a assumirem um papel fundamental, seja porque na ação de cuidar afloram sentimentos que classificam os sujeitos como “bons para...”, colocando-os em posição de poder dentro da família.

Esta tese olha também para a família no hospital e para o hospital diante da família. Quem são esses intrusos familiares que paradoxalmente vigiam os doentes, garantindo o processo de cuidado para os/as trabalhadores/as de saúde, mas que, por muitas vezes, atrapalham os fluxos internos? O trabalho de campo foi se construindo na medida em que esses dados emergiam de observações das interações família/hospital. A opção teórico-interpretativa que seguimos foi a de ler o hospital como *cenário dramático*, com atores que vão construindo papéis e interagem o tempo todo construindo-se, descobrindo-se, matando-se aos poucos (a dedicação ao cuidado e a morte de si é um tema recorrente...). Na enfermaria, à medida que as famílias se conhecem, aproximam-se e criam redes de apoio, tanto para cuidar da pessoa enferma, quanto para opinar em momentos em que as dificuldades se apresentam, a exemplo de piora dos sintomas, transferências para UTI. São momentos durante os quais emergem a fragilidade e vulnerabilidade pela incerteza, pela presença “imaginária” da morte. As redes de apoio interfamiliares não se encerram na clínica; deslocam-se para as demais unidades de internação do hospital, a partir de interações estabelecidas no decurso da hospitalização. Uma acompanhante foi visitar um enfermo em outra clínica e relata o motivo: “fui na clínica cirúrgica visitar um paciente que eu conheci na UPA do bairro, quando a gente estava lá”. Em outro momento, uma enferma agrava-se e é transferida para UTI, sem acompanhante, durante a transferência. Familiares de outros internos mobilizam-se para acompanhá-la motivando, posteriormente, uma série de conversas e opiniões a respeito. Essas redes de apoio perpassam pela reciprocidade e pela curiosidade em saber o que se passa com a pessoa enferma. A ideia de *drama* reconhece que todos os eventos cotidianos são trocas e envolvem apoio, solidariedade, fofoca e intriga, na mesma intensidade.

Entre as categorias fundamentais (cuidado, família e ação comunicativa) e as categorias a *posteriori*, interpretativas, o recorte dos dados observados foi dado pelo estranhamento, aleatório e legítimo. Em artigo recente, a antropóloga Mariza Peirano (2014, p. 378-379), diz que:

Tudo que nos surpreende, que nos intriga, tudo que estranhemos nos leva a refletir e a imediatamente nos conectar com outras situações semelhantes que conhecemos ou vivemos (ou mesmo opostas), e a nos alertar para o fato de que muitas vezes a vida repete a teoria (...) a pesquisa de campo não tem momento certo para começar e acabar. Esses momentos são arbitrários por definição e dependem, hoje que abandonamos as grandes travessias para

ilhas isoladas e exóticas, da potencialidade de estranhamento, do insólito da experiência, da necessidade de examinar por que alguns eventos, vividos ou observados, nos surpreendem. E é, assim, que nos tornamos agentes na etnografia, não apenas como investigadores, mas, nativos/etnógrafos.

Ressaltamos, que esta tese constitui-se em um estudo de caso, realizado na clínica médica, tendo com participantes 14 famílias (pessoa hospitalizada e familiar acompanhante) que vivenciavam o adoecimento seguido de hospitalização. Entre os integrantes participantes das famílias, há uma unanimidade em torno da vivência de um itinerário de atendimento nos serviços públicos de saúde, fora ou dentro do hospital, atravessado pelas aflições, superação, aprendizagem, descobertas, e a emergência de atenção a questões de cunho ético-morais, relativas ao cuidado, e também ao cuidado como reciprocidade, sendo possível uma compreensão da vivência que, por sua vez, é permeada por medos, tensões, expectativas, afeto e conflitos. Referente aos/as trabalhadores/as de saúde da clínica médica participantes totalizaram-se 17 e há uma unanimidade sobre as “faltas” na produção das atividades de cuidado para as pessoas hospitalizadas, o familiar acompanhante é representado como o seu “auxiliar” frente ao desenvolvimento das atividades de cuidado. Por um lado, emergem tensões e conflitos e por outro uma aceitação da condição por ambos.

1 À GUIA DE CONTEXTUALIZAÇÃO DO OBJETO

Esta pesquisa vem ao encontro das minhas experiências e inquietações como estudante de graduação em Enfermagem na Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS), no estado da Bahia e da minha atuação profissional, ora como enfermeira, ora como professora no referido curso.

Referente ao meu ingresso no curso de Enfermagem, aconteceu na segunda metade da década de 1980, época em que o Brasil vivenciava o início da redemocratização. No bojo, o setor de saúde, a VIII Conferência Nacional de Saúde (CNS) discutia novos rumos para a saúde no país. O curso, era estruturado em dois ciclos: básico e profissionalizante, em atenção ao Parecer de nº 163/72, e da Resolução 4/72 do Conselho Federal de Educação (CFE), de acordo com a Lei nº 5.540, de 28 de novembro de 1968 (Reforma Universitária) (AMORIM, 2003). Mais adiante, no quinto semestre, três disciplinas do ciclo profissionalizante introduziam o/a estudante no cenário hospitalar (geral e especializado), marcando, assim, o início dos “estágios”, na atualidade nominados como práticas na área hospitalar. Dentre as disciplinas, constava Enfermagem Psiquiátrica¹, e, devido a uma greve de trabalhadores/as² do hospital especializado, o estágio da referida disciplina foi deslocado para um hospital geral. As atividades foram realizadas nas clínicas: médica e cirúrgica.

Nesse estágio, tive a oportunidade de cuidar, no âmbito hospitalar, de pessoas enfermas, a partir de uma discussão conjunta (eu, as docentes, a família e os/as trabalhadores/as de saúde responsáveis pelo cuidado especializado). Dentre as pessoas enfermas das quais cuidei foi marcante o cuidado ao senhor Paulo³, que fora internado na clínica médica devido a uma doença crônica (câncer de próstata). Ele estava acompanhado de sua filha, ambos moradores de uma cidade do interior distante da cidade, na qual se localizava o hospital. No decorrer da nossa interação, ele narrou a vontade de comer uma iguaria que o serviço de nutrição do hospital não

¹ A partir da reestruturação curricular do curso de Enfermagem o componente curricular referido é nominado Enfermagem em Saúde Mental e tem outros campos de atuação prática, a exemplo dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), comunidade dentre outros e ao invés de estágio, realiza-se prática (UEFS, 1997, 2001).

² Nominamos neste estudo Trabalhadores/as Externos/as de Saúde (TES) aqueles/as que desenvolvem atividades de cuidado à pessoa enferma hospitalizada, porém não possuem formação nas profissões consideradas da saúde. Trabalhadores/as Internos/as de Saúde (TIS) aqueles/as que têm formação nas profissões consideradas da saúde.

³ Os nomes dos/as participantes são fictícios para preservar o seu anonimato.

oferecia. Levei a sua demanda para uma conversa com as professoras, com o intuito de viabilizar a sua satisfação. Partilhei a resposta da minha conversa com as professoras aos/as trabalhadores/as (enfermeira, nutricionista e o médico) e a sua filha, obtendo a liberação para providenciar a iguaria.

No dia seguinte, trouxe a iguaria para a sua degustação. Dentre tantos momentos significativos na minha formação como enfermeira, esse, talvez por ter acontecido na minha experiência primeira na “cultura hospitalar”, tornou-se de grande importância para mim. A partir da experiência vivida do cuidar, comecei a compreender que o cuidado é uma atividade que acontece no encontro face a face, que requer atenção, responsabilidade, reflexão, questionamentos e a escuta do/a outro/a, ou seja, o cuidado se constitui no encontro⁴ (BOFF, 1999), sem a isenção de tensões e conflitos. Ao longo da graduação e na atualidade como enfermeira e professora do curso de Enfermagem, sigo nutrindo uma preocupação particular pela interação com a família no hospital, notadamente o familiar acompanhante: busco observar e acolher a aflição emergente por saber o que acontece, deixa de acontecer e o que poderá acontecer à pessoa enferma interna, na tentativa de implementar uma ação comunicativa, minimizando, assim, as reações advindas do momento vivido.

Que leitura pode ser feita desse evento tão pontual e, por que não dizer, aparentemente tão pouco importante? O que me aproximava da solicitação do senhor Paulo e de tantas outras, no exercício da Enfermagem é o significado da experiência do cuidado para a pessoa adoecida e para o grupo familiar. O que foi provocado no senhor Paulo e sua filha foi, senão, a experiência da atenção, do reconhecimento da sua individualidade. Tal interação realizou-se no verdadeiro sentido de compartilhamento de informações, que tornou possível um consenso entre os/as envolvidos/as, em que, mesmo contendo relações de poder implícitas, o ato de

⁴ Veja-se o mito do cuidado citado por Boff para discutir o cuidado. “Certo dia, ao atravessar o rio, Cuidado viu um pedaço de barro. Logo teve uma ideia inspirada. Tomou um pouco do barro e começou a dar-lhe forma. Enquanto contemplava o que havia feito, apareceu Júpiter. Cuidado pediu-lhe que soprasse espírito nele. O que Júpiter fez de bom grado. Quando, porém, Cuidado quis dar um nome à criatura que havia moldado, Júpiter o proibiu. Exigiu que fosse imposto o seu nome. Enquanto Júpiter e o Cuidado discutiam, surgiu, de repente, a Terra. Quis também ela conferir o seu nome à criatura, pois fora feita de barro, material do corpo da Terra. Originou-se então uma discussão generalizada. De comum acordo, pediram a Saturno que funcionasse como árbitro. Este tomou a seguinte decisão que pareceu justa: ‘Você, Júpiter, deu-lhe o espírito; receberá, pois, de volta este espírito por ocasião da morte dessa criatura. Você, Terra, deu-lhe o corpo; receberá, portanto, também de volta, o seu corpo, quando essa criatura morrer. Mas como você, Cuidado, foi quem, por primeiro, moldou a criatura, ficará sob seus cuidados enquanto ela viver. E uma vez que entre vocês há acalorada discussão acerca do nome, decido eu: esta criatura será chamada *Homem*, isto é, feira de *húmus*, que significa terra fértil” (BOFF, 1999, p. 46).

responder às demandas individuais foi, por um instante, o lugar da quebra das hierarquias. Como num processo de conversão, passamos a acreditar um no outro, depositando confiança ‘abstrata’ – a doença é, por vezes, o campo do *desconhecido*, ainda mais em se tratando de doenças crônicas – no processo de acompanhamento hospitalar, entendendo que nem todas as condições de doença de uma pessoa enferma interna possibilitam o atendimento de suas demandas individuais e, além disso, é necessário refletir sobre os diversos modos de cuidado, sendo a escuta, em muitos casos, a principal delas.

É fato que uma das vertentes da minha formação em enfermagem foi o treinamento (exercícios da prática) com provas em laboratório, no qual eram avaliados a realização da técnica de enfermagem sorteada, o tempo destinado para a sua realização, a precisão, previsão e provisão de material, dentre outros itens considerados importantes para o cuidar da pessoa enferma hospitalizada e, na medida do possível, do “cuidar do cuidado” ao familiar acompanhante. Declinar desse treino poderia ser motivo de reprovação na disciplina. Isso vai ao encontro do que afirma Lunardi (1995), referente à discussão realizada sobre a disciplinarização dos corpos das enfermeiras. “A disciplina fabrica, assim corpos, submissos e exercitados, corpos ‘dóceis” (FOUCAULT, 1987, p. 119).

Atuei como enfermeira⁵ no cenário hospitalar do início da década de 1990, ao começo da segunda década dos anos 2000. Na atualidade, ocupo-me, exclusivamente, como professora no curso de graduação em Enfermagem, convivendo, portanto, durante as atividades práticas das disciplinas⁶ com os/as estudantes com as famílias no hospital, e, na medida do possível, interajo, possibilitando questionamentos, reflexões e orientações conjuntas.

Como enfermeira, no cenário hospitalar no exercício das atividades de coordenação das/os trabalhadores/as de enfermagem nas clínicas, planejamento para o cuidado às pessoas enfermas hospitalizadas ou no cuidado direto a cada uma

⁵ A minha primeira atuação como enfermeira num Hospital Especializado para Mulher (HEM), aconteceu no início da década de 1990; em seguida, fui admitida por concurso público num Hospital Geral, ambos da rede pública. Concomitantemente, atuava como professora em três Cursos Técnicos para Auxiliares e Técnicos em Enfermagem, por um curto período, e, em momentos diferentes; posteriormente, houve o ingresso como professora substituta e, a seguir, fiz concurso, tornando-me efetiva no Curso de Graduação em Enfermagem da UEFS. No Hospital Geral atuei nas unidades de clínicas médica e cirúrgica, e, nos últimos onze anos, nas unidades de emergência e de estabilização.

⁶ Semiologia e Semiotécnica aplicada à Enfermagem e Cuidado à Família em Situação de Hospitalização com práticas na clínica médica que possibilita o cuidado às famílias que têm um integrante hospitalizado em condição crônica.

delas, a exemplo de banho no leito, conversa, medicação, nos diversos tipos de sondagens e demais cuidados invasivos, visita diária, dentre outros, assim como no ensino do cuidado aos estudantes de enfermagem, desenvolvo as atividades de cuidado em parceria com os/as diversos/as trabalhadores/as da área de saúde, uma vez que a prática da/o enfermeira/o é marcada pela interação com esses/essas trabalhadores/as, nas suas diversas profissões. Isso acontece pela complexidade que envolve a pessoa enferma hospitalizada e também porque as atividades de enfermagem constituem-se como independentes, interdependentes e dependentes. Seja na gerência do cuidado e cuidado, seja na convivência e observação das interações, tento, principalmente com as/os trabalhadoras/es de enfermagem (enfermeiro/a, técnico e auxiliar de enfermagem), promover momentos educativos, incentivando a importância do cuidado à família, por considerar o hospital um cenário onde, notadamente, privilegiam-se as ações tecnicistas, focadas na doença tendo em vista a cura.

Nesse cenário, vivenciei e participei de eventos, nos quais familiares acompanhantes apresentaram sintomas de cansaço físico e emocional, que se expressavam ora pelos gritos, ora pelas agressões físicas e verbais a trabalhadores/as. Nesses casos, o “cuidado” era a administração de medicação para o ‘equilíbrio’ dos sintomas apresentados. Tal cuidado, às vezes, favorecia ou atenuava momentaneamente essas reações, uma vez que a escuta do familiar para minimização da sua aflição não se somava ao fármaco. A justificativa para tal ação implementada pelos/as trabalhadores/as, em geral, era o excesso de atividades que necessitavam cumprir a cada plantão - o que era e é uma problemática real devido o dimensionamento de pessoal; pouco se consegue priorizar a interação. Por outro lado, como enfermeira vivenciei diversos momentos de cuidado ao familiar acompanhante, a exemplo de presenciar a alegria de uma mãe pela possibilidade de permanecer na enfermaria com o seu filho adolescente em pós-operatório, numa época em que inexistia a obrigatoriedade legal⁷, ou outra ocasião, na qual uma mãe perdera o seu filho e, em face ao desespero inerente, a escuta e o abraço foram alentadores.

⁷ No Brasil a presença das famílias nas unidades de internação é regulada pelas leis 8.069/1990; 10.741/2003 e 11.108/2005 respectivamente que dispõem sobre a liberação e permanência de um acompanhante nos ambientes hospitalares para crianças, idosos e parturientes (BRASIL, 2012; 2003; 2005).

Em conversas informais, em especial, colegas de profissão revelavam queixas sobre o “não gostar” de trabalhar à tarde, devido a visita da família em unidades abertas (clínicas, emergência) de hospitais públicos acontecer nesse período. Também por diversas vezes, escutei “bom é trabalhar em setor fechado, pois a presença da família é controlada com mais rigor”. Essa temática também era nutrida em conversas com trabalhadores/as de outras categorias profissionais no hospital, muitos adjetivando os familiares como “chatos e exigentes”. O estudo de Shimizu e Ciampone (1999) afirma que um grupo de enfermeiras pesquisadas cita o trabalho com o familiar como gerador de desgaste psíquico, apesar de considerar importante. Elas mencionam que os familiares as solicitam com frequência e fazem exigências contundentes, nem sempre possíveis de serem atendidas.

As normas e rotinas e a estrutura física da instituição pouco privilegiam o grupo familiar como aquele que, quando tem um integrante enfermo hospitalizado também necessita de cuidado. Em geral, o tempo para a conversa entre trabalhadores/as e familiar é escasso, sem apresentação nominal; as interações acontecem, na maioria das vezes, quer em pé, à beira leito, no corredor ou no balcão de enfermagem, quer muitas vezes em movimento, o que parece denotar que aquele momento precisa ser rápido. Quando o encontro acontece no balcão de enfermagem, geralmente o familiar ou a pessoa enferma fica na parte externa do balcão e o/a trabalhador/a na parte interna, o que pode contribuir ainda mais para o distanciamento. Diversos estudos na enfermagem afirmam a necessidade de cuidado da família no hospital (NEMAN, 2001; WERNET; ÂNGELO, 2003; SILVEIRA; ÂNGELO, 2006; CARVALHO; ROSSI; CIOFI-SILVA, 2008; SZARESKI; BEUTER; BRONDANI, 2009).

Na maioria das vezes, a atenção dos/as trabalhadores/as de saúde está voltada para a família somente como informante acerca da saúde e da doença da pessoa enferma, o que é importante, porém, longe de esgotar suas necessidades de cuidado, pois o grupo também se sente fragilizado e em geral, apresenta demandas de cuidados, ao acompanhar a pessoa enferma. Há a vivência de incertezas e dúvidas quanto ao diagnóstico da doença, pelos procedimentos e tratamentos futuros, e, se há uma relação direta com a morte, isso poderá perpassar pelo imaginário, e, em consequência causar desconforto, ou ainda, haver a convivência com a dúvida sobre possíveis alterações na autoimagem ou pela limitação em suas atividades diárias. Muitas vezes, essa situação é refletida em momentos de tristeza e/ou agressividade

perante os/as trabalhadores/as, ao lado de sintomas físicos, a exemplo de cefaleia, mal-estar, dentre outros.

No hospital, a atividade de cuidado precisa avançar na ação comunicativa entre trabalhadores/as de saúde, pessoa hospitalizada e seu grupo familiar, que, juntos podem constituir uma possibilidade para promover e implementar cuidado no sentido de potencializar o familiar acompanhante a atuar como coparticipante nas atividades de cuidado. Entendo que a experiência de cuidar da família no hospital, promova rupturas das normas e rotinas instituídas por meio da reflexão e da sensibilidade, ao flexibilizar a permanência da família junto à pessoa enferma, escutando suas demandas e promovendo reflexão sobre o adoecimento como uma norma de vida, pois nas situações em que a pessoa, ora enferma se descobria com uma enfermidade crônica precisaria somar a sua rotina diária cuidados específicos e diários e seguir enfrente, também atuava no incentivo na busca dos seus direitos para garantia do cuidado.

Além das inquietações citadas, outras motivações também fundam esta pesquisa sobre o cuidado à família no hospital, por exemplo, a minha longa atuação em atividades de cuidar nesse cenário, no período noturno, em finais de semana e feriados. Esses períodos possibilitaram-me experimentar uma ética transgressora⁸ referente às normas, pois, em geral, na realidade de hospital público, naqueles turnos/dias, havia uma redução do número de trabalhadores/as (gestores, coordenadores, chefes) para sustentar a aplicação dos métodos disciplinares, e aqueles/as, em atividade para sua manutenção. Todavia, aparentemente, esses/as trabalhadores/as apresentavam-se mais sensíveis, possivelmente porque culturalmente à noite, em geral, estamos em nossas residências com familiares e/ou em atividades de lazer. Nos referidos períodos, era possível facilitar a entrada e a permanência da família junto à pessoa enferma, minimizando o rigor dos horários determinados para visita, principalmente nos casos em que a situação de agravamento do adoecimento, ou iminência de morte era evidenciada, atendendo, assim, aos desejos manifestos pelo grupo familiar. Também, diversas vezes, fingia

⁸ A promoção de rupturas das normas e rotinas instituídas pelo hospital, aproxima-se da ética do cuidado numa abordagem feminista que consiste em “dar espaço aos sentimentos morais, tais como, amor, entendimento mútuo, empatia, entre outros, [...]”. Regidos pela ética do cuidado, indivíduos não precisam mais esconder sua vulnerabilidade, ternura, sua sensibilidade emocional em nome de tornarem-se super-heróis – indivíduos masculinos de sucesso no mercado. A moralidade não deve separar o indivíduo de sua humanidade ao exigir a imparcialidade e a validade universal de julgamentos morais (KUHNNEN, 2014, p. 8-9).

não ver, por exemplo, que o familiar acompanhante estava dormindo em algum leito vago na enfermaria, era um modo de cuidado conferi-lo a possibilidade de descanso.

Frente ao afrouxamento das fronteiras nesses períodos, nós, trabalhadores/as parecíamos nos irmanar com o grupo familiar, promovendo, muitas vezes, negociações que culminavam na transgressão do instituído, muitas vezes numa relação ambígua entre satisfação e receio entre todos/as. Referente às atividades de cuidar no período noturno, Monticelli e Boehs (2007, p. 473) afirmam que “é como se à noite houvesse a organização de um *modus vivendi* próprio, resistente a regras formais e temporalmente mais poroso a justificativas que permitam construções e reconstruções de algumas normas advindas da experiência compartilhada entre equipe e famílias. Soma-se a essa experiência a elaboração e ensino da disciplina Cuidado à Família em Situação de Hospitalização.

Adiciono ainda as inquietações advindas no curso de especialização em Metodologia da Assistência de Enfermagem que realizei em 2001 na Universidade Estadual da Bahia – Campus Salvador (UNEB), no qual obtive como respostas confirmações, descobertas, reflexões, questionamentos e críticas acerca do cuidado à família no hospital, o que certamente contribuiu, de modo significativo, para a minha atuação. Notadamente, o resultado do trabalho monográfico que realizei intitulado “o cuidar/cuidado: representação dos alunos de fundamentos de enfermagem”, que tratou do significado do cuidado para discentes do componente curricular Fundamentos de Enfermagem⁹, que naquela época era responsável pela inserção do discente no hospital para o cuidado à pessoa enferma hospitalizada, trouxe perspectivas teóricas e práticas que ecoaram em minha prática, intensificando o desejo de aprofundar os estudos sobre o cuidado, o que culminou no curso de mestrado.

No curso de mestrado¹⁰ investiguei o ensino do cuidar\cuidado na Área de Saúde do Adulto do Curso de Graduação em Enfermagem da UEFS, no qual eu desenvolvo minhas atividades laborais. A pesquisa teve como participantes discentes

⁹ Com a implantação do novo currículo do curso de graduação em Enfermagem o componente que inicia o estudante na prática hospitalar é nominado Semiologia e Semiotécnica Aplicada à Enfermagem que é ofertada no segundo semestre do curso.

¹⁰ Como mestre ampliei as minhas atividades na pesquisa, orientando estudos monográficos de conclusão da graduação em Enfermagem e, muitos desses, tiveram como objeto o ensino do cuidado no curso de enfermagem, e o cuidado à família no hospital. Juntamente com um grupo de docentes elaboramos o Projeto e criamos o Núcleo Integrado de Estudos e Pesquisas sobre o Cuidar/Cuidado NUPEC (AGUIAR, 2005).

do último semestre do curso (nono semestre), docentes da área em questão e enfermeiros/as egressos/as. O resultado confirmou os pressupostos da fragmentação do ensino e do foco no modelo biomédico no ensino do curso, apesar de as propostas assinaladas em documentos oficiais do curso almejarem avanços (Colegiado do Curso de Enfermagem) contemplados nas Diretrizes Curriculares Nacionais (DCN) para o curso de Enfermagem.

Na busca de aprofundamento nas reflexões, e quiçá novos questionamentos sobre o cuidado, em especial, ao grupo familiar no hospital, ingressei em 2012 no Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador (UCSal). Este curso contribuiu, de modo significativo, para ampliar o meu olhar acerca da família no hospital, pela possibilidade de estudo e pesquisa com família e as discussões acerca da importância da interdisciplinaridade para tratar deste objeto, alargando as elaborações para implementação de atividades relacionadas ao cuidado.

Considerando-se que a interdisciplinaridade é um dos temas a ser desenvolvido no âmbito da área de saúde, o contexto histórico vivido na atualidade caracteriza-se pela divisão do trabalho intelectual, fragmentação do conhecimento e pela excessiva predominância das especializações, porém a racionalidade da revolução industrial sufocou--a. Na contemporaneidade, a interdisciplinaridade precisa contemplar o reconhecimento da complexidade crescente do objeto das ciências da saúde, conseqüentemente, a exigência interna de um olhar plural; a possibilidade de trabalho conjunto, que respeita as bases disciplinares específicas, mas busque soluções compartilhadas para os problemas das pessoas e das instituições; o investimento como estratégia para a concretização da integralidade das ações de saúde (SAUPE et al., 2005).

O que se pretende com a interdisciplinaridade é a busca de integração, de instaurar formas de totalidade em um campo de saber múltiplo, pluralista, heterogêneo, reconhecendo a complexidade dos fenômenos, dialeticamente, com olhares diferenciados, resgatando uma unidade que perdemos no decorrer da história, uma vez que temos pensado “saúde” com um forte enfoque no reducionismo, tentando cuidar, de maneira simplificada, o ser humano: um ser de relações que tem consciência e não suporta um olhar fragmentado e que o reduz (MEIRELLES; ERDMANN, 2005).

O resultado da investigação ora apresentada inscreve-se na Linha de pesquisa “Família e Ciências Sociais”. Sua inserção nesta Linha está fundamentada no fato de que o interesse principal não é somente a enfermidade ou o enfermo, mas, antes, as interações entre as pessoas que fazem parte da dinâmica de lidar com a enfermidade: a família e os/as trabalhadores/as de saúde. O grupo de trabalhadores/as de saúde é composto, normalmente, de pessoas desconhecidas à dinâmica familiar, mas que assumem um lugar na intimidade da família, uma vez que sua atuação como cuidadores/as, em um momento de vulnerabilidade, pode provocar a emergência da proximidade. Nessa dinâmica, a relação entre os envolvidos no cuidado implica, além dos cuidados/conhecimentos técnicos e científicos, uma ação comunicacional, qual seja o entendimento.

O adoecimento seguido de hospitalização promove rupturas na dinâmica familiar, seja pelo risco da iminência de limitações, de morte, seja simplesmente por fazer emergir a experiência da incerteza, o que expõe o grupo a tensões e vulnerabilidade. É a partir desse largo contexto como enfermeira que algumas inquietações se transformam em questionamentos de pesquisa: Como a família vivencia o processo de adoecimento e hospitalização do seu familiar? Como se processa a interação entre os/as trabalhadores/as de saúde e a família que vivencia o adoecimento no hospital? Quais as facilidades, avanços, dificuldades, negociações e estratégias mobilizadas por famílias e trabalhadores/as de saúde frente à hospitalização na clínica médica por enfermidade cardiovascular?

Como já explicitado, esta pesquisa teve como objetivo principal: compreender a vivência do adoecimento e da hospitalização por enfermidade cardiovascular para a família, a partir dos seus integrantes e dos/as trabalhadores/as de saúde que desenvolvem atividade de cuidado na clínica médica de um hospital público do interior da Bahia. E como objetivos específicos: a) apreender as narrativas das narrativas de integrantes das famílias sobre o adoecimento e a hospitalização de um dos seus membros; b) discutir as interações entre os integrantes das famílias e os/as trabalhadores/as de saúde da clínica médica; c) descrever as vivências e interações dos/as trabalhadores/as de saúde frente à atividade de cuidar do grupo familiar na clínica médica; d) analisar as narrativas das famílias e as narrativas dos/as trabalhadores de saúde.

A família é uma experiência na dinâmica da vida, do nascimento até à morte, e, em geral, busca promover condições para o crescimento de cada membro que a

constitui. Com relação ao cuidado à saúde, está presente em quase todos os momentos; geralmente promove e possibilita a manutenção da saúde, por meio de cuidados que atendam às necessidades básicas de seus integrantes ou direciona a procura de profissionais para orientação de cuidado especializado. Para Singly (2003), na modernidade, a herança, as origens e o passado não são suprimidos, mas abrem-se à reflexividade de cada indivíduo que pode escolher o que deseja assumir ou não da sua herança, conservando ou rejeitando.

Portanto, neste estudo foi considerado como pertencente ao grupo familiar quem a pessoa enferma indicasse como relevante no seu convívio, independentemente de consanguinidade e que se configurasse como acompanhante diante da hospitalização em consonância com o Ministério da Saúde (MS), com o Programa Nacional de Humanização Hospitalar¹¹ (PNHH) que institui a visita aberta nas unidades de internação, de acordo com as especificidades das unidades, e considera acompanhante o “representante da rede social da pessoa internada que a acompanha durante toda a sua permanência nos ambientes de assistência à saúde” (BRASIL, 2007, p. 3).

Na discussão acerca de concepções de família e práticas de intervenção, entende-se a família como dinâmicas e relações, e que o laço familiar é uma relação marcada pela identificação estreita e duradoura entre determinadas pessoas que reconhecem entre elas certos direitos e obrigações mútuas (FONSECA, 2005). Acredita-se que, dentre os direitos e obrigações culturalmente definidos, está o cuidado, e, diante do adoecimento, seguido de hospitalização, o grupo, em geral, cuida do seu integrante enfermo.

A família tem-se revelado como algo complexo, com as relações familiares ocupando um lugar de destaque na maneira como a maioria de nós vê e vive o mundo. Falar de família é evocar um conjunto de valores que dota os indivíduos de uma

¹¹ A Política Nacional de Humanização (PNH) foi criada em 2004 tendo como princípios norteadores, a valorização da dimensão subjetiva e social em todas as práticas de atenção e gestão no SUS, fortalecendo o compromisso com os direitos do cidadão, destacando-se o respeito às questões de gênero, etnia, raça, orientação sexual e às populações específicas (índios, quilombolas, ribeirinhos, assentados, dentre outros); fortalecimento de trabalho em equipe multiprofissional, fomentando a transversalidade e a grupalidade; apoio à construção de redes cooperativas, solidárias e comprometidas com a produção de saúde e com a produção de sujeitos; construção de autonomia e protagonismo dos sujeitos e coletivos implicados na rede do SUS; co-responsabilidade desses sujeitos nos processos de gestão e atenção; fortalecimento do controle social com caráter participativo em todas as instâncias gestoras do SUS; compromisso com a democratização das relações de trabalho e valorização dos profissionais de saúde, estimulando processos de educação permanente (BRASIL, 2004, p. 15).

identidade e a vida de um sentido. Para além da função simbólica, a noção de família ainda desempenha um papel pragmático na formulação de políticas públicas (FONSECA, 2002). Desse modo, investigações sobre o grupo familiar em cenários como o hospital, contribuem para a efetivação de políticas públicas de cuidado à família, a exemplo da Política Nacional de Humanização (PNH) (BRASIL, 2007), como política transversal do Sistema Único de Saúde (SUS).

Existe um entendimento de que enfrentar o adoecimento em seu aspecto puramente biológico tem-se mostrado uma abordagem reducionista, gerando consequências para a efetividade do tratamento e a recuperação da pessoa enferma. Mui frequentemente, na prática da equipe de saúde, a enfermidade é resumida a um dano que diz respeito ao organismo biológico, que remete a algumas alterações estabelecidas, passíveis de correção com técnicas bem definidas em protocolos estabelecidos. Ao fazer essa opção, o profissional desconsidera a intersubjetividade humana (SAWAYA; SOLYMOS, 2011).

Em uma revisão de literatura que trata da relação médico-paciente, é afirmada a necessidade de incorporação de cuidado ao sofrimento do paciente, considerando a divergência do modelo clínico cujo pano de fundo configura-se pelos saberes da anatomia, a fisiologia, e a patologia, que é complementar e indispensável para o cuidado. Existe a necessidade de uma sensibilidade para conhecer a realidade da pessoa que precisa de cuidado, ao ouvir suas queixas e encontrar com ela as possíveis estratégias que facilitem sua adaptação ao estilo de vida exigido pela doença (CAPRARA; FRANCO, 1999). Também é preciso considerar o cuidado na perspectiva do grupo familiar que, confrontando-se com o adoecimento de um integrante, também necessita de cuidado e precisa ser estimulado à reflexão acerca dos seus saberes, para, assim, serem confrontados com os saberes especializados na incorporação de novos cuidados.

Nessa perspectiva, o agir comunicativo entre as famílias e os/as trabalhadores/as de saúde reveste-se de grande importância na atividade de cuidado, durante a hospitalização, considerando que, na atualidade, os ritos de passagem que envolvem alegria, expectativas, incertezas, como o nascimento, o adoecimento e a morte estão cada vez mais pertencendo ao hospital.

A comunicação dos/as trabalhadores/as de saúde com o grupo familiar hospitalizado, em geral consiste na troca das informações relacionadas aos sintomas e sinais apresentados pela pessoa enferma e também nas solicitações das demandas

advindas da pessoa adoecida, quais sejam, providência para realização de determinados exames, autorização para procedimentos invasivos e/ou mutiladores, ou seja, complementações de informações para as atividades de cuidado especializado, o que certamente tem a sua importância e razão de ser. Nessa perspectiva, avaliou-se um estudo desenvolvido com adolescentes hospitalizados com doença crônica, no qual Araújo e outros (2011, p. 279) afirmam que muitas vezes as equipes de saúde focalizam sua atenção na doença e no corpo biológico, esquecendo-se de desenvolver sua sensibilidade e capacidade de ouvir, para reconhecer o invisível aos olhos, o que impossibilita atender ao projeto de felicidade dos adolescentes, quando hospitalizados.

2 CAMINHOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS: ENCONTRANDO PISTAS, CONSTRUINDO PERCURSOS

O objeto de pesquisa orientou a construção de percursos com desafios previstos e imprevistos. A atenção às pistas foi fundamental. Adentrei o campo empírico, com a intenção de coletar os dados através: da entrevista com roteiro semiestruturado, b) da observação participante, c) da análise de documentos e d) da elaboração do genograma e ecomapa dos grupos familiares hospitalizados. Para a organização dos dados utilizar-se-ia a estratégia metodológica do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC). À medida que se ampliou o contato com as pessoas no campo, novas pistas foram abrindo-se e apresentando a necessidade de abandono de umas, e incorporação de outras. Para Becker (1999, p. 124) “os pesquisadores frequentemente descobrem que o problema que eles se dispuseram a estudar não é tão importante quanto algum outro problema, ou só pode ser estudado no contexto de um outro problema que não haviam previsto estudar”. Neste estudo, a intenção inicial de investigar a comunicação entre famílias e trabalhadores/as de saúde, durante a hospitalização, abriu-se para a vivência da família frente ao adoecimento e à hospitalização, uma vez que o evento se apresenta de modo inteiro em suas experiências.

Diante disso, fiz adequação dos roteiros de entrevista (famílias, trabalhadores/as): a intenção de entrevistar cinco famílias acompanhantes ou visitantes; cinco pessoas hospitalizadas; três enfermeiros; seis técnicos/ auxiliares em enfermagem; três médicos assistentes¹²; três médicos residentes; três nutricionistas; três fisioterapeutas; três assistentes sociais e psicólogo, caso este último existisse na clínica; paulatinamente, foi substituída pela entrevista com as famílias e com os/as trabalhadores/as; à medida que eram observadas as interações, durante a minha permanência no campo, incluí trabalhadores/as da clínica originalmente impensados, a exemplo dos/as trabalhadores/as do transporte de pessoas internas (maqueiro), trabalhador/a do serviço de higienização e as copeiras. Ao invés de entrevistas às

¹² A clínica médica conta com a residência médica (médicos/as no 1º e no 2º ano de residência) que é responsável pelo acompanhamento direto às pessoas enfermas internas; o médico preceptor acompanha as atividades do médico residente junto a essas pessoas, por meio de visitas à beira leito em conjunto, momento em que são interrogados/as a respeito da doença e do tratamento proposto e nas demais atividades de educação médica/formação técnica. O médico residente permanece na clínica durante o dia, ausentando-se para as demais atividades inerentes ao programa de residência, por isso a decisão de incluir no estudo esta categoria de médico.

peças internas, conversamos à beira leito, o que demandou o contato diário, próximo, às vezes, descontraído; noutros, triste e tenso, pela fragilidade do adoecimento e pela iminência da morte; o respeito aos silêncios, considerando o momento vivido de cada um/a, muitas vezes pela exacerbação dos sintomas e sinais; o abandono do genograma e ecomapa e do DSC; por fim, a inclusão de narrativa como categoria teórica e a narrativa das narrativas, como método de análise.

Esse longo caminho exigiu a abertura para novos conceitos – e aceitação, assim, de uma interpretação interdisciplinar – e da renúncia de formas “tradicionais” de se olhar e pesquisar o hospital, a família, o adoecimento e o cuidado. A partir de uma ampla revisão bibliográfica, que descortinou um mapa conceitual inicial ancorado em categorias, tais como: comunicação em ambiente hospitalar, cuidado, família, adoecimento, busquei levantar dados de documentos da clínica médica, a exemplo da relação de pessoas internas e seus respectivos prontuários, além de realizar 300 horas de observação participante, conversa à beira leito com as pessoas enfermas e interações com os/as trabalhadores/as das diversas categorias profissionais, entrevista com roteiro semiestruturado com familiares acompanhantes e trabalhadores/as internos/as de saúde (TIS), e trabalhadores/as externos/as de saúde (TES), perfazendo um total de 900 minutos de entrevista: 360, com familiares, e 540, com trabalhadores/as. As transcrições das entrevistas e observação somaram 285 páginas.

Tratando-se de um estudo que está ancorado numa perspectiva interdisciplinar, vale a pena ressaltar que os autores e conceitos fundamentais neste estudo foram organizados, à medida que a complexidade dos dados exigia uma compreensão mais alargada. Com isso, autores da Sociologia e da Antropologia Médica, da Educação e das Ciências da Saúde, notadamente a Enfermagem, foram mobilizados para construir e refinar meu entendimento em torno das categorias-chave deste estudo, conforme anunciado anteriormente. Através delas, procurei orientar esta pesquisa, que parte do pressuposto segundo o qual o adoecimento é um momento que faz emergir (reativando ou desativando) a força das relações sociais familiares. Conflitos, desavenças ou solidariedade são faces de uma mesma moeda, situações que se alternam ou que se encerram mas que, sobretudo, têm o poder de revelar dinâmicas. Atravessando o curso “normal” de vida, os indivíduos manejam as relações em um suposto ‘pé de igualdade’. O adoecimento vem, por outro lado, balançar a

reciprocidade, questionar a solidariedade, miserabilizar as relações. Paradoxalmente, o adoecimento mobiliza redes e faz emergir competências, sentimentos, experiências.

Embora o hospital não se tenha, em momento inicial, apresentado como o tema-objeto principal de análise – no sentido de uma centralidade nesse –, a compreensão dos processos de adoecimento, cuidado, comunicação e atenção a familiares de pessoas com enfermidades crônicas tornou-o cenário inevitável, sem cuja avaliação nenhuma análise aqui faria sentido.

Referente à pesquisa qualitativa, de natureza exploratória, um dos pressupostos é aquele do caráter dos dados coletados e analisados: podem colaborar com e para o desenvolvimento, esclarecimento e ampliação de conceitos e ideias, visando à formulação de problemas mais precisos ou pressupostos pesquisáveis para estudos posteriores (GIL, 1999). Nessa abordagem, é considerada uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito, que o sujeito – observador é parte integrante do processo de conhecimento e interpreta os fenômenos, atribuindo-lhes um significado. O objeto investigado possui significados e relações que sujeitos concretos em interação buscam evidenciá-los em suas ações (CHIZZOTTI, 2001).

Essa abordagem busca uma compreensão particular do objeto estudado; não se preocupa com generalizações populacionais, princípios e leis. O foco de sua atenção é centralizado no específico, no peculiar, buscando além da compreensão e explicação dos fenômenos estudados. Isso não significa, entretanto, que seus achados não possam ser utilizados para compreender outros fenômenos que tenham relação com o fato ou situação estudada. Para que isso possa ocorrer, o pesquisador a partir dos dados obtidos precisa atingir um nível conceitual, que é o que vai possibilitar o aproveitamento da compreensão obtida no estudo específico (MARTINS, 2001; NOGUEIRA-MARTINS; BÓGUS, 2004).

Quanto à opção pelo Estudo de Caso (EC), deu-se no sentido de centrar a atenção na vivência da família frente ao adoecimento e à hospitalização e de suas interações com os/as trabalhadores/as de saúde referente a atividade de cuidado. O EC tem como características a descoberta, pela constante atenção do/a pesquisador/a a novos elementos que podem emergir; enfatiza a “interpretação em contexto”, a apreensão do objeto, de modo mais completo; considera o seu contexto e relaciona às ações, às percepções, os comportamentos e às interações das

peças; busca retratar a realidade de forma completa e profunda; usa uma variedade de fontes de informação; revela experiência vicária e permite generalizações naturalísticas; procura representar os diferentes e, às vezes, conflitantes pontos de vista presentes numa situação social; utiliza uma linguagem e uma forma mais acessível do que os outros relatórios de pesquisa (LÜDKE; ANDRÉ, 2014). Sua finalidade é retratar uma unidade de modo aprofundado e em ação (LÜDKE; ANDRÉ, 2014; TRIVIÑOS, 2012).

2.1 Sobre a coleta de dados

Iniciei a coleta em uma manhã de inverno de julho de 2014. No balcão do posto de enfermagem da clínica médica, duas enfermeiras, professoras do curso de graduação em Enfermagem da UEFS, três discentes do referido curso e as duas enfermeiras que atuavam na clínica. Uma das enfermeiras da clínica informou que a gerente estava em reunião com as técnicas e auxiliares de enfermagem, indicando o local. Ao término da reunião, informo-a sobre a pesquisa. A gerente colocou-se à disposição e confidenciou a sua tristeza: a reunião agendada previamente não aconteceu por falta de quórum. Recente no cargo, atribuiu a insuficiência de técnicos/as e auxiliares ao período longo sem reunião, mais ou menos, quatro anos.

Com autorização para transitar nas dependências da clínica, tomei a decisão de retornar no período noturno, notadamente com menos pessoas na clínica, sejam trabalhadores/as ou famílias acompanhantes, ausência de visitantes, facilitando, assim, a exploração do cenário, a leitura dos documentos (relação de pessoas internas e prontuários). A entrada no campo, início da coleta de dados, foi permeada por momentos de aproximação e de distanciamento. Por inúmeras vezes, parecia ficar a sensação de não ser bem-vinda [posto de enfermagem, principalmente]. Nas palavras de Geertz (1989) o pesquisador constitui-se em um invasor, apesar de ser um profissional. Para Henrique, (2011, p. 34), “[...] a presença de um observador é um elemento importuno por definição [...]”. Certamente a inserção para coleta de dados promoveu um certo incômodo à pesquisadora e, aparentemente, aos participantes. No curso da permanência na clínica, uma trabalhadora fez uma provocação, em tom de brincadeira: “não sei como que uma pessoa trabalha tomando parte da vida dos outros [e riu]”. Provavelmente, essa fosse a sua verdadeira interpretação sobre a minha presença.

A aproximação com os/as trabalhadores/as internos de saúde (TIS) e trabalhadores/as externos de saúde (TES) aconteceu de modos diferentes, pela recordação de alguns/mas da época em que éramos colegas de trabalho, conforme mencionei anteriormente: cumprimentavam-me, de modo acolhedor, e desejavam saber como poderiam ajudar-me. Outros, talvez pelo desconhecimento, distanciavam-se com gestos que pareciam variar entre a timidez, a autoridade e a desconfiança. Em alguns momentos, confundiam-me com o familiar acompanhante, tanto ordenando a realização de atividade como acolhendo, a exemplo da enfermeira que me solicitou a retirada dos pertences do enfermo de alta que estavam no leito vazio e os colocasse numa cadeira; enfermeira: “Já está de alta, né? E o paciente desse leito já foi embora?” O enfermo respondeu: “Sim”. A enfermeira me ordenou, “retire as malas dele do leito vazio porque vou mandar higienizar para outro paciente”. A ordem dada pela enfermeira impossibilitou a explicação; cumprimo-la, apesar do desejo de estabelecer um diálogo. Noutra ocasião, em uma interação com a copeira na enfermaria, depois que serviu a refeição às pessoas internas e aos familiares acompanhantes com direito à alimentação, ela ofereceu-me uma refeição por cuja gentileza agradei. Em outra oportunidade, no posto de enfermagem, a referida enfermeira pareceu tornar-se próxima, com demonstração de cuidado. Estava em pé, do lado externo do balcão; ela se expressou de modo preocupado: “Ô flor, porque tu tá aí em pé?”

Outro modo de aproximação/aceitação na clínica, uma espécie de autorização: à medida que as entrevistas aconteciam, os/as entrevistados/as pareciam sentir-se parte da pesquisa, indagando sobre o andamento, outros/as aproveitavam para solicitar informação sobre cursos de pós-graduação *stricto sensu*. Com diversos/as TIS e TES, a aproximação acontecia, à medida que interagia com eles/elas, a partir das atividades de cuidado com as pessoas internas nas enfermarias. Fiz um breve afastamento de uma semana e, na volta, uma enfermeira e uma fisioterapeuta cumprimentaram-me sorridentes e perguntaram: “onde estava que nunca mais apareceu?” e a enfermeira seguiu, “internaram alguns pacientes com doença do coração, dona H na enfermaria 209 e seu C na enfermaria 207”. À medida que o tempo transcorria, também notei a ausência de alguns(mas) e, em geral, no reencontro comentava sobre o meu contentamento com o retorno. O convite para o cafezinho no cômodo minúsculo do posto de enfermagem, local destinado ao preparo de medicação e de material para outros cuidados, e a lavagem das mãos foi um forte

indicativo de aproximação, também pelas interações, nas quais escutava as narrativas de diversos/as trabalhadores/as sobre o descontentamento emergentes das condições de trabalho, a exemplo da insuficiência de trabalhadores/as, falta de materiais, do não atendimento as solicitações das pessoas enfermas e dos familiares acompanhantes, constituía-se um momento de desabafo.

Quanto à aproximação com as famílias e as pessoas enfermas internas, apresentava-me como pesquisadora. No primeiro contato; parecia tranquilizar-me, apesar de não ter certeza da aceitação. Inicialmente, algumas pessoas internadas e familiares acompanhantes pareciam acreditar que era fiscal ou fazia algum tipo de serviço social. Faziam algumas queixas relacionadas à aquisição de material de uso permanente em casa, a exemplo de sonda vesical de alívio¹³ ou sobre medicamentos considerados caros que precisavam fazer uso contínuo. A permanência na enfermaria foi nos tornando “próximos”, passaram a compartilhar dificuldades frente ao adoecimento, cuidado e descuido dos/as TIS. A conversa fluía com uma certa confiança, também pelo acompanhamento aos setores para realização de exames de imagem nas dependências do hospital, à sala de regulação, possibilitando a multiplicação de situações observadas, analisando particularidades, regularidades das interações intrafamiliar, interfamiliar e TIS e TES, em conformidade com estudos como o de Ferreira (2014).

O distanciamento acontecia pelo cuidado comigo, com solicitações cuidadosas e de agradecimento frente a mediações feitas entre alguns/mas deles/as e os/as TIS. Apesar disso, procurava manter uma postura de solicitude, mas reservada, cuidadosa com relação às respostas e às orientações solicitadas. Os momentos das refeições, quando imperava o silêncio, concentração na alimentação, constituíam um momento “sagrado”. Depois de um pedido de licença, retirava-me, apesar de convidada a permanecer e a partilhar a refeição.

Diferente de Seminotti (2013), durante o trabalho de campo no Serviço Móvel de Urgência (SAMU) de João Pessoa que, após observar os/as trabalhadores/as fez adequações de suas vestimentas, aproximando-se esteticamente dos nativos, não como forma de ser aceita, mas como uma transformação natural e própria do trabalho. Eu, talvez por ser enfermeira, inicialmente ao entrar em campo, adequiei o vestuário,

¹³ Sonda vesical de alívio ou intermitente é utilizada para drenar a bexiga por curtos períodos (5 a 10 minutos) e deve ser removida imediatamente após o esvaziamento dela (ISABELLA et al., 2010, p. 367).

pois sabia sobre os riscos de contaminação inerentes ao ambiente hospitalar. Sempre apresentava-me com vestes que proporcionassem segurança e conforto (blusa com mangas um quarto, calça jeans e sapato fechado de couro, crachá de identificação). De acordo com Paiva e Brandão (2014) esse controle faz parte da construção da reputação do pesquisador.

Em geral, à medida que cada TIS realizava as atividades de cuidado e se retirava, era incluída nas conversas para avaliação dos cuidados prestados. Nesses momentos, buscava devolver as questões em forma de reflexão e ou de orientação. Semelhantes aos TIS, sentia a aceitação, quando me ausentava, e, no retorno, o interno/família indagava “por que você sumiu? Senta aqui [indicando a cadeira ao lado] me conte o que você fez”, “eu não disse que ela vinha aqui hoje?” Em outra situação, após a técnica de laboratório coletar o sangue para exame, a pessoa hospitalizada disse, “agora tire o sangue de Rita” [em tom de brincadeira].

As entrevistas e a observação participante ocorreram de julho de 2014 a março de 2015. Considerando o objeto da pesquisa, a entrevista e a conversa à beira leito contribuíram para a emergência das narrativas sobre o adoecimento e a hospitalização. A entrevista possibilita acessar informações e elementos de reflexão, ricos e matizados com o estabelecimento de um contato direto entre entrevistador e entrevistado, e por uma franca diretividade por parte do primeiro. Instaura-se, assim, uma verdadeira troca, durante a qual o interlocutor exprime as percepções de suas experiências vividas e suas possíveis interpretações (QUIVY; CAMPENHOULDT, 1998).

2.1.1 Entrevista

Foi elaborado um roteiro semiestruturado de entrevista direcionado ao familiar acompanhante e outro ao/a trabalhador/a de saúde (Apêndices A e B), composto por duas partes: a primeira, com perguntas fechadas para a caracterização dos/as participantes, e a segunda, com perguntas abertas, com a intenção de facilitar a abordagem, e, assim, pudessem discorrer sem respostas ou condições prefixadas pela pesquisadora (MINAYO, 2014). O roteiro elaborado continha temas que permitiram uma conversa com possibilidade de recondução para aprofundamento do diálogo proposto. Cada entrevista foi única; abriu-se espaço para as dores, angústias, fé, esperança, ansiedade, medo, silêncios, choros, desabafos e as possíveis

dificuldades de se expressar, verbalmente, de cada entrevistado/a. A entrevista constitui-se num momento de escuta em que o/a entrevistador/a centra a sua atenção e respeito para o/a entrevistado/a, assegurando-lhe liberdade de expressão e, ao mesmo tempo, trazendo-o para o tema da conversa. Assim, os/as participantes explicitaram seus sentimentos, desejos, experiências e, além disso, puderam aprofundar livremente questões que consideraram de maior valor ou pertinência (PORTELA, 2013). O ato de entrevistar envolve uma sedução entre entrevistador/a e entrevistado/a. O convite é matizado de relevância e justificativa, e o aceite conjuga uma expressão de lisonjaria pela escolha e de receio sobre o futuro da entrevista.

No tocante ao local das entrevistas com os/as integrantes das famílias, 14 aconteceram na sala destinada às atividades didático-pedagógicas da UEFS, localizada na clínica cirúrgica do hospital; uma, à beira do leito, porque o enfermo requeria acompanhamento ininterrupto do familiar acompanhante, e três, na antessala do Núcleo de Assistência às Pessoas com Feridas (NAPS) do hospital.

Das entrevistas com os/as trabalhadores/as, 12 aconteceram na sala destinada às atividades didático-pedagógicas da UEFS; quatro, no posto de enfermagem, devido à impossibilidade de se ausentarem da clínica; uma, na antessala do Núcleo de Apoio às Pessoas com Feridas (NAPS) do hospital; seis entrevistas aconteceram na sala de trabalho dos/as entrevistados/as, e uma, na residência da pesquisadora por solicitação do entrevistado. As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora, gravadas em aparelho celular *Samsung Duos*, transcritas e impressas em papel A4 para fins de leitura. A gravação e a escrita encontram-se armazenadas no seu computador.

2.1.2 Observação participante

Referente à observação participante, fenômenos devem ser percebidos “diretamente”, no sentido de não haver qualquer intermediação: a própria pesquisadora participa da vida do grupo ou organização que estuda, tornando-se parte do contexto da observação; pode, ao mesmo tempo, modificar e ser modificada, possibilitando a captação de uma variedade de situações ou fenômenos por estabelecer uma relação prolongada face a face (NASCIMENTO, 1997; CRESWELL, 2010). A observação participante decorre da “premissa de que os informantes são elementos centrais da apreensão e exteriorização de um universo significativo,

composto por visões de mundo, estilos de vida e trajetórias sociais” (GRAEFF, 2005, p. 28).

“O observador participante coleta dados através de sua participação na vida cotidiana do grupo ou organização que estuda” (BECKER, 1999, p. 47). De acordo com o autor, o observador observa as pessoas estudadas, acompanhando as situações vivenciadas por elas, capta como se comportam diante de si mesmas. Nesse processo, observador e observado dialogam; o primeiro busca descobrir interpretações sobre os acontecimentos observados.

A observação na clínica médica acontecia pelas manhãs, às tardes e às noites, em dias consecutivos e também alternados. O contato com o grupo familiar e a análise do prontuário, na maioria das vezes, orientavam os turnos. As horas de permanência na clínica (enfermaria, corredor e posto de enfermagem) variaram de, no mínimo, uma hora, e, no máximo oito horas. No tocante ao mínimo, após análise, julguei insuficiente e abandonei esse tempo. Quanto ao máximo de horas, defini, considerando a minha capacidade física e emocional, avaliada por meio de sintomas corporais (fome, sede, angústia, tristeza, indignação), emoções emergentes, principalmente na enfermaria, local fechado, constituído por interações, na maioria das vezes permeadas pela dor, pelo sofrimento, pela desesperança, pela evidencia da finitude humana e às vezes pelo descaso.

Inicialmente fazia anotações no caderno de notas; no decurso, deixei de anotar *in loco* para fazê-lo posteriormente, momento em que iniciava, em certa medida, um nível preliminar de análise. A escolha pelas anotações, ao deixar o campo, possibilitou uma imersão nas interações sem desvio da atenção. Sentia-me imersa, absorvendo os detalhes em profundidade. Nas palavras de Velho (1978), existem aspectos de uma cultura e de uma sociedade que não são explicitados, que não aparecem à superfície, exigindo, portanto, um esforço maior, uma imersão do observador, daí a importância da insistência na ideia de que, para conhecer certas áreas ou dimensões de uma sociedade, é necessário um contato, uma vivência.

A observação participante proporciona ao investigador mais condições de compreender os hábitos, atitudes, interesses, relações pessoais e características da vida diária da comunidade, levando-o a uma compreensão mais completa de suas complexidades (POLIT; HUNGLER, 1995; RICHARDSON et al., 1999). Favorece uma descrição “fina” dos componentes de uma situação: os sujeitos em seus aspectos pessoais e particulares, o local e suas circunstâncias, o tempo e suas variações, as

ações e suas significações, os conflitos e a sintonia de relações interpessoais e sociais, e as atitudes e os comportamentos diante da realidade (CHIZZOTTI, 2001). Ou, nas palavras de Geertz (1989), uma descrição “densa”.

Uma atenção especial foi dada, assim, às interações. No pano de fundo da investigação, estive atenta à ideia segundo a qual estava tratando de pessoas e não apenas de corpos, no sentido estritamente biológico. Lidar com o sofrimento e a doença são situações particulares na vida das pessoas e das famílias. A produção das estratégias e a valorização dos métodos é uma ação humana, marcada socioculturalmente. Para Costa e Jacquet (2006) em “La souffrance comme désordre”, as maneiras de interpretar o corpo e buscar alívio para as aflições é um processo intimamente ligado às representações de corpo, saúde e doença, em diferentes culturas.

O corpo, é ao mesmo tempo, portador e produtor de sinais. Ele é igualmente um objeto de discurso. O corpo, esta superfície onde se inscrevem os sinais, torna-se sobretudo primordial, quando é submetido a uma emergência, um momento extraordinário da sua existência. Acontecimentos essenciais, transições ou momentos que implicam uma mudança no estatuto do indivíduo (nascimento, morte, reprodução, doença, casamento...) são momentos onde o corpo está mais presente lembrando ao indivíduo o problema da finitude: o ciclo da vida é a história de uma relação progressiva com o corpo (COSTA; JACQUET, 2006, p. 215).

Estive atenta às diversas interações entre famílias e trabalhadores/as de saúde que muitas vezes eram permeadas de exacerbação de emoções, tanto das famílias quanto dos/as trabalhadores/as, nem sempre fáceis de lidar. Por um lado, por envolver a fragilidade promovida pelo adoecimento e demandar urgência de intervenção; por outro, envolver questões estruturais da instituição, acarretando o sofrimento de ambos, em dimensões diferentes. A intenção da observação é obter informações da realidade empírica para validar ou não os pressupostos da pesquisa (RUDIO, 1986). À medida que o observador acompanha as vivências diárias dos participantes da pesquisa, pode tentar apreender o significado que eles atribuem à realidade que os cerca e às suas próprias ações (LÜDKE; ANDRÉ, 2014).

Portanto, para a apreensão dessas vivências diárias com seus significados elaborei um roteiro (Apêndice C) identifiquei os/as trabalhadores/as da clínica médica que desenvolviam atividades de cuidado à pessoa enferma interna/família, e direcionei minha atenção às interações entre os grupos familiares e os/as trabalhadores/as; nas interações intrafamiliar e interfamiliar na clínica. As interações

entre trabalhador/a-família; família/trabalhador/a; pessoa enferma-família/trabalhador/a; pessoa enferma-família e demais enfermos/as na enfermaria. Tensões e conflitos nas interações. Circunstâncias que envolviam interações família/trabalhadores/as (transferência, alta, realização de exames laboratoriais e de imagens); cuidado realizado pelos/as TIS e TES ao grupo familiar, assim como cuidado realizado pela família à pessoa interna. O implícito nas relações de pertencimento e identidade das famílias. Quanto ao cenário, observei as características da clínica, normas e rotinas.

A clínica médica possibilitou o convívio com um cenário aparentemente familiar, visto a minha atuação como enfermeira em anos anteriores e como professora na atualidade. O desafio de tornar o 'familiar', uma experiência 'exótica' – no sentido de 'estranha', foi exercido desde os primeiros momentos da pesquisa (DA MATTA, 1978). O 'exotismo' ou 'estranhamento' apresentou-se pelo contato estabelecido anteriormente, estranhar as experiências sobre o acompanhar e cuidar das famílias na clínica, suas crenças, seus valores, as interações entre famílias, TIS e TES; intrafamiliares e extrafamiliares. Nesse sentido, para Velho (1978), o pesquisador pode estar acostumado com uma certa paisagem social na qual a disposição dos atores lhe é familiar, a hierarquia e a distribuição de poder permitem fixar os indivíduos em categorias mais amplas. No entanto, isso não significa a compreensão da lógica das relações.

2.1.3 Prontuário

O prontuário é uma construção coletiva, que implica múltiplas ações de registro especializado em um universo de linguagens e de relações complexas entre os saberes e as práticas dos profissionais que integram as equipes de saúde, no sentido de dar transparência as atividades de cuidado realizadas aos/as usuários/as dos serviços de saúde. Constitui-se uma reunião de documentos padronizados de registro acerca de todas as informações produzidas sobre a pessoa que recebe o cuidado especializado, tais como dados de identificação e relativos à história do indivíduo na interface entre processo de adoecimento e situação social de forma compreensível, anamnese, exame clínico, prescrições terapêuticas, relatos dos/as diversos/as profissionais que integram a equipe de saúde e de outros serviços. Tem caráter obrigatório nos serviços de saúde e funciona como mediador da comunicação entre

profissionais e usuários/as, reservando a relação ética entre os sujeitos envolvidos (MESQUITA; DESLANDES, 2010).

Dado o valor legal do prontuário e a sua riqueza de informações realizou-se análise individual para certificação e complementação das informações oriundas da relação de pessoas internas e das conversas com a pessoa interna e com o familiar acompanhante. No processo de análise a atenção foi centrada nos dados de identificação, a história do indivíduo frente ao processo de adoecimento e situação social, anamnese, exame clínico, prescrições terapêuticas e diagnóstico da doença.

2.2 Sobre as famílias e os/as trabalhadores/as de saúde da clínica médica participantes do estudo

Inicia-se com a caracterização dos/as interlocutores/as da pesquisa para uma visualização objetiva da inserção social de cada um/a apresentados nos Quadros 1 e 2. O itinerário dessas famílias pelas unidades de saúde e nas unidades do hospital com possível alta ou transferência para dar seguimento aos cuidados.

Quadro 1 – Caracterização das pessoas hospitalizadas (PH) e dos familiares acompanhantes (FA) na Clínica Médica do HGCA – Feira de Santana, mar. 2016

							(continua)
Nome	Idade	Escolaridade	Estado civil	Religião	Profissão/ocupação	Naturalidade do FA	Unidades de cuidados durante a hospitalização
Oscar	36	EF	Solteiro	-	-	Tanquinho-BA	Emergência – clínica médica
Auta (mãe)	63	EFI	Casada	Católica	Dona de casa		
Pedro Sol (filha)	66	Na	Casado	Evangélico	Vendedor ambulante	Feira de Santana-BA	SV – UTI – clínica médica
Magnólia (neta)	45	NI	Casada	Católica	Lavadora	Feira de Santana-BA	
Maria	22	EFI	Solteira	Sem religião	Desempregada	Feira de Santana-BA	
Maria Léo (filho)	51	EF	Casada	Católica	Culinarista	São Domingos-BA	SV – clínica médica
	27	ES	Solteiro	Sem religião	Comunicólogo		
Tomás	46	EF	Casados	Católicos	-	Serra Preta/Bravo-BA	Emergência – clínica médica
Nair (esposa)	44	EF					
Alexandre	--	EM	Solteiro	-	-	Afogados –PE	Emergência (PAM) – clínica médica
Lourdes (irmã)	62	ES	Solteira	Espírita	Advogada	Feira de Santana-BA	
Zizi	52	EM	Solteira	Evangélica	Técnica de Enfermagem/Do		
(esposa)				(Ministério Santo Senhor do Deserto)	na de casa		

Quadro 1 – Caracterização das pessoas hospitalizadas (PH) e dos familiares acompanhantes (FA) na Clínica Médica do HGCA – Feira de Santana, mar. 2016

							(conclusão)
Nome	Idade	Escolaridade	Estado civil	Religião	Profissão/Ocupação	Naturalidade do FA	Unidades de cuidados durante a hospitalização
Artur	64	EFI	Separado	-	Lavrador	Andaraí-BA	Emergência (PAM) – clínica médica – SV – clínica médica
Flora (filha)	28	EFI	Solteira	Evangélica (Deus é Amor)	Serviços gerais (desempregada)		
Cleo Bela (irmã)	56	EM	Separado	-	Comerciário Bancária aposentada	Amélia Rodrigues-BA	Emergência – SV – clínica médica
	57	EM	Casada	Espírita			
Rosa Salvador (filho)	45	EM	Separada	-	Auxiliar de higienização	Feira de Santana-BA	SV – clínica médica
	20	ESC	Solteiro	Católico	Estudante	Feira de Santana-BA	
	22	ESC	Solteira	Sem religião	Estudante	Feira de Santana-BA	
Zeca Inocência (filha)	68	EF	Viúvo	-	Motorista aposentado	Feira de Santana-BA	Emergência (PAM) – clínica médica
	42	EFC	Casada	Sem religião	Comerciante		
Manuel Júlia (filha)	54	EFI	Casado	-	Marceneiro	Feira de Santana-BA	SV – Emergência (PAM) – clínica médica
	17	EMI	Solteira	Católica	Estudante		
Matias Faustina (namorada)	65	An	Solteiro	Católica	-	Paulo Afonso-BA	Emergência (PAM) – clínica médica – SV
	49	EFI	Casada		Dona de Casa		
Rafael Grazi (esposa)	57	EFI	Separado	Evangélico	Motorista	Ibicaraí-Ilhéus-BA	Emergência (PAM) – clínica médica
	48	EF	Casada	Evangélica (Igreja Redenção em Cristo)	Dona de casa		
Mariá Julieta (prima)	45	EF	Casada	-	Dona de casa	Feira de Santana-BA	Emergência (PAF) – clínica médica
	32	EM	Solteira	Evangélica (Universal)	Técnica em contabilidade (desempregada)		
Tiago Francisco Prazer (esposa)	54	EF	Casado	Evangélico	Lavrador	Campim Grosso-BA Campi Grosso-BA	Emergência – clínica médica – SV – clínica médica
	33	EM	Casado	s (Igreja Congregaç	Vendas		
	54	EFI	Casada	ão Cristã)	Serviços gerais		

Legenda da escolaridade: An – analfabeto; EF – ensino fundamental; EFI – ensino fundamental incompleto; EM – ensino médio; EMI – ensino médio incompleto; ES – ensino superior; ESC – ensino superior em curso; NI – não informado.

Fonte: Quadro elaborado pela autora.

Quadro 2 – Caracterização dos/as trabalhadores/as de saúde atuantes na Clínica Médica do HGCA – Feira de Santana, mar. 2016

Nome	Idade	Profissão	Pós-graduação	Tempo de atuação na clínica médica	Religião	Estado civil
Morena	37	Técnica de enfermagem	-	10 meses	Não tem religião	Casada
Benta	39	Fisioterapeuta	-	1 ano	Católica não praticante	Casada
Cecília	34	Nutricionista	-	4 anos	Indefinida	Solteira
Marizete	29	Enfermeira	Saúde do trabalhador	8 meses	Católica	Solteira
Conceição	42	Auxiliar de higienização (ensino médio completo)	-	6 meses	Evangélica (Nova Aliança)	Casada
Rildo	36	Maqueiro (ensino médio incompleto)	-	2 anos e 6 meses (atua nas clínicas cirúrgica e médica)	Evangélico (Igreja Internacional Santificação e Fé)	Casado
Josué	38	Maqueiro (ensino médio completo)	-	4 anos	Evangélico (Igreja Assembleia de Deus)	Casado
Vitalina	35	Nutricionista	Nutrição clínica	9 anos	Católica	Casada
Júlia	31	Enfermeira	Saúde da família	9 meses	Católica	Solteira
João	25	Médico	-	1 ano e quatro meses	Católica	Solteiro
Regina	29	Médica	-	9 meses	Católica	Solteira
Faustino	30	Técnico de enfermagem	-	6 meses	Católico	Divorciado
Madalena	45	Técnica de enfermagem	-	3 anos	Evangélica (Aprisco)	Casada
Cássia	26	Enfermeira	Terapia intensiva	2 anos	Católica	Casada
Raimunda	39	Auxiliar de enfermagem	-	1 ano	Simpatizante do espiritismo	Divorciada
Reinaldo	27	Médico	-	1 ano e seis meses	Sem religião	Solteiro
Felicidade	32	Fisioterapeuta	Neurologia, piscina e pilates	2 anos	Católica	Casada

Fonte: Quadro elaborado pela autora

As famílias participantes (pessoa enferma hospitalizada e familiar/es acompanhante/s) da pesquisa foram identificadas por meio da relação de pessoas internas, elaborada pelas enfermeiras da clínica médica. Constitui-se dos seguintes

itens: número do leito, nome da pessoa hospitalizada, idade, data da admissão na clínica médica, diagnóstico médico e observações. É atualizada diuturnamente, de acordo com a movimentação dessas pessoas, seja por admissão, alta hospitalar, transferência ou morte. Porém, às vezes, apresenta-se com dados incompletos e/ou atrasados. Algumas famílias também foram identificadas mediante conversa no corredor e nas enfermarias da clínica. Em ambos, posteriormente realizei análise dos respectivos prontuários para certificação e complementação das informações.

Foram inclusos familiares acompanhantes no exercício da atividade superior a 48 horas na clínica médica, não necessariamente consecutivas. Considerei que essa média se configura o mínimo necessário para o familiar ter a experiência de acompanhar e de cuidar da pessoa interna na clínica e promover interações com os/as trabalhadores/as de saúde e com as demais pessoas da enfermaria ou do quarto.

A partir do encontro inicial, as famílias (as pessoas presentes no momento, após aceite não necessariamente eram entrevistadas, pois poderiam indicar um outro integrante que também acompanhasse a pessoa interna) eram convidadas a participar da pesquisa, esclarecidas sobre o objeto e os seus objetivos, e, em caso de aceite, eram convidadas para entrevista em momento oportuno. Nessa oportunidade o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em duas vias, era apresentado e solicitada a sua leitura com disponibilidade de esclarecimento. Após a assinatura, a primeira via era recolhida pela pesquisadora, e a segunda do/a entrevistado/a. Sempre disponíveis a quaisquer questionamentos, 21 famílias foram convidadas e acompanhadas na investigação; dessas, cinco foram excluídas; somente visitavam, e algumas vezes, dormiam com a pessoa enferma; uma saiu de alta, antes da entrevista, e outra recusou a entrevista. Foram excluídos familiares acompanhantes que recebiam proventos e cuidador/a particular.

Efetivamente, constituíram-se participantes 14 famílias, com um de seus integrantes enfermo e hospitalizado por doença cardiovascular. Em alguns casos, mais de um integrante da família foi entrevistado, totalizando 18 interlocutores. Das famílias participantes, oito integrantes foram diagnosticados com infarto agudo do miocárdio (IAM), um com insuficiência cardíaca (miocardite viral a esclarecer), dois com endocardite em uso de válvula artificial, um com arritmia cardíaca, e dois aguardavam exames para definição da doença cardíaca. Das pessoas internas com IAM, três realizaram cirurgia cardíaca, uma em um hospital da cidade, e duas, em Salvador.

Na dinâmica da manhã, da tarde e da noite, evidenciaram-se particularidades, com relação à presença dos participantes e à dinâmica de cuidado, firmando-se a necessidade de permanência na clínica, nos três períodos, com mais ênfase nos períodos da manhã e da tarde. Com a maioria das famílias, o contato estendeu-se do primeiro encontro até a alta. Dentre as famílias que tiveram seus integrantes transferidos para hospital especializado, em duas delas realizei visita por suas solicitações: uma foi transferida para um hospital na capital, e a visita foi realizada na UTI e na enfermaria, e a outra, transferida para um hospital da cidade, com uma visita na enfermaria.

No tocante aos/às trabalhadores/as, foram entrevistados/as (duas assistentes sociais, dois maqueiros, dois trabalhadores/as da higienização, três nutricionistas, dois fisioterapeutas, dois psicólogos, três médicos, quatro técnicas de enfermagem, um auxiliar de enfermagem, quatro enfermeiras), perfazendo um total de 25 trabalhadores/as. O maior número de trabalhadoras/es entrevistados/as foi de enfermagem porque têm maior interlocução com a família, devido às atividades de cuidado ininterruptas e o maior contingente de trabalhadores/as a cada período. O convite para participação acontecia mediante a observação das atividades laborais na clínica e pelas conversas informais no corredor, nas enfermarias e no posto de enfermagem.

Ao final, considerei para objeto de análise 17 entrevistas (14 TIS e três TES). Foram excluídos quatro TIS, por ausência de interação com as famílias participantes; dois TIS e um TES tinham menos de seis meses de atuação na unidade, período mínimo necessário considerado na pesquisa para o/a trabalhador/a conhecer a dinâmica das atividades de cuidado na clínica.

2.3 Sobre a análise dos dados

O objetivo desta pesquisa é compreender a vivência do adoecimento e da hospitalização para o grupo familiar, a partir dos seus integrantes e dos/as trabalhadores/as de saúde que desenvolvem atividade de cuidado na clínica médica de um hospital público do interior da Bahia. A fim de alcançá-lo, os dados foram classificados e organizados num processo de inúmeras leituras e releituras, e destacando-se as temáticas mais frequentes, por meio de uma categorização inicial,

na qual emergiu a exigência de uma nova categorização para fins de análise (LUDKE; ANDRÉ, 2014).

Para análise dos documentos (observação participante, conversas, entrevistas) das famílias participantes, utilizou-se a metodologia proposta por Nunes, Castellanos e Barros (2010) e Freitas, (2014) que se trata da elaboração de “narrativas das narrativas: reorganização dos relatos da pessoa enferma hospitalizada e, também, de familiares, coletados à beira leito; posteriormente, dos seus familiares acompanhantes, por meio de entrevistas com roteiro semiestruturado e das observações das interações entre as famílias e os/as trabalhadores/as de saúde, internos e externos. Seguidamente, analisaram-se as narrativas dos/as trabalhadores/as.

Reconstruíram-se as narrativas numa perspectiva biográfica, a partir dessa amálgama de informações obtidas, culminando nas “narrativas das narrativas”. Foi possível a sustentação do enfoque biográfico na (re)elaboração narrativa dos dados coletados, sendo evidenciados elementos relacionados à experiência do adoecimento e hospitalização revelada pelos sintomas; seus itinerários terapêuticos; interações com os/as trabalhadores/as de saúde; rede de apoio familiar e interfamiliar construída no processo de internação; descobertas de si, superações e significações no adoecimento e no desempenho das atividades de cuidar e de acompanhar.

2.4 Sobre os aspectos éticos

A proposta da pesquisa, em forma de projeto, foi inicialmente apresentada ao Centro de Educação Permanente (CEPER) do Hospital, do estudo que, juntamente com a direção geral, concedeu aprovação (ofício nº 1117/2013, Anexo A). Seguidamente, foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Em acordo com as normas da Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que regulamenta as pesquisas que envolvem seres humanos (BRASIL, 2012), atendeu-se aos referenciais da bioética incorporados por este documento, quais sejam: a autonomia, a não-maleficência, a beneficência, a justiça e a equidade.

No tocante à autonomia, relaciona-se ao autogoverno a autodeterminação de tomar decisões que afetem a vida, a saúde, a integridade físico-psíquica, as relações sociais. Considera-se uma pessoa autônoma aquela que tem liberdade de

pensamento, é livre de coações internas ou externas para escolher entre as alternativas que lhe são apresentadas (MUÑOZ; FORTES, 1998). Nesse sentido, foi explicado por meio de conversa, resposta aos questionamentos de cada participante, também foram explicitadas, de modo resumido, as motivações do estudo, cabendo a cada um/a decidir pela participação ou não.

Quanto à beneficência e não-maleficência, são dois princípios que podem pautar a conduta do/a profissional/pesquisador/a e ajudá-lo/a em situações de conflito. O princípio da beneficência numa sociedade em vias de desenvolvimento será, provavelmente, o princípio que vai orientar as atividades e decisões do/a profissional como cidadão/ã ciente do seu papel e realização pessoal e social (KIPPER; CLOTET, 1998). No decorrer da pesquisa atentou-se para os momentos oportunos à concessão da entrevista, buscando considerar o desejo de cada participante. Nos casos de ausentar-se da enfermaria ou do cenário de trabalho, era combinado o modo mais adequado para os casos de emergência, criando um código de sobreaviso sobre o local da entrevista, caso tivesse necessidade de retorno ao local de origem. Também nos momentos de afloração de choro, foi dada a abertura para a pausa ou, caso necessário, continuar em outro momento. No tocante à justiça e à equidade, manteve-se a responsabilidade e o respeito no sentido de esclarecer os objetivos da pesquisa, o destino dos dados coletados.

O projeto obteve aprovação obtendo o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº 18518713.0.0000.0053 (Anexo B). Em decorrência do doutorado-sanduiche na Universidade de Lisboa – Instituto de Ciências Sociais (UL – ICS), o início da coleta de dados foi adiado. No retorno, a direção do hospital foi exonerada, e a atual orientou o acréscimo de novos documentos ao projeto, o que foi atendido, apesar das informações, por vezes desconstruídas. Insegurança e medo foram superados com a autorização posterior à complementação. Todavia, a insatisfação pela condução do processo de aprovação/novas pendências de documentos/aprovação, permaneceu.

3 NARRATIVA E NARRATIVAS DAS NARRATIVAS: ESTRATÉGIA METODOLÓGICA

O interesse com narrativas e narratividade tem suas origens na poética de Aristóteles. Na atualidade, o seu estudo conquistou uma nova importância com a crescente consciência do papel que o contar histórias desempenha na conformação de fenômenos sociais, tornando-se um dos métodos de pesquisa muito difundido nas Ciências Sociais, considerando que a experiência humana pode ser expressa na forma de uma narrativa (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2015).

As Ciências Sociais passaram a tomar a narrativa como *locus* privilegiado de análise da cultura, da ação social e da experiência pessoal e social, passando a ser considerada uma forma universal de construção, mediação e representação do real que participa do processo de elaboração da experiência social, colocando em causa a natureza da cultura e da condição humana (CASTELLANOS, 2014).

Através da narrativa, as pessoas lembram o que aconteceu, colocam a experiência em uma sequência, encontram possíveis explicações para isso, e jogam com a cadeia de acontecimentos que constroem a vida individual e social. Contar histórias implica estados intencionais que aliviam, ou ao menos tornam familiares, acontecimentos e sentimentos que confrontam a vida cotidiana normal. A narrativa não é apenas uma listagem de acontecimentos, mas uma tentativa de ligá-los, tanto no tempo como no sentido (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2015, p. 91-92).

O enredo é considerado crucial para a constituição da estrutura narrativa, possibilita às unidades individuais adquirir sentido na narrativa, bem como favorece o contexto para o entendimento de cada um dos acontecimentos, atores, descrições, objetivos, moralidade e relações que geralmente constituem a história. O enredo define o espaço de tempo que marca o começo e o fim de uma história; fornece critérios para a seleção dos acontecimentos que necessitam ser incluídos na narrativa passando a sua compreensão pelo seguimento da ordem cronológica dos acontecimentos apresentados e reconhecimento de sua dimensão não cronológica expressa pelas funções e sentido do enredo (JOVCHELOVITCH; BAUER, 2015).

As narrativas podem consistir em histórias curtas, produzidas em contextos interativos cotidianos, assim como orientar-se pela perspectiva; ambas podem identificar instâncias de significação da relação eu/mundo. Constituem-se em um objeto inscrito em materialidades simbólicas que não se constituem como sistemas

fechados, porém indicam campos de possibilidades para seus sentidos e formas de estruturação (CASTELLANOS, 2014). Caracterizam-se pela ordenação sequencial de ações e eventos e pela configuração de personagens e cenários em que essas ações e eventos são agenciados, colocando em causa a sua relação com os contextos internos diegéticos; pelo enredamento desses elementos em histórias. A narrativa consiste em uma forma de estabelecimento do sentido de ser-no-mundo, na medida em que situa os eventos e as ações em “dramas” instituídos na ordem temporal do vivido. São modos de elaboração da experiência social tanto nas narrativas autobiográficas ou em primeira pessoa, quanto nas que descrevem situações vivenciadas por personagens que não representam o narrador (CASTELLANOS, 2011; 2014).

Considerada como uma expressão polissêmica, pode ser definida como a organização de eventos no tempo, elaborando-se ou não relações causais entre tais eventos, normalmente associados a algum tipo de mudança (CARDOSO; CAMARGO JR.; LLERENA JR., 2002). A narrativa como técnica de pesquisa é uma forma de obter acesso aos sentidos atribuídos e à experiência dos indivíduos e de seus esquemas interpretativos no que se refere à realidade da vida cotidiana (LIRA; CATRIB; NATIONS, 2003). Na narração não só se reproduzem elementos existentes, mas também se acrescentam, reconstroem-se e se atualizam acontecimentos vivenciados (GOMES; MENDONÇA, 2002). “No ato de narrar, novos acontecimentos propiciarão novas reflexões sobre experiências subjetivas, conduzindo a remodelações de perspectivas anteriores” (GOMES E MENDONÇA, 2002, p. 118 -119).

As narrativas problematizam a relação entre cultura ou formas simbólicas e experiência, frente à impossibilidade de acesso direto à experiência dos outros. É possível aprender mais sobre essas experiências por meio das histórias contadas sobre coisas que lhes aconteceram ou aconteceram ao seu redor. A narrativa “[...] é uma forma na qual a experiência é representada e recontada, e os eventos são apresentados como tendo uma ordem significativa e coerente” (GOMES; MENDONÇA, 2002, p. 118).

Por conseguinte as narrativas criam um campo para ação coletiva, legitimando certas identidades e conduzindo as pessoas a tomarem posições, de acordo com seu padrão cultural. Isso permite aos profissionais de saúde construir seus conhecimentos sobre determinados temas e situações pelas quais as pessoas passam. Ao conhecer como são as ações das pessoas, quando estão vivenciando determinadas situações,

é possível antecipar alguns cuidados, ter participação ativa, adequada, interferindo onde pode haver algum risco (SILVA, 2000; SILVA; TRENTINI, 2002).

Referente à experiência do adoecimento, a narrativa é uma das formas mais poderosas para a expressão do sofrimento e de experiências relacionadas ao sofrimento. A distinção entre enfermidade (*illness*) e doença (*disease*) tornou possível a abertura para o estudo dos atos de fala das pessoas enfermas como parte integrante e importante do curso da doença. O foco de atenção mudou da doença para o sofrimento que a acompanha e sua transformação em diversos contextos sociais. Foram lançadas as bases para conceber a fala da pessoa enferma como uma voz equiparável à voz da medicina. “As narrativas ganharam importância no estudo da doença crônica como um significado para a compreensão das tentativas de pacientes de lidar com a suas situações de vida e, acima de tudo, com os problemas de identidade que a doença crônica traz consigo” (HYDÉN, 1997, p. 51).

As narrativas oferecem uma oportunidade de “unir as pontas duplas do tempo”, construindo um novo contexto e ajustando à interrupção da doença em uma estrutura temporal. Podem fornecer um contexto que engloba tanto o evento da doença e eventos circundantes de vida, recriando um estado de interrelação (HYDÉN, 1997).

Através de experiências e no uso das narrativas na pesquisa em enfermagem, Silva e Trentini (2002) classificam diferentes tipos de narrativas, traduzindo-as em: narrativas breves aquelas quando focalizam um determinado episódio, como a descoberta de uma doença, um súbito mal estar; podem ser apresentadas como resposta à pergunta, durante um diálogo ou extraídas de uma narrativa mais ampla, tendo como elemento básico o começo, o meio e o fim e narrativas de vivências que são mais amplas, incluindo a história da vivência de uma pessoa com a doença, com vários episódios, geralmente, colocados numa sequência de acontecimentos os quais nem sempre têm uma interpretação temporal, construindo-se a experiência como um processo; narrativas populares que são histórias contadas e recontadas entre pessoas de uma comunidade.

Para tanto, segundo Hydén (1997) as narrativas podem ser construídas e apresentadas tanto pela pessoa doente, quanto por sua família ou pelo profissional médico. Incluem-se aqui, também, profissionais das demais profissões que integram a área de saúde. Sendo o denominador comum o tema da narrativa, ou seja, a doença. O autor sugere uma tipologia baseada nos aspectos formais das narrativas da doença, ou seja, a relação entre o narrador, narrativa e doença, e afirma que existem pelo

menos três maneiras pelas quais narrador, doença e narrativa podem ser relacionados entre si, o que resulta em três tipos de narrativas da doença, a) doença como narrativa, b) narrativa sobre a doença e c) narrativa como doença.

No primeiro tipo, narrador, doença e narrativa podem ser combinados em um, e na mesma pessoa. A doença é expressa e articulada, através da narrativa que tem papel central tanto na ocorrência da doença, quanto na formação da maneira em que ela incide sobre a vida de um indivíduo. A narrativa descreve eventos que foram experimentados pessoalmente, colocando problemas para o indivíduo. De uma forma ou de outra, constitui-se uma forma de integrar ou resolver os problemas com os quais nos defrontamos. No segundo, a narrativa transmite conhecimentos e ideias sobre a doença. E o último, situações de uma narrativa, ou uma narrativa insuficiente, gera doença. Um exemplo é a pessoa enferma que carece de meios narrativos o suficiente para expressar ou articular experiências passadas ou presentes e eventos.

A contínua redescoberta da narrativa constitui-se importante possibilidade para compreensão da condição humana. Como método, permite interpretar aspectos nucleares da elaboração da experiência do adoecimento em seus contextos sociais específicos (NUNES; CASTELLANOS; BARROS, 2010). Constitui-se em uma atividade relacional, à medida que envolve alguém que, ao falar, consulta a história inteira da vida, um amálgama de materiais autobiográficos, e, um ouvinte que se propõe disponibilizar uma escuta atenta. Podem existir, todavia, lacunas entre a experiência, a análise e a leitura final, uma vez que a narrativa pode ser afetada pelos processos da memória (COSTA; GUALDA, 2010).

[...] as reflexões feitas sobre a narrativa dirigidas a aspectos metodológicos e epistemológicos da produção do conhecimento não se restringem ao seu uso instrumental na produção do material empírico[...]. [...] incidem sobre as próprias bases e lógicas que estruturam a produção de um tipo de conhecimento que tem na reelaboração dos relatos e observações, efetuados por pesquisados e pesquisadores, a construção de interpretações validadas cientificamente (NUNES; CASTELLANOS; BARROS, 2010, p. 1342).

Nesta pesquisa, buscou-se produzir interpretações a partir da elaboração das “narrativas das narrativas” das 14 famílias em situação de adoecimento e de hospitalização e também das narrativas produzidas pelos/as trabalhadores/as de saúde, compreendendo que se constitui como uma possibilidade de interpretação válida cientificamente “a nossa”, pois poderá despertar em leitores outras reflexões e interpretações.

4 O HOSPITAL COMO DRAMA E CENÁRIO: UMA ETNOGRAFIA DO CORREDOR AOS LEITOS DA CLÍNICA MÉDICA

Esta etnografia é centrada primeiro na compreensão da clínica médica, visando apresentar os fluxos e procedimentos que estão à base de integrantes das famílias que buscam cuidado especializado, mas também objetiva compreender como a família entra no hospital e como lida com o serviço de saúde. Para tanto, centrou-se a observação nas interações entre as pessoas enfermas hospitalizadas, familiares acompanhantes e os/as trabalhadores/as da clínica, uma vez que se intentou investigar a comunicação nas atividades de cuidar, considerando-a como uma expressão de cuidado.

4.1 A aproximação do olhar: do hospital à clínica médica

Nos anos 1990, a etnografia ganhou força como método de análise em diferentes áreas do conhecimento. A pesquisa em saúde beneficiou-se enormemente das prerrogativas do método: universo menor de pesquisados/as, aproximação com o universo contextual da pesquisa, observação *in loco*, dentre outros. Vale ressaltar, no entanto, que para a Antropologia, etnografia é mais do que um método: é o próprio fazer antropológico. Nesse sentido:

o método etnográfico, tão caro à Antropologia, tem sido largamente apreciado e utilizado em outras áreas do saber, em particular a Educação e a Saúde. A etnografia (*ethno-*nação, povo *egraphein-* escrever) é por excelência o método utilizado pela antropologia durante o processo de coleta de dados em campo. Seu princípio é o contato presencial, intersubjetivo, entre o antropólogo e o seu objeto, contato feito a partir da observação participante, que pressupõe um contato longo e duradouro com o 'objeto'. Tal vivência aproximada e contínua garante à observação antropológica a propriedade de "escrever e falar" sobre os Outros. A compreensão da antropologia em relação à etnografia é, dentre outras coisas, que tal procedimento vai além da mera descrição objetiva de um objeto dado, uma vez que a escrita é analítica e atravessada de aspectos políticos, ideológicos, literários, etc. [...] tomamos "etnografia" aqui num sentido mais restrito, notadamente aquele dado pela área de saúde - por esse motivo guardamos as aspas (AMORIM; COSTA, 2013, p. 10).

Eis que o objeto foi-se 'convertendo' à necessidade de realização de uma etnografia, vez que o método possibilita a compreensão dos principais aspectos que mobilizam a coleta de dados: a vivência do adoecimento e da hospitalização, as

interações no cuidado – trabalhadores/as de saúde, famílias, pessoas enfermas hospitalizadas e a emergência das redes de apoio. A partir do contato presencial longo e duradouro da pesquisadora com as famílias e com os/as diversos/as trabalhadores/as da clínica médica, foi possível a observação de fenômenos relacionados à objetividade, subjetividade e intersubjetividade dos grupos envolvidos.

A orientação etnográfica possibilita a obtenção de dados, com maior abrangência e profundidade, favorecendo uma aproximação dos interlocutores, o detalhamento das informações, bem como o acesso a outros níveis de informação como olhares, gestos, expressões, tonalidades do discurso que podem tornar-se mais reveladoras do que o conteúdo objetivo das falas (ZAMBRANO, 2008; FONSECA, 1999).

Na pesquisa de campo existe um desejo do pesquisador de entender tudo o que “está sendo dito” pelos participantes da pesquisa (FONSECA, 1999), mas “a Antropologia procura criar dúvidas, levantando hipótese sobre os hiatos e assimetrias que existem entre nossa maneira de ver as coisas e a dos outros” (FONSECA, 1999, p. 59). A autora relata, ainda, que o pesquisador somente completa o movimento interpretativo para criar um relato etnográfico, quando vai do particular ao geral.

Para viabilizar a passagem entre a experiência de campo e as interpretações analíticas, Fonseca (1999) propõe um desdobramento do método etnográfico em cinco etapas: A primeira é o estranhamento; a segunda compõe-se da esquematização dos dados empíricos; a terceira, da desconstrução dos estereótipos preconcebidos; a quarta etapa é a comparação com exemplos análogos, e a quinta e última etapa trata da sistematização do material em modelos alternativos. Aprender a fazer etnografia exige uma consciência teórica e epistemológica do objeto ou dos vários elementos dele decorrentes,

[...] como se cada peça do quebra-cabeça tivesse que ser aparada e refinada, para que o jogo fosse bem compreendido. O que vemos não é a realidade objetiva; é a relação entre um objeto construído e, portanto, dado às interpretações e um sujeito que observa e subtrai, adiciona e divide a complexidade da vida social [...] Multiplicar as chances interpretativas não é o fim último do etnógrafo, mas, antes é amarrá-las coerentemente (COSTA, 2015, p. 329).

Estar no hospital como cenário de pesquisa requer uma atenção para dois níveis de dados: 1/ os fluxos, os desafios, as interações, comunicação; 2/ as hierarquias, as relações de poder, os signos e significados. O etnógrafo é aquele que

precisa sempre se considerar humano para, assim, procurar conhecer e compreender o homem de um ponto de vista aproximado e distante o suficiente para abstraí-lo das contingências próprias a esta sociedade ou àquela civilização (LÉVI-STRAUSS, 2009). Para o autor, “a etnografia é uma das raras vocações autênticas” (LÉVI-STRAUSS, 2009, p. 53), pois podemos descobrir em nós, ainda que não nos seja ensinado.

O hospital é uma organização destinada ao atendimento das necessidades físicas, emocionais e sociais da pessoa. Reveste-se de grande complexidade relacionada ao aparato tecnológico, ao trabalho complementar das várias categorias profissionais, às relações interpessoais no trabalho cotidiano, à necessidade de atendimento personalizado e, mais recentemente, ao reconhecimento de que nenhuma categoria profissional, isoladamente, detém saber necessário para responder às demandas, mesmo que prevaleça a hegemonia da medicina tanto social quanto culturalmente (PITA, 1991; ALVES; RAMOS; PENNA, 2005).

Compreender a clínica médica como unidade integrante do hospital, a partir de uma etnografia exige entrar, de verdade, no hospital. O cenário desta pesquisa, o Hospital Geral Clériston Andrade (HGCA), configura-se como uma instituição pública, sob responsabilidade da Secretaria de Saúde do Estado da Bahia (SESAB) financiada pelo Sistema Único de Saúde (SUS); propõe-se a produzir cuidado às pessoas em consonância com a Política Transversal de Humanização. Pactuado com 127 municípios baianos, é centro de referência para diversas especialidades (BAHIA, 2016).

O hospital foi inaugurado no primeiro semestre de 1984, inicialmente com 75 leitos cadastrados. Funcionavam as unidades de pediatria e emergência. Na atualidade, possui 300 leitos cadastrados (BAHIA, s.d.). Situa-se na cidade de Feira de Santana, interior da Bahia – Brasil, dista 108 quilômetros da capital. O município possui o maior entroncamento rodoviário do Norte/Nordeste brasileiro. A sua população estimada para o ano de 2015 foi de 617. 528 mil habitantes (IBGE, 2016).

O HGCA localiza-se no anel de contorno, próximo ao Trigésimo Quinto Batalhão de Infantaria (35º BI), ao Hospital Especializado Lopes Rodrigues (HELRL) e Hospital Estadual da Criança (HEC), e a Segunda Diretoria Regional de Saúde (II DORES) (Figura 1).

Figura 1 – Mapa da cidade



Fonte: Google Imagens.

Duas linhas de transporte coletivo urbano fazem a locomoção das pessoas que trabalham e buscam atendimento, Aviário e 35º Batalhão de Infantaria (BI), contando, também, com transportes alternativos. A inexistência de restaurante nas dependências do hospital proporciona o crescimento de barracas que vendem alimentos nos arredores, notadamente na frente do hospital, além dos muros.

O hospital é conveniado ao Ministério da Educação e Cultura (MEC); autorizado para residência nas especialidades de clínica médica, clínica cirúrgica e clínica ginecológica. Também se constitui campo de prática e estágio para os estudantes de diversas faculdades e universidades e para cursos técnicos da área de saúde, tanto do município sede como de outros municípios circunvizinhos conveniados com a Secretaria Estadual de Saúde da Bahia (SESAB) (BAHIA, s.d.).

O hospital está constituído por 37 unidades de atendimento ao público: clínicas médica e cirúrgica, materno-infantil, emergência, traumato-ortopedia e neurocirurgia para intervenções de alta complexidade; setores, administração, almoxarifado, ambulatório, banco de leite, “método canguru”, bio-imagem, banco de sangue, central de material esterilizado, vigilância epidemiológica, comissão de controle de infecção hospitalar, serviço social, centro de educação permanente, coordenação de humanização, Serviço de Arquivo Médico e Estatístico (SAME), setor financeiro, setor pessoal/recursos humanos, ouvidoria, programa de gerenciamento de resíduos dos serviços de saúde, cozinha e refeitório, diretoria de enfermagem e diretoria médica, farmácia central, fisioterapia, internamento domiciliar, Comissão Intra - Hospitalar de

Doação de Órgãos e Tecido para Transplante (CIHDOTT), laboratório de análise, lavanderia, serviço de nutrição, unidades de terapia intensiva adulto e neonatal (BAHIA, s.d.).

Apesar do seu crescimento ao longo das três décadas, a oferta de serviços tem uma demanda reprimida, frente às necessidades de exames e tratamentos especializados. Dentre os diversos procedimentos especializados não realizados pela instituição estão o cateterismo cardíaco¹⁴ e a cirurgia cardíaca. As pessoas adoecidas do coração que necessitam dos referidos procedimentos são transferidas para hospitais especializados, um, localizado na cidade, e os demais, na capital do estado. A transferência, em geral é via Central de Regulação (CR) de leitos hospitalares do Estado. Pela sua insuficiência para cirurgia, esse processo é permeado de expectativas, tensões, conflitos, tanto para as famílias como para os/as trabalhadores/as de saúde; em algumas situações, existe intervenção do Ministério Público (MP), por meio de ação movida pelas famílias.

O acesso ou a mobilidade interna de trabalhadores/as e das pessoas que utilizam os serviços poderá ser por duas recepções: uma principal, que atende ao público das 7h às 19h, e outra, na emergência, que funciona 24 horas. Os/as trabalhadores/as, lotados/as na instituição, transitam livremente com ou sem identificação, apesar da exigência, e os demais têm o acesso liberado, mediante apresentação do crachá de identificação. No tocante às pessoas que utilizam os serviços, é exigida a identificação. As pessoas hospitalizadas que têm familiares acompanhantes, as trocas entre familiares para continuidade do acompanhamento acontecem no período da manhã, das 7h às 8h30min e no período da noite, das 17h às 20h30min (BAHIA, s.d.). O escalonamento para troca de acompanhante parece guardar semelhança com as trocas de plantão das diversas categorias de trabalhadores/as, a exemplo da Enfermagem, da Nutrição, dentre outras, conforme discorrer-se-á adiante. O acesso das pessoas enfermas para admissão, acontece via emergência e/ou ambulatorial.

¹⁴ É um exame realizado através da introdução de contraste radiográfico nos compartimentos cardíacos e nas artérias coronárias sob orientação fluoroscópica para avaliar a luz da artéria coronária. O cateterismo cardíaco esquerdo fornece informações sobre a luz da aorta, artérias coronarianas, competências das valvas mitral e aórtica, e sobre o movimento do ventrículo esquerdo e o direito auxilia na diferenciação da insuficiência ventricular esquerda versus a doença pulmonar como uma causa de dispneia (MORTON et al., 2011).

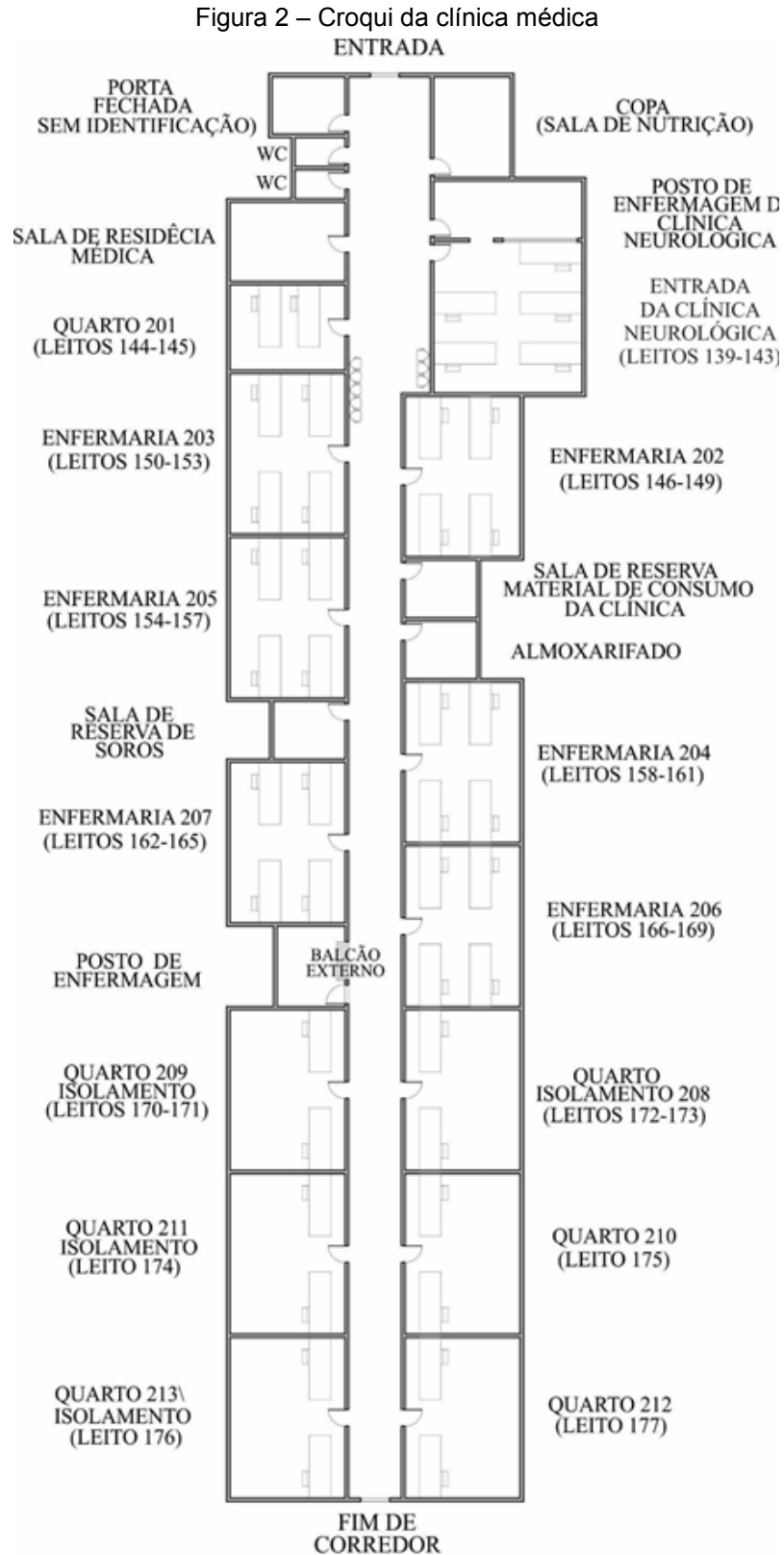
A respeito dos horários de visita, às clínicas, elas acontecem das 14h às 16h; na emergência, das 14h às 15h, e, nas UTI há uma visita de uma hora e meia que se inicia às onze horas da manhã, e outra visita, à tarde, de uma hora (UTI I inicia às 16h e UTI II as 15h) (BAHIA, s.d.). Em atenção às políticas públicas, pessoas idosas e crianças têm direito a um acompanhante; além de familiares, são aceitos cuidadores/as particulares. As demais situações para acompanhamento são reguladas pela enfermeira da clínica.

A escolha da clínica médica para estudo relaciona-se ao fato de que a frequento desde o final da década de 1980, inicialmente, como estudante do curso de graduação em enfermagem, depois, como enfermeira (1998-2011). A partir de maio de 2011, a relação restringe-se à atuação no âmbito do ensino, conforme mencionado anteriormente. Aliado, considero o fato de a família já ter experienciado a fase inicial do adoecimento e da hospitalização, em outras unidades do hospital.

A clínica médica e as demais clínicas destinadas à internação, exceto as unidades fechadas, a exemplo das unidades de UTI, são ala do hospital compostas por corredor em toda a extensão, que as divide em lado direito e lado esquerdo. Na clínica, no lado esquerdo para quem chega, localiza-se a sala do serviço de nutrição, a unidade de neurologia, as enfermarias e os quartos que recebem a seguinte numeração: 202, 204, 206, 208, 210 e 212. Ainda há uma sala de reserva de materiais de consumo (almojarifado) para a clínica. À direita, encontram-se um sanitário para os/as trabalhadores/as da clínica, uma sala destinada às atividades de residência médica, o quarto 201 e as enfermarias 203, 205, uma sala pequena utilizada como depósito de soluções venosas (soros e outras), enfermaria 207, posto de enfermagem e os quartos 209, 211, 213. Próximo à porta de cada enfermaria, existem baldes para descarte de lixo.

No tocante ao mobiliário e a estruturação física das enfermarias (quatro leitos, um armário com compartimentos individualizados por identificação para cada leito, na atualidade o estado é precário, alguns armários com ausência de portas, uma mesa de cabeceira em cada leito, sistema de vácuo- para aspiração de secreção das vias aéreas e boca- e sistema de oxigênio, um banheiro). Quanto aos quartos são estruturados com (dois leitos ou com um leito (isolamento), uma mesa de cabeceira em cada leito, sistema de vácuo- para aspiração de secreção das vias aéreas e boca- e sistema de oxigênio, um banheiro). Na entrada de cada quarto possui pia para

higienização das mãos. Neste mesmo pavilhão, há uma enfermaria de 05 leitos, totalizando-se 39 leitos de internação (Figura 2).



Fonte: Sandi Maiara Santos

A admissão na clínica médica pode ser via transferência da unidade de emergência, da unidade de terapia intensiva (UTI), sala vermelha (SV)¹⁵, ambulatório e das demais unidades de clínicas. É solicitada por trabalhadores/as dessas unidades, quando as pessoas internas precisam continuar os cuidados e/ou apresentam necessidade de investigação da doença para direcionamento do tratamento. Excetuando a UTI e a SV, as pessoas hospitalizadas, com solicitação de admissão na clínica médica, em geral são avaliadas por um médico residente, com posterior transferência, de acordo com os leitos disponíveis na clínica. Tal dinâmica motiva conflitos e tensões entre os/as trabalhadores/as das demais unidades de internação que solicitam vaga, especialmente a emergência na disputa de leitos. Conversa informal com Rafael, hospitalizado na clínica médica, ele ratifica esse tipo de transferência, “[...] 4 dias no PAM [pronto atendimento masculino da emergência do HGCA]; e por fim, fui transferido para a clínica médica depois que a médica [médica residente] foi junto de mim no PAM e disse que ia me transferir para cá [clínica médica]”.

A clínica médica constitui um cenário de interações com as diversas pessoas que a dinamizam, as pessoas enfermas internadas, as famílias e os/as trabalhadores/as de saúde das diversas categorias profissionais, cada um representando o seu “papel”, por isso tomar-se-a perspectiva de drama de Goffman (2014), que analisa vários aspectos da vida cotidiana a partir de compreensões e alegorias do teatro. Para ele, cada pessoa representa um papel em suas interações cotidianas e as interpretam face a face. Na representação, o ator pode estar convencido de que a sua encenação é a verdadeira realidade, e, assim, em geral convence a sua plateia que o considera sincero. Por outro lado, o ator pode não estar completamente compenetrado de sua própria prática e aliado a isso não ter interesse final na ideia que fazem dele ou da situação. Chamado de cínico, pode estar interessado em iludir a sua plateia por interesse pessoal ou lucro privado, mas também pode enganar o público pelo que julgar ser o seu próprio bem. Na realização

¹⁵ O acolhimento é um modo de operar os processos de trabalho em saúde com uma postura capaz de acolher, escutar e dar respostas adequadas aos usuários. O acolhimento com classificação de risco visa promover mudanças nos serviços de urgências. A criação espacial nos serviços de urgência é composta por dois eixos, o vermelho e o azul. O eixo vermelho está relacionado à clínica do paciente grave, com risco de morte, sendo composto por um agrupamento de três áreas principais: a área vermelha, a área amarela e a área verde. Na área vermelha está a sala de emergência, para atendimento imediato dos pacientes com risco de morte, e a sala de procedimentos especiais invasivos (BRASIL, 2009).

dramática, em presença de outros, “o indivíduo geralmente inclui em sua atividade sinais que acentuam e configuram, de modo impressionante, fatos confirmatórios que sem isso, poderiam permanecer despercebidos ou obscuros” (GOFFMAN, 2014, p. 42-23).

Os “dramas sociais” emergem nos “interstícios da estrutura social”, propiciando aos atores sociais a experiência concreta de estarem às margens da sociedade, criando ocasião para pessoas ou grupos representarem, simbolicamente papéis que correspondem a uma posição invertida em relação ao status ou condição que ordinariamente possuem no quadro hierárquico da “estrutura social”. Demarcam uma relação dialética entre a realidade cotidiana e os momentos extraordinários que os definem. São constitutivos do processo social e compõem-se por fases, separação ou ruptura; crise e intensificação da crise; ação remediadora; reintegração que pode ser trágico ou fortalecer a estrutura. Contudo, para Turner (1974), Silva (2005), e Dawey (2009), nos momentos mais críticos da sociedade, os dramas tendem a aparecer com mais frequência.

A perspectiva de teatro (GOFFMAN, 2014) e metateatro (TURNER, 1974) aplica-se a hospitalização na clínica médica, onde os atores sociais são as famílias (pessoas enfermas hospitalizadas e familiares acompanhantes), as pessoas enfermas e os/as trabalhadores/as de saúde (técnicos, coordenações, diretores) cada um representando seu papel e interagindo entre si. O adoecimento e a hospitalização semelhante às fases de um ritual promovem uma separação ou ruptura na família frente à necessidade da reorganização necessária ao cuidado da pessoa adoecida somado à hospitalização, a crise é intensificada, devido à falência dos recursos de cuidado da família, tornando-se a solução mais viável. A família passa a requerer ajuda especializada para o cuidado e assume uma posição invertida. Em geral, responsabiliza-se de acordo com seus valores e crenças pelo cuidado dos seus integrantes e, durante a hospitalização, ocupa uma posição de “subalternidade” no cenário, limitando a capacidade de cuidar.

A pessoa enferma passa a receber cuidado profissional e a remediação dá-se com a descoberta da enfermidade e a definição do tratamento adequado, obtendo a melhora dos sintomas, enfim, a reintegração pode ser trágica ou fortalecer a estrutura. O trágico pode advir pela manutenção do adoecimento, por tratamentos mal-sucedidos ou pela morte da pessoa enferma. Já o fortalecimento está relacionado ao sucesso do tratamento, assim como, pela capacidade do grupo familiar de superar o

momento e fazer novas descobertas entre si e também unir-se mais, enquanto grupo em busca de cuidado especializado. Perante a inversão de papéis, as famílias criam redes de apoio nas enfermarias, burlam as normas e rotinas, instalam-se situações de tensão e conflito entre os atores, na tentativa de requerer uma adequação ao cenário.

O hospital configura-se como cenário de cuidado técnico-científico, favorecendo um certo alívio à pessoa adoecida e à família. Por outro lado, sua organização regulamentada por normas e rotinas desconhecidas à família, é motivo de medo, insegurança e incerteza. A pessoa, ao ser hospitalizada, abandona, temporariamente, seus projetos de vida, necessitando da família para ajudá-la na nova organização e orientação, que, em geral, também se encontra vulnerável. Além disso, a hospitalização impõe a perda da privacidade, desde a realização de cuidados higiênicos aos diversos exames, cirurgia, curativo, dentre outros. Enfrenta-se o abandono de hábitos e rotinas e de perda da autoimagem. No momento da pesquisa, um interlocutor verbalizou sobre o início da sua hospitalização, “[...] tiraram as minhas roupas, a minha prótese, a minha aliança, que eu nunca tinha tirado, desde que me casei com 19 anos. Colocaram uma fralda descartável [...]”. “Existe uma perda do controle sobre o próprio corpo e sobre o próprio espaço, privacidade, comportamento, dieta e uso do tempo (HELMAN, 2009, p. 94). Passa-se a conviver em um espaço quadrado, em geral, com a prevalência do branco das paredes e, também, nas vestes dos/as trabalhadores/as de saúde. A internação hospitalar também expõe a família a conviver com a presença constante de odores e humores culturalmente escamoteados, motivo, muitas vezes, de desconforto e de vergonha, o que foi expresso por uma familiar acompanhante de uma pessoa hospitalizada.

Matias teve uma diarreia intensa na mesma hora que seu M passou mal e foi por causa da alimentação [estava se alimentando com dieta especial, via sonda nasoenteral¹⁶], a enfermaria estava cheia de gente e eu fiquei com vergonha, pois tive que ficar limpando Matias a tarde inteira”. Imagine o quarto cheio de gente e a gente limpando cocô? Hoje o cheiro tá até melhor [...].

Na hospitalização, em geral, a família traz consigo uma aflição por considerar-se inábil para cuidar das necessidades apresentadas pelo seu integrante enfermo. É

¹⁶ Sonda nasoenteral é uma sonda especial para alimentação enteral, empregadas em pacientes que não podem comer, mas cujos tratos gastrointestinais apresentam absorção adequada (ISABELLA et al., 2010).

estranho ao cenário e passa a representar o papel de visitante ou de acompanhante da pessoa enfermada; para tanto necessita submeter-se às normas e rotinas estabelecidas pelo hospital, obedecendo-as. No caso do hospital em estudo, nos horários de visita, em geral, à entrada principal do hospital, tem-se a presença de diversas pessoas, algumas, às vezes, sentadas na calçada, outras, em pé, na área externa do hospital, até a hora em que se aproxima a autorização para a visita, momento no qual as pessoas se organizam em fila (Figura 3).

Figura 3 – Familiares acompanhantes/visitantes no horário da visita



Fonte: Arquivo da autora.

Durante a espera, trocam experiências de sofrimento relacionadas ao adoecimento, hospitalização, cuidado/descuido e tratamentos. Em meio às expressões faciais de tristeza, choro, também há sorrisos, conversas com opiniões discordantes e concordantes relacionadas aos trabalhadores/as de saúde.

Na recepção, visitantes e familiares acompanhantes são separados dos/as trabalhadores/as do hospital por uma grade. Um trabalhador da portaria/vigilante organiza e controla quem entra e sai, juntamente com uma trabalhadora da recepção. As pessoas identificam-se a trabalhadora da recepção que após conferir os dados (nome e clínica que a pessoa enferma está internada) libera a entrada com o auxílio do trabalhador/a da vigilância. Frente à confirmação, o visitante ou familiar acompanhante é autorizado a entrar e orientado à unidade de internação a que deve

dirigir-se, caso ainda não o saiba. Apesar da orientação para o cumprimento das normas, os/as visitantes burlam e vão a outras dependências em busca de outras informações e/ou visita a pessoas em outras unidades.

Apesar do conhecimento dos visitantes sobre o tempo de permanência nas enfermarias, existe infringência, cabendo aos trabalhadores da vigilância o controle. É permitida a entrada de dois visitantes para cada pessoa hospitalizada; entra a primeira e a segunda, somente com a sua saída. Na prática, as normas¹⁷ da visita são burladas nos casos em que se estabelece um vínculo de “amizade” entre trabalhador da recepção (vigilante) e família. Em conversa com Pedro, ele confessa: “com a amizade entra até dez pessoas de uma vez só para me visitar”. Enquanto Maria conta, “hoje é aniversário do meu marido e ele vem me visitar, como não é horário de visita, meu filho fez amizade com o guarda que vai dar um jeitinho para ele entrar, caso meu filho que está no carro deseje entrar, ele vai pela outra entrada do hospital [emergência].

No início do corredor da clínica médica à esquerda, há sete cadeiras brancas; quatro, do lado direito, e três, do lado esquerdo, tipo longarina (Figura 4), local de encontro e de espera, conforme será contextualização adiante.

Figura 4 – Cadeiras tipo longarina no corredor da clínica médica



Fonte: Arquivo da autora.

Quanto aos trabalhadores/as envolvidos/as na atividade de cuidado da clínica, existem categorias profissionais cujos integrantes vão diariamente à clínica, realizam cuidados com e para a pessoa e retiram-se. Outras categorias, a exemplo da

¹⁷ As regras se estendem também para as vestes permitidas aos familiares visitantes e acompanhantes, é proibida a entrada nas dependências do hospital com vestimentas curtas.

Enfermagem, permanecem na clínica, de modo ininterrupto, com mudança de plantão entre os/as trabalhadores/as, a cada 6 horas ou 12 horas e, em alguns casos, 24 horas. As trocas de plantão acontecem às 7h; às 13h; às 19h.

O dimensionamento de pessoal não foi foco do estudo, mas devido à sua insuficiência de pessoal, era um tema recorrente nas conversas informais. As conversas evidenciam que a unidade produz cuidado com número insuficiente de trabalhadores/as de saúde, conforme desabafam duas trabalhadoras de enfermagem: “não temos condições de trabalho, falta material para trabalhar com os doentes, não temos tempo porque o volume de trabalho é muito grande para o número reduzido de técnicas de enfermagem”. Em geral, a clínica tem ocupação da sua capacidade total de leitos, a estrutura física é precária, dispõe de recursos tecnológicos ínfimos e insuficiência de material de consumo e insumo. Uma trabalhadora relata, com insatisfação: “hoje só temos esse rolo de esparadrapo [mostra o rolo em sua mão] para a clínica toda”.

Trabalhadores/as de enfermagem, da higienização, da copa e do transporte de pessoas enfermas desenvolvem suas atividades uniformizados: os/as primeiros/as utilizam uniformes brancos, em geral com jaleco; o segundo, uniforme azul com identificação da sigla da empresa contratante; o terceiro, uniforme branco com detalhes em azul, e o quarto, verdes com detalhes em branco. Os/as demais trabalhadores/as parecem não ter padronização de uniforme, usam vestuário comuns, em geral, com o jaleco sobreposto.

4.2 O corredor

Figura 5 – Corredor da clínica médica



Fonte: Arquivo da autora.

Aparentemente, o corredor se constitui como uma via de acesso, “asséptica”, porém as interações acontecem de modo intenso, propício às fofocas e às elucubrações dos acontecimentos das enfermarias, da clínica, em geral, e do mundo externo. Pessoas enfermas, acompanhantes, visitantes, estudantes, professores/as e por vezes trabalhadores/as sentam-se nas cadeiras disponibilizadas, enquanto aguardam algum acontecimento, a exemplo da chegada dos/as TIS que lhes realizarão cuidados, principalmente o médico.

Nesse cenário, a doença alheia (pessoas enfermas internas ausentes) é exposta pelos presentes, de modo aberto, assegurado pela ausência. A doença do/a outro/a (ausente), em geral é tida como mais grave do que a doença daqueles/as que ora participam da conversa. No corredor também, muitas vezes, as desavenças contidas nas enfermarias, sejam entre seus/as “moradores/as” (pessoas hospitalizadas) ou entre estes/as e os/as trabalhadores/as encontram espaço para extravasamento. As trocas de ensinamentos acerca da doença, dos cuidados, tanto técnico quanto informal¹⁸ são frequentes entre as famílias. Semelhante, porém menos intenso que nas enfermarias, desenvolve-se uma “cultura da doença”; também as brincadeiras e troca de afetos entre as pessoas internas e alguns/as TIS e TES e também trabalhadores/as entre si. Os assuntos externos, a exemplo de futebol, os crimes, de modo geral, são temas emergentes nas conversas do corredor. O uso do telefone móvel torna-se livre e intenso contrastando com as enfermarias. Os conflitos entre familiares acompanhantes e trabalhadores/as às vezes também aparecem no corredor, notadamente quando o primeiro se encontra descontente com o cuidado “recebido”, pelo seu familiar, mas nada comparado àqueles vivenciados no posto de enfermagem e nas enfermarias.

As entradas e saídas dos/as trabalhadores/as das enfermarias em passos firmes, muitas vezes cadenciados pela pressa com seus instrumentos de trabalho, a exemplo dos estetoscópios envoltos no pescoço, das bandejas contendo materiais para realização de cuidado à pessoa enferma são observadas, muitas vezes, pelas pessoas enfermas, familiares acompanhantes e visitantes com uma certa expectativa e expressão, que denota uma pergunta. Também tem-se as mais diversas manifestações de alegria, a exemplo dos horários em que são servidas as refeições

¹⁸ Cuidado informal inclui um conjunto de crenças sobre a manutenção da saúde e contempla uma série de orientações sobre o comportamento para evitar a má saúde (HELMAN, 2009).

que parecem uma festa coletiva, na qual todos desejam ser servidos ao mesmo tempo, sem respeitar a fila ou qualquer outro tipo de ordenação.

Em geral, as trabalhadoras da nutrição [copeiras] (Figura 6) animam o corredor diuturnamente. Quando chegam com o carro contendo as refeições, são recebidas com alegria pelos familiares acompanhantes e também por alguns/mas internos/as. Temporariamente, parece que a tristeza e a preocupação desaparecem. Trabalhadores/as das diversas categorias profissionais discretamente beneficiam-se do momento, recebendo um lanche, caso haja sobra, constituindo-se moeda de troca com atendimento de alguns favores pessoais.

Figura 6 – Copeiras no corredor da clínica



Fonte: Arquivo da autora.

Os TIS parecem descontraírem-se; temporariamente deixam de representar o seu papel (Figura 7). O corredor também é um cenário de expressão de gratidão e de galanteio. Famílias e TIS, ao se encontrarem no corredor, além de cumprimentos alegres, também discutem questões relacionadas a exames e outros procedimentos. Os/as TIS, muitas vezes, recorrem à graça divina em voz alta para agradecer o cuidado técnico realizado com sucesso. Acompanhei o encontro da enfermeira com o TES que transportava uma pessoa enferma na maca vinda do centro cirúrgico (CC), ela para junto da maca, folheia o prontuário e diz: “Graças a Deus, deu tudo certo.” Os familiares acompanhantes transitam pelo corredor em uso de luvas de procedimento, parece sentirem-se integrados à clínica como auxiliar de cuidado ou mesmo “empoderados/as” pela semelhança com os/as TIS, muitas vezes, conferindo

risco à sua saúde e a da pessoa que cuidam pelo descumprimento às normas para o uso adequado do equipamento de proteção individual (EPI).

Figura 7 – Trabalhadores/as no corredor da clínica



Fonte: Arquivo da autora.

O corredor também acolhe grupos de estudantes e professores/as que se encontram para orientação de atividades de ensino. Em um desses encontros, numa tarde de sábado, reuniram-se uma professora e um grupo de estudantes para uma discussão acerca da importância de adquirir saber sobre a doença para o futuro profissional, sendo afirmado pela professora que, quanto mais complexa a doença, melhor para a aprendizagem evidenciando-se o domínio do modelo biomédico na formação dos profissionais das diversas áreas da saúde. “Vocês vão fazer um estudo de caso, procurem patologias interessantes, complexas”. [Em nenhum momento foi mencionado pela professora ou pelos/as estudantes a pessoa como um ser que vivencia a hospitalização e a enfermidade]. O foco da formação no modelo biomédico parece contribuir para a limitação do cuidado à pessoa enferma, configurando-se-lhe uma questão para reflexão e questionamento no âmbito da formação, no sentido da transformação do foco na doença para a pessoa/família.

Esse modelo influenciado pelo paradigma cartesiano constitui o alicerce conceitual da medicina científica moderna que concebe o corpo como uma máquina que pode ser analisada em termos de peças que devem ser consertadas, quando apresentam algum defeito, sendo ignorado ou menosprezado o fato de que não há tal máquina perfeita em relação à qual se saberia que outra estaria defeituosa, uma vez

que o corpo é um complexo vivo e singular. O modelo biomédico toma a doença como uma propriedade física do comportamento (CAPRA, 1982; ALVES, 1993; CREMA, 1998; BETTO, 1998; MARTINS, 2003, 2004; BARROS; GOMES, 2011,).

No corredor, os/as TES parecem ganhar mais visibilidade diante das famílias pela escuta, pelo abraço, em especial os TES da higienização que, muitas vezes, aguardam pela solicitação dos seus serviços nesse cenário. Em um desses momentos, uma familiar acompanhante apareceu chorosa e recebeu o abraço de um TES, na tentativa de acalmá-la com palavras de conforto.

Durante o dia, movimento; à noite, em geral, o silêncio, interrompido pelos sons vindos das enfermarias produzidos pelas conversas, por aparelho de televisão ou então de algum equipamento, pelos movimentos dos/as trabalhadores/as de enfermagem; em algumas situações, pelo agravamento dos sintomas de alguma pessoa enferma e pelo barulho da maca, do carro de coleta de lixo ou do carro de recolha de roupas usadas.

O corredor é um cenário utilizado pelas famílias e pelos/as enfermos/as em busca de promoção da diminuição das tensões, medos e sofrimento que emergem nas enfermarias por se constituírem locais de realização de procedimentos/cuidado, em geral dolorosos, do medo da morte, da espera pela realização de cuidado profissional, da insuficiência na resolutividade de alguns serviços, a exemplo de transferência para outros serviços, dentre outros. Uma realidade observada tanto por atitudes de familiares acompanhantes e de pessoas enfermas e quanto a mim como pesquisadora. Enquanto conversava com o enfermo, o seu acompanhante comunicou-me que precisa retirar-se para resolver uma questão. Passado muito tempo da sua saída, ao procurá-lo, encontrei-o no corredor conversando com outras pessoas, animadamente. Em diversos momentos, também saí da enfermaria para o corredor, para alívio da angústia, da impotência e da indignação que me invadiam. Certamente sai, causava-me alívio.

4.3 O posto de enfermagem

Durante as observações que compuseram a etnografia realizada no segundo semestre de 2014 e primeiro trimestre de 2015, o posto de enfermagem também foi um dos cenários escolhidos para mapear as interações entre família, pessoa enferma hospitalizada e trabalhadores/as de saúde. É demarcado por um balcão que separa

aqueles/as que se posicionam em pé, do lado externo, normalmente familiares acompanhantes, visitantes, pessoas hospitalizadas. Do outro lado, trabalhadores/as, professores/as, estudantes desconhecidos/as, em geral, identificam-se e solicitam o desejado, antes de adentrar o espaço interno (Figura 8). O lado interno do balcão é reservado aos/as trabalhadores/as da clínica. Quando estava nesse lado, as pessoas externas solicitavam atendimento; em geral era possível eu atendê-las. Alguns/as trabalhadores/as de enfermagem alertavam: “cuidado, você não vai sair mais daí”. Atendia as solicitações com prazer.

Figura 8 – Parte interna e do balcão do posto de enfermagem da clínica médica



Fonte: Arquivo da autora.

Famílias, visitantes, pessoas hospitalizadas e as diversas categorias de trabalhadores/as no posto solicitam, dão e trocam informações e também são informados/as, tanto por meio de documentos escritos quanto comunicação verbal, muitas vezes problematizando e noutras solucionando as questões sobre o adoecimento e as atividades de cuidado. Também há lugar às expressões de afeto entre as famílias e os/as trabalhadores/as. A satisfação pela melhora, alta e transferência de uma pessoa enferma hospitalizada na clínica, e a tristeza, impotência pela piora, morte e dificuldade para resolução das questões das famílias emergem, assim, como tensões e conflitos, tanto entre as categorias de trabalhadores/as como entre trabalhadores/as e famílias.

Em geral, as solicitações das famílias e/ou pessoas internas são para realização de cuidado, material para higiene, vestuário, equipamento de proteção individual (EPI), dentre outros. Mediante a disponibilidade de trabalhador/a e de material, são atendidas. Os conflitos, em geral, emergem pela demora no atendimento. As faltas parecem gerar impotência aos TIS, desamparo, aflição e humilhação aos solicitantes. No balcão, também acontecem as intrigas sobre as famílias e entre os/as TIS. Uma familiar acompanhante comunica à enfermeira a ausência da família de uma outra pessoa enferma e o aparecimento recente e temporário, “dei banho em José, apareceu um parente dele hoje”; a enfermeira, responde: “por que não mandou falar comigo, pois queria conversar com algum parente dele, pois ele está de alta hospitalar”.

Outro familiar acompanhante comunica ao enfermeiro: “meu pai está se sentindo mal e eu tenho certeza que é por causa da sonda que ele está usando para alimentação e eu quero que você tire”. O enfermeiro explica: “seu pai não pode ficar sem se alimentar por sonda porque ele está sem aceitar a alimentação via oral”. Familiar acompanhante insiste: “eu quero que retire a sonda”. Na tentativa de dirimir a situação, o enfermeiro, juntamente com a solicitante, vai à enfermagem para verificar e enfatizar a orientação sobre a importância da sonda para a sua melhora.

No posto de enfermagem, os prontuários das pessoas hospitalizadas são disputados, principalmente pela manhã pelos TIS e estudantes dos diversos cursos que realizam práticas e estágios na clínica. Em geral, são levados pelos médicos residentes para a sala reservada aos seus estudos, discussões e prescrições de terapêutica. Os demais TIS reclamam que atrasa o andamento das atividades de cuidado, mas não fazem o enfrentamento para buscarem juntos uma alternativa razoável com relação à questão. Todos/as desejam cuidar ou aprender a cuidar, ou, conforme o modelo biomédico, saber sobre doenças e como combatê-las. Por um lado, na busca da melhora/cura da doença da pessoa hospitalizada que procura o cuidado; por outro lado desejam porque querem aprender a atividade para profissionalizar-se e qualificar-se.

É evidente que a dinâmica de uma clínica médica exige muitos “malabarismos”, inclusive no tocante à convivência na divisão e hierarquia de trabalho. A permanência dos prontuários das pessoas enfermas hospitalizadas na sala dos/as médicos/as residentes, durante o período da manhã, é um exemplo disso, muitas vezes verbalizado pelos/as demais trabalhadores/as internos de saúde notadamente de

enfermagem, conforme relatos em tom de desabafo: “os prontuários dos pacientes ficam a manhã inteira na sala da residência médica e, na hora de retirar as medicações das 12 horas, o preceptor chega para supervisionar os residentes, tem dias que eu saio do plantão as 14 horas por causa disso” [o horário de sua saída em alguns dias é as 13h]. Outra trabalhadora de enfermagem que terminara as atividades de cuidado precisa registrar os cuidados realizados nos prontuários mas não os encontra e reclama: “aqui tem muitos vícios, eu queria ver isso no HGE [Hospital Geral do Estado], os médicos residentes aqui levam os prontuários para a sala, parece que os prontuários pertencem a eles”.

O prontuário (Figura 9) é o documento legal de registro dos cuidados hospitalares à pessoa enferma. A retirada do prontuário do cenário (posto de enfermagem) onde transitam os/as diversos/as trabalhadores/as que desenvolvem atividades de cuidado atrasa a dinâmica do cuidado e contribui para a manutenção do favorecimento no uso do prontuário aos/as trabalhadores/as de medicina.

Figura 9 – Prontuários no balcão do posto de enfermagem da clínica médica



Fonte: Arquivo da autora.

Como cenário de encontro dos/as trabalhadores/as, o posto constitui lugar “seguro” para relatos de cuidado e de descuido às pessoas enfermas hospitalizadas. As interações recheadas de agressividade proferida às pessoas nas enfermarias, muitas vezes, são relatadas no posto de enfermagem para amenização da culpa da/o agressor/a ou na busca de apoio e de parceria, às vezes encontrada, noutras, não. Em geral, o descuido é justificado pelo excesso de atividades. Reclamando acerca do excesso de atividades na clínica, uma TIS relata à colega uma interação com um enfermo que perguntou o nome da medicação usada: “o que é isso?” [Referindo-se à medicação que ela havia administrado em sua veia], “eu perguntei, você sabe ler?”

“Sim”. “Então, olhe o rótulo. Às vezes, quando o paciente pergunta, eu respondo: é antibiótico e pronto”. A colega parece discordar da interação. Apesar de não expressar com clareza, ameniza a conversa com uma ironia: “você não é assim, você não disse isso”.

Um importante aspecto do cuidado de enfermagem é a comunicação; vislumbra o cuidado à família que vivencia ansiedade e estresse pelo processo de hospitalização, principalmente se envolve longos períodos ou quando se trata de doença terminal. Uma internação é corriqueira no cotidiano de milhares de profissionais de saúde, mas essa experiência para a pessoa e familiares cria situações de estresse pelo medo do desconhecido, utilização de recursos tecnológicos invasivos, linguagem técnica e rebuscada e ainda pela preocupação com a integridade física, pelo processo patológico vivenciado. Considerando o vivido, a equipe precisa minimizar, reconhecendo-o como momento singular, o que pode contribuir para o exercício da tolerância e a criação de estratégias de enfrentamento, de modo saudável (ORÍÁ; MORAIS; VICTOR, 2004).

No posto de enfermagem, os/as TIS partilham as suas angústias, impotência frente ao adoecimento; muitas vezes, fazem pilhérias com as consequências e realização de certos cuidados, relativizando momentaneamente o sofrimento advindo da miserabilidade humana. Na interpretação dejouriana, essas brincadeiras constituem-se uma ideologia defensiva (DEJOURS, 1992). Uma trabalhadora de enfermagem retorna da enfermaria e comenta entre risos e organização para realizar o cuidado “*o boneco está fedendo, todo cagado*”, em seguida foi higienizá-lo com a colega.

Alguns/mas aproveitam para culpabilizar a família com relação à realização de cuidado/descuido. Uma família foi chamada a atenção pelo reinternamento do integrante do grupo por uma TIS, deixando explícito que, se fosse cuidado adequadamente, não estaria ali. Acompanhantes recebem autorização dos TIS para realizar cuidado técnico. A familiar foi ao posto comunicar o término da solução intravenosa do enfermo e recebe a orientação: “pode fechar que já alguém da enfermagem vai lá trocar”.

Em seguida, uma familiar acompanhante chega ao balcão e solicita à enfermeira a elevação da cabeceira do seu familiar interno e aponta para o médico que está ao lado como o solicitante do cuidado, quando esteve na enfermaria, “foi ele quem mandou”. O gesto da enfermeira poderia ser interpretado assim “se ele estava

lá por que não fez?”. Mas evita o enfrentamento com o médico. Quando ele se retira, o seu gesto é confirmado com um desabafo: “as pessoas não percebem que para o serviço andar, todo mundo tem que fazer as coisas, tem que ajudar, o paciente está em isolamento, ele estava lá e não ajeitou o paciente no leito”. A familiar acompanhante permanece no balcão aguardando a resolução da enfermeira, sem compreender a situação: para ela, aquela atividade não era atribuição do médico. Ela não a fez porque não conseguia sozinha. O cuidado que o familiar acompanhante avalia que é da sua competência, ele o realiza. O risco na avaliação é quando realiza cuidado que requer uma competência técnica que ele não adquiriu.

Dentre as diversas solicitações de informação feitas pelos visitantes no balcão, tem-se, também, a de localização da enfermaria em que a pessoa a ser visitada se encontra. A enfermeira reclama dos trabalhadores da portaria, em tom de desabafo: “os acompanhantes chegam no posto de enfermagem sem a devida orientação do pessoal da portaria sobre a enfermaria em que a pessoa a ser visitada está internada”.

A familiar acompanhante solicita informação à enfermeira sobre os exames da pessoa internada: “minha mãe tem exames para fazer fora do hospital, como faço?”. A enfermeira certifica no prontuário e informa: “os exames da sua mãe poderão ser feitos aqui no hospital mesmo”. A acompanhante questiona, “que dia?”. A enfermeira responde: “não sei informar com segurança o dia, porque depende de outros setores e é final de semana, mas não tem necessidade de realizá-los fora do hospital”. A familiar acompanhante volta à enfermaria aparentemente convencida de que é melhor esperar.

Uma família com o seu familiar de alta hospitalar, chega com diversos papéis que o médico lhe entregara e solicita ajuda da enfermeira. Após leitura, orienta sobre as medicações a serem usadas em casa, seus respectivos efeitos, a importância dos horários corretos de uso e escreve ao lado de cada medicação os horários, de acordo com o uso no período da hospitalização; informa sobre a possibilidade de adquiri-los no posto de saúde mais próximo da residência. Enquanto isso, o médico preceptor orienta o médico residente sobre a conduta que deve seguir na orientação à família sobre uma medicação a ser usada pelo enfermo; uma medicação de alto custo, “você explica fisiologicamente o que está acontecendo com ele e apresenta as possibilidades de medicação, sendo que a primeira escolha é a medicação de alto custo”. Dois médicos, com roupas privativas do centro cirúrgico (CC), chegam ao balcão para conversar com a enfermeira sobre procedimentos que serão realizados

com algumas pessoas hospitalizadas, referindo-se aos números dos leitos “leito 2... Vai fazer o exame, e leito 1... não vai fazer”.

No hospital, a pessoa enferma sofre um ritual de padronização sendo convertida em um “caso”, um “número” ou mesmo uma “doença”. A ênfase é em sua doença física, com pouca referência ao ambiente doméstico, relacionamentos sociais dentre outras indicações de sua identidade (HELMAN, 2009).

A técnica de enfermagem solicita à enfermeira que converse com a família sobre a possibilidade de retirar a sonda nasoenteral da pessoa enferma, solicitação vinda da observação da família devido à aceitação da alimentação por via oral. Inicialmente, a enfermeira argumenta sobre a impossibilidade: “não posso retirar a sonda porque o médico não mudou a prescrição da dieta no prontuário, e a nutricionista não vai liberar a dieta por isso”. Porém conversa com a nutricionista, e ambas decidem ofertar a alimentação por via oral, obtendo aceitação pelo enfermo, culminando com a retirada da sonda.

Divididas entre o planejamento das atividades de cuidar das pessoas enfermas nas enfermarias, o atendimento aos familiares acompanhantes, visitantes, em suas idas e vindas ao balcão do posto de enfermagem com suas demandas/solicitações, que na maioria das vezes, são atendidas pelas trabalhadoras de enfermagem, uma delas baliza em tom humorado: “vou ficar louca”, referindo-se ao número de solicitações no balcão, às atividades de cuidado nas enfermarias, com um número insuficiente de trabalhadoras de enfermagem. A outra trabalhadora complementa: “a gente não sabe para que lado corre”.

Diante da pressão inerente às atividades de cuidar de pessoas enfermas hospitalizadas que, na maioria das vezes, requer controle de horários para a sua realização, principalmente no caso de medicação, as trabalhadoras de enfermagem precisam cumprir o planejamento das atividades com rigor, para que todas as pessoas sob a sua responsabilidade sejam atendidas. Mesmo aquele cuidado que pode ter flexibilização de horário necessita ser realizado no plantão, evitando prejuízo no cuidado à pessoa enferma, assim como indisposição com a família, com o colega que dará seguimento aos cuidados no período seguinte, conseqüentemente, com a chefia.

As falas dessas trabalhadoras acima expressam sofrimento, devido às cobranças inerentes às suas atividades laborais e à incapacidade de cumpri-las pelas diversas demandas a serem atendidas em horários predeterminados. De acordo com Carrasqueira e Barbarini (2010, p. 16), “o sofrimento, ao indicar uma resistência à

precarização do trabalho, pode funcionar como um mobilizador contra a patologia e a favor da saúde.

A enfermeira é a TIS que ocupa o gerenciamento da clínica; responde pelas diversas solicitações que envolvem as atividades de cuidado. Quando uma família deseja uma informação ou faz uma solicitação e o/a trabalhador/a que está no posto não consegue responder, orienta para aguardá-la. Acompanhantes chegam ao balcão para comunicar à enfermeira sobre a necessidade de receber as refeições, por orientação da assistente social para procurá-la, a fim de comunicar ao serviço de nutrição a sua inclusão na relação de acompanhantes que recebem as refeições. As informações solicitadas tanto pelos TIS quanto pelas famílias sobre as pessoas hospitalizadas, sejam melhora/piora, os diversos exames, transferência, admissão, alteração de medicação, dieta, entre outros, também são direcionadas a essa trabalhadora. Os diversos TIS e TES também solicitam e desejam ser informados e, muitas vezes, direcionados sobre a dinâmica da clínica.

Responsável pela administração da clínica, o trabalho da enfermeira na unidade de internação encontra eco nas palavras de Gastaldo e Meyer (1989) que afirmam a existência de atrelamento às necessidades do sistema, entre outros, que afasta a enfermeira do seu próprio objeto de trabalho e, assim, ligada ao controle dos demais componentes da equipe, já não produz o conhecimento necessário à sua prática, que também já não é sua, pois está delegada.

No posto de enfermagem, acontece a troca/passagem de plantão entre os/as trabalhadores/as de enfermagem, comunicação que possibilita a continuidade das atividades de cuidado às pessoas hospitalizadas. A família aparece nessa comunicação como auxiliar dos TIS para resolução de questões (pendências) relacionadas à pessoa enferma, inexistindo como um grupo que pode necessitar de cuidado frente ao adoecimento e à hospitalização de um de seus integrantes. Durante uma passagem de plantão, frente a uma pendência para a realização de um exame [arteriografia] de uma pessoa enferma, instalou-se um conflito entre as enfermeiras, intensificado pela presença da família no balcão a qual desejava informação sobre a realização do exame. Foi relatado que a documentação enviada para a central de regulação estava incompleta. Posteriormente, enfermeiras e família chegaram a um acordo sobre a complementação dos documentos. Pela possível resolução no encaminhamento dos documentos, a família parece satisfeita, retornando à

enfermaria, porém, entre as trabalhadoras permaneceu o conflito na tentativa de esclarecer o/a culpado/a pelo envio incompleto do documento.

Alguns/as trabalhadores/as verbalizam o desgosto de trabalhar na clínica médica e também de cuidar de pessoas internadas com determinadas doenças, a exemplo de doença do coração. Em conversa informal, uma trabalhadora desabafa: “não gosto de trabalhar na clínica médica, porque os pacientes são crônicos e sempre estão na mesma”. E continua: “não gosto de trabalhar com os pacientes cardiopatas porque são dramáticos e gostam de fazer chantagem”.

Em geral, as pessoas com enfermidade do coração atentam para a necessidade de determinados cuidados, a exemplo de medicação, pelo receio da exacerbação da dor e de outros sintomas e pelo medo, conforme mencionado por uma pessoa enferma: “o coração é um só, não é como a perna e o braço que são dois”. Desenvolver atividade de cuidado em uma unidade, cujas pessoas internas têm uma enfermidade diante da qual o TIS se sente insatisfeito, parece promover sofrimento para ambos, o que pode contribuir para o desencadeamento de conflito.

Outra técnica de enfermagem expressa a sua insatisfação pela realização de um cuidado mecanizado, assemelhando a um trabalho fabril, “não existe comunicação quase nenhuma porque não temos tempo; às vezes a gente nem olha para cara do acompanhante, só para pedir o que precisa, você não viu eu ali na enfermaria?” [Referindo-se a minha presença na enfermaria, quando ela realizava cuidados aos enfermos] E continuou: “talvez exista comunicação com os médicos porque eles tiram dúvidas, mas com a gente? Com o fisioterapeuta. É muito trabalho para pouca gente”. O interrogar-se sobre a comunicação, durante o cuidar, denuncia que essa atividade realizada de modo “mecânico” pode constituir-se uma insatisfação para quem cuida. Esse modo de cuidado contribui para um sentir-se desvalorizado. O cuidado é uma atividade que se constitui pelo encontro (AYRES, 2003/2004; BOFF, 1999) possibilitando uma “troca” entre quem cuida e quem é “cuidado”, num aliar permanente, técnica e comunicação.

Uma familiar acompanhante chega ao posto de enfermagem para avisar sobre o funcionamento da bomba de infusão: “a bomba de infusão está apitando, e sobre a avaliação da ferida de G [seu familiar] eu preciso ir ao núcleo de feridas?” A técnica de enfermagem responde: “a enfermeira do núcleo vem avaliar”.

Como “auxiliar” dos/as trabalhadores/as da clínica, o familiar apropria-se do conhecimento técnico a partir da prática dos/as trabalhadores/as; instrumentaliza-se

tanto para realizá-lo quanto para comunicar, interrogar, cobrar e sugerir, nem sempre sendo bem visto por alguns/mas TIS, que entendem como quebra de hierarquia. Em geral, apresenta disponibilidade à aprendizagem que, se considerada pelos/as trabalhadores/as, pode potencializar os momentos de ensinagem e de aprendizagem.

Em discussão sobre a argumentação da família acerca do cuidado com a pele do enfermo, a técnica de enfermagem relata à enfermeira a conduta que teve quando fazia o curativo: “a acompanhante solicitou que eu colocasse o hidrocolóide¹⁹ num local que não precisava porque estava íntegro; ela poderia muito bem virar o paciente, pois ele ajudava”. A enfermeira argumenta: “a solicitação da acompanhante está correta, pois, segundo o protocolo do NASF, no caso do hospital disponibilizar de hidrocolóide deve ser colocado para proteger a pele do paciente; eu não falei nada naquela hora para não tirar a sua autoridade de técnica junto à acompanhante”. A técnica parece desconhecer/minimizar a necessidade de proteção da pele íntegra com curativo especial, enquanto o familiar, acompanhante, sabe da importância da proteção da pele íntegra com o curativo especial.

Na literatura de enfermagem, a família tem sido conceituada como unidade de cuidado (ELSEN, 2004). A família atenta para as necessidades de cuidado dos seus componentes, visando promoção, prevenção, recuperação e reabilitação, portanto carece ser incluída e escutada no planejamento e execução do cuidado profissional, configurando-se como coparticipante na hospitalização, afastando-se da rejeição do cuidado. A coparticipação pode favorecer a emancipação, enquanto que a delegação ou a rejeição podem promover insegurança, medo e risco de comprometimento à saúde da pessoa enferma. Os/as TIS precisam considerar que a experiência do adoecimento e da hospitalização pode vulnerabilizar a família, portanto a sua inclusão como coparticipante, precisa ser subsidiada por ações educativas interdisciplinares geradoras de entendimento.

Resumindo, o posto de enfermagem é um cenário de interações individualizadas, objetivas, corporativistas, revelam-se diversos modos de hierarquia, de poder e a fragilidade no exercício interdisciplinar nas atividades de cuidado.

¹⁹ Hidrocolóide cobertura de compostos de carboximetilcelulose, pectina e gelatina, interagem com exudatos, formando um gel amarelado, viscoso, de odor forte. Possuem camada impermeável que promove um leito hipóxico estimulando a angiogênese. Alivia a dor por proteger as terminações nervosas e desencadeia a autólise (THOMAS, 1992; MANDELBAUM; DI SANTIS; MANDELBAUM, 2003).

4.4 A enfermaria

Figura 10 – Numeração dos leitos nas enfermarias/quarto



Fonte: Arquivo da autora.

A enfermaria é um “lugar comum”, onde famílias, TIS e TES se encontram e em conjunto ou de modo particular, realizam atividades de cuidado. Por um lado, a vulnerabilidade das famílias pelo adoecimento, iminência da morte, perda da privacidade, intriga, subalternidade...; por outro, a reciprocidade, o cuidado... Seu cotidiano é tecido por momento de agitação e de silêncio, sob a égide das normas inerentes ao hospital. A entrada de um/a TIS é acompanhada pelos/as “ocupantes” com gestos, inquietações, expressões faciais que, em geral, denotam expectativa, esperança, alívio, medo, confirmados, interrogados ou refutados, um misto de silêncio e de tensão; cada um, a seu modo, espera a sua vez para ser cuidado.

As acomodações (Figura 11) das enfermarias da clínica não oferecem conforto mínimo; os armários disponíveis são insuficientes para guardar os pertences das pessoas enfermas hospitalizadas e dos familiares acompanhantes; muitos desses são dispostos em sacolas e malas alocados em locais inapropriados; uma mesa de cabeceira; dois baldes de lixo – um, para resíduo comum, e outro para resíduo infectante (Figura 12); uma escadinha, suportes para soro em péssimo estado de conservação; em alguns leitos inexistem. Somente é providenciado em outra enfermaria que tenha disponível, quando a pessoa necessita usar solução intravenosa ou outro equipamento que necessite de suporte.

Figura 11 – Pertences de familiares na enfermaria



Fonte: Arquivo da autora.

Figura 12 – Mobiliários da enfermaria



Fonte: Arquivo da autora.

Compõem ainda a enfermaria um sistema para instalação de oxigênio e um sistema de vácuo (aspiração de secreção) na cabeceira de cada um dos leitos; as paredes de azulejo de cor amarelo-clara em toda a extensão; o teto branco e algumas enfermarias com presença de mofo. A limpeza é garantida pelos/as TES (serviços gerais), mas as instalações antigas e com pouca manutenção dão ao lugar um aspecto de precariedade.

Em algumas enfermarias, as lâmpadas que iluminam os leitos individualmente encontram-se queimadas. Em uma delas, dos quatro leitos, três estão com as respectivas lâmpadas queimadas. A maioria das enfermarias tem somente chuveiro para banho frio. Vestuário pessoal e de hotelaria são insuficientes, oportunizando as famílias a trazerem roupas de casa para uso no hospital. Essa escassez parece aumentar o desgaste das famílias que precisam providenciar roupas para suprir a necessidade da pessoa no hospital, também exhibe as carências das famílias que não disponibilizam de certo recurso financeiro para o suprimento dessa falta, por fim pode contribuir para a infecção cruzada.

Em geral, as manhãs são movimentadas, pois são os horários que regularmente são desenvolvidas um maior número de atividades de cuidado às pessoas enfermas hospitalizadas, a exemplo de avaliação do/a enfermeiro/a, banhos no leito, de aspersão, curativos, administração de medicações, avaliações médicas das diversas especialidades, as copeiras oferecem o desjejum, avaliações e cuidados fisioterápicos, dentre outros; familiares auxiliam e realizam cuidados de manutenção²⁰ da vida, dinâmica que, em geral, se estende até o final de cada manhã, também têm a presença de estagiários/as e professores/as dos diversos cursos da área de saúde (Figura 13). Nesse período as “faltas” (lençol, material para higiene, trabalhadores/as; dentre outras) fazem emergir conflitos, principalmente, entre famílias e trabalhadores/as de enfermagem. Organização e desorganização confundem-se. Diversos cuidados, considerados de manutenção da vida são realizados pelos familiares acompanhantes, em geral sem supervisão direta dos/as trabalhadores/as de enfermagem, responsáveis por esses cuidados.

²⁰ Cuidado de sustento e manutenção da vida são os cuidados permanentes e quotidianos que sustentam a vida, restabelecendo-a em energia, seja de natureza alimentar, a necessidade de hidratação, calor, luz, ou de natureza afectiva, psicossocial, dentre outros, cada um destes aspectos interferindo entre si. Fundam-se em toda a espécie de hábitos de vida, de costumes, de crenças (COLLIÉRE, 1999).

Figura 13 – Trabalhadores/as e familiares acompanhantes realizando cuidado à pessoa enferma hospitalizada



Fonte: Arquivo da autora.

Pela manhã, em geral, as pessoas internas evitam ausentar-se da enfermaria/leito, até o médico residente chegar e fazer o exame físico diário, solicitações, orientações e recomendações. Também no decurso da manhã existe uma reunião à beira leito entre médicos/as residentes e médicos/as preceptores/as onde discutem

acerca da doença da pessoa enferma, devendo ela estar presente e assumir o papel de “paciente”.

Os leitos das enfermarias da clínica médica são ocupados, de acordo com a demanda de pessoas enfermas que necessitam ser admitidas sem critério quanto ao tipo de doença e/ou sistema do corpo acometido, exceto nos casos de a pessoa infectada precisar de isolamento (doença infectocontagiosa) ou nos casos em que os/as transeuntes conferem risco à pessoa enferma. Nesses casos, a pessoa ocupa um leito no quarto (isolamento). Essas características das enfermarias e dos quartos determinam um olhar do geral para o particular, no caso a família, cujo integrante tem uma doença do coração.

Na enfermaria, alguns TIS defendem o cumprimento das normas, de modo impositivo. Ao encontrar o acompanhante deitado no leito, a trabalhadora ordena que ele levante imediatamente, “levanta que a cama é para o paciente e você não pode ficar deitado aí não”. O rapaz levanta-se e senta-se na cadeira, a enferma retorna ao leito sob a supervisão da trabalhadora.

As famílias buscam adequar-se às normas, trocam informações entre si, principalmente com quem tem mais tempo na enfermaria; ajudam-se na realização de cuidados com o/a enfermo/a, solicitam material para a realização de cuidado ou ajuda pela pouca habilidade para determinadas atividades de cuidado; comunicam irregularidades de equipamentos usados pelos enfermos, término da solução em uso no posto de enfermagem e, muitas vezes, aprendem a manuseá-los pela observação e necessidade de cuidar da pessoa enferma, como no caso do uso de oxigênio por máscara de Venturi²¹, conforme acompanhei Prazer que colocava a máscara, à medida que Tiago apresentava dispneia.²² “ele está cansando” [levanta-se da cadeira, coloca a máscara de oxigênio com 15 litros de oxigênio por minutos]. Quando perguntada sobre a quantidade, ela responde: “meu filho me ensinou e disse que a bolinha deveria ficar em 15”. Atitudes dessa natureza, no tocante ao cuidado técnico, podem comprometer a saúde da pessoa enferma, quando a família realiza o cuidado a partir da observação ou da orientação de outra pessoa indevidamente capacitada. Tratando-se de cuidado técnico, a família precisa ser orientada pelos trabalhadores/as

²¹ Máscara de Venturi aparelho de fluxo elevado para a administração de oxigênio. Faz o ar passar através de um estreitamento da tubulação, onde então, força a administração de ar ambiente e se desloca no tubo a uma proporção específica (ATKINSON; MURRAY, 1989, p. 334).

²² Dispneia é a dificuldade respiratória (BETTENCOURT et al., 2010).

por meio de interações que mobilizem a reflexão, o questionamento e posterior retomada, para certificação da aprendizagem.

As famílias recém-admitidas são agregadas ao grupo, à medida que iniciam a convivência. Pode haver uma rápida aceitação ou não, a depender do comportamento apresentado. Em algumas situações, a aceitação dá-se com uma certa restrição, revelado pela inclusão nas conversas. As pessoas que apresentam agravamento dos sintomas passam a conviver com olhares e expressões de medo, de piedade por parte das pessoas da enfermaria, apesar da inexistência de diálogo sobre o tema.

Inicialmente o familiar acompanhante, ao realizar as atividades de cuidado à pessoa enferma apresenta expressões faciais de desespero, de vergonha, de medo, mas, à medida que passa a exercê-las com frequência, geralmente desenvolve habilidade ou, muitas vezes as assumem com dificuldades mínimas. Nas enfermarias, os/as trabalhadores/as realizam, delegam e relegam as atividades de cuidado, tornando, muitas vezes, momentos de cuidado em descuido. A técnica de enfermagem interroga a familiar acompanhante de um enfermo acamado: “já deu o banho nele?” A familiar acompanhante responde, “já lavei a parte da frente, falta as costas porque tem que fazer o curativo”. A técnica informa: “vou ali e volto; tá usando o que no curativo?” Familiar: “a médica disse que quer ver a ferida”. Técnica de enfermagem: “Tire o curativo e vá chamar ela que eu já volto”. A familiar obedece. A médica avalia a ferida, fotografa e sai sem dizer nada.

O banho no leito possibilita um encontro que, a princípio, pode produzir, dentre tantas inquietações, a vergonha em quem realiza e para quem “recebe” o cuidado; também produz o cansaço por ser trabalhoso. Ambos, inicialmente estranhos, partilham um momento de intimidade que pode transformar-se em poética, a partir do entrosamento que emerge. Consideramos que esse cuidado coloca o profissional de enfermagem num lugar privilegiado, uma vez que terá acesso a código do corpo da pessoa banhada, aproximando-os/as. É um cuidado de enfermagem que acreditamos até poder ser delegado ao familiar no âmbito hospitalar, com supervisão (AMORIM; COSTA, 2013).

Em outra enfermaria, uma técnica de enfermagem realiza o curativo da pessoa enferma e orienta o familiar acompanhante: “amanhã, quem vier fazer o curativo, você fale para colocar a solução X”. A acompanhante anota para não esquecer. Ações educativas implementadas pelos/as TIS e TES podem contribuir, de modo significativo, para melhoria do cuidado à pessoa enferma. A orientação da técnica de

enfermagem à familiar acompanhante parecia a garantia da continuidade do cuidado. Em outras situações, as famílias sentem-se perdidas, desvalorizadas no tocante ao atendimento de suas solicitações e orientações para a realização de algumas atividades de cuidado para manutenção da vida.

Além da atenção no cuidado à pessoa enferma, a família precisa assegurar o acompanhamento da tramitação de exames específicos, a exemplo de cateterismo cardíaco e outros procedimentos. Referente à dificuldade de transferência para um hospital especializado, no caso de cirurgia cardíaca, parece que, temporariamente, a enfermidade é “substituída” pela preocupação da transferência. A cirurgia ocupa o lugar da esperança de cura, conforme relata Rafael: “muitas vezes quando eu sinto a dor no peito, tenho medo de não aguentar chegar até a cirurgia, a todo momento agradeço a Deus”. A incerteza experimentada por muitas pessoas adoecidas cronicamente, afeta não somente o rumo dos/as profissionais responsáveis pelo cuidado, mas, de modo mais geral, o rumo de suas vidas. Elas temem constantemente uma evolução desfavorável de seu estado (ADAM; HERZLICH,2001).

Os familiares acompanhantes nas enfermarias também aproveitam para solicitar cuidado para si aos/as TIS, na presença de algum sintoma. Uma familiar acompanhante solicita a uma estudante que afira a sua pressão arterial (PA). Após se realizar a medição, é informada sobre os valores da PA: “sua PA está 180x110 mmHg; tem que cuidar porque, senão, daqui a pouco, é a senhora que está aqui”. Em outra situação, enquanto a nutricionista avalia uma pessoa interna, uma acompanhante pede: “você me pesa, por favor?” A nutricionista responde: “deixa só eu terminar aqui”. Em seguida, realiza o cuidado.

O tempo de hospitalização da pessoa enferma é determinante para as famílias desenvolverem laços e pertencimento e criarem redes de apoio com as famílias e com os/as trabalhadores/as, permeados de aproximação com uns, pelas brincadeiras, trocas afetivas, mas cada um ocupando o seu lugar na hierarquia e no cenário; distanciamento com outros, desencadeado por conflito, em geral relacionado à administração de medicação que parece ser visto pela família como principal recurso para melhora/cura ou pela demora às suas solicitações. Em uma enfermaria ao revelar a minha identidade, obtive a seguinte resposta de uma familiar acompanhante: “pode ficar à vontade”.

Na ausência dos/as TIS e TES, eles/as se tornam assunto em pauta, tanto para elogios quanto para criticá-los, “sacaneá-los” e tecer comentários, às vezes em tom

preconceituoso. Em uma dessas conversas, Flora, familiar acompanhante de Artur, foi solicitar a medicação no balcão de enfermagem. Na volta, informou a Cléo no leito vizinho: “tua amiga tá aí hoje e disse que vem te ver daqui a pouco e riu”. Cléo responde, “Deus é mais, não é ela que está aqui hoje, não”. “Ela é mal amada, mal resolvida”. A trabalhadora foi administrar uma medicação [óleo mineral]; as duas pessoas hospitalizadas recusaram a administração devido à eliminação intestinal fisiológica. Foram informadas pela trabalhadora de que era prescrição médica. “Está no prontuário”. Assim que ela se retirou, uma delas comentou: “a medicação não é para ser dada porque está no prontuário sem nenhuma reflexão e sem ouvir o paciente”. Existe um “respeito” ou “medo” do enfrentamento. Estabelece-se uma interação de “subalternidade”. Numa oportunidade, Oscar refere, em tom de irritação, que a médica, durante o exame perguntou se ele sentia alguma coisa. Ele disse que não e ela retrucou: “você está mentindo?” “Imagina se eu ia mentir uma coisa dessa?”.

As pessoas enfermas hospitalizadas e as famílias comportam-se como responsáveis pela enfermagem: ali conversam, preocupam-se uns com os outros, fazem brincadeiras, “debocham” da situação do outro. Esse tipo de interação é mais frequente nas enfermarias masculinas, sempre relacionada a questões da masculinidade. O adoecimento e a hospitalização parecem promover uma visão de derrota de si. As pessoas enfermas avaliam quem entra e quem sai e, em geral, não toleram bagunça; quem infringe, sofre discriminação. Rafael aponta para o companheiro do leito vizinho e diz em voz baixa: “deixa a comida cair no chão, é uma porcaria”. Mas, perante a visita conjunta do médico preceptor e dos médicos residentes, momento durante o qual discutem à beira leito²³ a doença da pessoa hospitalizada, metodologia de ensino e aprendizagem em medicina, cessa-se o ritmo das conversas, baixam o volume da televisão. Rafael, que está na enfermagem há mais de um mês, sabendo que um dos médicos preceptores não gosta de barulho, durante a sua presença na enfermagem, verbaliza: “doutor X não gosta de zuada quando chega na enfermagem, e esse pessoal não baixa o volume”. A sua acompanhante baixa o volume da televisão, mas ele gesticula com a cabeça para que desligue; o médico percebe a indicação e faz um gesto de agradecimento. Para Carapinheiro (2005, p. 197),

²³ Vide Graça Carapinheiro (2005) sobre os valores na socialização médica.

Face aos doentes, o capital técnico dos médicos traduz-se numa autoridade moral e social e num poder indisputável que confere ao exercício do acto clínico a forma de violência simbólica, [...]cujos mecanismos são justificados e legitimados pelo seu imanente valor científico, transfigurando-se nos sinais e nos símbolos do poder carismático de curar. [...] o capital técnico dos médicos é também um capital simbólico, constituindo o principal recurso do exercício de um poder técnico-carismático sobre todos os protagonistas activos e passivos da cena médico-hospitalar.

Ainda referente ao pertencimento da enfermaria, uma família entra na enfermaria vizinha para usar o chuveiro, pois estava quebrado, o da “sua” enfermaria, mas não avisa, antecipadamente, o motivo aos ocupantes, ao entrar. Eles se entreolham e olham para os estranhos. A comunicação não-verbal parece dizer: “o que é isso: Invasão?” Os gestos são suficientes para as pessoas “intrusas” explicarem a invasão, “o chuveiro da outra enfermaria está quebrado”. Assim, obtive a permissão imediata e a comunicação verbal, expressando indignação e descontentamento, com os gestores do hospital.

Em outra oportunidade, uma família sai de alta e empresta uma cafeteira para outra família que continua na enfermaria. A médica avalia o enfermo e, enquanto questiona sobre os sintomas e sinais apresentados, familiar acompanhante vizinha indaga: “você falou com a médica que ele teve febre?” Os familiares acompanhantes da enfermaria, em geral, ficam atentos tanto ao que acontece com o seu familiar quanto aos companheiros para informar aos/as TIS, discutir entre si e se orientar no que precisam fazer e o que pode cobrar dos/as trabalhadores/as e gestores.

Resultado de diversos estudos na área de enfermagem confirmam a existência e importância da rede de apoio interfamiliar diante da hospitalização. Esse apoio é responsabilizado pela ajuda no enfrentamento do momento vivido com troca de experiências, de conhecimentos e de dúvidas. Atribui-se ao fato de permanecerem por um longo período juntos e enfrentarem dificuldades semelhantes, impostas pela doença e hospitalização, desperta um sentimento de pertença, se reconhecem como grupo e estabelecem laços de solidariedade e ajuda mútua, tornando o processo mais interativo e menos regulamentado (MONTICELLI; BOEHS, 2007; SOUSA FILHO; XAVIER; VIEIRA, 2008; SZARESKI; BEUTER; BRONDANI, 2009; DIBAI; CADE, 2009; DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012). Monticelli e Boehs (2007, p. 473) denominaram essa rede como “família de dentro”.

É fato que o internamento na enfermaria afeta a privacidade da família no tocante aos hábitos e costumes, o que em parte é superado pela rede de apoio que

se forma. Em alguns momentos, o sofrimento tende a ser minimizado. Juntos, muitas vezes burlam as normas e rotinas da clínica, a exemplo da entrada de alimentos, garrafa térmica, cafeteira dentre outros itens.

Na enfermaria, as famílias discutem entre si dúvidas relacionadas aos cuidados, inclusive os de competência dos TIS. A familiar acompanhante discute com a colega de outra enfermaria sobre os cuidados com a traqueostomia²⁴. Com relação ao cuidado mútuo, uma familiar acompanhante disse para a outra: “eu estava te procurando para ver se tu tava precisando de alguma coisa”. Referente a uma pessoa hospitalizada sem acompanhante e com dificuldade de interação com os/as TIS, os familiares acompanhantes vizinhos, em geral fornecem as informações sobre a sua melhora ou a sua piora, apesar da crítica à família por deixá-lo sozinho. Os familiares acompanhantes, muitas vezes apropriam-se de uma linguagem que é utilizada pelos/as TIS e informam-se uns aos outros sobre a situação da pessoa enferma, com troca de informações relacionadas a realização de cuidados especializados e de exames.

Nas conversas da enfermaria, um dos assuntos prediletos é o “passado”, o que gostavam de fazer antes do adoecimento e da internação: futebol (enfermaria masculina); sobre os/as filhos/as, cuidado com a casa, esposo, fotos (enfermaria feminina). Em alguns momentos, existe a censura do familiar acompanhante, afirmando que, dali para frente, a vida será diferente porque o adoecimento aconteceu por causa dos maus hábitos, a exemplo de beber, fumar e ausência de restrição alimentar, emergindo a culpa pelo adoecimento e hospitalização conforme lamenta Rafael, “não me cuidei antes, fui deixando pra lá”. Encontra-se semelhança com as etnografias realizadas por Monticelli e Boehs (2007), uma na unidade de pediatria e a outra na unidade de maternidade.

Os conflitos recorrentes, explícitos na enfermaria, envolvem, normalmente, as famílias e os/as trabalhadores/as de enfermagem. Na maioria das vezes, essas tensões estão relacionadas à medicação, conforme se apresenta a seguir. Em uma situação observada da interação envolvendo médico – pessoa enferma – familiar acompanhante presenciei a queixa dos segundos ao primeiro que exemplifica o tipo de conflito: devido ao comprometimento do coração pelo infarto agudo do miocárdio (IAM), os batimentos do coração de Rafael não deveriam ultrapassar 60 batimentos

²⁴ Traqueostomia é a abertura produzida cirurgicamente na traquéia destinada a permitir a ventilação quando há uma obstrução nas vias aéreas superiores (ATKINSON; MURRAY, 1989).

por minuto, segundo as orientações dadas à família pela médica. Quando a médica chega para examiná-lo, ele informa: “essa noite tive problemas com uma técnica de enfermagem, [foi com essa técnica, não tenho problemas com as outras não] porque não me deu a medicação no horário certo; fiquei sem tomar a medicação, é a injeção para afinar o sangue [anticoagulante]; falei com ela, e ela disse”; “dou, de acordo o que está prescrito no prontuário; não sou eu quem prescreve, não”. Médica, “já sei quem é”. Rafael segue: “às seis horas da manhã, eu deveria ter tomado um comprimido e meio, e ela me deu apenas meio; para não ser chamado de chato, preferi não dizer nada e falar com a senhora”. Com um gesto contido de indignação pela impotência perante as revelações, ela se expressa, de modo quase inaudível “deveria prescrever, já que não quer fazer”.

O impacto da relação do saber informal com o saber especializado torna-se desencorajador para o doente e, por vezes, ele acaba fornecendo detalhes dos seus sintomas ao pessoal que está mais próximo. Seja pela proximidade hierárquica, seja pela facilidade de penetração no seu universo, os enfermeiros e auxiliares de enfermagem são considerados repositório das informações detalhadas sobre os sintomas (CARAPINHEIRO, 2005). Por outro lado, essa proximidade pode ser motivação para o desencadeamento de conflitos, pois é muito comum criar constrangimentos, especialmente com os médicos sobre aqueles cuidados que não foram satisfatórios às suas necessidades. Às vezes, calam-se perante os/as trabalhadores/as de enfermagem ou não aceitam o cuidado e esperam o médico para comunicar sobre a não aceitação com a intenção de incentivar uma possível punição àquele que considera hierarquicamente inferior ao médico, com a justificativa de que prefere esperá-lo para comunicar, ao invés de tentar argumentar e resolver a questão.

Em outra oportunidade, uma técnica de enfermagem administra uma medicação intravenosa em um adolescente interno; informa à acompanhante o nome e a ação; retira-se; em seguida, o rapaz começa a apresentar cefaleia e fica inquieto. A pessoa enferma do leito vizinho narra: “toda vez que esse menino toma essa medicação fica assim; se eu fosse você [referindo-se à acompanhante] não deixava fazer; esperava o médico para falar com ele; não pode confiar cem por cento nesse povo”. A acompanhante não expressa nenhuma opinião e continua na tentativa de acalmar o rapaz.

Dentre os/as trabalhadores/as de saúde, os/as de enfermagem são alvo constante de desconfiança de algumas famílias, frente aos cuidados realizados, que

em geral, são comentados entre as pessoas na enfermaria ou relatados, em tom de queixa a um/a trabalhador/a hierarquicamente superior, a exemplo da enfermeira que chefia a unidade ou do médico.

Em uma das conversas com Oscar, ele comenta: “percebo que, quando vai chegando o final da tarde, que as enfermeiras começam a querer fazer tudo correndo”. Auta, sua acompanhante, interrompe a conversa propositalmente e diz: “está tudo bom aqui”. Ele compreende a mensagem da mãe e cala-se, mudando o tema da conversa.

As fofocas também são frequentes e acrescenta-se, também, sobre as pessoas religiosas que vão tentar converter as famílias, anunciando a cura. Um rapaz entra e vai ao leito de um homem idoso e pergunta: “o senhor aceita Jesus?” Do leito vizinho, Pedro diz ao rapaz: “eu conheço você. Você não é filho de fulano?” O rapaz acena com a cabeça um, “sim”. Abre a bíblia, faz a sua pregação e despede-se. Pedro informa aos presentes na enfermaria: “graças a Deus que se consertou, porque este menino era torto, já foi preso, drogas...”.

Diferentemente das atividades da manhã, às da tarde somam-se as visitas de familiares, amigos e vizinhos; instala-se uma agitação nas enfermarias: expressões de estranhamento, de tristeza, de preocupação, de curiosidade, de medo, mas, também, de risos e de alegria pelo encontro e pela expectativa da alta. As enfermarias e os quartos pertencem quase que totalmente às famílias. As conversas giram não somente em torno da enfermidade, mas, dos acontecimentos diários, sobre entendimento/desentendimento na rotina familiar e com os/as trabalhadores/as da clínica. Constituem-se momento de intriga, de fofoca, de cobrança, de informar e ser informado. Apesar de imperar o modelo biomédico de cuidado, é um momento de troca de informações de cuidado/cura relacionadas a tratamentos complementares, a exemplo de chás e alimentos, de acordo com a enfermidade.

Apesar do reconhecimento da importância do cuidado especializado (tratamento medicamentoso, exames laboratoriais, exames de imagem, cirurgia...), existe a confiança em que Deus trará a cura e/ou já curou. Nas conversas com Pedro que aguardava alta com posterior realização de cirurgia, hospitalizado há 15 dias, destes sete dias na enfermaria da clínica médica é recorrente a frase, “Deus já me curou”. Nair, relata, “na primeira noite que ele passou mal [Tomás, marido hospitalizado] o primeiro socorro foi fazer a novena da Mão Ensanguentada, eu fiquei a noite toda fazendo”.

Em muitas enfermarias há frases fixadas nas paredes: “sem Deus não há salvação: bíblia sagrada”, marcando a importância da fé em Deus (Figura 14). Na enfermaria 205, existe uma frase esculpida, a mão livre em um papel fixado na parede que certamente é uma ação realizada pelas famílias que, sentindo-se pertencentes ao cenário, autorizam-se a burlar as normas com anuência dos/as trabalhadores/as.

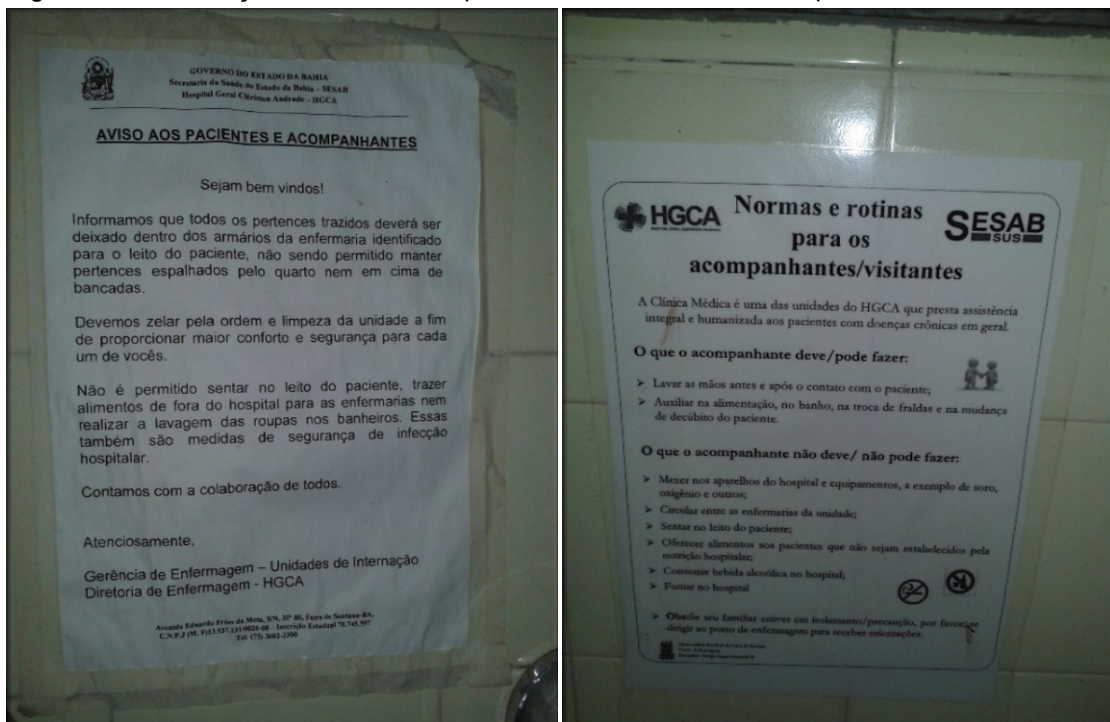
Figura 14 – Frases relacionadas à fé, fixadas nas paredes das enfermarias



Fonte: Arquivo da autora.

As orientações por norma institucional fixas nas enfermarias dizem respeito à identificação de leito, cuidado para prevenção de infecção e de como visitantes e acompanhantes devem se comportar na enfermaria (Figura 15).

Figura 15 – Orientações a visitantes e pessoas internas fixadas nas paredes das enfermarias



Fonte: Arquivo da autora.

Diversos estudos afirmam a emergência da espiritualidade frente ao adoecimento e à hospitalização como um componente gerador de esperança, protegendo contra o desespero e auxiliando no enfrentamento das dificuldades. As forças espirituais trazem sentimentos de conforto e contribuem para evidências que o conhecimento científico constitui-se como uma das fontes para as razões e justificativas do sofrimento advindo do adoecimento. Apesar de a religião ou religiosidade não poder resolver a situação instantaneamente, pode ir renovando as energias, para que a família vá identificando recursos e aprendendo a lidar com as situações (TRENTINI et al., 2005; HAYASHI; CHICO; FERREIRA, 2006; AQUINO; ZAGO, 2007; MILIORINI et al., 2008; PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2009; DIBAI; CADE, 2009; ANGELO, 2010; GUERRERO et al., 2011; BOUSSO et al., 2011; DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012; SALVADOR et al., 2015).

No horário da visita, os/as trabalhadores/as de enfermagem geralmente concentram-se no posto de enfermagem. Para eles/as é o momento da conversa, do lanche, de desaceleração das atividades de cuidado. Terminada a visita, o silêncio invade a enfermaria e o corredor. A alegria, as conversas voltam com a chegada do jantar, percebida pelos ruídos dos carros nos corredores e pelo cheiro que invade as enfermarias.

Depois da visita, entram em cena os TES para higienização das enfermarias. Por um lado, aproxima-se o final do plantão do grupo em serviço; por outro, parece buscar-se a “assepsia”, depois da saída dos/as visitantes. A enfermaria precisa ser “asséptica”, e os/as visitantes são considerado/as contaminados, vêm de fora. Técnicos e auxiliares de enfermagem passam a mover-se com mais frequência, do posto de enfermagem para as enfermarias e vice-versa, para a realização dos últimos cuidados do plantão diurno.

Conforme relatado anteriormente, à noite a presença é praticamente das/as trabalhadoras/as de enfermagem, da higienização, pessoas internas e acompanhantes. Os/as trabalhadores/as de enfermagem dedicam-se às atividades de cuidado como medicações, cuidados preparatórios para cuidados que ocorrerão no dia seguinte, a exemplo de jejum para exames, cirurgias e outros. Por insuficiência de local para acomodação, a exemplo de cadeiras para descanso, alguns acompanhantes organizam-se para dormir, fazendo suas camas no chão com papelão e colchonetes trazidos de casa ou em cadeiras; vestem vestuários próprio para a ocasião, apagam as luzes das enfermarias, isso quando todos/as estão sem queixa.

Pela experiência vivida, no itinerário de cuidado especializado, muitas vezes negada pelo Estado, parece existir um conformismo com as condições ofertadas porque conseguiram o leito para internação do seu familiar. Nas palavras de algumas famílias, é o único hospital que atende a todos/as, como se a hospitalização em condições inadequadas fosse um direito.

Nos três períodos – manhã, tarde e noite – existe a presença inesperada do trabalhador da vigilância que entra nas enfermarias para certificar-se da presença de algum visitante que fica, além do horário determinado: andar discreto pelo corredor, rápida entrada nas enfermarias, raramente cumprimenta os presentes; apenas comunica-se verbalmente, quando encontra algum visitante burlando o horário determinado da visita.

Na enfermaria, a interação entre os/as TIS, as famílias e as pessoas internadas, em geral se inicia pelo/a TIS, talvez pela fragilidade do adoecer, pelo desconhecido, as famílias parecem apresentar-se de modo “subalterno” aos primeiros. Os/as TIS, em diversas situações de interação, na iminência de resolução de questões pelas famílias, seja por ausência de disponibilidade pessoal ou por insuficiência de capacidade de resolutividade, devolvem a questão ou solicitam a busca de outros/as TIS, evidenciando a fragilidade da interação entre os/as TIS, conforme a conversa de Maria com o médico residente. Com o registro geral (RG) da filha nas mãos, sem encarar o médico, ela solicita: “o senhor pode me dar um atestado de acompanhamento para minha filha? ela precisa justificar a ausência no emprego”. O médico responde, “quem dá atestado de acompanhamento é a enfermeira que fica mais tempo na unidade e sabe quem está realmente acompanhando; eu chego e saio logo; a pessoa pode aparecer rapidamente e ir embora, e eu não sei”. Maria argumenta: “já falei com as duas enfermeiras e elas disseram para pedir ao médico que cada uma ficava em um turno que não dava”. O médico não contra-argumenta em busca de uma solução e sai da enfermaria.

Na enfermaria, as interações entre os/as TIS e a pessoa enferma/família que comunicam melhora, piora, alta, necessidade de novos procedimentos/cuidados acontecem em pé, o que revela poder e quiçá diminuta habilidade comunicacional para tais eventos. Pela insuficiência de abertura, as famílias também, muitas vezes, pouco questionam. Após a saída do/a profissional comunicante os/as integrantes da enfermaria, comemoram ou se apoiam, dependendo do teor da notícia.

Frequentemente, os TIS parecem somente dirigir-se ao familiar acompanhante, quando buscam informações ou na orientação para a realização de cuidado, afirmação conferida na análise dos 14 prontuários das pessoas enfermas participantes do estudo e do relatório de enfermagem da clínica. A pessoa enferma muitas vezes é infantilizada, quando se detém nas questões relacionadas à alimentação e às eliminações. Outras vezes, questionam e respondem, ao mesmo tempo, a exemplo: “xixi tá fazendo normal, não tá?” Na cultura hospitalar, as relações de poder e disciplina atravessam as diversas atuações no seu interior sem uma visão ou exame claros. É tendência instituída infantilizar o doente, cabendo comunicar suas experiências íntimas, pessoais e corporais. A posição de “infante” do doente frente às autoridades do hospital vê-se simbolizada a cada momento nos signos utilizados, sendo a linguagem uma forma muito característica dessa dominação (PITA, 1991).

Existem interações, porém, que buscam promover o cuidado à família numa perspectiva de emancipá-la, a exemplo de uma interação entre uma fisioterapeuta e uma familiar acompanhante; a primeira, ao tempo que faz a atividade de cuidado com a pessoa enferma, responde aos questionamentos da acompanhante, de modo estimulador e acessível. Finaliza o cuidado, posiciona o enfermo, ainda numa posição da terapêutica e informa: “vou ali e volto para colocar ele na cama”, a familiar responde com aparente tranquilidade, “não precisa; eu posso fazer isso”. A fisioterapeuta certifica-se de que ela pode colocá-lo, orienta-a, e sai. Em diversos situações de cuidado, existe ajuda mútua entre TIS e família.

Em geral, as famílias apresentam confusão na identificação dos/as trabalhadores/as de saúde da clínica, atribuem os acontecimentos positivos e negativos, em geral aos trabalhadores/as de enfermagem, referindo-se, na maioria das vezes, como se todos/as fossem enfermeiras, talvez esta confusão guarde relação tanto pelo uso de vestes brancas que caracterizam o uniforme das pessoas que trabalham na área de saúde e pela presença contínua dos/as trabalhadores/as de enfermagem na clínica ou ainda pelo uso de jaleco, muitas vezes sem identificação “[...] muitos enfermeiros ignoram, [...] queria que na hora que chamasse eles, não ignorasse, nem olha pra pessoa [...] muitos são ignorantes [...]”.

Em resumo, em meio à doença e à internação na enfermaria afloram a nostalgia, a intriga, a fofoca, a curiosidade, a hierarquia de poder, a subversão, a rede de apoio, a impotência, a inveja, e a segurança.

5 “EU TINHA MEDO [...] DO PIOR”: A FAMÍLIA DIANTE DO ADOECIMENTO E DA HOSPITALIZAÇÃO

O adoecimento e a hospitalização atingem inevitavelmente toda a família, que participa do adoecer, da internação e da recuperação ou não. Esse evento também envolve a equipe de saúde que, ao atuar no desempenho das atividades de cuidado para seu restabelecimento, absorve²⁵ as dificuldades apresentadas pelo grupo familiar, por isso a hospitalização de uma pessoa é um momento crítico e extremo, que envolve uma constelação de acontecimentos (AMIN, 2001).

Durante as conversas informais e nas entrevistas, é recorrente entre alguns familiares acompanhantes o medo da morte, porém sem expressar diretamente a palavra “morte” e sim a expressão “eu tinha medo de acontecer o pior” frente ao adoecimento e à hospitalização do familiar enfermo. A frase reforça o distanciamento culturalmente construído acerca da morte, onde até pronunciar o seu nome pode atraí-la. “[...] morte é hoje um fato ofensivamente sem sentido [...]” (SONTAG, 2007, p. 14). Para Sontag (2007) “pior” pode ser considerado uma metáfora da morte. Esse “medo” talvez reverbere no declínio da partilha desse momento, porque para Duarte e Gomes (2008) a morte deixou de ser um momento partilhado com a família. Isso nos faz pensar como a família contemporânea está organizada para o enfrentamento de momentos de mudança que obrigam seus membros a se redirecionarem, ocupar lugar e desenvolver atividades inimagináveis. Muitas vezes mobilizar reciprocidade vivenciada sob conflitos e tensões. Para Adam; Herzlich (2001, p. 123) “[...] o impacto desorganizador da doença faz-se sentir na família, no trabalho, no lazer... As regras e os papéis específicos de cada um desses mundos ficam desestabilizados”.

Ao reportar para o estudo de Koury (2003, p.19), observa-se a existência da constituição de uma nova sensibilidade sobre o luto na sociedade brasileira urbana atual. Uma vez que, “a construção social do sofrimento passa pelo emaranhado de ilusões e expectativas formadoras do sujeito e por como a sociedade cria e estabelece os processos integrativos necessários à sobrevivência do social a partir dos indivíduos”.

²⁵ Os/as trabalhadores/as de saúde, ao cuidar da pessoa adoecida no hospital, defrontam-se com o sofrimento do outro, e através do seu saber/fazer técnico científico buscam a melhora ou a cura, mas a realização dessas atividades não é neutra, é permeada de tensões, medos, conflitos, e sensação de impotência, tornando-se uma atividade geradora de sofrimento para os/as envolvidos/as.

Campos disciplinares diversos apresentam interpretações sobre o fato familiar que vem definitivamente colaborar para uma compreensão contemporânea desse fenômeno. Ao diferenciar, por exemplo, família e parentesco, a primeira palavra apresenta-se como um grupo social concreto, e a segunda, por sua vez, como uma abstração, uma estrutura formal, que resulta da combinação de tipos de relações básicas. Nessa perspectiva, a Antropologia ajuda-nos a entender em que grau as relações de parentesco, o casamento e a divisão sexual do trabalho se constituem estruturas universais, uma vez que existem em todas as sociedades, variando apenas as formas em que se combinam. Permite-nos, assim, pensar a variabilidade, a desuniversalização e a desnaturalização da família, mas também a decomposição das relações nelas envolvidas (BRUSCHINI, 1993).

Uma análise sobre a família exige uma interrogação acerca do que é família, pois existe uma tendência à naturalização, que vem tanto do senso comum, quanto de certas reflexões científicas. Exemplos etnográficos põem em relevo essa possível “naturalização”, porém, tomando a nossa sociedade na atualidade, a família não é uma instituição natural, pois assume configurações diversificadas em torno de uma atividade de base biológica, a reprodução (SARTI, 1992; BRUSCHINI, 1993; ZAMBRANO, 2008).

A partir da reflexão sobre as diferentes formas de expressão da família, evidencia-se a existência de variações temporais; variações espaciais e variações em uma mesma época e local. A primeira variação, refere-se à família da Grécia Antiga, à medieval e à ocidental moderna. Na segunda, temos as famílias poligâmicas dos mórmons norte-americanos, a família em sociedade simples, comum em diferentes tribos africanas, e a terceira e última, a da nossa sociedade, às famílias recompostas, monoparentais, adotivas e homoparentais. Diante disso, para a Zambrano (2008), é preciso ter clara a diferença entre uma noção geral de família, de um lado, e suas diferentes manifestações, de outro.

A família apresenta-se com funções: econômica, socializadora e de reprodução ideológica. Na primeira, o capitalismo promove a ruptura entre o local de produção e o local de reprodução, reduzindo-se à produção de valores de uso ou prestação de serviços domésticos, através do trabalho doméstico, já que a produção de bens propriamente dita passa a ser feita no mercado, nas fábricas, nas empresas. A família torna-se uma unidade de consumo. No exercício da socialização, ela também atua como agência de transmissão da ideologia (BRUSCHINI, 1993).

[...] a família é um conjunto de pessoas ligadas por laços de sangue, parentesco ou dependência, que estabelecem entre si relações de solidariedade e tensão, conflito e afeto [...] uma unidade composta de indivíduos de sexos, idades e posições diversificadas, que vivenciam um constante jogo de poder que se cristaliza na distribuição de direitos e deveres (BRUSCHINI, 1989, p. 13).

A família, no contexto social, pode ser concebida como a primeira dos grupos sociais existentes. Ela surge espontaneamente do próprio ser humano, que precisa propagar-se, reproduzir-se, aperfeiçoar-se e complementar-se, valendo-se, interativamente, dos componentes sociais, culturais, biológicos e espirituais. É nesse grupo que o ser humano consegue sobreviver, aprender valores, desenvolver uma cultura, sentimentos de amor, amizade e afeto (NASCIMENTO, 1983; NEGRELLI; MARCON, 2006).

Também é considerada “[...] um sujeito social [...] é relação comunitária, bem relacional, sujeito de direitos e deveres relacionais, sujeito de funções para a sociedade, titular de uma própria cidadania, nexos *sui generis*, entre liberdade e responsabilidade” (DONATI, 2008, p. 190). Como sujeito social, as mediações familiares podem ser substituídas por outros sujeitos, a exemplo dos/as trabalhadores/as de saúde, em ações de emergência. Porém, o autor complementa que essa substituição não pode tornar-se a norma das intervenções, para que não seja gerada uma maneira imprópria de enfrentar os problemas, “que poderão ser resolvidos somente pelas mediações familiares, promovendo a capacidade de as famílias oferecerem ajuda competente” (DONATI, 2008, p. 167).

É na família, mas não apenas nela, que se desenvolvem as relações de parentalidade. Zambrano (2006) afirma que, devido à variação dos papéis sociais parentais desempenhados nas diferentes culturas e períodos históricos, ela pode ser exercida por pessoa sem vínculo legal ou de consanguinidade. O evento do divórcio possibilitou uma multiplicação de novos arranjos familiares, permitindo aos indivíduos a construção de novos tipos de alianças, como as famílias de acolhimento, as recompostas e as monoparentais. Para Aboim (2009), a igualdade e o individualismo modernos favorecem novas formas de casal e de famílias embasados na autonomia e na autorrealização, auferindo uma abertura plural no constituir-se e viver em família.

A mutabilidade é uma característica da instituição familiar. A realidade da nossa sociedade distancia-se bastante do modelo de família nuclear ou conjugal predominante, seja pela inclusão de parentes ou agregados, como no caso de casais

sem filhos, irmãos sem pais ou famílias, nas quais um só dos cônjuges está presente, o que reforça a sua elasticidade, assim como a riqueza da realidade empírica, que de longe o extrapola (BRUSCHINI, 1989).

Espera-se que a família, enquanto primeiro ambiente social experienciado pelo indivíduo, seja um contexto fundamental para o seu desenvolvimento e para a reprodução dos cuidados à saúde. Ainda que a ideia de “função” do grupo familiar seja questionada por grande parte da sociologia pós anos 1960, compreende-se que há atribuições importantes e permanentes que se desenrolam inevitavelmente na família, dentre elas, reprodução, criação e socialização dos filhos, além de ser responsável pela transmissão essencial do patrimônio cultural (BASTOS; FRANCO, 2007). Cada grupo familiar organiza-se e cria seu modo de interação interna para agir e reagir diante do viver. Essas interações podem ser constituídas, baseadas na reprodução de aprendizagem construída da família extensa, da cultura e das transformações advindas da contemporaneidade.

As Ciências Sociais não esgotam a família enquanto objeto de estudo. No Brasil, parte dos estudos está interessada nas marcas culturais que informam a identidade familiar: uma identidade construída, ao longo dos séculos, tendo como referência o patriarcalismo. Uma colaboração importante e que tem impactado em muitos estudos brasileiros sobre família, vem da microsociologia, que insiste na importância de observar o “lado de dentro” das famílias. Nesse sentido, ressaltam-se as contribuições dos estudos feitos nos últimos anos em Portugal sobre dinâmicas familiares centrados nos tipos de interações familiares. Resultados de uma dessas investigações sobre a família portuguesa encontraram seis tipos de interação familiar e visualizaram uma tendência à abertura nas famílias com filhos que ficam aquém, em relação ao fechamento. A pesquisa ainda evidenciou que, na atualidade, existe uma pluralidade²⁶ considerável do viver em casa e em família (ABOIM; WALL, 2002).

²⁶ O estudo identificou seis tipos de interação familiar: o tipo “paralelo”, caracterizado por uma autonomia desejada e sexualmente diferenciada e por fechamento ao exterior; o tipo “paralelo familiar”, que alia o predomínio de práticas separadas a uma tênue fusão familiar, a divisões assinaláveis de gênero, a intenções fusionais e a uma abertura média ao exterior; o tipo “bastião”, fusional, fechado e marcado por papéis de gênero diferenciados; o tipo “fusão aberta”, onde a fusão é forte, a divisão de papéis é relativamente igualitária e a integração externa é permeável a diversas saídas e convívios; o tipo “confluyente”, caracterizado por práticas polivalentes ligadas a uma regra fusional, por papéis de gênero pouco diferenciados e por abertura forte; finalmente, o tipo “associativo”, que conjuga práticas polivalentes expressivas, intenções explícitas de autonomia, papéis de gênero pouco diferenciados (sobretudo no nível do trabalho profissional) e abertura forte ao exterior.

As relações e as identidades da vida familiar podem alterar-se em função de certos acontecimentos, como o nascimento de um filho ou a doença de um dos seus integrantes. Os resultados de uma pesquisa sobre famílias, que trata dos domínios de gratificação e momentos marcantes na vida das mulheres participantes do estudo, evidenciaram que um momento de (re) organização da vida privada, que apareceu em terceiro lugar, foi doença ou morte de uma pessoa próxima, ficando somente depois dos filhos e da vida em casal (ABOIM; CUNHA; VASCONCELOS, 2005).

No estudo sobre famílias com integrante que sofreu acidente vascular cerebral (AVC) realizado por Brito e Rabinovich (2008), as ideias centrais emergentes evidenciaram mudança no indivíduo, em função das diferenças e dependência decorrente do adoecimento que envolve as alterações da capacidade motora, cognitiva, emocional e comportamental; inversão nos papéis, citadas como uma ordem natural do ciclo da vida, pois os filhos passam a assumir as responsabilidades que antes eram dos pais; o exercício do cuidar e a aquisição de novas competências e habilidades foram mais visivelmente evidenciados pelas famílias dos pacientes mais comprometidos; mudança na moradia e mudanças econômicas, estabelecendo-se uma divisão de responsabilidades e participação financeira dos membros da família; mudanças no autocuidado. A responsabilidade de cuidar de um adulto dependente requer uma grande disponibilidade física, emocional e socioeconômica e pode ser extremamente desgastante e até levar ao adoecimento do cuidador; por fim, mudanças na vida social. A família passa a orbitar em torno das necessidades financeiras, físicas e emocionais advindas da enfermidade. A convivência com a incerteza pode interferir nos planos individuais, o que pode ser minimizado em famílias que contam com uma extensa rede de apoio.

Estudos relacionados à família e ao adoecimento afirmam que a adaptação ao novo modo de vida (com a doença) implica modificações de hábitos dos membros da família, dos valores pessoais e numa maior reclusão social, além de mudanças nas relações familiares, estabelecendo-se tanto aproximação quanto conflito. O sentimento iminente da perda e a necessidade de cuidados despertados pela doença tendem a estreitar laços e a reaproximar as pessoas distanciadas do núcleo familiar. O sentimento de solidariedade com o outro é fortemente instigado e demonstrado pela disponibilidade da família extensa a amigos em prestar auxílio em um momento delicado. Quanto aos conflitos emergentes, eles dizem respeito ao desconhecimento; ao pouco compromisso e desigualdade na disponibilidade de recursos emocionais,

físicos e materiais; além da responsabilidade, demonstrada por alguns membros da família. Nesses estudos, as famílias mais vulneráveis ao desenvolvimento de crises foram aquelas cujos membros vivem, consideravelmente, distantes uns dos outros, as que têm recursos financeiros mínimos e histórias de relações turbulentas (VIEIRA; ALVAREZ; GIRONDI, 2011; BRITO; RABINOVICH, 2008; MILIORINI et al., 2008).

Por isso a prática profissional precisa incluir as pessoas enfermas e familiares, assim poderão aderir mais facilmente aos cuidados necessários à sua reabilitação, quando compreendem a enfermidade. Torna-se importante que a equipe de saúde busque uma interação que favoreça a ensinagem²⁷ sobre o cuidado ao grupo familiar, pois, em casa, muitos dos cuidados que serão realizados guardam semelhança e singularidade com os cuidados do período de internação hospitalar. Essa compreensão pode ser possível, por meio da inclusão dos familiares na realização da atividade ainda durante a hospitalização. Contudo, é preciso esclarecer que ter a família como coparticipante no cuidado hospitalar não significa simplesmente delegar a ela um conglomerado de atividades a serem executadas. Pelo contrário, significa incluí-la na realização do cuidado e, durante os procedimentos, promover a reflexão sobre as facilidades e dificuldades que surgirão no cotidiano desse cuidado e quais estratégias podem ser utilizadas em seus enfrentamentos.

Significa estar junto com a família de modo a permitir que ela cresça e, ao mesmo tempo, se sinta amparada na realização das atividades de cuidado, inclusive desenvolvendo a capacidade de reconhecer aqueles cuidados que conseguirão realizar e os que serão de competência profissional. A realização dos cuidados constitui um momento propício para os profissionais conhecerem, de forma autêntica, qual é a compreensão da pessoa enferma e da família sobre o adoecimento, e o seu tratamento, suas dúvidas e expectativas. As famílias podem apresentar dificuldade para visualizar a dependência e a necessidade de cuidado contínuo. O resultado do estudo evidenciou o receio antevisto, aquilo que era certo, a presença da enfermidade até o fim da vida. Parecia-lhes óbvio que os efeitos em longo prazo, são imprevisíveis e acenderam incertezas quanto ao seu desenrolar (MILIORINI et al., 2008).

²⁷ A ensinagem traduz uma prática social complexa efetivada entre professor(a) e estudante, englobando tanto a ação de ensinar quanto a de apreender, em um processo contratual, de parceria deliberada e consciente para o enfrentamento na construção do conhecimento escolar, decorrente de ações efetivadas na sala de aula e fora dela. Nessa perspectiva, trabalhamos com a possibilidade de considerar os sujeitos do processo em sua historicidade e cultura, para a construção de um saber (ANASTASIOU; ALVES, 2005, p. 15).

O desenvolvimento da sensibilidade dos/as trabalhadores/as não significa abdicar do saber técnico-científico de que dispõem, mas sim buscar a articulação do conhecimento biomédico ao sistema de representações populares referentes à saúde-doença, e garantir, assim, a adesão ao tratamento. As dificuldades estão relacionadas à limitação em lidar com a dinâmica familiar e suas relações, bem como os medos e ansiedades acerca da doença e seus sintomas (CAPRARA; RODRIGUES, 2004). O resultado do estudo de Pinto, Ribeiro e Silva (2004) com famílias de crianças hospitalizadas, evidenciou que o mundo familiar envolve uma variedade de formas de organização como crenças, valores e práticas na busca de soluções. Cabe aos profissionais envolvidos buscar compreender a vivência da família e construir intervenções que a auxiliem durante a crise que pode representar a hospitalização infantil no seu ciclo vital e que a equipe hospitalar nem sempre está preparada para atender as demandas da família.

Assim, a atividade de cuidar precisa ser pensada pelos/as trabalhadores/as de saúde, de modo que o grupo familiar seja participante na realização, almejando a sua emancipação. Nessa perspectiva, é necessário que os/as trabalhadores/as estejam abertos/as à reflexão, questionamentos sobre a participação do grupo familiar nas atividades de cuidar, principalmente nos casos de condição crônica que passará a ser a norma de vida da pessoa.

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil estão entre as principais causas de internações hospitalares. No contexto mundial são as principais causas de morte, correspondendo a 63% dos óbitos em 2008. Aproximadamente 80% dessas mortes ocorrem em países de baixa e média renda. Um terço ocorre em pessoas com idade inferior a 60 anos. As principais causas são fatores de risco possíveis de modificação, como tabagismo, consumo nocivo de bebida alcoólica, inatividade física e alimentação inadequada. As DCNT têm gerado elevado número de mortes prematuras, perda de qualidade de vida, com alto grau de limitação nas atividades de trabalho e de lazer, além de impactos econômicos para as famílias, comunidades e a sociedade em geral, agravando as iniquidades e aumentando a pobreza (BRASIL, 2011).

É de fundamental importância a transformação do atual contexto a partir de investimentos significativos em políticas públicas²⁸ que visem não somente à

²⁸ O Ministério da Saúde do Brasil lançou em 2011o Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis 2011-2022 que visa preparar o país para enfrentar e deter,

prevenção dos fatores de risco, mas ações interdisciplinares de educação à saúde. Essas ações são destinadas às pessoas em condição crônica, que incluem a disponibilização dos diversos tratamentos e de tecnologia, uma vez que, o acometimento da pessoa por uma doença crônica implica a imposição de um novo modo de vida. Isso ocorre por conta da doença, que conduz a incorporação de cuidados, controles, limitações e restrições antes inimagináveis, implicando aprendizagens e trocas que transitam dos diversos pontos de vista, da pessoa adoecida, dos diversos profissionais envolvidos no cuidado, da família, dos amigos, vizinhos e parentes e da rede de relações com outras pessoas adoecidas ou que tenham experiência de adoecimento semelhante, que, em geral, são matizadas de tensões, conflitos e sofrimento, superação, resignação e desobediência.

O adoecimento, associado à condição crônica, está inserido em um contexto de complexidade variável, alternando períodos de relativa tranquilidade com períodos de exacerbação do quadro clínico, o que pode resultar em internações por tempo geralmente longo ou necessário para reestabelecer o equilíbrio (CAMPOS et al., 2011; FREITAS; MENDES, 2007).

A afirmação mencionada se fortalece com as evidências oriundas dos resultados de uma pesquisa empírica com adolescentes hospitalizados, cujo objetivo foi conhecer os saberes e as experiências sobre a condição crônica e a internação hospitalar. Revelou-se que eles não se sentem sempre doentes, tendo em vista que vivem períodos de remissão, e quando a doença o acompanha desde o seu nascimento, a convivência com as condições impostas pela doença passa a fazer parte da vida. A aceitação da condição crônica não é simples, pois a doença representa, de alguma forma, um risco à vida, ao bem-estar, mas o esperado é o alcance da aceitação e convivência, da melhor maneira possível, buscando sempre novas perspectivas e possibilidades (ARAÚJO et al., 2011, p. 277). As suas narrativas evidenciam a experiência vivida.

Não me atrapalha em nada, eu vivo normalmente, eu ando, eu brinco normal, e não sinto dor, em nada ela me atrapalha não [...]. Eu não sei o que é não ter doença. Então eu aprendi a viver desse jeito, não tinha outra forma de viver [...]. Não tem cura e a gente vai convivendo com ela [...] (S4).

nos próximos dez anos as doenças crônicas não transmissíveis que constituem o problema de saúde de maior magnitude e correspondem a cerca de 70% das causas de mortes, atingindo fortemente camadas pobres da população e grupos mais vulneráveis (BRASIL, 2011).

Significa que eu vou ficar desse jeito para o resto da minha vida, porque não tem cura, não tem remédio que sare [...] Então pronto [...]. Uma pessoa normal não precisa tomar sangue, e eu preciso, a diferença é essa. [...]. Eu aprendi a conviver com a doença. Sou normal como qualquer outra pessoa, só que tem esse probleminha (S3).

Enquanto para aqueles adolescentes que nasceram com ausência de doença, o processo de aceitação carece de elaboração (ARAÚJO et al., 2011, p. 277). “Eu não gosto, eu queria ser como as outras pessoas, mas que pena que não sou [...]. Mas aceito, tem que aceitar. Eu só não me conformo quando estou em recaída. Ela voltou no dia do meu aniversário” (S1). “Se a pessoa tiver a capacidade de interrogar sua doença, essa sempre terá algo a lhe comunicar e que poderá ajudá-la” (SOUZA; LIMA, 2007, p. 161). A respeito do adoecer, Alves,

Há jeitos de estar doente, de acordo com os jeitos da doença. Algumas doenças são visitas: chegam sem avisar, perturbam a paz da casa e se vão. É o caso de um resfriado, [...]. Passado o tempo certo, a doença arruma a mala e diz adeus. [...]. Outras doenças vêm para ficar. E é inútil reclamar. Se vêm para ficar, é preciso fazer com elas o que a gente faria caso alguém se mudasse definitivamente para a nossa casa: arrumar as coisas da melhor maneira possível, para que a convivência não seja dolorosa. Quem sabe se pode até tirar algum proveito da situação? [...] (ALVES, 2010, p. 147-148).

A doença aguda constitui uma interrupção temporária e limitada, que pode levar a um reexame de nossas vidas à luz da nossa própria fragilidade, enquanto a doença crônica, geralmente altera o próprio fundamento de nossas vidas, porque cria uma nova vida e condições de vida qualitativamente diferentes, e podemos ser forçados a olhar para o futuro a partir de um ângulo totalmente diferente (HYDÉN, 1997).

A pessoa que tem uma doença crônica não significa ser doente: significa ter uma doença e, por consequência, ter a necessidade de submeter-se a um tratamento, tendo que viver com os possíveis limites e possibilidades impostos, pois a doença torna-se uma forma de vida (MAIAS NETO, 2003). Viver com a doença é uma vida com cuidados extras que emergem da doença, sendo a vida da pessoa preenchida com todos os ordinários prazeres e decepções. A vida com a doença é uma das formas de vida humana. E isso leva à construção de um peculiar tipo de cultura própria (SATO et al., 2012).

Nessa perspectiva, a ampliação da discussão sobre a doença crônica de acordo Canesqui (2007) deve levar em consideração os pontos de vista dos adoecidos, que certamente não se esgotam em si mesmos, porque, além das

idiosincrasias interpretativas, existem elos com os vários aspectos situacionais e culturais da estrutura social, juntamente com a organização do cuidado especializado, os saberes que o ancoram e informações da mídia, envolvidos nas construções não eruditas sobre as enfermidades, até porque, “os adoecidos crônicos convivem com enfermidades [...], com reflexos importantes sobre a própria vida [...] sobre as relações sociais, a família, as instituições médicas e os cuidadores da saúde e os demais grupos sociais” (CANESQUI, 2007, p. 9).

Portanto, nas situações de adoecimento crônico, o processo social demanda reorganizações interna e externa, porque envolve as experiências subjetivas de alterações físicas e emocionais, e a confirmação delas por outras pessoas, com exceção dos indivíduos completamente isolados. Essa confirmação ocorre a partir do consenso entre os envolvidos sobre o que se constitui saúde e sobre o que são sinais e sintomas anormais. Promovendo, portanto, uma experiência que desvela aspectos sociais, cognitivos, subjetivos e objetivos (ALVES, 1993; HELMAN, 2009). “A doença é um fenômeno social que não é unicamente produto do especialista, mas absolutamente de todos” (LAPLANTINE, 1991, p. 14).

A OMS (2003) ampliou o debate sobre a definição de “doenças crônicas”, atualmente dita “condições crônicas”, por se constituírem problemas de saúde que requerem gerenciamento contínuo por um período de vários anos ou décadas. Condições crônicas abarcam uma categoria extremamente vasta de agravos que aparentemente poderiam não ter nenhuma relação entre si. Doenças transmissíveis, não transmissíveis e incapacidades estruturais, embora pareçam ser díspares, incluem-se na categoria de condições crônicas. Em comum, as condições crônicas apresentam: persistência e necessidade de um certo nível de cuidados permanentes.

Além disso, compartilham algumas características preocupantes, com o seu aumento no mundo e nenhum país está imune ao impacto causado por elas. Representam um sério desafio para os atuais sistemas de saúde no tocante à eficiência e desafiam até a capacidade dos/as gestores/ase trabalhadores/as de saúde em organizar sistemas que supram as demandas iminentes; causam sérias consequências econômicas e sociais em todas as regiões e ameaçam os recursos da saúde em cada país. Contudo, segundo Veras (2011, p. 780) podem ser minimizadas quando líderes do governo e da saúde adotarem mudanças e inovações, uma vez que as DCNT, “a maioria delas não tem cura, mas várias podem ser prevenidas ou

controladas por meio da detecção precoce, adoção de dieta e hábitos saudáveis, práticas de exercícios e acesso ao tratamento adequado”.

De acordo com Rolland (1995), qualquer tipologia para doença é, por natureza, arbitrária; apresenta uma possibilidade de tipologia que conceitua o início, o curso, as consequências e o grau de incapacidade da enfermidade. Com relação ao início, têm-se doenças de início agudo e aquelas com um início gradual, apresentando uma forma de estressor para o indivíduo ou a família, diferente daquele que ocorre numa crise súbita, o que permite um período de ajustamento mais prolongado. No que tange ao curso, as doenças crônicas assumem essencialmente três formas gerais, quais sejam: progressiva, constante ou recorrente /episódica.

Na primeira forma, por definição, a progressiva é uma doença continuamente ou geralmente sintomática e progride em severidade. O indivíduo e a família defrontam-se com os efeitos de um membro da família perpetuamente sintomático sendo que a incapacidade aumenta de modo gradual ou progressivo, estando implícitas uma contínua adaptação da família e mudança de papéis. Uma tensão crescente nas pessoas que prestam os cuidados é provocada tanto pelo risco de exaustão quanto pelo contínuo acréscimo de novas tarefas ao longo do tempo. No curso “constante” estão aquelas doenças em que ocorre um evento inicial, após o qual o curso biológico se estabiliza e, por fim, o curso caracterizado como recorrente ou episódico que é alternado de períodos estáveis de duração variada, caracterizados por um baixo nível ou ausência de sintomas, com períodos de exacerbação (ROLLAND, 1995).

Quanto às consequências, Rolland faz referência à extensão, uma vez que a doença crônica pode provocar a morte e encurtar a vida de alguém e, além disso, com os aspectos críticos característicos e com profundo impacto social. A incapacitação pode resultar em prejuízo da cognição, sensação, movimento, produção de energia, desfiguramento, ou outras causas médicas de estigma social. As doenças cardiovasculares e pulmonares diminuem a capacidade corporal de produzir energia pura, pode diminuir o desempenho ou a capacidade de realizar esforços motores, sensoriais ou cognitivos, por exemplo.

No tocante ao coração, constitui-se como responsável pelo bombeamento do sangue pelos vasos sanguíneos, suprindo as células do corpo com oxigênio e nutrientes, e levando embora os produtos de excreção do metabolismo. É do tamanho de um punho, localiza-se no mediastino, mais para o lado esquerdo do corpo, e é

suportado pelo pericárdio. É composto por três camadas: o epicárdio, o miocárdio e o endocárdio. O lado direito do coração bombeia sangue para os pulmões para oxigenação (circulação pulmonar), e o lado esquerdo bombeia sangue pelo restante do corpo (circulação sistêmica). Além disso, possui quatro câmaras, dois átrios (recebem o sangue) e dois ventrículos (bombeiam o sangue para fora do corpo). Para manter o sangue circulando em um único sentido, existem duas valvas atrioventriculares e duas semilunares (HERLIHY; MAEBIUS, 2002).

No Brasil, entre as DCNT, as cardiovasculares constituem o problema de saúde de maior magnitude e correspondem a 72% das causas de morte (BRASIL, 2011). Os dados preliminares do relatório de situação do ano 2009 identificam as doenças cardiovasculares como a principal causa de morte no Brasil. A taxa de mortalidade por doenças cardiovasculares no Brasil apresentou tendência de declínio no período de 1996 a 2009. Entretanto, na Bahia, assim como na região Nordeste, houve tendência de aumento nas taxas no período analisado (BRASIL, 2011). Entre os fatores de risco para tais doenças, têm sido apontadas as dislipidemias, o sedentarismo, o sobrepeso e obesidade, o estresse, o diabetes mellitus, a hereditariedade, o tabagismo, e a hipertensão arterial sistêmica, esta última considerada o fator mais importante, mas é possível de medição clínica e tratável (SCHMIDT et al., 2011; RODRIGUES; HERCULIAN, 2006).

Nas principais doenças do coração, tem-se os defeitos orovalvares adquiridos, o prolapso da valva mitral, as anomalias congênitas, a insuficiência coronariana, as miocardites agudas, as miocardiopatias, a endocardite infecciosa, a cardiopatia hipertensiva, o cor pulmonale crônico e as pericardites (PORTO et al., 2005). Para Lessa (2001, p. 387), a insuficiência cardíaca (IC) “é a principal causa circulatória de hospitalização em todas as regiões, em ambos os sexos”. Olmos e Martins (2013), por sua vez, referem a IC como responsável por hospitalizações frequentes. Segundo tais autores, das visitas ao pronto-socorro por descompensação da IC, 79% são reinternações por novo episódio de descompensação, e apenas 21% apresentam-se como primeira descompensação. As reinternações ocorrem em 2% dos casos em dois dias, 20% em um mês e 50% em seis meses. A doença cardiovascular, além de promover frequentes hospitalizações, em muitos casos pode requerer intervenções mais complexas, a exemplo de cirurgia.

6 DOS RESULTADOS E DA DISCUSSÃO

Nesta seção apresentaremos as “narrativas das narrativas” das 14 famílias (pessoas enfermas hospitalizadas e familiares acompanhantes) participantes do estudo. Para compô-las, conforme mencionamos anteriormente foram consideradas a observação participante; a conversa com cada pessoa enferma hospitalizada e com o familiar acompanhante, assim como as entrevistas com os familiares acompanhantes.

6.1 As “narrativas das narrativas”: do adoecimento à hospitalização

Dos diversos modos de interações com as pessoas enfermas hospitalizadas e seus familiares acompanhantes, acerca do adoecimento e da hospitalização emergiram narrativas que foram transformadas em “narrativas das narrativas” sendo evidenciado que a ruptura promovida pelo adoecer e hospitalizar faz emergir aflições, descobertas, superações impensáveis antes da situação.

6.1.1 *Das famílias: conversas à beira leito e entrevistas*

Os resultados mostram que a maioria dos familiares acompanhantes (FA) tem vínculo de consanguinidade e pertence à família nuclear, sendo que apenas duas (02) das participantes pertencem à família extensa, indicativo de que os cuidados às pessoas adoecidas tendem a ficar sob a responsabilidade da família nuclear, notadamente das mulheres (esposas ou filhas). Dos/as 18 participantes entrevistados/as, 15 são mulheres e três são homens (uma mãe, uma neta, duas irmãs, cinco filhas, quatro esposas, uma namorada, uma prima e três filhos).

Neste estudo, o cuidar das pessoas adoecidas é assumido, na sua maioria, pelas mulheres próximas, notadamente (mães, irmãs, esposas, netas). Chama atenção que os homens que representam o papel de familiar acompanhante e realizam atividades de cuidado com a pessoa enferma hospitalizada são exclusivamente filhos, dois afirmam que no grupo familiar foram os únicos capacitados para cuidar da mãe no processo de hospitalização, considerando suas desenvolturas para interagir com os/as trabalhadores/as de saúde e um deles considera que acompanhar a mãe frente a hospitalização é uma obrigação. Evidencia-se o

autoreconhecimento de características individuais entre os integrantes do grupo familiar que parece ser aceito sem questionamento, o que nesse caso reforça o papel do homem na determinação das ações no seio familiar. Também evidencia-se a questão do vínculo afetivo com a mãe ou com o pai, emergindo a reciprocidade simbólica através das memórias, das trocas, do cuidado que filhos/as precisam dispensar ao pai e a mãe, enfraquecendo muitas vezes o partilhar do acompanhamento e do cuidado com os demais familiares.

Resultados semelhantes foram encontrados nos estudos de Lautert, Echer e Unicovsky (1998); Carvalho, Rossi e Ciofi-Silva (2008), Dibai e Cade (2009) e Szareski, Bauter e Brondani (2009), recente estudo de Freitas (2014) sobre as redes de pessoas com tetraplegia também corrobora e afirma que essas mulheres assumem a atividade de cuidar com 'naturalidade', seguido do estudo de Passos (2015) sobre familiares acompanhantes de pessoas com dependência para o autocuidado no qual dos/as 16 entrevistados/as, 13 eram mulheres. A atividade de cuidado diz respeito a homens e mulheres, porém a divisão do trabalho levou a uma construção social das mulheres na qual tarefas que envolvem a necessidade de cuidado pela fragilidade, pelo adoecimento são assumidas pelas mulheres muitas vezes sem questionamento ou reflexão.

Com relação à escolaridade: quatro dos entrevistados possuem ensino fundamental incompleto; outros quatro possuem ensino fundamental completo; quatro deles têm ensino médio completo; um possui ensino médio incompleto; dois têm ensino superior completo; dois possuem ensino superior em curso; e um último não informou. No que diz respeito à religião: seis são católicos; seis protestantes (Igrejas: Deus é Amor, Ministério Santo Senhor do Deserto, Universal do Reino de Deus, Congregação Cristã, e Redenção em Cristo); quatro não têm religião; e dois são espíritas. As idades variaram de 17 a 63 anos.

Sobre as condições socioeconômicas: quatro são donas de casa; um é trabalhadora rural; dois estão desempregadas; um é comunicólogo; dois são comerciários; dois trabalham com serviços gerais; uma é advogada; uma é aposentada; três são estudantes; e um é comerciante. Todos afirmaram ser o acompanhante principal com ajuda de outros familiares para alternar, e essa alternância nem sempre acontecia por motivo de trabalho ou por morar em outra cidade. Dentre os participantes, 10 residem na cidade e oito em cidades circunvizinhas.

6.1.1.1 Pedro, Sol e Magnólia

Pedro, internado devido a um infarto agudo do miocárdio (IAM) acompanhado pelas filha e netas. É natural de Itaberaba, interior da Bahia; tem 66 anos, casado há 47 anos, é pai de 15 filhos/as, dos quais 10 morreram na primeira infância, e um morreu de Infarto Agudo do Miocárdio (IAM), aos 40 anos. Desde a adolescência, exerce atividade braçal; no início, era lavrador, na sua cidade natal; depois, mudou-se para Feira de Santana, ainda aos 19 anos, e foi trabalhar no Centro de Abastecimento dessa cidade, também como trabalhador braçal. Não se aposentou, pois só contribuiu 10 anos com o INSS (Instituto Nacional do Seguro Social), também não recebe qualquer benefício do governo. Tentou receber a bolsa família, uma vez que vive com netos em casa, mas igualmente não conseguiu. Ele diz que, quando sair de alta, vai entrar na justiça e alegar que precisa receber algum benefício, já que não pode mais trabalhar e, por conta disso, tem certeza de que ganhará a causa.

Como de costume, à noite Pedro jantou, descansou e, depois, foi dormir. Por volta das 23h, sentiu-se mal, comunicou à sua esposa e, logo a seguir, foi levado pela família para uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA), onde foi atendido e, mesmo não obtendo melhora, teve alta para casa. Ali continuou apresentando os sintomas e sinais, mas, por sua iniciativa e da família, resolveu não voltar para a mesma UPA, procurando atendimento em um hospital da cidade, o qual foi negado por ausência de vaga. Em seguida, foram a outra UPA da cidade, onde ele recebeu atendimento, que foi regulado, e pôde, então, ser transferido para um hospital, uma vez que corria risco de morte. No hospital, teve o diagnóstico médico de IAM. A experiência de Pedro em busca da resolução do seu adoecimento foi relatada por ele, em conversa na enfermaria.

No dia 04 de julho, comecei a sentir uma dor, em queimação no peito, por volta das onze horas da noite, e acordei minha mulher. E disse a ela que precisava ir para o hospital, pois estava enfartando. Ela ligou para nossa filha, e o nosso filho, que estava nos visitando, foi me levar para o posto de saúde, no bairro Parque Ipê. Chegou lá, eu disse à médica que me atendeu, que eu tava enfartando. Fiz exames e me deram remédio, mas não apresentei melhora, e, ainda assim, fui liberado para casa. Fui para casa, mas, como não tinha melhora, fui procurar outro serviço de saúde. Fui com meus filhos para o hospital D. Pedro, mais não fui atendido. Retornei para o posto do bairro do Tomba, fui examinado, medicado e encaminhado para aqui [hospital], o médico disse que os resultados dos meus exames diziam que eu estava enfartando. Fui para a emergência do hospital e, logo, encaminhado para a sala vermelha. Na sala vermelha tiraram as minhas roupas, a minha prótese, a minha aliança, que eu nunca tinha tirado desde que me casei com

19 anos. Colocaram uma fralda descartável e tempos depois fui transferido para a UTI. Fiquei na UTI do dia 04 ao dia 12 de julho de 2014. Quando eu sai da UTI no dia 12, vim para a clínica médica.

A internação de Pedro na sala vermelha e, posteriormente, na Unidade de Terapia Intensiva (UTI), impossibilitou a presença de familiares acompanhando-o. Por serem unidades de cuidado às pessoas em condições críticas de saúde, consistem em unidades fechadas. À família, só são permitidas visitas em horários determinados, de acordo com as normas e rotinas das referidas unidades. Quando ele teve alta da UTI e foi para clínica médica, para dar continuidade aos cuidados profissionais, foi-lhe concedido o direito ao acompanhamento ininterrupto por um familiar em acordo com a política nacional do idoso.

Segundo Pedro, sua esposa tem problemas de saúde, não podendo, pois, acompanhá-lo. Então uma das suas filhas e duas de suas netas revezam-se para acompanhá-lo. Nos primeiros dias, elas lhe faziam companhia, durante o dia, e, à noite, também, os demais integrantes da família; o seu filho, que retornou à cidade, onde reside, não há de mais permanecer nessa ajuda. No decurso da internação, sua filha começou a apresentar crise hipertensiva, passando a acompanhá-lo somente durante o dia. Em dado momento, quando Pedro se sentiu melhor, decidiu que elas deveriam permanecer ao seu lado somente durante o dia. À noite ele desejava dormir e previa que, se houvesse qualquer necessidade, poderia contar com a ajuda dos seus companheiros da enfermagem e dos respectivos familiares acompanhantes. Essa filha que o acompanhou, ajudava-o no que ele necessitava. Sempre atenciosa, mas contou que não gosta de cuidar de pessoas doentes e nem de estar em hospital. Referiu-se ao medo de seu pai morrer, emoção que foi sendo pouco a pouco aliviada com a melhora, no decorrer da internação. Além de não gostar do hospital, sentia dificuldade para negociar com o seu esposo, já que ele não gosta de que ela fique tanto tempo fora de casa.

[...] Eu não acho bom, eu não me sinto bem cuidando de doente [...]. Aqui ou em qualquer lugar. Eu não me sinto bem, entendeu? Cuido, sim, por necessidade, mas dizer que me sinto bem, não me sinto não. [...] se fosse um estranho, eu cuidaria, mas me sentindo mal. [...] larguei tudo pra ficar mais ele, só não posso falar que tô pra perder o marido. O marido não entende. Tem ciúme demais, mesmo sendo meu pai, ele se sente rejeitado, [...] é meu pai. Eu tenho que cuidar dele, porque é meu pai, meu sangue, porque se fosse ele também que tivesse no lugar dele, jamais eu iria abandonar, ia cuidar até... até quando desse, [...] jamais eu ia abandonar, mesmo ficando forçado, não deixaria, tem que cuidar. Muito medo. [Risos] No começo eu tive muito medo, só que agora tá tudo bem. Graças a Deus, tá tudo chegando pro

lugar. Vamos dizer assim... já tô mais, né? Vamos dizer assim, mais calma. Esse medo vinha porque eu tava sentindo que tava perdendo meu pai, mas graças a Deus deu tudo certo.

Enquanto isso, Magnólia, uma das netas de Pedro, dizia gostar de acompanhá-lo, para realizar os cuidados dos quais ele necessitava, sejam cuidados corporais, seja para comunicar alguma solicitação de Pedro aos trabalhadores/as da clínica. A clínica médica, para ela, é um local que a fez conquistar novas amizades, tanto com as pessoas internas, quanto com outros familiares acompanhantes e com os/as trabalhadores/as externos/as de saúde (TES). Ela relatou que tem dificuldades de conversar com os/as trabalhadores/as internos/as de saúde (TIS), que tem vergonha, porque, segundo ela, são pessoas estudadas, conforme relato a seguir.

Acho legal, assim eu distraio, vejo gente. [...] me comunico mais com as pessoas. Que eu não gosto muito de conversar com todo mundo não. Fiz novas amizades, [...] aqui eu conheço mais gente, crio novas amizades, os profissionais, assim, eu não converso muito não, só quando o meu avô pede pra eu pegar alguma coisa. Eu acho assim que eu não me comunico direito, [risos], um povo estudado e eu não sei conversar. Fico com vergonha. Converso o básico, o mais importante. [...] meu avô diz: “Vá ali, chame a enfermeira tal, o médico tal”; Eu vou. Quanto à vergonha, eu sempre fui assim, porque não é com todo mundo que eu crio amizade. Tem as pessoas certas, né? Eu não gosto de amizade com gente que não presta, com maconheiro. Não gosto de gente ignorante, antipático, não gosto. Saber da doença do meu avô pra mim foi ruim, porque ficar na sala vermelha que ele ficou entre a vida e a morte. Aí, foi Deus né? Foi Deus. Eu fiquei nervosa, chorei muito. Minha avó [...] avisou a minha mãe que meu avô tava enfartando. Ah! Quando eu ouvi isso, minhas lágrimas vieram no olho, fiquei toda nervosa, minhas lágrimas vieram no olho. [...] Eu gosto do meu avô. Como é que eu vou perder ele assim? Mas por teimosia dele. Tava comendo gordura, que ele sabe que não pode. Fazendo o que não pode. Minha mãe mesmo, morria de falar: “Painho não come isso, o senhor pode enfartar. Não come aquilo.” Mas teimosia, né? Sabe que velho é teimoso. [...] Cuido bastante de meu avô. Em casa, eu cuido bastante dele. Quando ele pede: “Corta minha unha.”; eu corto. “Tira o cabelo do meu nariz, do meu ouvido.”; eu vou lá e faço. E no hospital também. Ontem mesmo eu cortei o cabelo do ouvido dele. Quando eu cuido do meu avô, eu fico feliz, tenho orgulho de fazer isso. Meu avô, né? [...] Meu avô quem cuidou de mim, foi praticamente quem cuidou de mim, [...] as noites eram minhas, mas eu não me incomodava, não, vinha com prazer [...].

Com relação aos cuidados dos/as trabalhadores/as de saúde, tanto internos, quanto externos, Pedro e sua família relataram satisfação. Eles têm respostas para suas dúvidas. Sol, a filha de Pedro, disse que conversa com alguns/mas trabalhadores/as e tem boa interação com as demais pessoas internas da enfermagem e os seus respectivos acompanhantes:

[...] um ajuda o outro muito bem. O pessoal da limpeza bem, as enfermeiras muito bem, os médicos muito bem, [...]. Não teve nenhum conflito. Toda vez que precisei fazer uma pergunta, perguntei. Graças a Deus, eu consegui tudo que eu consegui saber, querer saber, foi explicado e entendido.

Quanto à Magnólia, a neta de Pedro, relatou uma satisfação parcial com os/as trabalhadores/as internos/as da clínica. Um dia, em sua ausência, seu avô foi maltratado por um médico que realizou um procedimento no ferimento do dedo da mão do seu avô. Se estivesse presente no momento, ia revidar porque não aceitava ninguém maltratando-o.

Eu tô achando ótimo. Eles tratam todo mundo bem, dão os medicamentos certinho. Só tem um médico aí, que Vô falou que tratou ele mal. Aí, eu não gostei, não! Eu disse a ele: Porque não deu logo uma pesada nele? Não gosta do que faz? Não gosta da profissão, não? Como é que faz isso aí?

Pedro seguiu internado na clínica médica para continuidade do tratamento, e, realização de exame, em outra unidade hospitalar. Saiu da clínica para realizar um exame, cateterismo cardíaco, em um hospital da cidade, especializado em cuidados e tratamentos cardíacos. Relatou que, depois da realização do exame, ele indagou o médico sobre o resultado, e teve como resposta: “Você está com uma veia destruída e duas obstruídas, que é a que você vai desobstruir”; Depois da realização do exame, já liberado para retornar à clínica origem, apresentou tontura e náuseas, e o médico disse: “Você precisa é encher o bucho”. Ao chegar à clínica, alimentou-se e logo ficou melhor.

Sobre o serviço de nutrição, Pedro contou que só come os alimentos que gosta e, quando vem um alimento que não gosta, reclama e é atendido. Relatou, ainda, que as trabalhadoras de enfermagem são todas muito boas com ele. Disse: “[...] inclusive, me dão beijo e sempre me chamam pelo meu nome”. Sobre os médicos da enfermaria de Clínica Médica, ele disse: “O tratamento é bom e humanizado. Explicam tudo que vão fazer comigo”. Observei, porém, uma conversa entre Pedro, Magnólia e o médico responsável pelo seu tratamento clínico, durante o qual este expôs os motivos da programação da sua internação hospitalar; ambos escutaram, calados, e o médico sequer, dirigiu-se a Magnólia que estava sentada em uma cadeira na cabeceira do leito que Pedro ocupava.

O senhor não vai sair de alta ainda, porque os seus exames não estão bons, o seu sangue precisa ficar incoagulável, e a medicação, marevan [medicação

anticoagulante], é chata, assim mesmo. Mas amanhã vamos repetir o exame para ver como está; se o exame estiver bom, eu lhe darei alta, mas é assim mesmo.

A respeito das visitas médicas, Pedro relatou que “Durante a semana, tem reunião de médico junto da minha cama e tem um médico que faz perguntas aos médicos mais novos sobre a doença”. Indagado se ele costumava fazer alguma pergunta aos médicos, durante as referidas visitas, Pedro respondeu: “Não. Apenas conversam entre si sobre a doença, e eu escuto, mas não digo nada porque não perguntam nada a mim, a conversa não é comigo”.

Pedro demonstrou que não estava preocupado com a conversa dos médicos sobre a doença, mas com uma medicação que deveria usar, logo após a alta hospitalar, e o médico já o informara de que custa caro. Pedro, porém, não sabia, naquele momento, se esse dito medicamento é fornecido gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Dessa forma, buscaria essa informação, após a alta, quando, também, deveria buscar agendamento da cirurgia para desobstrução das artérias, em outra instituição. Finalmente, Pedro saiu de alta hospitalar acompanhado de sua família. Em mãos, relatório médico, receita de medicamentos e orientação para consulta com médicos especialistas.

6.1.1.2 Tiago, Prazer e Francisco

Tiago, 54 anos, internado devido a recidiva de uma endocardite bacteriana, é acompanhado pelo filho, pela esposa e esporadicamente pela cunhada e a irmã. Os encontros iniciais à beira leito, as conversas eram pausadas pela presença de dispnéia, a sua expressão facial repleta de significados. Ele é casado com Prazer, há 36 anos, e com ela tem um filho e quatro filhas. Residem na zona rural de uma cidade do interior da Bahia, distante 164 quilômetros da cidade onde se localiza o hospital em que está internado. Tiago é interno do quarto 201 da clínica médica, no entanto, devido ao agravamento dos sintomas, necessitou fazer algumas sessões de hemodiálise na UTI, e também passou por uma transferência para a sala vermelha para receber cuidados intensivos, retornando à clínica médica somente quando apresentou melhora.

Na sua transferência para a sala vermelha (SV), unidade de internação que não permite a presença de acompanhante, Francisco, seu filho, um dos seus

acompanhantes principais, permaneceu na cidade, hospedado em casa de parentes, indo ao hospital somente nos horários programados para visita. Tiago melhorou, com possibilidade de alta para a clínica médica, e logo Francisco foi à clínica conversar com a enfermeira para transferi-lo; assim, poderia acompanhá-lo mais de perto e cuidar do seu pai. A enfermeira mostra relutância por entender que a SV oferecia mais recursos para o cuidado de Tiago e, também, para que ele retornasse à clínica médica, era necessário um comunicado de alta dos/as trabalhadores/as da SV, o que não tinha sido registrado até o momento. “Nós não fomos comunicados ainda da alta dele para a enfermaria. É melhor ter calma porque na sala vermelha ele tem cuidados intensivos e aqui na clínica, a coisa é mais difícil”.

Francisco e Prazer tinham experiência com o acompanhamento de Tiago em hospitais. Francisco se diz ambientado no hospital, pois acompanhou o seu pai em curta internação hospitalar, quando Tiago teve uma infecção urinária, e esse evento foi há uns cinco anos. Em dezembro de 2013, Tiago precisou ser internado devido a um Acidente Vascular Isquêmico (AVCI), e ficou 60 dias nessa condição, depois se recuperou, saiu de alta, e passou mais ou menos 60 dias em casa. Logo após, começou a apresentar febre, retornou ao hospital e, dessa vez, teve o diagnóstico médico de “endocardite”. Nessa ocasião, ficou mais 77 dias em internação; voltou para casa praticamente tratado, porém, não seguindo, de modo adequado, o tratamento medicamentoso no domicílio, voltou a ter febre, retornando para o atual internamento com diagnóstico inconcluso de endocardite recidiva.

Francisco tem 33 anos, é casado, protestante, frequenta a igreja Congregação Cristã. Ele possui ensino médio completo, curso técnico de marketing pessoal, empresarial, gerenciamento, tem um filho pequeno, que fica com a esposa, e, para diminuir a saudade, eles trocam fotos e mensagens, através de redes sociais ou por telefone. Em vezes, ele fica até 15 dias sem ir até a sua casa. Pediu demissão do seu emprego de 12 anos em uma loja de autopeças, da qual era gerente, para receber o seguro-desemprego e acompanhar o pai no hospital, em tempo quase integral.

Pela distância da sua residência, ele precisou trazer diversos pertences para uso pessoal que inclui uma mala, sacola que ficam dispostos no quarto da clínica, porque não há armário disponível para guardá-los. Sobre as internações de Tiago, mais especificamente sobre essa última, Francisco relatou:

Meu pai foi internado anteriormente e foi diagnosticado com endocardite. Ele teve alta e deveria tomar uma medicação, só que não me explicaram direito, e meu pai parou de tomar a medicação. Aí, ele começou a ter febre. Agora eu estudo tudo que meu pai apresenta e tudo que ele toma, estudo os exames dele também. Eu estudo tudo que pai apresenta, por isso sei muita coisa da doença dele, pesquisei no Google e em outras fontes. A ajuda do mundo conectado é fundamental para mim como acompanhante no hospital.

Entre internação e reinternação, Francisco define o seu relacionamento com os/as trabalhadores/as internos e externos da clínica, como bom, e o fato de conhecer algumas pessoas, ajuda em muitas situações vivenciadas, como na oferta de refeições, apoio emocional e no atendimento às solicitações de informação. Quanto à estrutura do hospital, ele faz uma ressalva:

[...] a gente vê que o hospital é grande, tem potencial, porém, a gente sente que o hospital não tá tendo uma atenção que merece, [...] poderia suportar mais paciente, poderia oferecer um serviço melhor e a gente vê que deixa um pouco a desejar o hospital em si, a gente vê que precisa de alguns reparos, mas é, sem dúvida um bom hospital. A clínica médica tem sido bom porque [...] desde que ele veio pra clínica médica que, sempre que ele vem, a gente vê resultados, a gente vê resultados, é o corpo dos médicos, a residência, o pessoal bastante competente [...].

Francisco realizava diversos cuidados para seu pai: Trocava a fralda, hidratava a pele com óleo, observava os possíveis sintomas e sinais apresentados, oferecia água e alimentação, identificava se alguma área do corpo estava com vermelhidão e, além disso, também sempre fazia ajustes no fluxômetro do oxigênio e o desligava, quando o seu pai não estava com dispneia. Alguns cuidados ele ia aprendendo pela experiência de acompanhante nas diversas internações do seu pai; às vezes, tomava decisões de cuidado que divergiam dos cuidados profissionais sem consultá-los ou comunicá-los acerca da mudança, podendo comprometer a recuperação de Tiago. Por exemplo: algumas vezes, ele recebia o copo de suco ofertado pela copeira, e não o oferecia ao seu pai, pois fazia um controle de líquidos por sua conta, sendo que a quantidade de líquidos ofertada era controlada, “Estou fazendo controle de líquido. Vou tomar esse cuidado de não oferecer o suco porque a urina de pai está pouca e ele está edemaciado”.

Com relação a ser acompanhante de seu pai, Francisco contou sobre a sua experiência permeada pelo luto antecipado, sobre as aprendizagens, superações resultantes das dificuldades,

É, não tem sido bom, [...] porque você acaba [...] se vendo no lugar do paciente, né. Você [...] se retrata, você se vê lá, você acaba que fica com medo daquele momento chegar. Na verdade, é um aprendizado, só que tem sido difícil [...] é no caso da internação, [...] dentro de um hospital que de qualquer forma é um confinamento acaba indo exatamente acima das coisas que mais me traz medo, mais me amedronta, né que é o fim da vida e todo esse processo, é exatamente a minha ferida, assim, então não tem sido fácil, é uma experiência aonde eu tive que encarar meus medos, é, isso não foi agradável, né, só que é um aprendizado, e isso tira de você forças porque nem eu acreditava que era possível fazer isso. Se alguém me perguntasse, se eu tivesse consciência de tudo isso, como seria, eu realmente, se alguém me perguntasse se eu passaria por isso, se eu teria condições de passar, eu diria que não, sem dúvida eu diria que não, só que foi necessário, entrei sem perceber, foi melhor eu não perceber e daí surgiu forças, né, a gente acaba superando, eu acho que o ser humano tem essa qualidade de se superar e aprender, se adaptar, assim acaba se adaptando e superando seus próprios limites, que foi isso que aconteceu comigo foi um aprendizado, hoje se for preciso eu ficar com alguém, eu fico, uma outra pessoa, um familiar e tal eu ficaria sim [...] quando eu me refiro a, superar eu também me refiro a se por acaso for eu, quando for eu que passar por isso, eu acho que essa minha experiência vai me ajudar no futuro, sem dúvidas, [...] se algum dia eu tiver no lugar dele eu saber como é tá de fora e isso vai me ajudar a superar minha própria necessidade fisiológica, minha patologia, sei lá. [...] a gente vê a necessidade de aprender [...] você acaba lendo, estudando, pesquisando pra descobrir, pra compreender e também poder ajudar o paciente. Quando meu pai adoeceu pela primeira vez, eu não tinha informação alguma, de nada, por falta de conhecimento ele sofreu o AVC, ele interrompeu uma medicação, um anticoagulante, sofreu isquemia e veio parar no hospital, então, se eu tenho esse conhecimento, de que aquele medicamento é um anticoagulante e que ele tinha que usar aquele medicamento contínuo, se eu soubesse que ele não poderia interromper, eu não teria deixado isso acontecer, né. Ele interrompeu. Disse que tinha efeitos colaterais, enfim, por isso precisava parar. A gente teria ido no médico e trocado por outro, uma série de conhecimento que você vê a necessidade de aprender. Os termos técnicos também foi assim, é, a princípio foi difícil, mas depois eu fui lendo é, estudando, vendo como fala, como me refiro à febre, né, hipertermia [...] tudo isso a gente acaba vendo a necessidade de aprender pra compreender e poder ajudar o paciente também, então, a princípio foi difícil, mas eu já compreendo já, não vou dizer que 100% mas é isso, o suficiente. Eu tento fazer com ele o que ele gostaria de fazer se ele tivesse autonomia, procuro identificar o que ele quer fazer [...] porque ele tem afasia nominativa, ele não consegue dizer o que realmente ele quer, então tem que interpretar o que ele quer e pôr isso em prática. Por exemplo, se ele quer ir no banheiro [...] eu tento interpretar e tento fazer por ele já que ele não tem total autonomia. [...] sempre tô perto, né, me relaciono com ele, [...]. Então, assim, eu me sinto bem por fazer isso porque de alguma forma algum dia eu vou saber que eu dei o melhor de mim pra ele, assim, é não sei quando, mais, um dia se ele me faltar, se ele chegar a falecer eu vou ter, eu tenho pra mim, eu tenho em mim que eu fiz o melhor, eu dei de tudo que eu tinha, [...] é uma coisa que tira a família do eixo, [...] poder cuidar fortalece, sim [...] eu poder tá por perto, eu sou daquele que eu gosto de tá vendo mesmo não podendo fazer muito [...], o meu contato [...], o estar presente me ajuda, me consola de alguma forma, tanto que quando ele descompensa e sai do setor desce, vai para o setor de emergência ou pra [Unidade de Terapia Intensiva]-uti pra ter uma atenção maior que eu não posso ficar presente eu sinto, eu fico mais preocupado, mais apreensivo, mais tenso, então a minha presença no leito me ajuda, me ajuda a ficar mais tranquilo.

Durante a sua permanência na clínica, Francisco fez amizade com as trabalhadoras do serviço de nutrição, especialmente as coqueiras, que ofereciam refeição para ele que não fez solicitação de liberação de refeição junto à enfermeira da clínica, mesmo seu pai necessitando de familiar acompanhante em tempo integral, devido ao seu estado de saúde. Francisco contou:

[...] às vezes faço as refeições aqui mesmo no hospital, o pessoal da copa por amizade fornece as minhas refeições, porque pai não é velho, eu não tenho direito à alimentação. Quando as coqueiras não me dão a refeição porque não sobra, eu saio para comer fora do hospital.

Referente a sua permanência na companhia de Tiago por vários dias ininterruptamente, ele disse que é consequente ao trabalho de sua mãe, Prazer, a esposa de Tiago que trabalha como zeladora em uma escola da zona rural do município onde residem, e somente pôde exercer a atividade de acompanhante nos finais de semana, ou quando conseguia folga durante a semana. A esposa de Tiago sentia-se à vontade na enfermaria, com relação aos cuidados dos quais Tiago necessitava, inclusive os que envolviam equipamentos no cuidado; colocava a máscara de oxigênio no rosto dele e ajustava o fluxômetro, quando ele apresentava dispneia. Ela disse, “ele está cansando, meu filho me ensinou e disse que a bolinha deveria ficar em 15”; referindo-se à quantidade de oxigênio que deveria ser usada por Tiago (15 litros de oxigênio por minuto).

A esposa, Prazer, relatou que sempre acompanhava Tiago nas internações; esta era a quarta ou quinta vez; neste hospital, pela segunda vez. A experiência de acompanhamento na hospitalização promove segurança para ela, mesmo tendo que enfrentar as dificuldades por ter deixado as atividades diárias, principalmente o cuidado das duas filhas menores de idade, em mãos de outras pessoas, nas palavras dela:

Pra mim tá ótimo porque eu acho que eu, acompanhando, eu tô vendo o procedimento daqui, tô observando as coisas como tá aí, então eu acho bom, eu acho ótimo o acompanhamento [...] Tá difícil porque trabalho, tenho filhas de menor [...] que estudam [...] dependo dos outros ficarem com meus filhos pra mim vir, mas mesmo difícil não vou desistir, vou a frente e tenho que vencer, tenho que ter uma vitória feliz no futuro, tá difícil, mas não tá impossível não. Dou comida, dou banho [...] porque a medicação tem quem cuide aqui, não depende de mim né. Até o momento eu não tô tendo dificuldade, me dou bem, é um pessoal muito educado pra mim aqui a equipe de saúde [...], não tenho nada a reclamar até o momento[...]. Quasemente eu não tiro dúvida, falo mais com a doutora dele [Paula] eu pergunto doutora

porque que tá acontecendo isso? Eu entendo e quando não entendo eu pergunto e ela me responde direitinho, porque tem coisa que a gente não entende, né, aí ela explica.

No dia da alta de Tiago, Francisco relatava alegria e, ao mesmo tempo, insegurança e incerteza de levá-lo para casa; referia não ter sido preparado para a alta. Com um relatório médico, receita de medicamentos e várias solicitações de consultas e acompanhamento com médicos especialistas em mãos, ele se comunicava com amigos, via telefone celular, para conseguir uma carona a fim de levá-los para casa. Tiago não tinha roupa, especificamente uma calça para vestir, e foi necessário usar uma calça de Francisco. A fala de Francisco é expressiva da situação vivida:

Ontem cheguei a falar com a médica residente que o remédio de pai terminaria hoje e ela respondeu, 'não, termina dia 15', então pensei, 'ela resolveu aumentar os dias e agora a pouco ela veio dizer que pai está de alta'. Tô aqui vendo uma calça minha que dê em pai para ele ir pra casa.

Francisco arrumou todos os pertences, conseguiu o transporte com um amigo que os levou embora e se despediu de algumas pessoas com as quais tinha feito amizade durante sua estadia de acompanhante entre a SV e a clínica médica, enquanto Tiago se alegrava com a possibilidade de poder comer uma comida caseira, apesar das limitações.

6.1.1.3 Maria e Léo

Maria está internada devido a um infarto agudo do miocárdio, acompanhada por seus três filhos/a sendo um dos filhos o seu principal acompanhante. Ela tem 51 anos, natural de uma cidade do interior da Bahia, casada e mãe de dois filhos e uma filha, todos adultos. É católica praticante e direciona sua vida para a família, o trabalho e a religião. Sempre trabalhou para ajudar o marido na educação dos filhos e da filha. Inicialmente, trabalhou na direção da cozinha do hospital do município onde reside, depois perdeu esse emprego e abriu uma pequena lanchonete no primeiro quarto da sua casa. Foi progredindo nos negócios e começou a fazer não somente os lanches para vender na lanchonete, mas, também, passou a fabricar salgados sob encomenda para as festas da cidade. Aos 41 anos, teve o diagnóstico de hipertensão arterial sistêmica (HAS), passando a fazer uso regular de medicação anti-hipertensiva, sendo

o único cuidado que toma com o seu adoecimento. Tem pouco tempo para realizar atividade física; não faz dieta e tem uma vida estressada, pelo ritmo de trabalho para o cumprimento das entregas das encomendas.

Além do trabalho, é envolvida com as atividades da igreja. No dia que adoeceu estava na organização da festa do padroeiro da cidade. Os primeiros sintomas e sinais ocorreram durante a noite, na missa festiva do padroeiro. Levaram-na para o hospital, onde foi atendida pelos/as trabalhadores/as de saúde, tendo o diagnóstico de infarto agudo do miocárdio (IAM). Por insuficiência de recursos, foi transferida para o hospital público de referência. No referido hospital, após os primeiros cuidados, foi encaminhada para a SV, porque o seu adoecimento requeria cuidados intensivos, e lá se obteve a confirmação do IAM. Na SV, Maria ficou internada por nove dias, saindo apenas para realizar o cateterismo cardíaco (CC) em uma unidade especializada. Após o CC, veio a confirmação da necessidade de realização de uma cirurgia cardíaca devido à obstrução nas artérias. Como apresentava melhora do seu quadro clínico, ela foi transferida para a clínica médica.

No decorrer da sua internação na clínica, a família lutava por uma vaga no hospital especializado da cidade, para a realização da cirurgia, tanto via regulação de leito pelo hospital, quanto recorrendo as suas amigadas, com pessoas amigas influentes e também com políticos. Durante a sua hospitalização, o filho, Léo, mudou-se para o hospital a fim de acompanhá-la, conforme sua narrativa:

Meu filho do meio está fazendo plantão comigo, está dormindo dentro do carro dele e disse que só vai embora quando eu ficar boa e for embora também. Meu filho mais velho, é músico, também vem me acompanhar, isso quando tem folga, e minha filha também. Meu marido na última visita saiu chorando.

Léo tem 27 anos, é solteiro, sem religião definida, é adepto do espiritismo, segmento kardecista, comunicólogo, faz pós-graduação em marketing e comunicação corporativa; e trabalha como assessor de comunicação na prefeitura municipal de sua cidade. O adoecimento da sua mãe o levou a diversas descobertas sobre si e a mudança de lugar na família. De acordo com a configuração da sua família nuclear, sempre acreditou que, no dia em que seu pai ou sua mãe adoecessem, assumiria os cuidados e as decisões, porque seu irmão é tímido, não tem tanta desenvoltura, e sua irmã não é tímida, mas, segundo ele, não sabe tomar decisões. Léo não se sentia preparado, mas soube transformar as dificuldades e o sofrimento em força, para lutar

por sua mãe, a fim de que ela tivesse cuidado adequado e realizasse tudo que fosse necessário para a sua recuperação. Conforme ele contou,

Pra mim foi um momento muito difícil, assim minha mãe sempre foi hipertensa, aí a gente sempre dorme, pô será que a minha mãe tá dormindo bem? Já teve dia de eu chegar lá e vê se minha mãe estava respirando, assim, porque de vez em quando ela tinha, a pressão subia [...] meu irmão me ligou dizendo que minha mãe tinha ido pro hospital [...] aí eu saí e fui, cheguei lá, o cara falou: não, acho que foi alguma coisa que ela comeu e fez mal, uma dor na barriga, aí eu fui pra casa [...] meu irmão pediu a um amigo dele pra ligar pra mim dizendo que minha mãe tava mal, [...] aí eu fui correndo pro hospital, aí cheguei lá quando vi minha mãe naquele estado, gritando, gemendo, aí, na verdade, eu me reconheci ali, muita gente diz, ah, eu me reconheci ali, mas eu me reconheci ali, aquilo ali me deu força, eu tive a força de quem é que vai fazer alguma coisa por minha mãe aqui? [...] aí, a gente partiu pra batalha, né, eu, ela, Deus. Aí viemos pra cá [transferida do hospital da cidade de origem para o Hospital de referência que se encontra] [...]. [...] mandou minha mãe entrar, [...] e aí eu já fui fazendo a ficha dela pra aí adiantar, quando eu entrei minha mãe já tava fazendo outro eletro lá dentro e aí já vi o médico falar leve ela pra sala vermelha [...]. Quando cheguei lá todo mundo entubado. E eu falei caralho, sala vermelha, eu não vou dizer que eu fiquei mais tenso, mas aí eu fiquei mais preocupado, oxe, o caso dela é sério, e, aí, na verdade, nessa hora, eu vi o médico falando, oh, toma a medicação e aí as enfermeiras mandou a gente se retirar porque não pode na hora de procedimento, principalmente nessa hora os familiares, às vezes até por questão da emoção pode atrapalhar e eles pediram pra gente se retirar, só que retirou meu corpo, mas minha alma ficou lá dentro com minha mãe[...]eu tava lá fora mais eu tinha que saber o que estava acontecendo lá e eu conversava com o guardinha, assim deixa eu olhar aí, até o aparelho eu dava uma olhadinha na sala vermelha que não pode entrar, dava uma olhadinha nos batimentos dela, dava pra ver os batimentos dela no aparelho e aquilo já me aliviava mais [...]. Acompanho a minha mãe desde a internação, dormindo dentro do carro. [...] eu tenho a casa da minha tia aqui que é onde eu vou tomar um banho, às vezes almoço, às vezes tomo café. Teve um dia que eu tentei dormir lá mais eu não conseguia, agora aqui no carro, eu durmo no meu carro, eu durmo porque eu sei que eu tô mais próximo [...]. Às vezes a gente espera ela dormir, umas 12 horas da noite a gente corre pro carro, dorme, quando é umas seis horas da manhã, cinco e meia a gente acorda, vem, porque aí ela quer fazer xixi, ela quer ir tomar banho e a gente tem que tá auxiliando ela porque nesse intervalo a gente pergunta se tem alguma medicação [...]. [...]a questão de amizade, importante você criar vínculo, aqui dentro, fora, porque são essas pessoas que na hora que você não sabe o que fazer, elas que vão lhe ajudar porque, às vezes, a família também não sabe o que fazer, [...] aí a gente buscando informação, a questão da humildade, a questão de você saber que você tá precisando, tipo, não ser orgulhoso [...] você tem que ter ajuda [...], a questão do fortalecimento pessoal [...] eu acho que é uma experiência boa porque eu me fortaleci tanto espiritualmente na questão de confiar mais em mim, confiar na minha mãe e, e meu espírito e a questão emocional também de, de eu ter me fortalecido por tá passando esse momento difícil e, e de saber que eu não tô fraquejado, que eu, que o que eu precisar aqui, eu até mesmo se Deus livre acontecer algo pior, eu sei que eu vou tá fortalecido. [...] foi uma coisa que eu aprendi muito foi a ter fé, confiar, pensar positivo [...]. Eu acho que no momento difícil aproxima mais, não vou dizer que não aproxima, que aproxima. E muitas coisas que eu acho que eu fazia antes eu. A questão do amadurecimento, mesmo.

Léo ficava em tempo integral no hospital, tanto para resolver as questões burocráticas, quanto para auxiliar a mãe em seus cuidados diários, contando, de modo parcial, com o irmão e a irmã. Interagia com os/as trabalhadores/as de saúde, sempre questionando, e explicava sobre as condições socioeconômicas da família e a sua disposição para cuidar de Maria. Conforme seu relato,

[...] Ele [médico] me explicou o processo que o medicamento que ele tinha dado, o problema é que ela tava com [...] uma artéria entupida e esse medicamento ia dilatar a veia e forçar, pra que a parede abrisse pra que o sangue pudesse ir para o coração, porque o infarto dela foi causado por isso, né, entupimento dessa artéria e aí eu fiquei mais tranquilo; aí eu falei: mas doutor ela corre risco de vida, aí ele falou 'corre, não vou dizer que não corre, que corre, mas ela tá cada vez mais melhorando [...]'. A relação é boa, eu não vou dizer que é ótima porque precisa muito ser ótima, assim, não vou dizer precisa muito, mas é por questão de ter várias pessoas [...] precisando atendimento, [...] minha mãe não é a única, exclusiva, tem várias pessoas, então, mas tipo, nos horários certos eles dão, todas as informações que eu quero, eu tenho, pergunto doutor porque isso, porque a glicose dela tá assim, compreendo, pergunto, é eles vão lá todos os dias, examinam ela, falam tudo, a questão da pressão, dos batimentos, qualquer informação que eu quiser eu tenho [...]. Se tá precisando de alguma coisa, ah, tá precisando trocar o curativo vou lá, elas vão lá atendem minha mãe, quanto a isso eu não tenho o que reclamar não. [...]o doutor que vai todo dia lá de manhã, ele e as residentes também, as enfermeiras também, na verdade todos ali, [...] deveria ter um psicólogo, assim pra nós, como acompanhante porque, às vezes, você ainda está em choque, né, por tudo que aconteceu, mas até pela questão do paciente mesmo pra tá relaxando ele, porque minha mãe, assim, eu percebo que ela tá um meio tensa ainda pela questão dessa vaga num outro hospital, ela não demonstra, mas, eu conheço ela, a expectativa, ela fica pô, porque não foi hoje? Eu deixei isso muito claro com o doutor, doutor o senhor não me esconda nada sabe porque eu não quero que o senhor me esconda doutor? Eu sou de família pobre, mas o que a gente puder fazer pra manter minha mãe viva, a gente vai fazer, porque, às vezes, você esconde e não fala e poderia ter uma solução [...].

No tocante à relação de Maria com os/as trabalhadores/as internos de saúde, estava limitado a responder o que lhe era perguntado por eles/as, e, em alguns casos, solicitar algo ou tirar alguma dúvida. Muitos dos desejos de questionamento parecem ficar contidos, de acordo com o que ela expressou, quando discutiram a sua alta junto ao seu leito.

Ontem veio um grupo de médicos aqui que encheu a enfermaria e tinha um dos médicos que coordenava o grupo e fez muitas perguntas a doutor J, e muitas das perguntas ele não soube responder e eu fiquei com pena dele porque o médico coordenador disse: 'E aí, doutor, como é que você não sabe disso?' Eu até tentei ajudar quando o médico perguntou qual o meu peso e a minha altura que o doutor J não sabia, ele só acertou o peso que eu entrei no hospital, ele também perguntou e reclamou porque doutor J não tinha me dado alta ainda. Maria relatou ainda: "Eu entendo porque eu melhorei e

preciso sair para dar a vaga para outra pessoa que precisa mais que eu agora e também para não ter risco de infecção.

Os/as TIS, cada um/a a seu tempo, fazem a avaliação diária da pessoa enferma repetindo as perguntas relacionadas às eliminações, impossibilitando a pessoa de expressar as suas sensações. Em um dado momento, a nutricionista cumprimentou Maria e perguntou se ela fez cocô. Ela disse que sim. Se comia feijão e se preferia batido ou em grãos? Ela diz que preferia batido. Logo a seguir, a técnica de enfermagem ofereceu uma medicação a Maria, via oral. Por conseguinte, o médico apareceu, cumprimentou Maria, e falou sobre a necessidade de transferência para a realização da cirurgia. Perguntou, ainda, se ela sentia alguma coisa, e ela disse: “Ainda sinto uma dor no peito que melhora com a mudança de posição”; Ele questionou sobre o cocô e o xixi, auscultou o coração e o pulmão, solicitou que ela respirasse. Despediu-se, apertou a mão dela e lhe desejou boa sorte.

A enfermeira dirigiu-se a Maria e lhe perguntou como estava, e, em seguida, retirou o lençol, iniciando a avaliação clínica pelos MMII. Considerando que em nossa cultura existem partes do corpo que tem exposição restrita, o modo como o corpo da pessoa é exposto pode ferir na sua autoimagem. Falou com Maria sobre a sua transferência para o outro hospital, e ela respondeu, “Hoje surgiu uma vaga, mais foi masculina porque o paciente havia morrido, mas tudo na sua hora, eu quero uma vaga de alguém que saia de alta”.

No dia em que Maria teve alta, o médico residente entregou a ela a receita e as solicitações de exames e de consultas com médicos especialistas. Primeiro, explicou a receita rapidamente, falando o nome de cada medicação que ela usaria em casa, mas, sem explicar como deveria ser usada. Informou que, se ela desejasse, poderia marcar consulta para o cardiologista e endocrinologista, no ambulatório do próprio hospital, mas que, na ocasião (meados de 2014), só haveria vaga para janeiro de 2015, e o ecocardiograma, ela poderia fazer com doutor Z ou doutor X, indicando-lhe o endereço. Despediram-se, e ela pediu desculpas por qualquer coisa. Maria saiu de alta acompanhada pelo filho, Léo, para fazer em casa a tramitação da cirurgia, via consultório com marcação de consulta com o cirurgião cardíaco.

6.1.1.4 Oscar e Auta

Oscar está internado devido à insuficiência cardíaca acompanhado pela mãe e pelo pai que se revezam durante o dia, e, à noite, por uma cuidadora particular, apesar do aumento dos gastos, uma vez que já tinham o gasto com transporte para ir ao hospital diariamente que tem sido diminuído com a ajuda de uma amiga, ex patroa de sua filha, e, também, do ex namorado de sua filha. Ele tem 36 anos, solteiro, foi vítima de um ferimento por arma de fogo há 10 anos, que o deixou paraplégico. Auta, sua mãe, relata ter sido uma experiência traumática, quando o médico comunicou-lhe que Oscar estava paraplégico: “O médico chegou, assim, passando a mão no meu ombro e soltou a bomba; não teve nenhum cuidado comigo. O acidente já tinha sido um baque, depois a notícia de que ele não ia andar mais”. À época do acidente, ele passou por tratamento em um hospital de reabilitação e adquiriu independência para a realização dos seus próprios cuidados, mas continuou morando com o pai e a mãe. Decidiu que ia morar sozinho e, em 2013, inscreveu-se no programa do governo federal, ‘Minha Casa, Minha Vida’, foi contemplado com uma casa adaptada e cinco mil reais para comprar os móveis. Ele também recebe auxílio-doença do INSS, que contribui para o seu sustento.

A decisão de mudança foi motivo de conflito familiar, porque seu pai era favorável, porém Auta e seu irmão mais velho, não. O pai de Oscar acusou a mãe dele de não querer a liberdade do filho. Mesmo sendo contra a mudança, sua mãe mobiliou toda a casa com o dinheiro recebido do governo federal. Ele mudou-se para a casa nova, satisfazendo os seus desejos. Seu pai ia visitá-lo no decorrer da semana e, em geral, passavam o final de semana, juntos. Sua mãe também ia visitá-lo e, descontente com a mudança, sempre que voltava sentia-se mal, ficava triste, chorava e não se alimentava. Por sugestão de um amigo da família, resolveu pôr um ponto final nas visitas, já que lhe causavam sofrimento.

Mãe e filho passaram a se comunicar por telefone. Um dia, ele ligou para a mãe, e ela achou a sua voz estranha; perguntou o que estava acontecendo; ele disse que estava gripado. Como ele não apresentasse melhora, resolveu voltar para a casa da família. Os sintomas e sinais foram piorando, resultando em hospitalização. A mãe sentia-se culpada por não poder acompanhar Oscar no hospital todos os dias, o que se constituiu em um sofrimento por ficar em casa, segundo ela narrou:

Pra mim, eu não tenho nenhum desconforto, se eu tivesse um transporte eu te jurava que eu tava aqui todos os dias e só saía de noite quando ela chegasse [cuidadora] ou se então ele pudesse vir pra eu ir embora [marido] mais o que acontece que eu não posso e eu passo muito mal quando eu fico lá [casa] aqui não [hospital], não me traz nenhum problema, me sinto bem, só em tá de junto dele. Hoje mesmo cheguei, fiquei muito alegre dele tá com uma aparência muito diferente. Você vê eu falar, eu não entro no quarto dele, as duas cadeiras, a de banho e a outra, eu coloquei dentro do banheiro, eu puxei a cortina porque eu vejo ele me chamando [...]. Quando eu não estou aqui, eu trabalho em casa igual uma condenada, mais aquilo é bom pra passar o tempo, fico doida pra quando ele[pai] chegar me dá notícia dele [filho] e quando ele chega eu ainda fico triste porque ele ficou aqui [hospital], é uma situação [...].

Ficar no hospital, para Auta, apesar de ser cansativo e não oferecer qualquer conforto, era preferido por ela, porque estava junto do filho, observando o que acontecia com ele, e se comunicando com os/as trabalhadores/as de saúde. Isso a deixava menos preocupada. Ela assumiu que o esposo tem uma capacidade mais desenvolvida de comunicação, mas ela solicitava e era atendida, conforme contou:

[...] sempre chamo, chamei, perguntei [...]. Ele [médico] me deu toda explicação, eu até cheguei a comentar com ele, oh doutor, Oscar tá um pouquinho amarelo, ele tá com anemia? Ele disse, 'disfarçadamente, disfarçadamente, não é uma anemia, é do problema dele. Ele não vai ter que tomar sangue' e foi tapiando; assim, ela [médica] fala mais direto do que ele, eu não tenho o que dizer, o que eu pergunto aí me responde e as enfermeiras também, eu vejo todo mundo aí com carinho, mesmo que reclame. [...] eu chego aí, ô, assim devagar eu peço, qualquer coisa que eu peço aí elas me dá, é luva, eu não tenho o que reclamar não, [...] da minha maneira assim também eu resolvo, [...] perguntando a gente chega lá.

Auta contou que, no início da doença de Oscar, teve muitos conflitos com seu esposo porque vieram à tona as discussões sobre a decisão dele de morar sozinho e o apoio do pai, mas, depois, com os conselhos de sua irmã, ela acabou considerando e aceitando que seu esposo é um bom pai para os filhos. À medida que Oscar apresentava melhora dos sintomas e sinais, com perspectiva de alta, a família parecia estar menos conflituosa. Mesmo porque ele havia decidido voltar para casa da família, definitivamente.

6.1.1.5 Tomás e Nair

Tomás tem 46 anos, internado devido a um infarto agudo do miocárdio. É hipertenso e usa medicação regularmente. Sua acompanhante principal é a esposa, Nair, 44 anos, com a ajuda, principalmente à noite, de um irmão e de um primo de

Tomás. Estava em casa, de férias, quando Tomás se sentiu mal. Inicialmente ela o levou para uma consulta médica, em uma cidade de grande porte da vizinhança. O médico solicitou internação hospitalar para investigação diagnóstica e tratamento. Ela ficou apreensiva, porque era a primeira vez que acompanhava alguém hospitalizado. Antes disso, só esteve uma vez no hospital como interna para realização de uma cirurgia. Na noite em que Tomás foi transferido para a clínica médica, ele passara mal [sofreu um acidente vascular encefálico – AVE]. O seu primeiro socorro foi fazer a novena da “Mão Ensanguentada”. Fez a novena à noite inteira, apesar do atendimento realizado pelos/as trabalhadores/as de saúde.

Para Nair, o adoecimento e a hospitalização propiciam uma vulnerabilidade pelo ambiente desconhecido, pelo medo da morte da pessoa enferma, por estar sozinha, pela perda da privacidade, porém reconhece que a rede de apoio estabelecida na enfermaria ajuda a enfrentar as adversidades.

Pra mim tá assim, sei lá, difícil. É muito difícil, assim pra gente se ambientar, muita preocupação, medo, né, medo de acontecer o pior. Quando ele teve essa crise mesmo, eu sozinha com ele, um pouco difícil, mais agora que ele já tá melhorzinho eu tô mais ou menos. E também, assim, a gente tá assim num meio de estranho, distante da família, aquela pessoa ali doente. [...] a gente em casa é melhor, eu acho, assim porque, em casa a gente se sente mais à vontade, né, e aqui sei lá, as amizades com as pessoas tá sendo bom graças a Deus, [...].O que mais chamou atenção foi o choque daquele dia de sexta, porque o estado que eu vi ele e eu me encontrei sozinha aqui só tava eu, Deus e ele e as pessoas, [...] eu fiquei desesperada sem saber o que fazer foi muito feio, misericórdia, ele ficou agoniado ‘minha voz tá embolada’, não tava nem conseguindo sentar, parece que deu um negócio nas costas e aí agora ele suando bastante, eu sei que ficou e eu não, tua voz tá boa, mentira, eu sabendo que estava embolada, ele ficou ativo [...].

Ela contou que Tomás é um homem tímido. Em casa, só fica sem camisa; à noite, depois que as portas são fechadas; já no hospital, esquecera o hábito, ficando durante o dia sem camisa, pois a preocupação estava somente nos sintomas apresentados, ou seja, estava com dificuldade para andar e para falar, consequência do AVE. Ele iniciara os exercícios manuais com uma bola, por orientação da fisioterapeuta, e relatou: “Estou com dificuldade para apertar a mão, a bola é grande”. Mesmo assim, ela o estimulava a continuar os exercícios; às vezes, ele mostrava-se desestimulado. Para Nair, o cuidado dispensado pelos/as trabalhadores/as da clínica foi satisfatório, eles/as sempre tiravam as suas dúvidas sobre o que era perguntado. Havia uma dificuldade em relação às refeições, porque Tomás não se adequava às

situações de liberação de alimentação para familiar acompanhante, conforme ela relatou,

[...] quando chegam lá eu pergunto assim, que medicamento [...] se vai apresentar aquela crise, essas coisas [...] o atendimento tá sendo ótimo, até aqui. Assim com a doutora R, o doutor T também foi muito bom e essas outras enfermeiras que luta, aí sempre que tenho alguma coisa eu vou procurando a elas e elas respondem bem. [...] ele fica perguntando pra ela [médica] porque não fala logo se vai precisar de outra cirurgia, ela disse só pode saber depois desse exame, o resultado só vem depois deste exame [cateterismo cardíaco] [...]. Assim, aqui eu só achei um pouco estranho sobre o caso da alimentação que eu achei, né, porque a pessoa que é de longe, porque diz que tem direito o mais idoso, assim que nem aqueles dois velhinhos que tá lá [refere-se à enfermaria] os dois acompanhantes têm alimentação, mais a gente, os mais novos que vamos dizer, se nesta sexta ele estivesse sozinho ia acontecer o que? O pior, então tem que ver essa parte, esses dias, eu tô tendo a ajuda das acompanhantes, aí sempre ela divide comigo e graças a Deus até aqui e hoje já resolveu.

Tomas realizou o CC, após o resultado teve alta da clínica médica para dar continuidade aos cuidados na clínica especializada.

6.1.1.6 Rafael e Grazi

Rafael está internado devido a um infarto agudo do miocárdio (IAM). É hipertenso e usa medicação regularmente, convive com uma enfermidade na coluna vertebral que o afastou do trabalho, há mais de dois anos. Sua acompanhante principal é a sua esposa. Ele tem 57 anos e Grazi tem 48 anos, vivencia o segundo casamento, tem duas filhas do primeiro relacionamento. Rafael tem dois filhos e uma filha do casamento anterior também, e ambos são de religião protestante. O casal tem como fonte de renda o auxílio-doença do INSS de Rafael, que é motorista, e encontra-se atualmente afastado das atividades laborais, conforme mencionado.

Em julho de 2014, mais ou menos, um mês antes da hospitalização, Rafael começou a apresentar dor na região epigástrica, então, foi ao posto de saúde do bairro onde mora, fez uma consulta médica; foram solicitados exames de imagem (raios X, endoscopia), e de laboratório, e, enquanto aguardava a autorização para realização dos exames pelo Sistema Único de Saúde (SUS), o médico prescreveu medicações para o estômago. Grazi completava o tratamento ofertando-lhe alimentos que não agridem o estômago e remédios caseiros. Sempre atenta, a cada semana, Grazi ia ao posto de saúde informar-se sobre a autorização para realizar a endoscopia.

As medicações e os demais cuidados aliviavam a dor, mas, pelo esforço, a dor voltava a incomodá-lo. Os episódios passaram a ser mais frequentes e, da última vez, ele apresentou três episódios (tarde e noite, no mesmo dia), sendo o último associado à dispnéia. Nessas condições, ele solicitara que Grazi pedisse socorro, porque ele relatava ser algo insuportável. Desesperada, ela ligou para o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência (SAMU) e, não obtendo socorro, solicitou ajuda ao seu genro.

Rafael foi levado à Unidade de Pronto Atendimento (UPA) do bairro mais próximo da sua residência. Após avaliação do médico, foi medicado e ficou em observação; e posteriormente, teve alta, com prescrição de medicação e orientação dos/as trabalhadores/as de saúde, para que ele procurasse um médico cardiologista. Pouco tempo depois de sair de alta, em casa, voltou a sentir dor e dispneia intensas; retornou à UPA. Grazi relatou emocionada o adoecimento e o itinerário percorrido em busca de atendimento nos serviços de saúde, ao tempo em que emergiam experiências de perdas e conflitos no decorrer da sua vida.

Sobre os conflitos de família, Grazi lembra os emergentes em sua família de origem, no seu primeiro casamento e especialmente com a família de Rafael (irmãs e filhos) considerados ausentes na ajuda do cuidado a Rafael. As irmãs de Rafael, quando telefonam para saber notícias dele, em geral termina em ofensas. Uma delas veio visitá-lo no hospital e logo alegou indisponibilidade de tempo e doença para não acompanhá-lo.

[...] [chora] perdi meu pai, perdi mãe, tenho duas filhas, mas quem está junto de mim é ele, mas graças a Deus a crise foi aliviando, mas ele ficou até meio dia lá [UPA] sem conseguir deitar, não conseguia deitar por causa da falta de ar, quando foi umas três horas da tarde que ele conseguiu deitar, cansado de tá sentado, escorado, aí deitou foi que ele conseguiu melhorar, aí ficamos tentando a transferência pra aqui (hospital) não conseguia de maneira alguma, aí ligava, passava o fax, mas eu não sabia que ia ser assim tão demorado, porque o medo do médico lá era ele dá outra crise daquela, como ele disse com pouco recurso [...] passamos sexta, sábado, domingo, segunda feira [...] fez a avaliação quando veio os exames, aí deu positivo, aí ele fez, 'é seu Rafael, infelizmente eu não vou poder liberar mais o senhor, o caso do senhor é cardiologista, [...] o caso do senhor é grave, seu coração está alterado e nós não sabemos qual é o motivo, se é devido essa crise, se tá crescendo, né, aí vamos aguardar a transferência' [...] aí eu disse a ele [Rafael] eu passei aflição por ver você sofrer, mas quem sabe o que estava sentido foi você [...].

A partir dos exames [laboratoriais e de imagem], o médico decide pela transferência para o hospital, iniciando-se o processo regulatório de leito hospitalar. Quatro dias depois, finalmente, Rafael foi transferido para o hospital. Internado

inicialmente na unidade de emergência, ele realizou novos exames de imagem, constatando-se lesão no coração, e foram solicitados exames complementares para definição do diagnóstico. Os resultados dos exames confirmam infarto agudo do miocárdio (IAM). Posteriormente, ele foi transferido para a unidade de clínica médica. Para Grazi, as dificuldades foram minimizadas, a partir da melhora dos sintomas e sinais que ele apresentava [dor intensa na região torácica e dispneia]. Grazi relata que, a cada crise, a sua aflição emergia pela iminência de morte de seu esposo. A sua melhora parecia causar um alívio imenso que o cansaço, a ausência de acomodação, as dificuldades para alimentar-se passaram a ser secundários. Evidencia-se, também, uma confiança no cuidado do hospital tanto pela disponibilidade de tecnologias, como de medicamentos.

Pra mim não tem dificuldade, o ruim [...] porque assim não tinha como eu descansar porque eu tava assim, amanhecia e anoitecia em uma cadeira sentada, né aí não tinha [...] como descansar um pouquinho porque você se cansar, [...] eu tô cansada tô, mas eu tô alegre porque eu tô vendo que ele tá se recuperando, eu tô feliz porque ele tá se recuperando, tá sendo medicado, tá sendo cuidado, né, tem todo acompanhamento, então pra mim tá bom. Pra mim também foi bom, foi ótimo, na hora que nós chegamos, né que ficamos no corredor, aí quando eu vi aquela ruma de maca, me assustei também, né, eu digo ô meu Deus será que lá tava melhor [UPA] ou aqui [hospital]? Vai ser melhor pra ele, né, em termos de atendimento, né, de socorro, mais aí não tinha maca, aí ele ficou em uma cadeira de rodas até desocupar, [...] aí graças a Deus conseguiram, internou, aí a médica que tava atendendo veio olhar, avaliou, pediu logo exame também, fez um raio X, não fez exame de sangue logo, aí veio, passou logo a medicação pra ele e diante do prontuário dele que veio, né, graças a Deus o atendimento foi bom, aí ela viu, aí eu fui lá procurar saber dela, ela fez, 'olha eu vou fazer logo o internamento de seu Rafael, ele vai ficar internado', eu disse glória a Deus, ficamos no corredor, passamos uma noite, o dia, quando foi de tarde, ele foi fazer o ecocardiograma, aí quando nós viemos não ficamos no corredor, fomos lá pra enfermaria masculina (PAM) ficamos lá, graças a Deus também o pessoal [...] atendeu muito bem, as enfermeiras lá, o médico que foi quem pediu o cateterismo o quanto antes pra ver como estava [...]. Graças a Deus, tô mais calma, no dia que ele deu a crise eu fiquei nervosa [...], mais é porque na hora que vem eu já fico imaginando o pior porque aquela crise que ele deu quando ele veio com a falta de ar lá no PAM, eu já fiquei mais tensa [...].

Na clínica médica, foi dada continuidade aos cuidados, realizando-se mais exames de imagem, a exemplo do CC para complementação e fechamento do diagnóstico da doença e adoção de novas condutas de tratamento. Mesmo com melhora dos sintomas e sinais, Grazi não se sentia confortável em deixá-lo sozinho na enfermaria e improvisou uma cama de papelão para dormir no chão. Demonstrou cansaço, nos dias que se seguiam, e acabou conseguindo um colchonete para colocar sobre o papelão na enfermaria. Mesmo com as dificuldades em relação ao descanso,

ela, [Grazi], acompanhava Rafael, de modo ininterrupto. Apesar de a conduta de Grazi, relacionada a trazer um colchonete para deitar-se no chão ser incorreta por se tratar de um ambiente propício à infecção, os/as trabalhadores/as da clínica aparentemente, fingem não enxergar, pela deficiência em ofertar um local adequado para o descanso do acompanhante:

[...] agora trouxe um colchonete; pela manhã, eu guardo no armário e, à noite, coloco sobre o papelão, aí durmo melhor à noite. Prefiro ficar do lado dele, nestas condições, do que ir para casa. Aqui pelo menos eu durmo um pouco, às vezes que eu fui para casa não consegui dormir, pois a cabeça ficava aqui no hospital, ele poderia estar precisando de alguma coisa ou sentir alguma coisa.

O resultado do cateterismo cardíaco confirmou a necessidade de cirurgia cardíaca, e a médica assistente solicitou transferência, via regulação, de vaga, para um hospital especializado. Devido à persistência da dor, ele continuou internado para aguardar a transferência. Ambos ficavam atentos à orientação médica com relação ao uso da medicação e do oxigênio. Muitas vezes, foi motivo de conflito entre ele/a e os/as trabalhadores/as de saúde, especialmente a enfermagem. Solicitaram, por orientação da médica, que deixassem o equipamento de oxigênio preparado para uso, porque na presença da dispneia, a instalação seria imediata, e ele sofreria menos. Foram orientados que, a qualquer sinal de desconforto respiratório, que chamassem imediatamente no posto de enfermagem que o oxigênio seria instalado, o que, de fato, ocorria.

Somadas as preocupações do adoecimento, passaram a conviver com a dificuldade da transferência, Grazi passou a frequentar a Central de Regulação (CR) diariamente, para obtenção de notícia sobre a disponibilidade de vaga e ainda sofria com o desejo de que a vaga fosse para o hospital da cidade porque, na capital, além de não conhecê-la suficientemente para a sua locomoção, tinha poucos amigos residindo por lá. A ansiedade aumentava a cada negativa da CR. Para Rafael, a internação prolongada era como uma prisão; a sua resignada permanência dava-se pela fé em Deus e pelo medo dos sintomas:

[...] estou ansioso pela transferência, mas está nas mãos de Deus. Fiz o doppler ontem e agora é só a transferência mesmo. Não está fácil tanto tempo de internação; é uma prisão não poder sair, mais, ainda assim, só quero ir embora com tudo resolvido e com fé em Deus tudo vai resolver. Estou ansioso pela realização da cirurgia. Mesmo com tanto tempo no hospital, prefiro ficar aqui porque, se eu tiver essa dor em casa, eu tenho certeza que não resisto.

Apesar de alguns desentendimentos entre as trabalhadoras/as de enfermagem, a família e os médicos, devido a orientações divergentes relacionadas ao uso de medicação, ou ao prolongamento da internação pela dificuldade da transferência, Grazi está grata aos trabalhadores/as de saúde, especialmente médicos e ao/os trabalhadores/as de enfermagem pelos cuidados,

[...] eu graças a Deus até agora eu não tenho do que reclamar, só tenho a agradecer. A médica [...] falou: 'oh, seu Rafael, o caso do senhor é grave não foi coisa pouquinho não, foi um infarto gravíssimo e atingiu uma boa parte da parede do coração, então nós queremos saber isso, fazer o cateterismo pra ver o que é que causou [...]'. Quando eu cheguei eu perguntei pro médico, ele me disse assim claramente, porque na medicina tem aquelas palavras, né, eu disse, - oh, doutor, eu queria que o senhor me dissesse claramente o que foi que ele teve e, graças a Deus, eles me explicaram [...] sobre medicação, sobre o estado do coração dele. Como eles dizem que quer que o coração dele bata menos com a medicação, [...] porque a pressão dele tava muito alta, então pra normalizar a pressão e estabilizar a batida do coração, os batimentos cardíacos dele tá alto pra o que ele tem, né, pra não forçar o coração, como ela disse pra não gastar energia, eu tô, graças a Deus sabendo mais ou menos o que ele, passando a medicação eu sempre pergunto, o que eu não sei eu pergunto, procuro tá sabendo, assim pra não ficar sem saber o que é, o que não é, [...] os médicos, as enfermeiras que vão aferir pressão, vai levar medicação. Como eu falei [...] ela veio com a injeção e eu falei a ela, a enfermeira de ontem falou que ele não iria tomar hoje, né, a injeção pra coagulação, aí ela disse que tava lá prescrito e aí eu disse assim, então espera a médica chegar porque ela chega cedo, né, [...] é a primeira vez que ele tá fazendo esse procedimento, então a gente não sabe, [...] quando ela chegou, então tirou a nossa dúvida. Também quanto a medicação de ontem que ele não tomou, que ela[médica] disse que ele podia ter tomado mais diante da nossa dúvida. A dúvida minha e a dele, então, ele não tomou porque eu não sabia, porque ela disse assim, não ia tomar o remédio da pressão, mais só que o remédio que veio era pra o coração, só que a gente não sabia qual era a medicação [...] que era pra o coração. Ela falou o nome do remédio, eu ainda falei a ela, ela repetiu umas duas ou três vezes mais eu não gravei, aí mais ela foi lá olhar e viu [refere ao prontuário], ela disse que o remédio não fazia não, mais ele tomou o AAS ontem e tomou o do colesterol agora hoje ele vai tomar a injeção duas horas, quatro horas vai tomar a medicação do coração. Eu só tenho a agradecer a competência no momento que eu tô achando, né, [...] eu no momento só tenho a agradecer, agradecer. Primeiro a Deus, né, e a equipe que está acompanhando ele, [...] são pessoas que tão ali só atentos, dispostos, ali disponível como eles dizem, 'oh, seu Rafael, qualquer coisa o senhor é só chamar' e graças a Deus a gente chama, eles vem. Eu só tenho a agradecer no momento eu não tenho nenhuma queixa só tenho que agradecer pela colaboração de cada um deles que tão aqui trabalhando pra nos ajudar também porque é um ajudando o outro, né, em termos de tudo, de limpeza, de medicação, de atenção [...].

Passados 63 dias de hospitalização, em novembro de 2014, Rafael foi transferido para o hospital especializado na capital do estado, onde realizou a cirurgia nove dias depois. Em dezembro de 2014, acompanhado de Grazi, Rafael voltou a ser internado na clínica médica com diagnóstico de acidente vascular encefálico (AVE).

Sua mulher relatou: “Às vezes nem acredito que faz um mês que saímos de alta do hospital X, e já estamos novamente no hospital”. Cinco dias depois, Rafael recebeu alta.

6.1.1.7 Mariá e Julieta

Mariá está internada devido a um infarto agudo do miocárdio, é depressiva e faz uso regular de medicação. Sua prima, Julieta considera-se a sua acompanhante principal, apesar de Julieta contar com o esposo e com vários irmãos. Julieta tem 32 anos, é solteira, protestante e, atualmente, está desempregada. Em geral, quando algum integrante da família adocece e é hospitalizado, ela é solicitada para ser acompanhante. É uma atividade que desempenha com satisfação, e, em cinco anos, esta foi a terceira vez que a exerceu.

Sobre Mariá que pouco interage, passando a maior parte do tempo deitada no leito dormindo ou mesmo acordada, Julieta informa que ela é casada, tem uma filha menor, o esposo, todas as manhãs, antes de sair para o trabalho deixa as refeições e a medicação para o seu uso, porém, por ficar sozinha sem estímulo, vem usando a medicação sem o controle necessário e alimenta-se de modo inadequado, embora ele[esposo] deixe tudo organizado, antes de sair. Na hospitalização, o esposo não tem disponibilidade para acompanhá-la durante o dia, mas, mesmo assim, assiste-a, durante a noite. Na família instalou-se uma situação de conflito entre os irmãos de Mariá, pois eles não querem colaborar no processo de acompanhamento no hospital, alegando obrigações pessoais, principalmente. Julieta acredita que, no futuro, será recompensada pela atividade desempenhada, e relatou sobre a importância desse cuidado,

[...] eu acompanho [...] mais por amor ao próximo, pra ajudar, assim é cansativo, às vezes, é estressante [...] mais assim, eu ajudo mesmo por amor ao próximo [...] hoje eu cheguei aqui muito cedo pra conversar com a doutora, pra saber o resultado do ECO (ecocardiograma) dela. [...] isso me faz bem, ajudar meu próximo, me dar satisfação, não por vaidade, nem por luxo porque eu sei que futuramente eu posso precisar também um dia, é como se fosse assim, a lei do retorno, né, a lei da semeadura, a gente colhe futuramente o que a gente planta, né, porque eu tô plantando hoje, um dia querendo ou não, eu não sei se minha colheita é a curto prazo ou a longo prazo, mais eu tenho ciência que um dia eu vou colher.

Julieta interagia com os/as trabalhadores/as de saúde, em especial os/as médicos/as, com o intuito de obter orientações para direcionar as necessidades de cuidado e tratamento de Mariá. Sobre isso ela conta:

[...] assim, sempre que eu solicito alguma coisa eles [...] tiram a dúvida, explica tudo direitinho, se a gente não entender procura novamente, eles explicam, então se for um médico que não esteja a par da situação, aí pede pra gente aguardar, informa que o residente vai até o quarto [...] eu acho a equipe atual [...] extraordinária, [...] assim no que diz respeito aos profissionais, eu acho capacitados, tanto assim no conhecimento da área que eles atuam quanto psicologicamente eu acho brilhantes, assim eu só tenho mesmo a elogiar, eu não tenho o que dizer de crítica. Crítica aqui é só porque a superlotação é grande, [...] porque o médico, ele tá aqui pra ajudar a gente, agora ele não é mágico, porque eu acho que um paciente ele inspira cuidado, se a família não ajuda, não colabora, ele não tem como permanecer 24 horas com o foco dele voltado apenas pra um paciente sendo que o hospital aí tá bombando, a superlotação, tá lotado e ele é apenas uma pessoa [...]. [...] doutora N, ela me falou que ela vai precisar fazer uma cirurgia e que ela ia retornar no quarto, porque a verdade, ela tava atendendo outro paciente[...]o relacionamento com eles é bom, graças a Deus, desde o primeiro dia que eu cheguei aqui eu não tenho assim o que reclamar.

Julieta culpabiliza a família pela indisponibilidade de cuidado a Mariá, inclusive brigam entre si para não acompanhá-la no hospital. Ela resolveu reunir a família para decidirem uma possível escala de acompanhamento, e, assim, equilibrar o desgaste promovido pela atividade, embora fosse seu desejo continuar à frente do acompanhamento de Mariá, a fim de sempre conversar com os/as trabalhadores/as de saúde da clínica. Caso fosse necessário realizar a cirurgia cardíaca, de acordo com o que a médica mencionou inicialmente, ela gostaria de estar presente para solicitar a médica que Mariá fosse encaminhada para um hospital da cidade, pois isso facilitaria para os familiares, no que se refere aos custos e à disponibilidade para acompanhá-la.

6.1.1.8 Alexandre, Lourdes e Zizi

Alexandre está internado com suspeita de endocardite bacteriana e tem como acompanhante principal a sua esposa, Zizi, que conta com a ajuda de uma irmã e de um irmão de Alexandre. Lourdes, a irmã tem 62 anos, é espírita tem dois filhos. No que diz respeito à sua família de origem e a nuclear, considera-se uma articuladora, quando o assunto é adoecimento. Foi a segunda vez que acompanhara o irmão, Alexandre, em um processo de hospitalização. Ela não permanece em tempo integral,

por motivo de trabalho, mas direciona as ações para o cuidado do irmão hospitalizado, juntamente com um outro irmão, e Zizi.

Alexandre foi hospitalizado nos cinco anos passados, culminando com uma transferência para um hospital especializado, em Salvador, onde realizou cirurgia para troca de válvula cardíaca. Dessa vez, a causa da endocardite ainda está sob investigação, com realização de diversos exames de imagem e de laboratório, e avaliação de médicos especialistas, o que promove a fragilidade e aumenta a vulnerabilidade na família, conforme Lourdes relata:

[...] a gente quando já chega com um paciente [...] no hospital, a gente já se fragiliza porque geralmente quando chega a esse ponto o sentimento de segurança cai, né, então a gente fica procurando um e outro pra saber, pra ver a melhora, [...] a gente também se estressa, [...] a gente quer ver o bem estar do paciente, [...] se ele tem uma recaída e aí desaba toda esperança, é onde vem a ansiedade, é onde vem o desespero e aí uma pessoa estressada, desesperada gera certos conflitos na mente da gente e de quem está por perto da gente, porque um simples olhar de uma pessoa quando a gente tá nessa situação, a gente já entende como uma reprovação, já entende como alguma coisa de ruim com o paciente, entra naquela situação de discordância pela fragilidade, [...], porque eu de vez em quando eu me descontrolo, [...] a confiança em Deus e isso nos uniu e pelo grande amor que a gente tem um pelo outro. [...] meu irmão teve uma melhora [...] doutor E, ele me resgatou assim uma alegria que pra mim já tava perdida, eu já estava ficando doente aqui dentro vendo o quadro do meu irmão se agravando, vendo o meu irmão definhando sem comer, vendo não mais encontrando veia, sabe ter que colocar na central [aponta o pescoço] já pelo medo dele ser cardiopata, a gente já entrou em desespero, minha cunhada perdeu o controle também pelas noites perdidas, pelas noites sentada [...]. [...] o que nos fortalece nesses momentos era o profissionalismo, os grandes médicos, grandes enfermeiras que esse hospital tem [...].

A vulnerabilidade da família de Alexandre foi intensificada pelo agravamento dos sintomas da sua doença, e também pela dificuldade de acesso a equipamentos e insumos necessários para solucionar as demandas para o cuidado, além da insuficiência de trabalhadores/as internos de saúde, de acordo com o relato de Lourdes, a família tem vivenciado momentos de tensão e de sofrimento,

Eu passei [...] sessenta dias aqui [...] e todos os dias quase eu aqui de manhã e de tarde ou a noite ou quando precisasse tive a oportunidade de ver e comprovar [...] precisa de mais, a exemplo de equipamentos porque aqui o problema pelo que eu presenciei [...] da maioria dos pacientes independente do meu irmão é a fragilidade com referência a disponibilidade de meios pra que as pessoas sejam atendidas em todos sentidos [...] as pessoas que necessitam de uma operação [...] têm que ficar na fila [...] às vezes, até morrer na fila, [...]. [...] qualquer pessoa aqui que chegue que precise de uma operação na área de cardiopatia ou de cardiovascular [...] tem que esperar vaga em Salvador onde passa um mês, dois meses, três meses, às vezes nem chega a sair e as pessoas até morre por falta de atendimento, [...] eu

fiquei 60 dias aqui e vi a dificuldade [...] chama-se equipamentos, são meios que os profissionais bons tem pra trabalhar, mais material humano, pessoas mais pra trabalhar porque é um hospital que tem uma grande procura e as condições do hospital já não tem mais como receber tantas pessoas [...] quanto a equipe médica e também das enfermeiras dependendo das discordâncias que a gente tem, mais é normal. Eu procurei o Ministério Público (MP). [...] eles são muito pacientes, sabe, acho que tudo tem um pouquinho de psicologia [...] às vezes, a gente se, sai do controle um pouquinho, mais eles não, eu tenho muito que escrever e elogiar essa equipe daqui [...] eu elogio do faxineiro ao médico, são educados sabe, presteza é, eles são compreensivos, eu acho que o fato de trabalhar aqui e ver o desespero da família cada um tem sua parcela de, eu digo de contribuição no que se refere a ajuda moral, psicológica, física tudo sabe, [...] o paciente quando está numa situação dessa, ele tem que ter um acompanhante deveria pelo menos ter embaixo de uma cama um beliche para que o acompanhante descansasse, uma poltrona que pudesse estirar as pernas, são coisas mínimas que o governo poderia dar, [...]. [...] eu tenho muito pra falar do hospital, em agradecimento e reconhecimento dos grandes profissionais que aqui trabalham, mais eu tenho uma crítica muito grande ao estado, [...]. [...] aqui na clínica médica pra mim todo mundo é anjo.

Lourdes, por ocupar a posição de articuladora da família, conforme se auto denomina, resolve as demandas, opina e sai. Diferentemente de Zizi, 52 anos, solteira, de religião protestante (Igreja Ministério Santo Senhor do Deserto), que convive maritalmente com Alexandre, faz 32 anos, que o acompanhava de modo ininterrupto havia 58 dias. Ela, Zizi, acrescentou outras questões relacionadas às interações entre os/as trabalhadores/as de saúde da clínica médica e o familiar acompanhante,

[...] humanizar mais, [...] o pessoal que trabalha na área de saúde, 'humanizar' em que termo? De entender o que é acompanhante, acompanhante não é só aquela pessoa que fica ali pra dá o banho, pra dá a comida, pra livrar o trabalho que antigamente o técnico de enfermagem fazia, [...]. [...] tem que se olhar pro acompanhante hoje até como paciente também, [...] o paciente tá acamado, mais o acompanhante tá ali, ele tá sofrendo as mesmas dores, as mesmas consequências e às vezes chega até adoecer dentro do local, então o acompanhante é o quê? É uma pessoa também que tem que ser vista como o paciente e o acompanhante também ter a humildade [...] de reconhecer isso nos técnicos de enfermagem. [...] no caso do acompanhante, é esse tratar, esse cuidado porque [...] você com o tempo, também vai [...] ficando, vai adoecendo, você vai vendo tudo aquilo, vai sofrendo [...] aí é nessa parte que eu quero enfatizar, né, que olhem com mais carinho essas pessoas [...]. Eu tive muitos conflitos nestes 58 dias que estou aqui, tem profissionais bons, mais tem muitos profissionais ruins que não deviam estar aqui [...]. Eu sei que em alguns momentos eu fiquei nervosa, pedi desculpas [...]. Depois que eles perceberam que eu tinha conhecimento, o tratamento mudou tanto a equipe médica como a equipe de enfermagem, menina é um cuidado. [...] o setor de saúde e o hospital têm que ter mais sensibilidade da equipe de saúde, é o que tá faltando, é sensibilidade, quando o acompanhante chegar que chamar o profissional pra, às vezes vê uma febre, aferir uma febre ou qualquer coisa assim, uma pressão arterial que ele tenha mais assim uma, é que tenha carinho [...] porque o acompanhante chega, por favor, eu pelo menos chego, por favor dá pra você fazer isso? 'Agora não posso, quando der', não é assim,

só um minutinho, eu tô aqui atendendo logo, logo eu vou lá, então aquilo ali você tranquiliza, entendeu, é o que eu digo humanizar, a pessoa tem que ter mais humanidade no tratar porque tá lidando com vidas, lidar com vidas é complicado.

Lourdes e Zizi seguiram no acompanhamento a Alexandre, apresentando-se mais tranquilas devido a sua melhora e pela possibilidade de alta para casa. Mesmo sabendo que Alexandre tem uma condição crônica, que necessita de cuidados relacionados à sua norma de vida, estar em casa constituía-se em fortalecimento à família. Receberam alta e, no decurso, voltaram à clínica para solicitar orientação médica quanto a alguns cuidados e realização de exames laboratoriais devido a novos sintomas apresentados.

6.1.1.9 Manuel e Júlia

Manuel tem 54 anos, está internado devido a um infarto agudo do miocárdio. Tem como acompanhantes principais a sua filha e a sua esposa. O infarto de Manuel aconteceu à noite, em casa. Ele foi levado pelos familiares para a Unidade de Pronto Atendimento (UPA) do bairro onde reside e, após ser examinado e medicado, foi transferido para o hospital com suspeita de infarto agudo do miocárdio (IAM). Na emergência, recebeu os primeiros atendimentos. O IAM foi confirmado, e ele teve que ser transferido para a sala vermelha, pois requeria cuidados intensivos e imediatos. Nos dias que se seguiram, apresentou melhora e foi transferido para o Pronto Atendimento Masculino (PAM), da emergência, a fim de continuar o tratamento. Trinta dias decorridos da sua admissão na emergência foi transferido para a clínica médica. Realizou cateterismo cardíaco (CC), e o resultado do exame confirmou a necessidade de realização de cirurgia cardíaca.

Durante a hospitalização, necessitou de acompanhante para ajudá-lo nas atividades de cuidado, porque apresentava limitações físicas, resultantes de um Acidente Vascular Encefálico (AVE), que teve há dez anos. Sua filha o acompanhava durante o dia, e a sua esposa, à noite; os seus filhos, por sua vez, ajudavam nos finais de semana. Júlia, sua filha, contou o sofrimento vivido no dia do seu adoecimento e da internação hospitalar:

[...] ah, foi muito difícil, logo quando meu pai chegou porque os médicos dizendo que ele tinha que ir pra sala vermelha, aí já foi aquele 'tremendo

baque', assim pra mim, de saber, meu Deus, eu achava que ele ir pra sala vermelha, eu achava que ele não tinha mais jeito.

Além do sofrimento pelo adoecimento e internação, Júlia relatou as dificuldades enfrentadas com alguns/mas trabalhadores/as de saúde, quando solicitava ajuda para realização do cuidado, ou mesmo, para prestar esclarecimento de alguma dúvida.

[...] em relação à equipe de saúde [...] eles não ligam muito quando precisam deles, na hora que eu chamo eles para pedir uma coisa eles ignoram, ignoram, saem [...] eles, eles fingem que não tá ouvindo quando vai tirar alguma dúvida com um deles, eles, 'ah, depois, depois', e esse depois nunca vem [...]. Não são todos, não são todos. [...] tem algumas enfermeiras que é amiga de meu pai que tratam ele muito bem, [...] alguns aqui da clínica médica [...].

Foi acrescido, ainda, o sofrimento e vulnerabilidade pela busca de transferência para um hospital especializado, com o intuito de realizar a cirurgia cardíaca. Nesse caso, além dos cuidados que ela dispensaria ao pai durante o dia, tinha que estar atenta à central de regulação de vagas, para certificar-se do surgimento de vaga para efetivar a transferência, "ah, muito difícil, sempre não tem vaga, não tem vaga [...] é muito difícil, sempre vou lá na regulação e sempre diz que tá sem vaga, que tá isso e aquilo, aí fica muito difícil porque ele já tem dois meses aqui já, [...]". Na enfermaria, Júlia assume o cuidado de Manuel, inclusive, as medicações via oral são delegadas a ela que se empenha em aprender com os/as trabalhadores/as acerca dos cuidados.

Em meio à dificuldade, chegou a confirmação da transferência, no entanto, antes de concretizá-la, seria necessário que um dos integrantes da família comparecesse ao hospital para realizar uma entrevista, durante a qual, o médico solicitou complementação de exames laboratoriais; e, finalmente, a transferência ocorreu.

6.1.1.10 Cleo e Bela

Cleo tem 56 anos, está internado devido a um Infarto Agudo do Miocárdio; tem como acompanhantes principais, a sua irmã e a sua prima. Cleo é separado e mora sozinho. Sentiu-se mal no trabalho e foi levado por seus colegas de trabalho a uma Unidade de pronto Atendimento (UPA); posteriormente, sua família foi comunicada e o acompanhou. Os/as trabalhadores/as tentaram transferi-lo para o hospital, porque os resultados dos seus exames apontaram para um diagnóstico de infarto agudo do miocárdio (IAM), e como não conseguiam transferi-lo, conversaram com a família

sobre a dificuldade e lhe deram alta. Em casa, ele não apresentava melhora dos sintomas, e sua irmã, Bela, 57 anos resolveu levá-lo a outro serviço de saúde conveniado ao Sistema Único de Saúde, logo no dia seguinte. Como fosse um dia feriado [Natal], informaram que não atenderiam pessoas pelo SUS. Ela, então, procurou o hospital público da cidade, e seu irmão fora admitido, apesar do relato de ausência de vaga.

Ficaram no corredor da emergência e, durante a noite, Cleo teve uma parada cardiorrespiratória, mas, após os cuidados imediatos, com sucesso, foi transferido para a sala vermelha (SV). Passados nove dias na SV, foi transferido para clínica médica. O diagnóstico foi confirmado, e necessitou realizar cateterismo cardíaco (CC) para dimensionamento da lesão e definição de tratamento. O CC foi realizado em uma unidade especializada, e, no retorno para a clínica médica, ele teve cefaleia e mal-estar. Apresentou-se aparentemente irritado e comunicou à irmã que o acompanha: “Não quero receber visita de ninguém hoje”. Após ser avaliado e medicado pelas trabalhadoras de enfermagem, ele melhorou.

Cleo geralmente ficava sem familiar acompanhante no período da manhã, sendo a acompanhante do companheiro de quarto que o ajudava no que ele necessitava em relação aos cuidados. Sua irmã, apesar do desejo de acompanhá-lo, não tinha disponibilidade, devido a outras atividades e ao adoecimento de familiares em casa. Ela se refere a sua ausência com certa culpa. A possibilidade de acompanhá-lo e poder cuidar, saber o que acontece e que pode ser feito, aparentemente mostra ser uma atividade que conforta pela presença junto ao familiar,

[...] não tô vindo assim, que era pra eu vir até mais ficar o dia todo com ele, mais eu não tenho condições, só tô vindo mais a parte da tarde, sabe, ou então, se precisar assim muito eu venho pela manhã também mais é eu tô assim um pouco tensa pela situação dele [...] muito preocupada [...] eu tô gostando, né, gostando assim de tá colaborando, de tá ajudando meu irmão, de tá com ele, do lado dele queria estar mais ainda mais eu não posso, [...] é preocupante [...].

Bela tinha receio com relação ao desfecho do adoecimento de Cleo, pois não sabia qual seria o tratamento, ou, se necessitaria de cirurgia cardíaca; pois não havia conversado ainda com o médico cardiologista para saber. Ela antecipou o seu medo, caso necessitasse de cirurgia, devido a dificuldades apresentadas pelo SUS, conforme relatou:

[...] eu ainda não conversei com o médico cardiologista; ele enfartou, já fez os exames e eu estou esperando o parecer do médico pra ver o que é que vai se fazer, se vai precisar de cirurgia ou se não vai e também pela dificuldade que eu sei que vai ser se precisar de uma cirurgia né, porque pelo SUS eu tô vendo a dificuldade pra conseguir uma, entendeu porque eu acho que o hospital eu acho que não opera, não sei tem que ir pra Salvador e pra mim ir pra Salvador vai ser difícil, entendeu?

Bela aguardou a conversa com o médico para saber a decisão e desejava que Cleo tivesse alta, para logo ser cuidado em casa. O desejo de receber alta era imenso porque ela teria mais condições para cuidar do irmão. Ressalta a importância do cuidado no hospital, mas a preferência é pelo cuidado em casa. O estar próximo parece minimizar a tensão do adoecimento. Ela disse,

[...] por mais que a gente seja bem tratado, os médicos, as enfermeiras mais não é muito bom, né, o ambiente de hospital, né, a gente quer ir pra casa, cuidar dele em casa, eu só tô esperando, fico em casa pensando assim nele, sabe? O telefone quando toca eu só penso é uma notícia ruim [...].

6.1.1.11 Artur e Flora

Artur está internado devido a um infarto agudo do miocárdio. Tem como acompanhante principal a sua filha, Flora, de 28 anos, ambos naturais de uma cidade do interior da Bahia, e é mãe de uma criança de 10 anos. Tem quatro irmãs e quatro irmãos, mas, quando o seu pai, Artur, adoece é ela quem o acompanha em busca de cuidados especializados. Segundo ela, a responsabilidade por essa atividade é porque é a única filha solteira da família. Nesses eventos, o seu filho fica sob os cuidados da avó materna do menino. No adoecimento do pai, ela solicitou demissão do emprego para acompanhá-lo em tempo integral, pela gravidade do caso e pela hospitalização em uma cidade distante 211 quilômetros da localidade onde reside.

Ela passou quarenta dias acompanhando Artur no hospital. Nesse período, ele esteve internado em três diferentes unidades: o pronto atendimento masculino (PAM), a sala vermelha (SV), devido ao agravamento dos sintomas, e, por fim, a clínica médica. Realizou cateterismo cardíaco em uma unidade externa especializada em cardiologia. O resultado do CC confirmou a necessidade de cirurgia cardíaca. A família aguardava uma transferência para um hospital especializado, via regulação do hospital. Sobre o acompanhamento do pai, durante o adoecimento e hospitalização, Flora relatou, que dentre as dificuldades mais frequentemente enfrentadas na clínica

estão a ausência de enfermeira e de médico quando seu pai se sente mal e as acomodações para acompanhante que são insatisfatórias.

[...] é difícil, mais no mesmo instante se torna fácil porque a família tando mais perto, é mais cuidado, mais, a gente confia mais. [...] a dificuldade aqui é quando tá mesmo, bem sentindo dor, que a gente procura um médico, uma enfermeira e a gente não encontra no momento, né, porque aí, a gente tem que deixar só pra poder rodar o hospital atrás e às vezes, assim, a gente nem encontra porque um dia mesmo eu nem encontrei o médico dele certo, eu tive que chamar outro médico pra poder vim ver o estado dele [...].

Sobre as acomodações para o familiar acompanhante na clínica, Flora relatou dificuldades, principalmente com relação ao descanso:

[...] a dificuldade é mesmo no dormir, os acompanhantes, é péssimo. [...] o local de tomar banho ainda vai, agora descansar é que é péssimo porque eu já passei noite aqui em pé sem ter cadeira pra sentar, a noite todinha em pé andando sem ter cadeira pra sentar no quarto porque não tinha.

Exaltou um médico que, quando está na clínica, além de atender as solicitações de quem precisa vai a outros setores na tentativa de encontrar solução para a situação apresentada,

[...] às vezes é fácil, às vezes é um pouquinho difícil [...] porque, [...] quando tem um médico aí, doutor Z, é o melhor médico que tem aqui, que dá atenção assim, quando a gente precisa, ele vai lá, ele pode tá fazendo o que for, porque essa semana mesmo faltou medicamento dele [Artur], aí na clínica médica, aí ele tava passando mal, aí eu falei com ele, aí ele mesmo foi buscar o medicamento dele cá embaixo na sala vermelha pra aplicar o medicamento, dos médicos esses dias que eu tô aqui esse tempo todinho com ele, o melhor médico que teve aí, que acompanhou ele foi doutor Z.

Para Artur, que já esteve internado em outras unidades do hospital, a clínica médica,

[...] é um hotel cinco estrelas em relação à sala vermelha e ao pronto atendimento masculino (PAM) nunca vi lugar tão ruim. O atendimento lá é ruim, também tem muita gente para poucos profissionais, e agradeço a Deus por ter sido atendido.

Ele apresentava dor na região torácica com frequência, necessitando ser medicado, por isso precisava permanecer internado até a transferência para a realização da cirurgia. Quando Flora conseguia dormir na casa da irmã, que reside na cidade, ela chegava por volta das oito horas da manhã para trocar o plantão com a

irmã. Um dia, ao chegar, encontrou Artur sentindo dor. Ela indagou, “Ele já tomou a medicação das seis horas?” A irmã respondeu, “não”. Flora foi ao posto de enfermagem solicitar ajuda. Quando a técnica de enfermagem chegou à enfermaria com uma bandeja contendo medicações, informou os nomes das medicações (três medicações em comprimido), antes de administrar. Perguntou para Artur: “Como é a dor que o senhor tá sentindo?” Ele permaneceu calado. Ela mediu a pressão arterial (PA), e decidiu comunicar ao médico antes de administrar a medicação. Saiu e, na volta, trouxe mais uma medicação e administrou por via intravenosa (IV). Após a administração da medicação, ele começou a apresentar melhora. Flora sentou-se ao lado de Artur e começou a ler a bíblia. Antes fez uma crítica consigo, em voz alta sobre a irmã que saiu “Porque não comunicou antes ao pessoal de enfermagem a dor de pai”.

No decurso, a médica chegou próximo ao leito de Artur e orientou Flora sobre a medicação. Logo a seguir, a enfermeira fez uma visita para Artur e perguntou-lhe como estava a dor, “E a dor como está? Melhorou, não melhorou?” Artur permaneceu sem resposta, mas estava aparentemente mais calmo, somente voltou a se queixar não de dor, mas da realização de exames, quando o trabalhador do transporte de pessoas enfermas interna (maqueiro) veio buscá-lo para realizar um raio X. Nesse momento, Artur disse: “Mais exame? Eu já não aguento mais essa vida”. O maqueiro perguntou a Flora, “quem é a técnica de enfermagem que está cuidando dele?” Flora respondeu: “não sei”. Ele foi ao posto de enfermagem certificar-se de quem era a/o trabalhadora/o de enfermagem responsável pelos cuidados de Artur, a fim de, assim, ele comunicar a saída de Artur para realizar o exame.

Flora seguiu seus dias de acompanhante sempre atenta ao que acontecia com Artur e sempre buscando informação junto à Central de Regulação (CR) sobre a transferência de seu pai para o hospital especializado, a fim de que a cirurgia fosse realizada.

6.1.1.12 Rosa, Teca e Salvador

Rosa está internada com suspeita de doença cardíaca, tem como acompanhantes principais dois dos seus filhos que contam com a ajuda de um irmão e de uma irmã de Rosa. Ela tem 45 anos e, na atualidade, trabalha em serviços gerais num hospital, fazendo a higienização de uma unidade fechada. Começou a sentir

dispnéia e não deu importância, pois relacionou o ocorrido aos cheiros fortes dos produtos que utiliza em seu trabalho. Terminado o expediente, ela foi para casa, piorou, e, então, decidiu procurar uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA) próximo da sua casa. Ela ficou em observação, realizou exames laboratoriais e eletrocardiograma. Após esses procedimentos, o médico decidiu transferi-la para o hospital.

A transferência de Rosa foi marcada por dificuldades, pois, no processo regulatório, o hospital alegou indisponibilidade de vaga. O seu filho, Salvador, 20 anos, e a sua filha, Teca, 22 anos, juntamente com outros familiares ficaram desesperados e resolveram ir pessoalmente ao hospital. Depois da negociação e ameaça de responsabilização do hospital, caso a situação de adoecimento de Rosa se complicasse mais ainda, a transferência foi aceita. Rosa foi admitida e, depois de realizar alguns exames, foi transferida para a sala vermelha (SV) dada à gravidade dos sintomas e resultados dos exames.

Nos dias que se seguiram, Rosa apresentou melhora e foi transferida para a clínica médica, a fim de dar continuidade nos cuidados e tratamento. Salvador reclamava das condições de acomodação para o acompanhante, pois, havia somente uma cadeira para sentar-se, o que contribuía para o estresse e o cansaço do familiar acompanhante,

[...] é uma situação delicada, não é uma situação legal, todos sabem disso mas é fazendo o possível, aí pra que ela tenha uma boa recuperação e o que for preciso a gente faz. A rotina, a rotina diária de hospital porque eu não gosto, detesto hospital, detesto, venho aqui porque é minha mãe, mas essa rotina não me agrada nem um pouco. É obrigação.

Teca sentia-se fragilizada e preocupava-se com a indefinição da causa do adoecimento da sua mãe. Relatou que existiam conflitos entre os médicos no que se refere ao diagnóstico da doença, o que intensificava a vulnerabilidade da família. Para Teca, havia a necessidade de uma ação comunicativa entre a família, os médicos que acompanhavam a sua mãe e os demais profissionais, para que o cuidado pudesse ser realizado de modo integral. Sobre isso ela disse:

[...] quando uma pessoa adoce a família toda também se fragiliza e realmente é [...]. 'Preocupação', [...] é a palavra que descreve, preocupação, estamos muito preocupados, ela aparentemente tá bem, graças a Deus, mais a gente não sabe de fato o que ela tem e isso é preocupante [...]. [...] e outra, já vi diagnósticos conflitantes aqui. Vi um médico dizer que ela entrou com

princípio de infarto, outros médicos dizerem que ela não teve princípio de infarto que o problema dela é outro, entendeu, [...] eu estou perdida, estou perdida entre diagnósticos, entendeu? não tem uma solução pro caso dela, eu não sei do que se trata, só estou preocupada, é a única coisa que eu consigo sentir.

Para Teca, a comunicação com os/as trabalhadores/as de saúde, em especial, os/as trabalhadores/as médicos, é insatisfatória, pois é pautada na pressa e na incerteza. Ela tinha receio que a sua mãe saísse do hospital sem saber como deveria ser o cuidado dali por diante e como voltaria ao trabalho daquele modo. Ela minimiza a culpa dos médicos por considerar que eles são integrantes de uma organização que, para obter resposta adequada, é necessário que tudo e todos trabalhem em ritmo semelhante. Essa inadequação causa insegurança e insatisfação à família pela necessidade de geração de diálogo por parte da família sem sucesso,

[...] eu quase não vejo a equipe de saúde, [...] os enfermeiros que estão sempre ali, mais médicos em si, eles fazem uma visita diária, muito rápida, não esclarece, pelo menos não, as minhas dúvidas não me esclareceram ainda, [...] e assim, eu nem culpo a equipe médica porque [...] isso aqui é uma engrenagem, é uma fábrica que precisa que tudo trabalhe certo pra que as coisas aconteçam. Minha mãe tá precisando [...] fazer um ecocardiograma, já tem oito dias que ela tá aqui e ela não conseguiu fazer esse exame, então, os médicos estão trabalhando encima de suspeitas de, enfim, tá olhando os sintomas que ela apresenta e tratando isso mais não tem um exame concreto em que eles possam olhar, ver qual é o problema que ela tem, ir no problema, então, eu acho isso terrível, terrível não sei de quem é a culpa, mais as coisas precisam funcionar, eu acho, precisam funcionar de um modo mais correto até pros médicos poderem trabalhar de uma forma precisa e correta como tem que ser [...] provavelmente ela vai receber alta amanhã não fez esse exame ainda [...]. Ela vai ter que providenciar, a médica solicitou esses exames, ela vai ter que providenciar esses exames, [...] ela vai ter que procurar por conta própria, realizar os exames pra depois ver o que se trata, [...]. [...]ela tá com uma coisa no coração que não se sabe o que é, um problema no coração que não se sabe o que é [...] não fez um ecocardiograma[...] aí ela vai receber alta e aí? [...]. Eu quero saber qual [...] é o diagnóstico dela, o que, que ela tem, porque que ela precisa fazer um ecocardiograma? [...] chegou uma médica lá ontem, mas ela foi de uma forma tão rápida, [...] não, não, [...] eu fiz uma pergunta a ela, ela me respondeu, eu nem lembro o que ela me respondeu, eu perguntei foi alguma bobagem, assim querendo começar uma conversa, mais ela me respondeu, 'ah, vou aqui', aí minha mãe 'amanhã você tá aqui'? 'ô, tô aqui todo dia', saiu, não vi mais. Eu acho que os profissionais de enfermagem tem trabalhado direitinho, certo, mais eu sinto falta de médicos, eu sinto falta de conversa dos médicos com os familiares [...]é o médico que dá o diagnóstico, cadê o médico, cadê, porque que ele vai uma vez na sala, só uma vez por dia e uma visita que dura menos de cinco minutos posso lhe assegurar[...]os familiares precisam de esclarecimentos, entendeu? Precisam de esclarecimentos, por exemplo, essa médica que tá acompanhando minha mãe, ela tá meio descompassada, minha mãe já tava com esse exame marcado pra fazer e aí ela já chegou dando uma outra requisição a minha mãe, dizendo que o exame não tá marcado, o exame tava marcado, entendeu? A enfermeira tinha falado com minha mãe 'olhe você só precisa de um acompanhante porque você vai ser

transportada pro hospital X [...] mais o exame tá marcado pro dia dois'. Ontem a médica chegou lá como [...] numa visita de beija flor, menos de 05 minutos com a requisição na mão, Rosa você vai ter que providenciar esses exames na, na... provavelmente segunda eu lhe dê alta [...] porque não tem comunicação, não é verdade? estamos aqui perdidas, [...] tem que perguntar, mais assim, às vezes também ela não tem nem oportunidade. É como eu disse a médica veio muito rápido, a visita que ela fez quando eu tava aqui foi muito rápida, então não deu tempo de falar nada. Eu acho que tem falha de comunicação entre os médicos [...]. Porque eles esperam o estímulo do acompanhante, quando o acompanhante pergunta eles saem correndo, risos. Eles saem correndo, eu sei a demanda, são muitos problemas a demanda é muito grande, a pressa mesmo, mais não dar pra ser assim, não é porque é assim que está correto, entendeu, que tem sido assim, que essa maneira de ser está correta, não.

Rosa seguiu internada no aguardo da decisão do médico pela alta ou pela realização de exame de imagem para definição de diagnóstico e tratamento. Teca, por sua vez, segue insatisfeita com a indefinição da situação de sua mãe, atribuindo muito do acontecido à deficiência na comunicação entre os/as trabalhadores/as, especialmente os médicos.

6.1.1.13 Zeca e Inocência

Zeca, 68 anos, está internado com suspeita de doença cardíaca. No seu histórico de doença acumula hipertensão arterial sistêmica e acidente vascular cerebral. Sua acompanhante principal é sua única filha que conta nos períodos noturnos com seus irmãos, filhos de Zeca. Inocência, 42 anos, já acumulava experiência na atividade de acompanhamento de seu pai em hospitalizações, em decorrência da sua condição crônica somada às múltiplas doenças ao longo da sua vida. Relata que Zeca é viúvo e mora sozinho, apesar de ter em sua vizinhança muitos dos seus filhos. Era a terceira hospitalização de Zeca em que ela fora sua acompanhante principal. Contava com a ajuda dos seus seis irmãos, à noite, revezando-se, mas, durante o dia, a atividade ficava sob a sua responsabilidade. Nessa hospitalização, Zeca passou vinte e sete dias. Ela vê a hospitalização como um evento que promove trauma na família, mas depois existe uma acomodação da situação. Segundo ela, “é traumatizante, né, porque a pessoa fica sensível tudo chora, tudo acha que é o fim do mundo, né e não é por aí [...]”.

Na enfermaria, Zeca interage pouco com os companheiros, expressão facial sisuda e denotando preocupação. Um dia relatou sua insatisfação, devido à dificuldade para receber o seu benefício de aposentadoria devido à internação. Nessa

hospitalização, foi acrescido ao histórico de doença de Zeca uma insuficiência renal crônica (IRC), necessitando fazer hemodiálise, por isso, três dias na semana, em dias alternados Inocência acompanha Zeca para fazer o tratamento em uma clínica especializada, para isso também conta com a ajuda dos irmãos. Constitui-se uma preocupação para ela, quando ele sair de alta do hospital, porque ela será a responsável por esse cuidado.

No que se refere aos/as trabalhadores/as de saúde nessa internação, Inocência relatou que teve uma interação satisfatória:

[...] uma relação bem calma, vai explicando tudo direitinho, tô gostando mesmo [...] A enfermagem toda e a médica [...]. [...] os médicos são poucos, tem dia que tem um ou dois pra tudo, né, procura os médicos aqui tá na residência, tá lá pra baixo na enfermaria, tá na UTI tem que esperar chegar [...]. eu gostei de tudo, não tenho o que reclamar não [...].

Zeca apresentou melhora e recebeu alta, mas Inocência estava preocupada, pois teria que cuidar dele em casa e, além disso, precisava também trabalhar. No momento da alta, a médica entregou-lhe o relatório médico, uma receita com prescrição de diversas medicações de uso sistemático e solicitação de diversas consultas com médicos especialistas. Ela recebeu os papéis e agradeceu sem questionamento; também inexistiu interação para a certificação do seu entendimento.

6.1.1.14 Matias e Faustina

Matias, 68 anos está internado com acidente vascular encefálico e disritmia cardíaca Sua acompanhante principal é sua namorada que conta com a ajuda dos filhos de Matias nos períodos noturnos. Faustina, 49, solteira, namora Matias, faz um ano e cinco meses. Relata sua experiência e gosto pelo cuidado aos familiares adoecidos. Ela já cuidara do pai e da avó em hospitais, mas o acompanhamento de Matias (acamado e não respondendo às solicitações verbalmente, consequência do Acidente Vascular Encefálico Isquêmico) foi, para ela, bem diferente, pois eram necessários cuidados nunca feitos antes; isso tornou o momento difícil. Ela lhe dava o banho, limpava as eliminações dele e tinha cuidado com a pele para evitar o aparecimento de úlcera por pressão. A queixa de Faustina era referente às explicações relacionadas aos cuidados com Matias que eram insatisfatórios. Ela foi orientada sobre como dar o banho nele no leito, mas refere que é um cuidado

cansativo para a pessoa realizar sozinha, sem experiência. Essas dificuldades de interação não favoreciam a sua atividade de acompanhante, somado à pouca disponibilidade dos filhos de Matias para partilha do acompanhamento porque eles trabalham. Segundo ela, era preciso mais atenção no atendimento às suas solicitações e chama atenção para os seus conflitos, os quais têm sido com as/os trabalhadoras/es de enfermagem. Ela relatou:

De cuidar dele tô gostando, [...] eu me sinto bem fazendo isso por ele, porque pode ser que um dia alguém faça isso por mim [...] faço todos os cuidados com ele aqui, dou o banho, limpo para não ferir, [...] só fui orientada para o banho, na hora do banho [...] é uma experiência cansativa, [...]eu nunca fiz assim, o que eu faço com ele aqui não [...]. É difícil [...] é muito difícil [...] às vezes a pessoa quer uma ajuda, não é só ajuda assim pra fazer não, é só explicar, assim uma ajuda assim pra orientar o que a pessoa tem, o que não tem, o que pode, o que não pode fazer, eles não dão, eu pergunto, eu peço [...] eu queria saber se ele tava com febre [...] não apareceu ninguém, nem o termômetro, nem nada e não vieram me falar nada também, [...] eu gostaria assim, [...] que chegasse assim pra mim e falasse ou não vai tirar a pressão dele ou ele não tá com febre, aí eu ficava assim despreocupada, [...]. [...] eu queria que tivesse mais atenção com ele [...]. Os médicos explicam tudo, [...] conversam direitinho, o problema todo é as enfermeiras [...].

No decorrer da hospitalização, Matias evoluiu com diarreia, o que aumentou a necessidade de higiene, o que Faustina, em geral, fazia sozinha. Ela se recordou da vergonha sentida em uma tarde na qual precisou higienizá-lo diversas vezes, no momento em que uma pessoa interna agravou os sintomas do adoecimento, e a enfermaria ficou cheia de trabalhadores/as de saúde para atendê-la. Faustina comentou sobre a sua dificuldade:

Matias teve uma diarreia intensa na mesma hora que seu M passou mal e foi por causa da alimentação (estava se alimentando com dieta especial, via sonda nasoenteral), a enfermaria estava cheia de gente e eu fiquei com vergonha, pois tive que ficar limpando Matias a tarde inteira”. Imagine o quarto cheio de gente, e a gente limpando cocô? Hoje o cheiro tá até melhor. A dieta foi desligada. A enfermeira queria colocar a dieta, mas eu não deixei porque queria falar com a médica primeiro.

Os resultados dos exames laboratoriais de Matias apresentaram alterações significativas, desencadeando diversas avaliações por vários médicos da clínica. A cada avaliação eram repetidos praticamente os mesmos exames físicos. Faustina em pé junto a Matias aguardava pacientemente o comunicado de cada um deles. Primeiramente, a médica examinou Matias e orientou a Faustina, “anota a urina eliminada para controle”. Faustina perguntou: “Matias vai fazer a gastro?”

(gastrostomia²⁹). A médica respondeu, “com infecção não pode fazer e quando for fazer vai suspender algumas medicações”. Antes de sair, ela solicitou a Faustina: “me chame na hora de fazer o curativo de Matias”. A técnica de enfermagem foi fazer o curativo de Matias e disse a Faustina: “retira o curativo e vai chamar a médica para ver”. Faustina assim o fez. Observando o envolvimento da acompanhante nos cuidados com Matias, o trabalhador da higienização chamou-a e orientou-a, para que ela se cuidasse, “você precisa se cuidar para poder cuidar dele”.

A médica retornou à enfermaria e informou a Faustina que Matias precisava realizar hemodiálise e lhe disse:

[...] hoje ele fará duas horas, amanhã fará três horas e depois quatro horas, o sódio dele começou a cair, mas depois voltou a subir novamente, mas isso não quer dizer que ele irá fazer hemodiálise a vida toda, tinha um paciente aqui que fez hemodiálise e depois não precisou mais [...]. Vamos passar outro acesso (puncionar uma veia central) e ele vai para a UTI porque é lá que faz a hemodiálise.

Outro médico conversou com Faustina e repetiu as informações dadas anteriormente pela médica. Logo em seguida, testou alguns reflexos de Matias. Posteriormente, a médica retornou à enfermaria, reafirmou a situação do enfermo, e comunicou-lhe que provavelmente ele seria transferido para a sala vermelha e não mais para a UTI, “ao que tudo indica a complicação dele é em decorrência da infecção. A enfermeira já sabe que, se surgir uma vaga na sala vermelha ele será transferido”. Por fim, Matias foi transferido para a Sala Vermelha (SV).

²⁹ Gastrostomia procedimento cirúrgico que estabelece à luz do estômago através da parede abdominal. Utilizado diante do prolongamento da necessidade da descompressão digestiva ou do suporte alimentar (SANTOS. J. S. et al., 2011, p. 39).

7 DAS CATEGORIAS DE ANÁLISE

As categorias de análise originaram-se das leituras e releituras do conjunto de documentos produzidos. A análise documental das narrativas dos familiares acompanhantes, das pessoas hospitalizadas e as narrativas dos/as trabalhadores/as de saúde produzidas e guiadas pelos objetivos da pesquisa possibilitou extrair categorias e subcategorias a posteriori ou unidade de significados das narrativas coletadas que serão interpretadas nessa seção. Os documentos, no caso, as narrativas emergentes constituem fonte poderosa para retirar evidências que fundamentem afirmações e declarações do pesquisador (LUDKE; ANDRÉ, 2014).

A fim de alcançá-las, os dados foram classificados e organizados num processo de inúmeras leituras e releituras, e destacando-se as temáticas mais frequentes, por meio de uma categorização inicial, na qual emergiu a exigência de uma nova categorização para fins de análise (LUDKE; ANDRÉ, 2014).

Referente aos documentos gerados pelas narrativas das pessoas internas e de seus familiares acompanhantes, conversas e observação participante emergiram as narrativas das narrativas, conforme apresentadas em item anterior emergindo uma categoria e três subcategorias a *posteriori*. A família no hospital: dos sentimentos e das aflições: Acompanhar e cuidar como conforto mútuo; Acompanhar e cuidar como um ato de amor; Acompanhar e cuidar como obrigação. Do conjunto de documentos analisados provenientes das narrativas dos familiares acompanhantes e dos/as trabalhadores/as emergiram duas categorias; o agir comunicativo frente às atividades de cuidado na clínica e o hospital diante da família: das “faltas” e das atividades deforam analisados e categorizados para fins de interpretação.

7.1 O agir comunicativo frente às atividades de cuidado na clínica

Nessa pesquisa sobre as categorias de análise, é preciso não perder de vista que toda a discussão sobre a interação da família no hospital, o processo de adoecimento e significado, o hospital como drama, tudo isso foi trabalhado dentro de um método de observação etnográfica e, dentro desse método, na verdade, o que orientava o meu olhar era a ideia de que a comunicação como cuidado é um fator expressivo que garante uma série de circunstâncias, inclusive de acompanhamento dos fluxos, dentre outros.

A observação, as conversas informais e as entrevistas com os grupos familiares que possuem um integrante enfermo, interno em condição crônica por doença cardiovascular, e com trabalhadores/as da clínica, evidenciam que a comunicação como cuidado abarca tanto a ação instrumental quanto a ação comunicativa. Entretanto a ação instrumental sobrepõe a ação comunicativa, uma vez que a implementação do saber técnico-científico volta-se para o êxito, notadamente porque as atividades de cuidado no hospital visam à minimização ou a eliminação dos sintomas, vislumbrando a cura por meio do aparato técnico e científico inerente ao hospital na contemporaneidade. Para Habermas (2012), na ação comunicativa emerge um consenso pelo entendimento. O agir comunicativo acolhe o questionamento e a reflexão conjunta e, conseqüentemente, a emancipação dos envolvidos na interação.

A teoria da ação comunicativa tem-se mostrado frutífera na interpretação de dados empíricos no âmbito da saúde, a exemplo do estudo de Coriolano-Marinus (2012), que investigou comunicação, cuidado, usuários e trabalhadores da saúde coletiva e obteve como resultado a preponderância do cuidado instrumental. É inegável a relevância da incorporação dos instrumentos do mundo sistêmico na área da saúde, não há como sobreviver sem o dinheiro e sem a tecnologia, no entanto, jamais podemos abrir mão da ação comunicativa que permite o cultivo de valores como cooperação, respeito, compartilhamento e solidariedade com o outro (CRACO, 2006).

Outros autores da enfermagem afirmam que, “por meio de sua teoria da ação comunicativa, Jürgen Habermas é seminal para a construção da prática e da orientação do cuidado [...] no atendimento prestado na área da saúde” (MACHADO; LEITÃO; HOLANDA, 2005, p. 727). Ao traçar um paralelo entre a ação comunicativa habermasiana e a teoria da relação interpessoal de Peplau, evidenciam-se possibilidades de aproximação para implementação das atividades de cuidado, uma vez que a segunda visa a situações de interação entre as pessoas com um objetivo comum. Para alcançá-lo, a autora propõe uma série de passos padronizados: a orientação, a identificação e a exploração, cabendo ao enfermeiro ser flexível no modo de agir, considerando a singularidade e o contexto das pessoas envolvidas. De início, o enfermeiro e o paciente são estranhos, e juntos buscam esclarecer fatos relacionados às necessidades do segundo; no passo seguinte, encontram a necessidade ou déficit de saúde do paciente, e determinam metas comuns. Então,

nasce a relação de ajuda. Por fim, de modo ativo o paciente passa a confiar na interação com o profissional (MOREIRA et al., 2001).

O agir comunicativo é a interação de pelo menos dois sujeitos capazes de falar e agir que estabeleçam uma relação interpessoal por meios verbais ou extra verbais. Os atores buscam um entendimento sobre a situação da ação para, de maneira concordante, coordenar seus planos de ação e, com isso, suas ações (HABERMAS, 2012). Na Teoria da ação comunicativa, ou razão comunicativa, está posto uma discussão voltada para as questões relacionadas à sociedade moderna, que considera que os homens são capazes de agir, a partir de um diálogo construtivo, em que a comunicação entre seus pares seja a base de sustentação desse diálogo, com a finalidade de consolidar o entendimento mútuo, no qual os sujeitos sociais buscam o consenso por meio dos atos da fala e em conformidade com as interações estabelecidas a partir da produção de um diálogo entre os sujeitos e suas relações com o mundo objetivo, o mundo social e o mundo subjetivo (SILVA, 2006; PASCOAL, 2010).

Habermas pertence a uma geração mais nova da Escola de Frankfurt, portanto não participa do pessimismo atroz expresso pelos antecessores da escola em relação à modernidade avançada. Para ele, a saída está na razão e ação comunicativa e no fortalecimento do mundo e da vida em relação ao sistema. A comunicação é o elemento fundante da vida social, por isso, ele propôs o paradigma da “ação comunicativa”, assentado numa racionalidade que é essencialmente comunicativa. A “linguagem”, a “interação” e a “intersubjetividade” são os elementos básicos na constituição desse novo modelo interpretativo (PASCOAL, 2010).

O autor da teoria do agir comunicativo faz distinção entre ação instrumental, ação estratégica e ação comunicativa. A ação instrumental é orientada pelo êxito, se considerada sob o aspecto da observância de regras técnicas da ação, e avaliado o grau de efetividade de uma intervenção, segundo uma concatenação entre estados e acontecimentos. A ação estratégica é considerada sob o aspecto da observância de regras de escolha racional e avaliado o grau de efetividade da influência exercida sobre as decisões de um oponente racional. As ações instrumentais podem ser associadas a interações sociais, e as ações estratégicas são ações sociais. As ações comunicativas são coordenadas por meio de atos de entendimento entre os envolvidos. Os participantes perseguem seus fins individuais sob a condição de que sejam capazes de conciliar seus diversos planos de ação com base em definições

comuns sobre a situação vivida. A negociação sobre as definições da situação é essencial para as exigências interpretativas necessárias ao agir comunicativo (HABERMAS, 2003; 2012).

Para Habermas, o conceito de racionalidade comunicativa deve ser analisado pelo fio condutor de um entendimento linguístico, considerando entendimento como um comum acordo almejado pelos participantes e racionalmente motivado, que se mede segundo pretensões de validade criticáveis – verdade proposicional, correção normativa e veracidade subjetiva. Essas pretensões caracterizam diferentes categorias de um saber que se corporifica simbolicamente em exteriorizações, que podem ser analisadas sob o aspecto da possibilidade de fundamentar as exteriorizações, ou sob o aspecto de como os atores se relacionam, por meio delas, com alguma coisa no mundo (HABERMAS, 2012).

O entendimento só funciona à medida que os participantes reconhecem intersubjetivamente as pretensões de validade que manifestam reciprocamente. O agir comunicativo pressupõe a linguagem como médium de uma espécie de processo de entendimento; os participantes, quando se referem a um mundo, manifestam, de parte a parte, pretensões de validade que podem ser aceitas ou contestadas. Nesse modelo de ação, supõe-se que os participantes da interação mobilizam expressamente o potencial de racionalidade presente nas três referências do ator, em relação ao mundo em prol do objetivo almejado cooperativamente, que compreende chegar ao entendimento. Um ator, orientado em favor do entendimento, tem de manifestar com sua exteriorização, de maneira implícita, três pretensões de validade: - a pretensão de que o enunciado feito seja verdadeiro; - a pretensão de que a ação de fala esteja correta com referência a um contexto normativo vigente; - a pretensão de que a intenção expressa do falante corresponda ao que ele pensa (HABERMAS, 2012).

Todo processo de entendimento acontece ante o pano de fundo de um pré-entendimento exercitado culturalmente. Em seu todo, o saber que serve de pano de fundo permanece não problemático; só a parte do estoque de saber utilizada e tematizada caso a caso pelos participantes da interação será submetida à prova. À medida que as diferenças situacionais vão sendo negociadas pelos próprios envolvidos, até mesmo esse recorte temático do mundo da vida passa a estar à disposição, e isso a cada negociação de uma nova definição situacional (HABERMAS, 2012, p. 193).

O processo de ação comunicativa precisa ter, em seu bojo, um princípio de não dominação, na medida em que se buscam a participação de todos os envolvidos num determinado grupo e o consenso em relação às próprias regras que vão orientar as discussões (GONÇALVES, 1999). O que vai ao encontro à concepção de Machado, Leitão e Holanda (2005), que afirmam que, na consulta de enfermagem, a competência técnica do enfermeiro é de suma importância, mas somente isso não basta, pois é preciso demonstrar interesse pelo ser humano e pelo seu modo de vida, que se dá a partir da consciência reflexiva de suas relações com o indivíduo, a família e a sociedade, uma vez que na consulta se estabelece uma interação.

As atividades de cuidado na clínica médica emergem da interação entre os/as TIS, TES, a pessoa enferma interna e os familiares acompanhantes. Em geral, no caso do adoecimento crônico, os grupos familiares vivenciam o seu início pela descoberta da doença ou a exacerbação dos sintomas e sinais, muitas vezes, ainda acumulam a tensão advinda do itinerário em busca de cuidado o que contribui para eclipsar a reflexão acerca das necessidades de cuidado, carecendo que os/as trabalhadores/as de saúde busquem implementar interações que visem levar em consideração o que o grupo traz como crenças, valores, aflições e, assim, suscitar uma luz à reflexão e ao questionamento capaz de gerar entendimento.

O entendimento resultante do agir comunicativo promove 'tranquilidade' ao grupo familiar, apesar da doença. Aproximando, dessa maneira, trabalhador/a e familiar acompanhante, que se sente à vontade para expor seus anseios e o desejo de saber o que realmente a pessoa enferma apresenta, para, então, investir esforços na tentativa de minimizar o sofrimento do enfermo. Por outro lado, a privação ou a rápida presença de TIS, com exceção da enfermagem é apontada como causadora de incerteza e de insegurança pela escassez de interação. Em algumas situações, existe o desejo manifesto de diálogo e, muitas vezes, a verbalização da insatisfação.

Existem casos em que o familiar acompanhante considera que a interação com o/a trabalhador/a de saúde é satisfatória não pelo entendimento, mas, quando é permeada por conversas e afagos, sendo acatadas as informações acerca da pessoa enferma sem questionamentos ou com questionamentos 'simples' e solicitações de respostas que dependem de acontecimentos referentes ao futuro dos sintomas, afastando-se de um entendimento e reforçando uma interação dominador-dominado. Vejamos os depoimentos a seguir: As narrativas de familiares acompanhantes ilustram as angústias e necessidades emergentes na hospitalização, assim como a

predominância da ação instrumental. “Ela [médica] conversa, abraça a pessoa, boazinha ela, graças a Deus que até aqui todas que tá acompanhando não tem ninguém bruto” (Nair, 44 anos, esposa de Tomas).

[...] ele [médico] me explicou o processo que o medicamento que ele tinha dado, o problema é que ela tava [...] com uma artéria entupida e esse medicamento ia dilatar a veia e forçar pra que a parede abrisse pra que o sangue pudesse ir para o coração, porque o infarto dela foi causado por isso, né, entupimento dessa artéria e aí eu fiquei mais tranquilo, aí eu falei: mas doutor ela corre risco de vida? Aí, ele falou: ‘corre, não vou dizer que não corre, que corre, mais ela tá cada vez mais, melhorando’ [...] ele [médico] falou que ‘ela tem que fazer um outro exame em outro hospital, um cateterismo, que a gente tem que identificar o que é, qual foi a veia e assim tá incomodando ainda porque ela sente uma dorzinha’ [...]. Eu deixei isso muito claro com o doutor [...] o senhor não me esconda nada [...]. Eu sou de família pobre, mas o que a gente puder fazer [...] (Léo, 27 anos, filho de Maria).

[...] ele [médico] me disse assim claramente, porque na medicina tem aquelas palavras, né, eu disse, oh, doutor, eu queria que o senhor me dissesse claramente o que foi que ele teve [...] eles me explicaram [...]. [...] Sobre medicação, sobre o estado do coração dele. Como eles dizem que quer que o coração dele bata menos com a medicação. Sobre a pressão, porque a pressão dele tava muito alta, então pra normalizar a pressão e estabilizar a batida do coração, os batimentos cardíacos dele tá alto pra o que ele tem, né, pra não forçar o coração [...] pra não gastar energia [...] (Grazi, 48 anos, esposa de Rafael).

[...] porque, assim, sempre que eu solicito alguma coisa eles vão lá tiram a dúvida, explica tudo direitinho, se a gente não entender procura novamente, eles explicam, então se for um médico que não esteja a par da situação, aí pede pra gente aguardar, informa que o residente vai até o quarto [...] (Julieta, 32 anos, prima de Mariá).

Alguns familiares acompanhantes manifestam a dificuldade de interação, principalmente com os/as trabalhadores/as de medicina, que avaliam as pessoas enfermas em horários determinados, em geral pela manhã e de modo tão rápido que inviabiliza a possibilidade de diálogo; consideram que, se são responsáveis pelo diagnóstico da doença, eles precisam interagir com o grupo familiar. Ainda convivem com divergência de informações dadas por esses/as trabalhadores/as, que deixam o grupo com a incerteza da continuação do cuidado e, além disso, no geral, a interação com as enfermeiras ocorre mais no sentido de informar sobre a tramitação para realização de procedimentos, a exemplo de exames. O familiar acompanhante percebe a carência de um diálogo não somente sobre a tramitação, mas também sobre os possíveis efeitos no decurso das intervenções de cuidado. Confirmam as falas a seguir:

[...] eles [médicos] sempre passam pela manhã e eu não estou presente, né, e as enfermeiras [...] converso bem pouco com elas [...]. [...] falaram que tinha que ir uma pessoa da família com os documentos dele original e assim foi feito. [Sobre o cateterismo?] [...] eu já sabia mais ou menos, né, como era, aí tinha que ser em jejum, elas orientaram que tinha que ser em jejum, entendeu? Eu não imaginava que ele podia sentir o que ele sentiu (Isabel, 57 anos, irmã de Cleo).

[...] chegou uma médica lá ontem, mas ela foi de uma forma tão rápida, [...] 'não, não', [...] eu fiz uma pergunta a ela, ela me respondeu, eu nem lembro o que ela me respondeu, eu perguntei foi alguma bobagem, assim querendo começar uma conversa, mas ela me respondeu: 'ah, vou aqui', aí minha mãe 'amanhã você tá aqui?' 'Tô, tô aqui todo dia', saiu, não vi mais. [...] eu acho que os profissionais de enfermagem têm trabalhado direitinho, certo, mais eu sinto falta de médicos, eu sinto falta de conversa dos médicos com os familiares [...] se é o médico que dar o diagnóstico, cadê o médico? Cadê? porque que ele vai uma vez na sala, só uma vez por dia e uma visita que dura menos de cinco minutos posso lhe assegurar, porque, entendeu, tão rápido[...]os familiares precisam de esclarecimentos, entendeu? [...] essa médica que tá acompanhando minha mãe, ela tá meio descompassada, minha mãe já tava com esse exame marcado pra fazer e aí ela já chegou dando uma outra requisição a minha mãe, dizendo que o exame não tá marcado, o exame tava marcado, entendeu? A enfermeira tinha falado com minha mãe 'olhe você só precisa de um acompanhante porque você vai ser transportada pro d. Pedro [hospital] provavelmente vai passar o dia todo lá fazendo esse exame [...] 'você vai ter que providenciar esses exames na, na.... Provavelmente segunda eu lhe dê alta'. [...] estamos aqui perdidas, [...]tem que perguntar, mais assim, às vezes também ela não tem nem oportunidade. Eles saem correndo, eu sei a demanda, são muitos problemas [...] mais não dar pra ser assim, não é porque é assim que está correto [...] (Teca, 22 anos, filha de Rosa).

A fala dialogada envolve seres humanos, portanto está além de um ato técnico e automatizado, o que confere aos profissionais da equipe de saúde adquirir capacidade de compreender e entender o ser humano diante de suas complexidades, dimensões amplificadas, sabendo ouvir e, ao intervir, fazê-lo com ações compreensivas e humanizadas, uma vez que está posto um mundo da vida resultante de relações intersubjetivas, que envolvem sujeitos sociais carregados de significados, saberes, crenças, costumes, hábitos, valores, interesses, conflitos, amor, medo, tudo isso possibilitando uma comunicação dialógica e que se reproduz por meio de ações comunicativas voltadas ao entendimento dos envolvidos (MACHADO; LEITÃO; HOLANDA, 2005; SILVA, 2006).

Habermas posiciona-se radicalmente contra a universalização da ciência e da técnica, isto é, contra a penetração da racionalidade científica, instrumental, em esferas de decisão onde deveria imperar [...] a racionalidade comunicativa (GONÇALVES, 1999, p. 128). Apesar de não mencionar a ação comunicativa, um dos estudos pioneiros no campo da enfermagem, o de Vieira (1978), defende a

comunicação como um processo dinâmico, marcado pela reciprocidade, pela troca de experiências, que podem ser significativas ou frustrantes, sendo, portanto, um processo que envolve continuidade, criatividade, que dirige a vida num constante acontecer. O agir comunicativo possibilita ser compreendido como um processo circular, no qual o ator pode iniciar dominando as situações por meio de ações imputáveis, podendo ser, também, produto das tradições nas quais se encontra, dos grupos solidários aos quais pertence e dos processos de socialização nos quais se cria (HABERMAS, 2003).

Na interação com o grupo familiar, alguns/mas trabalhadores/as consideram a experiência vivida, dialogando de modo a acolher as necessidades de cuidado e engendram interações com o grupo, para que possa aprender sobre a enfermidade e, assim, coparticipar no cuidado. A interação aproxima e provoca bem estar nos envolvidos, pois ambos passam a preocupar-se um com o outro. Às vezes, os/as trabalhadores assumem que, talvez, quando o grupo deixa de colaborar nas atividades de cuidado, isso possa estar relacionado à insuficiência de entendimento pelo modo como a interação acontece, enquanto outros/as se interessam nas estratégias orientadas para o êxito, limitando-se a informar sobre os novos hábitos que a pessoa enferma precisa assumir para a obtenção de sucesso no cuidado. Vejam-se os depoimentos de trabalhadores/as de saúde:

[...] eu procuro ter assim, também uma comunicação [...] com o paciente, né, ele tando consciente, uma convivência sadia, né, boa [...] pra amenizar um pouco, [...] os pacientes às vezes chegam assim, [...] o acompanhante vem assim, chega um pouco estressado, um pouco desanimado e aí se não achar uma pessoa, assim educada pra conversar, um tratamento, né mais assim, as coisas se tornam pior [...] (Josué, 38 anos, maqueiro).

Eu acho que, quanto mais próximo da família a gente for, quanto mais próximo do paciente a gente for, melhor para o tratamento dele; e uma coisa que eu percebi é que quanto mais a gente explica, não em termos técnicos, mais às vezes até desenhando, muitas vezes eu até já desenhei, rabisquei [...] pra que o paciente [...] ou a família entendesse, quanto mais a gente explica, não tudo de uma vez [...] mais num processo contínuo [...] quando você passar lá diariamente, e explicar o que tá sendo feito diariamente, o que está pendente pra que ele tenha alta, qual é a sua programação pra ele, facilita, e de uma forma, digamos nivelada com o paciente pra que ele se sinta à vontade de conversar com você, de falar o que ele tá sentindo pra que a família também se sinta à vontade pra expor as suas expectativas [...] (Regina, 29 anos, médica residente).

[...] às vezes, a família não colabora muito, às vezes, a gente explica uma situação mas talvez a gente não explique da maneira que eles consigam entender ou às vezes, ele não aceita aquilo que a gente orienta e aí não segue as orientações que a gente dá [...] (Marizete, 29 anos, enfermeira).

[...] a gente acaba conhecendo também o perfil do acompanhante, o perfil do cuidador e realmente alguns desenvolvem demandas de escuta, demanda de orientação no sentido de, da própria saúde dele, então tem acompanhantes que eu preciso sinalizar, olhe você já tem três dias aqui, é puxado [...]. [...] eu sempre digo a eles que algumas atividades, rotinas são básicas pra gente prevenir a doença, pra gente promover a saúde, então se alimentar bem, dormir bem, ter um tempo para o lazer, pra descansar a mente, então assim, ficar três dias aqui direto dormindo, acordando, então eu sinalizo eles. [...] (Cássia, 26 anos, enfermeira).

[...] é muito mecânico, [...] o contato é admitiu, qual é o leito, faço a minha anamnese padrão, se tem restrições eu já informo, olha aqui por conta desse diagnóstico, a gente vai fazer uma alimentação, por exemplo, paciente cardiopata sem sal, mais aí vem um envelopezinho de sal, você vai colocar no almoço e no jantar porque já é a quantidade calculada, [...] (Cecília, 34 anos, nutricionista).

[...] gosto de conversar, gosto de brincar, gosto de saber o nome, então assim sempre que eu vou lá no quarto, é bom dia [...] mesmo que eu não esteja com o paciente, eu gosto desse contato [...]. [...] a gente ajuda, ensina como é que vai dar um banho quando chegar em casa, caso seja necessário, medicação, como é que faz, a gente tenta auxiliar e instruir na medida do possível. [...] essa interação pra mim me faz muito bem porque assim, é como a gente consegue manter um vínculo [...] a gente se sente bem quando você chega mais triste, ele pergunta[pessoa enferma ou familiar acompanhante]: 'e aí, porque tá triste hoje, porque não foi lá ainda?' e isso faz bem, graças a Deus [...] minha convivência com eles é digamos amigável, graças a Deus, então gosto muito, [...] tem uns que infelizmente [...] a gente não consegue chegar no acompanhante, às vezes eles trazem tantos problemas, mas não traz a abertura pra que a gente consiga chegar e a gente respeita [...] (Morena, 37 anos, técnica de enfermagem).

Em estudo sobre a percepção de visitantes de uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) sobre a comunicação verbal com a equipe médica, os itens mais abordados pelos médicos com o familiar foram sobre a doença (45,8%), resultados de exames e tratamento (16,6%), respectivamente. No que tange a normas e rotinas, alimentação, orientação de como a família pode contribuir no tratamento, prognóstico e outros, houve menor frequência. Quanto a sugestões dos familiares para melhorar a comunicação verbal, os médicos deveriam fornecer mais detalhes a respeito do estado geral do paciente (50%), possibilitar mais 'abertura' para fazer perguntas (25%), fornecer informações por escrito (16,7%), e conversar com mais de um visitante por vez (8,3%) (VICTOR et al., 2003).

Em outro estudo com médicos do Programa de Saúde da Família (PSF), no Ceará, os resultados há uma assimetria na relação médico-paciente. A natureza da interação depende de como o encontro acontece, que pode ser influenciado por vários aspectos, a exemplo do *setting* terapêutico, os aspectos psicossociais do paciente com seu adoecer, suas experiências anteriores com outros médicos, bem como, pelos

próprios profissionais, com a sua personalidade, seus fatores psicológicos e seu treinamento técnico. Os pesquisados, nesse estudo, não reconhecem o paciente como sujeito capaz de assumir a responsabilidade de cuidar da sua saúde, pois não desenvolvem a autonomia e participação no seu processo de adesão ao tratamento e suas práticas de prevenção e promoção da saúde (CAPRARA; RODRIGUES, 2004).

Os/as trabalhadores/as de saúde, para oferecerem um cuidado de forma integral e humanitária, precisam incluir em seu plano de cuidado, a preocupação com os aspectos comunicacionais, buscando estabelecer um diálogo efetivo e compreensível com pacientes e familiares, que atenda às suas necessidades e anseios, interagindo com eles, resolvendo problemas relacionados ao adoecimento e os seus efeitos na vida familiar, contribuindo, assim, para a elaboração de soluções que possam melhorar a condição de saúde (MILIORINI et al., 2008). Para o efetivo sucesso do tratamento dispensado a um membro da família, a equipe de saúde precisa interagir com a família, buscando identificar suas necessidades, dificuldades, expectativas, possibilidades e limitações. Por meio da interação entre equipe e família, o cuidado torna-se mais efetivo, e o paciente responde melhor à técnica terapêutica utilizada (CECAGNO; SOUZA; JARDIM, 2004).

Conforme anunciado anteriormente, a observação constituiu-se em fonte de informação privilegiada acerca da preponderância da comunicação instrumental, diante da hospitalização da pessoa enferma que, em geral, parece ser aceita pelo grupo familiar, culminando com questionamentos simples ou mesmo ausência. Cumprem-se as 'orientações' e/ou as determinações referentes ao cuidado e, desse modo, minimiza-se o sofrimento da pessoa enferma de modo pontual. As conversas observadas ancoram a afirmação:

O senhor não vai sair [alta] porque os exames não estão bons ainda, o sangue precisa ficar incoagulável, Marevan [medicação anticoagulante] é chata assim mesmo, mas amanhã vou repetir o exame para ver como está, se o exame estiver bom, eu lhe darei alta, é assim mesmo (médico).

Em outra conversa no mesmo período: médica – “ele apresentou alterações nos exames laboratoriais.” [Comunicação a Faustina, namorada de Matias]. Faustina permanece junto de Matias, calada.

[...] ele vai fazer hemodiálise; hoje ele fará duas horas, amanhã fará três horas e depois quatro horas, o sódio dele começou a cair, mas depois voltou a subir

novamente, mas isso não quer dizer que ele irá fazer hemodiálise a vida toda, tinha um paciente aqui que fez hemodiálise e depois não precisou mais. Ele vai para a UTI porque é lá que faz a hemodiálise (médica).

Faustina continuou calada [parecendo entender tudo. Expressão facial aparenta desespero]. Outro médico – “a senhora está ciente da UTI?” [coleta sangue de Matias, não informa para quê]. Faustina – “tô” [chorando...].

Certamente a interação entre os TIS e a família perpassa por tensão, tanto por parte do familiar acompanhante como do/a TIS. Quando a conversa envolve piora da pessoa enferma, há incerteza para ambos. Muitas vezes, é preciso que a pessoa enferma seja submetida a mais exames e procedimentos complexos, exigindo esforço do/a TIS para implementar uma interação geradora de entendimento que nem sempre acontece.

O grupo familiar, confrontando uma situação de vulnerabilidade pela enfermidade de seu integrante, pode despertar emoção de gratidão pelos TIS, dificultando ou mesmo paralisando-o para o desencadeamento de reflexões e questionamentos. Muitas vezes, uma atenção mesmo que indiretamente relacionada ao cuidado à pessoa enferma parece promover conforto ao familiar acompanhante, constituindo-se como máximo. Os TIS, em geral, fundam as atividades de cuidado na busca de controle dos sinais e sintomas que contribuem para legitimação da ação. Ademais, existem constituintes que também a reforçam, a exemplo da posição física adotada pelos TIS, os instrumentos de trabalho (bandeja contendo material para realização de cuidado, muitas vezes que provocam dor, despertando sentimentos de medo antecipado; estetoscópios no pescoço; sempre em pé). A pessoa enferma tem o dever de obedecer ao solicitado, deitada, no máximo sentada no leito. Aos TIS cabe perguntar, e à pessoa enferma, responder. O diálogo a seguir enfatiza essa interação:

Maria – “nunca usei insulina” [medicação usada por algumas pessoas diabéticas para o controle da glicemia];
Médico e enfermeira – “você está de alta, precisa usar essas medicações, realizar esses exames e marcar consulta com os médicos especialista, cardiologista e endocrinologista”.
[De modo educado despendem-se].

Nas orientações implementadas, muitas vezes inexistente a abertura para os questionamentos, a fim de que dúvidas sejam esclarecidas referente ao uso das medicações que são incluídas no novo modo de vida da pessoa, a exemplo da insulina que pode tornar-se de uso contínuo e pode ser autoaplicada. Também sobre os

esclarecimentos relacionados a como conseguir a referida medicação e tantas outras na rede pública de saúde, por meio de programas instituídos, como é o caso das pessoas com Diabetes Mellitus(DM). Orientações sobre o uso da medicação e os cuidados antes e depois da aplicação; sobre os locais de aplicação, sobre a importância de fazer rodízio dos locais de aplicação e como realizar a auto aplicação, também sobre a conservação da medicação em ambiente doméstico. As orientações no processo de hospitalização e no momento da alta tornam-se relevantes para que a volta para casa se constitua em um motivo de segurança para a família.

É importante que os integrantes da equipe de saúde estejam atentos às suas habilidades interpessoais, às técnicas, ao conhecimento e suas crenças e valores, conforme Domingues et al., (2010), pois assim poderão promover uma interação, de acordo com o tipo de expressão comunicacional advinda da pessoa adoecida e de seus familiares. De acordo com Araújo, Silva e Puggina (2007), para que o processo de comunicação ocorra, é necessário que o profissional esteja atento aos sinais não verbais emitidos durante a interação, tanto com a pessoa quanto com a família.

Barlem e outros (2008) estudaram a comunicação como instrumento de humanização do cuidado de enfermagem a partir do paciente. O resultado evidencia que a participação e presença da família parecem ser extremamente relevantes para o bem estar do paciente, o que não é suficientemente contemplado nem considerado como parte da integralidade do cuidado. Com isso, o afastamento do convívio com seus familiares constitui-se em fonte de sofrimento, agravado pelo pouco tempo permitido para a realização e permanência das visitas.

7.2 A família no hospital: dos sentimentos e das aflições

Na hospitalização de um integrante do grupo familiar, emerge a iminência da morte, evento contido na vida, porém, temido pela perda e pelo sentimento de que não se fez tudo pela pessoa enferma. Em geral, no grupo aparecem sinais de esgotamento de possibilidades de cuidado, passando a vivenciar a incerteza e a tensão pela invasão da sensação de impotência perante a capacidade de cuidar, às vezes motivando conflitos entre si e depósito de confiança nos/nas trabalhadores/as de saúde, configurando-se como uma possível esperança para atender as necessidades de cuidado da pessoa enferma por meio do conhecimento técnico científico.

Quando esta expectativa deixa de ser atendida de modo satisfatório, com a melhora da pessoa enferma, afloram-se tensões e conflitos com os/as trabalhadores/as de saúde ou potencializam-se os já existentes. Quando se trata de reinternação, as emoções parecem intensificar-se pela emergência de lembranças de experiências anteriores, somadas à sensação de incapacidade de não ter evitado. Os/as trabalhadores/as de saúde muitas vezes passam a ser vistos com o papel dual, ora anjo, ora demônio, em meio ao evento.

O hospital no grupo de famílias estudado emerge permeado de aflições por um lado, e de esperança, por outro, devido ao itinerário percorrido em busca de cuidado especializado. As famílias, ao buscarem ajuda nos serviços públicos de saúde, em geral, iniciam-se pelos serviços de menor complexidade, as unidades de pronto atendimento (UPA). Conforme a melhora ou gravidade dos sinais e sintomas (confirmados por exames de imagens e laboratoriais), recebem alta ou são transferidas para uma unidade de maior complexidade, o hospital. Enquanto que a transferência não se concretiza, ocorre um aumento da tensão no grupo, uma vez que passam a vivenciar a experiência da baixa resolutividade dos serviços públicos de saúde, a impotência pela insuficiência de recursos financeiros para procurar serviços de saúde particulares ou de convênios, a possibilidade de morte pela demora do cuidado especializado. No hospital em geral, enfrentam a dificuldade de leito hospitalar.

As idas e vindas das famílias, às vezes, promovem aproximação; noutras, afastamento e conflito com os/as trabalhadores/as de saúde. Quanto ao evento da transferência da pessoa enferma para o hospital, o grupo familiar, muitas vezes, está longe de encerrar o itinerário de cuidado, passando a vivenciar as transferências dentro da esfera intra-hospitalar (unidade de emergência - porta de entrada, UTI, sala vermelha, clínica médica), e também a regulação e transferência para hospitais especializados. Desse modo, passam a conviver num cenário estranho ao da vida diária, o que demanda adaptação e incorporação às normas e rotinas, sem contar a necessidade da aprendizagem e da realização de novos cuidados com a pessoa adoecida, que era, em vezes, antes independente. Além disso, há a convivência com os/as companheiros/as da enfermagem, nem sempre isenta de tensões e conflitos, apesar do apoio.

As narrativas das famílias entrevistadas e observadas no caminho desta pesquisa evidenciam que a experiência do acompanhamento diante do adoecimento

seguido de hospitalização faz emergir sofrimentos invisíveis ou interpretados de modo equivocado pelos/as trabalhadores/as de saúde em relação à organização hospitalar, a exemplo da indisposição para o cuidado de pessoas enfermas, mas que se veem na obrigação de fazê-lo por uma questão moral e ética. Por outro lado, há a possibilidade de novas aprendizagens e descobertas por parte do familiar acompanhante, com o acontecimento da aproximação, da reciprocidade, do sentir-se confortável na atividade de cuidar e acompanhar, com disposição para ver o que acontece com a pessoa enferma, sua melhora ou sua piora. Diante dos resultados, apresentam-se para fins de interpretação três categorias emergentes dos dados empíricos sem a intenção de buscar generalizações, mas compreender que as experiências narradas pelos/as entrevistados/as podem representar a experiência de diversos grupos familiares, que se defrontam com o adoecimento e a hospitalização de um integrante.

7.2.1 Acompanhar e cuidar como conforto mútuo

As narrativas possibilitaram interpretar a experiência do acompanhamento e do cuidado para o familiar acompanhante, eixo que constitui um dos objetivos desta tese. Evidenciou-se o conforto do familiar acompanhante ao “supervisionar” o cuidado ministrado pelos/as trabalhadores/as de saúde durante a hospitalização por meio da observação e da troca de informação, no que diz respeito à melhora ou à piora dos sintomas e sinais, da aceitação da alimentação ou não, da presença ou ausência de eliminações da pessoa enferma; da realização de exames e de novos procedimentos; da descoberta/confirmação da doença; da tomada de providências cabíveis para minimizar o sofrimento da pessoa adoecida e demais cuidados, configurando-se atividades promotoras de alívio para a maioria dos familiares acompanhantes, diferentemente da experiência do grupo familiar que tem seu integrante interno em unidades fechadas, a exemplo de unidade de terapia intensiva (UTI).

Referente ao cuidado à família na UTI, Gotardo e Silva (2005, p. 224) afirmam a sua importância, principalmente pela limitação do contato, uma vez que os integrantes “[...] sofrem, ainda, pela separação [...] pela ansiedade em relação à doença e ao que possa acontecer em virtude da pouca informação e contato (horário de visita limitado e pouca disponibilidade da equipe que presta assistência)”. Sugerem revisão nas suas rotinas, por considerar que a família precisa ser priorizada por

constituir uma potente força afetiva para a pessoa que ora vivencia a internação, pois são os principais representantes de seu vínculo com a vida, não raro uma das poucas fontes de motivação que existe para enfrentar o sofrimento e a possibilidade da morte na UTI. Neste estudo é evidente que não somente a pessoa enferma, como também o familiar pode potencializar sua força na presença/acompanhamento do integrante enfermo.

Nas narrativas dos familiares estudados, o adoecimento seguido de hospitalização, o cuidar do outro (familiar enfermo) parece guardar uma aproximação com o próprio cuidado de si: o estar longe da pessoa enferma interna desencadeia uma sensação de mal-estar evidenciada pela perda do sono, pelo sobressalto ao toque de telefone e por acreditar que a pessoa pode estar “recebendo” cuidados inadequados devido a sua ausência; também por se sentirem culpados/as pelo afastamento temporário. Para alguns/mas; o cuidado consigo quando se distancia da pessoa enferma se dá pelo mergulho nos afazeres, muitas vezes evitando o contato e a visualização dos pertences do enfermo.

Apesar dos desgastes físico e emocional pela constante diminuição das horas de sono, por presenciar diversas experiências de adoecimento e sofrimento e pela iminência da morte no cenário hospitalar, estar próximo à pessoa interna alivia do ponto de vista emocional. Perceber sinais físicos e emocionais de melhora promove bem estar. O estar presente, mesmo em condições inadequadas, conforta pela possibilidade de agir e interagir com a pessoa hospitalizada e com os/as trabalhadores/as de saúde. Frente as evidências dos desgastes, essas não se constituíram numa dificuldade referida para a presença, mas foi relatada como empecilho para a presença ininterrupta junto da pessoa enferma hospitalizada a condição sócioeconômica.

A atividade de cuidar, de acompanhar a vida, está na origem de todas as culturas. Desde o início da história da humanidade, os homens e as mulheres esforçaram-se por sobreviver. É em volta dessa imperiosa necessidade de tomar conta da vida, de fazer o indispensável, para que a vida continue, que nascem e se desenvolvem todas as maneiras de fazer e saber que geram crenças e modos de organização social (COLLIÈRE, 2003). Ante a hospitalização, o cuidado do grupo familiar está presente, porém, adquire novos contornos e pode somar-se ao cuidado especializado regido pelo saber técnico científico.

“O enfrentamento da doença leva a família a redimensionar sua vida para conviver com a doença e as implicações dela decorrentes” (MOTTA, 2004, p. 158). Para alguns familiares acompanhantes (FA), o redimensionamento da vida perpassa pelo acompanhamento permanente no âmbito hospitalar, transferindo-se para o hospital, enquanto durar a hospitalização, com idas esporádicas à residência ou somente curtas saídas para resolução de demandas pessoais, ou relacionadas à pessoa enferma. Essa escolha se dá, não somente para saber o que acontece com a pessoa enferma hospitalizada e também observar se a pessoa está recebendo os cuidados considerados adequados dos/as trabalhadores/as de saúde, isso parece promover alívio, mesmo diante das condições precárias de acomodação oferecidas pelo hospital, a exemplo do banheiro [o familiar acompanhante utiliza o banheiro da enfermaria que se destina às pessoas internas], ausência de local para descanso, ou mesmo da dificuldade de alimentação. Não raro, os familiares acompanhantes queixam-se de cansaço físico, sono, e apresentam edema nos membros inferiores (MMII) e/ou alteração (aumento) da pressão arterial (PA), dentre outros.

Resultados de diversos estudos na área de enfermagem revelam que os familiares acompanhantes relatam desgaste físico, a exemplo de dores de cabeça, nas costas, nas pernas e/ou na coluna, distúrbios do sono e da alimentação, e alterações nos hábitos urinários e intestinais, além de sentimentos e emoções, como tristeza, preocupação devido à convivência diária com o sofrimento, expectativas e incertezas diante do tratamento, e dúvidas sobre o agir e o fazer (LAUTERT; ECHER; UNICOVSKY, 1998; SHIOTSU; TAKAHASHI, 2000; CARVALHO; ROSSI; CIOFI-SILVA, 2008; DIBAI; CADE, 2009). Vejamos, a título de ilustração, o que diz a entrevistada:

[...] se eu tivesse um transporte eu te jurava que eu tava aqui todos os dias e só saía de noite [...] mas o que acontece que eu não posso. Eu passo muito mal quando eu fico lá [casa] aqui não, não me traz nenhum problema, me sinto bem, só em tá de junto dele. Hoje mesmo cheguei, fiquei muito alegre dele tá com uma aparência muito diferente. Quando eu fico em casa, eu fico pior, [...] Você vê eu falar, eu não entro no quarto dele, as duas cadeiras, a de banho e a outra, eu coloquei dentro do banheiro, eu puxei a cortina porque eu vejo ele me chamando [...] (Auta, 63 anos, mãe de Oscar).

O adoecimento e a iminência de morte promovem a aproximação, o desejo de se relacionar com o outro. Essa experiência vivida pode contribuir para a compreensão de si na perspectiva de quem acompanha e cuida. É reconhecida e

verbalizada, a sensação de fortalecimento pessoal ao cuidar do familiar adoecido. O fazer pelo outro ajuda a minimizar a dor e a superar as adversidades. Ser familiar acompanhante potencializa o vínculo. Brota uma sensação de antecipação de ausência de culpa, caso a pessoa adoecida venha a morrer, pois, ficará a sensação de ter cuidado, de ter realizado o possível para o familiar, de ter proporcionado uma dedicação integral. Isso se confirma nos fragmentos das narrativas a seguir:

[...] sempre tô perto, né, me relaciono com ele, [...] então assim, eu me sinto bem por fazer isso, porque de alguma forma algum dia eu vou saber que eu dei o melhor de mim pra ele, assim, é não sei quando, mais, um dia se ele me faltar, se ele chegar a falecer eu vou ter, eu tenho pra mim, eu tenho em mim que eu fiz o melhor, eu dei de tudo que eu tinha, então pra mim tem sido menos doloroso no sentido da falta, [...] dos sentimentos [...] é uma coisa que tira a família do eixo, [...] poder cuidar fortalece [...] eu poder tá por perto, eu sou daquele que eu gosto de tá vendo mesmo não podendo fazer muito, o meu contato, [...] o estar presente me ajuda, me consola de alguma forma, tanto que quando ele descompensa e sai do setor[clínica médica], desce, vai para o setor de emergência [sala vermelha] ou pra Unidade de Terapia Intensiva (UTI) pra ter uma atenção maior que eu não posso ficar presente, eu sinto, eu fico mais preocupado, mais apreensivo, mais tenso, então a minha presença no leito me ajuda, me ajuda a ficar mais tranquilo (Francisco, 33 anos, filho de Tiago).

Acompanho a minha mãe desde a internação, dormindo dentro do carro. [...] eu tenho a casa da minha tia aqui, [cidade do hospital] que é onde eu vou tomar um banho, às vezes almoço, às vezes tomo café. Teve um dia que eu tentei dormir lá mas eu não conseguia, agora aqui no carro, eu durmo no meu carro, eu durmo porque eu sei que eu tô mais próximo [...]. Às vezes, a gente espera ela dormir, umas 12 horas da noite a gente correr pro carro, dorme quando é umas seis horas da manhã, cinco e meia a gente acorda, vem, porque aí ela quer fazer xixi, ela quer ir tomar banho e a gente tem que tá auxiliando ela porque nesse intervalo a gente pergunta se tem alguma medicação [...] (Léo, 27 anos, filho de Maria).

Agora trouxe um colchonete; pela manhã, eu guardo no armário e, à noite, coloco sobre o papelão, aí durmo melhor a noite. Prefiro ficar do lado dele nestas condições do que ir para casa. Aqui pelo menos eu durmo um pouco, às vezes que eu fui para casa não consegui dormir, pois a cabeça ficava aqui no hospital, ele poderia estar precisando de alguma coisa ou sentir alguma coisa (Grazi, 48 anos, esposa de Rafael).

A incerteza com relação ao prognóstico do adoecimento leva a reflexão das pessoas sobre a sua finitude e a do outro, reflexões impensáveis, muitas vezes, na ausência de doença, quando o tempo disponível parece infinito, e as relações pessoais, em geral são tidas como estáveis e certas. Com a possibilidade da perda, as relações passam a ser pensadas, e muitas vezes revisadas no sentido da reaproximação, do estar próximo (BERVIAN; GIRARDON-PERLINI, 2006).

Também emergem narrativas dos/as trabalhadores/as sobre o acompanhar e o cuidar como conforto mútuo tingindo ainda mais as narrativas dos familiares acompanhantes. Foi revelado que, nas conversas com os familiares acompanhantes, eles orientam acerca da importância do descanso em casa, o que em geral não é aceito por muitos dos acompanhantes, muitas vezes porque não contam com outro familiar para revezamento, mas, sobretudo, porque preferem ficar junto à pessoa enferma, mesmo se submetendo às condições desconfortáveis do hospital, conforme fragmentos da narrativa abaixo de uma trabalhadora:

[...] 'oh, no dia que eu não venho, eu fico em casa só pensando nele, é mesmo que eu tivesse aqui, não adianta eu não vir' [...] a gente percebe que eles têm tanto a necessidade do descanso como a necessidade da presença, [...] eles querem participar, às vezes a gente acha e diz ah, você tá cansado e tal, vá pra casa e ela diz não, mais eu tô bem aqui, [...] ah eu não durmo porque se o telefone toca, eu penso que é o hospital ligando dizendo alguma coisa e aqui eu tô ótima [...] (Cássia, 26 anos, enfermeira).

Estar próximo, saber o que se passa com a pessoa enferma interna de modo direto, parece promover segurança e a 'certeza' de que a pessoa está viva, afastando a possibilidade da morte. O hospital é um cenário de segurança, mas também de conflitos, medo e adversidades.

7.2.2 Acompanhar e cuidar como um ato de amor

O cuidado 'puro', impulsionado pela reciprocidade, pelo amor em face do acompanhamento no adoecimento e hospitalização, aparece com menos força nas narrativas dos familiares acompanhantes. A sua emergência aparece em poucas narrativas sob a afirmação de que cuidar do familiar é uma atividade presente na sua rotina diária, de acordo com a solicitação, existindo uma responsabilidade e uma dedicação, em especial na realização dos cuidados corporais. Existe um olhar atento para a retribuição de cuidado, emergindo um sentimento de orgulho que gera felicidade e promove satisfação.

“O *care*³⁰, como resposta adequada à fragilidade do outro, é mobilizado em situações que envolvem interações e onde o provedor de *care* sente-se investido de

³⁰ Cuidado, solicitude, atenção ao outro, todas essas palavras ou expressões são traduções aproximadas do termo inglês *care*. É dificilmente traduzível, porque polissêmico. Cuidar do outro, preocupar-se, estar atento às suas necessidades, todos esses diferentes significados, relacionados tanto à atitude quanto à ação, estão presentes na definição do *care* (HIRATA; GUIMARÃES, 2012).

uma reponsabilidade” (MOLINIER, 2012, p. 32). As narrativas evidenciam que a atividade de cuidar advém da aprendizagem pela experiência vivida, incorporada à dinâmica de vida, somada a uma disposição pessoal para o cuidar inerente a cada pessoa. Veja-se a seguir:

Minha avó [...] avisou a minha mãe que meu avô tava enfartando. Ah! Quando eu ouvi isso, minhas lágrimas vieram no olho, fiquei toda nervosa, minhas lágrimas vieram no olho. [...] Eu gosto do meu avô. Como é que eu vou perder ele assim? Em casa eu cuido bastante dele, quando ele pede, corta minha unha, eu corto, tira o cabelo do meu nariz, do meu ouvido eu vou lá e faço e no hospital também, ontem mesmo eu cortei o cabelo do ouvido dele. Quando eu cuido do meu avô, eu fico feliz, tenho orgulho de fazer isso, meu avô, né. [...] meu avô quem cuidou de mim, foi praticamente quem cuidou de mim [...] (Magnólia, 22 anos, neta de Pedro).

A intensidade do cuidado e as formas de cuidado guardam uma ampla associação ao tipo de relação estabelecida entre os sujeitos. A disposição para a atividade de cuidar parece que precisa ser alimentada por algum tipo de recompensa, que não é necessariamente financeira, mas simbólica, de ordem sentimental, relacionada ao valor que se atribui às vivências na família, em particular com a pessoa enferma. O afeto, a gratidão, as memórias das experiências vividas constituem exemplos de reciprocidade simbólica que circulam no interior das redes e as mantêm vivas (FREITAS, 2014). A interlocutora a seguir, por exemplo, expressa suas impressões acerca do cuidado:

[...] eu acompanho hoje mais por amor ao próximo, pra ajudar, assim, é cansativo, às vezes, é estressante [...] eu ajudo mesmo por amor ao próximo [...]. Eu fico bem, isso me faz bem, ajudar meu próximo, me dar satisfação, não por vaidade, nem por luxo porque eu sei que futuramente eu posso precisar [...] (Julieta, 32 anos, prima de Marina).

Diferente dos achados desta investigação, em um estudo realizado com famílias de crianças com cardiopatia congênita, o cuidado como ato de amor emergiu com força, pois as mães abdicaram de suas vidas para acompanhar e cuidar dos filhos, tanto em casa, como no hospital e, em geral, elas relataram que realizavam essa atividade com satisfação, fazendo questão de estarem presentes, não se importando consigo mesmas, passando a viver de acordo com as rotinas hospitalares e exigências do tratamento (VEIGA, 2009).

7.2.3 Acompanhar e cuidar como obrigação

Enquanto há pessoas em cujas narrativas se evidencia disponibilidade para cuidar de outras que necessitam de cuidado em caso de adoecimento, existem aquelas que realizam tal atividade por falta de escolha. Desse modo, afirma-se que nem todas as pessoas estão à disposição para a realização de tal atividade. Em estudo com cônjuges em que um deles cuida do outro em condição crônica, o cuidar aparece como obrigação, pois, mesmo em momentos estressantes que elas sentem vontade de não fazê-lo, o fazem (AMORIM; COSTA; ALCÂNTARA, 2014). A atividade de cuidar, quando se constitui numa obrigatoriedade pode desencadear motivos para desagrado e para sofrimento. Frente à necessidade de fazê-la, essas pessoas apoiam-se no compromisso e na responsabilidade pelo outro que necessita de cuidado.

Semelhante a esse estudo, as narrativas de familiar acompanhante evidenciam, por vezes, o exercício da atividade de acompanhar e cuidar da pessoa adoecida como obrigação, advinda do reconhecimento do vínculo de consanguinidade, de afetividade familiar e humana. Cuidar de pessoas doentes, tanto em casa quanto no hospital, pode se constituir em uma atividade desagradável. A narrativa do acompanhar sobre o cuidar como obrigação, guarda similaridade com “o *care* como narrativa ética”, que se constitui uma das descrições do cuidar apresentada por Molinier (2012), conforme as narrativas a seguir:

Eu não acho bom, eu não me sinto bem cuidando de doente [...]. Aqui ou em qualquer lugar. Eu não me sinto bem, entendeu? Cuido sim, por necessidade, mas dizer que me sinto bem, não me sinto não. [...] se fosse um estranho eu cuidaria, mas me sentindo mal [...] é meu pai. Eu tenho que cuidar dele, porque é meu pai, meu sangue, [...] jamais eu ia abandonar mesmo ficando forçado não deixaria, tem que cuidar (Sol, 45 anos, filha de Pedro).

[...] é difícil [...]. [...] é uma situação delicada, não é uma situação legal, todos sabem disso mas é fazendo o possível [...] e o que for preciso a gente faz. A rotina, a rotina diária de hospital porque eu não gosto, detesto hospital, detesto, venho aqui porque é minha mãe, mas essa rotina não me agrada nem um pouco. [...] é obrigação (Salvador, 20 anos, filho de Rosa).

Num tempo em que se valoriza o corpo saudável, belo, forte, produtivo, seja para o trabalho ou para a exibição, a enfermidade convida ao enfrentamento da fragilidade desse corpo, o que pode se constituir em um dos motivos que alimentam a indisponibilidade de cuidar da pessoa enferma. São pessoas que se veem obrigadas

a cuidar, quando se trata de um integrante da família sob sua responsabilidade, sendo intensificada, quando somada à necessidade de cuidados especializados no hospital, um cenário em que prevalece a obrigação de acompanhar e seguir as determinações das normas institucionais.

No que tange às dimensões do exercício de cuidar, Soares (2012) identifica que uma delas é a dimensão sexual, que deve ser compreendida e associada à utilização do corpo daquele que cuidam, porque o ato de cuidar envolve, tipicamente, um contato corporal com o outro. Esse contato está presente em atividades como limpar excrementos, dar banho, realizar higiene de partes íntimas, dentre outras. Acompanhar e cuidar de uma pessoa enferma permite o defrontar-se com a realização de atividades de cuidado impensáveis, impondo a superação das limitações, a exemplo da indisposição para lidar com o adoecimento, podendo gerar desconforto e sofrimento para quem cuida e para quem é cuidado.

As narrativas de trabalhadoras de enfermagem ratificam que alguns familiares acompanhantes desempenham a atividade de cuidar do familiar enfermo por obrigatoriedade, sendo visível através de gestos e ações, a exemplo de mostrar-se insatisfeito/a por estar no hospital e por deixar as suas atividades diárias de lado. É entendido que, na verdade, ser acompanhante é uma tarefa árdua, uma vez que requer dentre outras coisas o abandono da vida cotidiana para ficar no hospital. Conforme uma das trabalhadoras: “[...] têm pessoas que vem pra aqui, mas assim, você percebe que vem pra cuidar daquele familiar, mas assim não tem aquele carinho, não tem aquela dedicação, é vem por vir, é como uma obrigação[...]”. (Madalena, 45 anos, técnica de enfermagem). E uma segunda ressalta que:

[...] tem muito que vem pra cá que meu Deus do céu, é como se fosse uma tortura estar aqui e a gente sabe que de uma certa forma é, larga tudo lá fora, larga família, larga marido, larga filho, larga trabalho, larga seu mundo lá fora e se vê obrigado muitas vezes a estar aqui e muitas vezes estar aqui contra a sua vontade por pura obrigação e não por amor, não por desejo e opção (Morena, 37 anos, técnica de enfermagem).

Quando o familiar acompanhante deixa transparecer por meio de atitudes, gestos e mesmo expressa verbalmente a sua obrigação de representar o papel de familiar acompanhante, é, muitas vezes, interpretado pelos/as trabalhadores/as de saúde como uma pessoa “desalmada”. Pouco se leva em consideração a sua

indisposição para o cuidado e também as suas dificuldades enfrentadas na vida ordinária para mudar de lugar na configuração da família para assumir um novo papel.

7.3 O hospital diante da família: das “faltas” e das atividades de cuidado

Na atualidade, os hospitais ocupam lugar central no sistema de saúde e também na economia do país. Nele cada vez mais se dá o encontro entre as pessoas doentes, os/as trabalhadores/as de saúde e a tecnologia.

[...] o hospital público constitui hoje, para os Estados modernos, um desafio econômico e social [...]. A questão principal é, então: os recursos estão sendo investidos da melhor maneira para a coletividade em termos de qualidade e de acesso aos tratamentos? (ADAM; HERZLICH, 2001, p. 112).

Na tentativa de responder à questão mencionada pelos referidos autores, no caso do hospital pesquisado é observado que carece de reorganização estrutural para a obtenção de uma resposta afirmativa, por parte da coletividade. Do ponto de vista dos/as trabalhadores/as de saúde que são responsáveis pelas atividades de cuidado especializado, o grupo familiar representa um papel significativo. As entrevistas ratificam a importância desse papel. A frase dita por um dos entrevistados resume, de modo expressivo, a ideia segundo a qual a família é para eles/as “são os meus olhos ali beira leito”. Ao mesmo tempo em que esses/as trabalhadores/as acreditam e esperam receber o apoio da família, a família representa os olhos que obedecem e cuidam, mas também os olhos que descumprem.

Na hospitalização, o familiar acompanhante (FA) representa o papel de apoio e ajuda à pessoa enferma, em meio às suas necessidades de cuidado e, em geral, sob as orientações dos/as trabalhadores/as de saúde, que assumem as atividades de cuidado especializado. Os/as trabalhadores/as das diversas categorias profissionais representam a figura que possibilita o desenvolvimento do cuidado, do qual o grupo familiar torna-se impossibilitado, devido à ausência de competência técnica e do aparato da ciência para implementá-lo, tanto no cenário doméstico quanto no hospital. Porém, na realidade deste estudo, os/as trabalhadores/as de saúde incubem o FA a assumir um papel de ‘auxiliar’ nas atividades de cuidado, que, muitas vezes, ocupa a posição do/da profissional que deveria realizar o cuidado técnico e que é quem reúne informações acerca dos problemas, melhora ou piora da pessoa enferma.

O FA busca familiarizar-se com o cenário estranho, muitas vezes promotor de sensações desagradáveis, obviamente a partir de seus hábitos, crenças e valores, mas se adapta à nova realidade e, dessa forma, aprende, a seu modo, a desenvolver as atividades de cuidado. O cuidado realizado pelo acompanhante no hospital é importante pela relação de proximidade com a pessoa enferma, mas carece de reflexão e questionamento por parte dos/as trabalhadores/as entre si, e conjuntamente com o grupo familiar presente no acompanhamento, para que possam ser implementadas as ações de cuidado, evitando, assim, possíveis danos à pessoa enferma, ou àquele FA que as realiza.

O FA exerce o papel de um 'auxiliar', assumidamente determinado pelos/as trabalhadores/as, isso dentro das suas possibilidades/impossibilidades. De posse dessa prerrogativa, passam a realizar cuidados que consideram necessários à pessoa enferma, de acordo com a sua avaliação, vislumbrando minimizar o sofrimento dela. Pelas narrativas dos/as trabalhadores/as, ao FA é atribuído um 'poder' na dinâmica da clínica, pois, além de realizar as atividades de cuidado, eles colaboram no fornecimento das informações que os/as trabalhadores/as consideram necessárias para o cuidado à pessoa enferma, mas que algumas vezes têm dificuldade de acessá-las.

Um estudo que investigou a família de criança hospitalizada chama atenção para a visão utilitária do familiar acompanhante, considerado como pessoa que simplesmente informa qualquer alteração apresentada pela criança enferma. Sua participação no cuidado acaba por estabelecer uma relação que se caracteriza por dominação-subordinação, tendo em vista que o familiar se torna um agente de trabalho, muitas vezes sem ser consultado sobre o seu desejo de participar desses cuidados (SILVA; KIRSCHBAUM; OLIVEIRA, 2007). A participação do FA é salutar quando se visa a continuidade do cuidado no domicílio a partir da alta. A ensinagem e a aprendizagem, nessa perspectiva, contribuem para a emancipação do grupo familiar, principalmente no caso de adoecimento crônico, que implica um novo modo de vida, portanto, novos cuidados são incorporados à vida diária. Certamente, o cuidado que emerge do grupo familiar é permeado de valores, crenças, intimidade pela sua singularidade perante a experiência em grupo, o que pode contribuir para a melhora da pessoa enferma, afirmando-se como complementar ao cuidado profissional, porém é necessária uma abertura à reflexão conjunta para evidência de potencialidades e limitações.

O FA inicia sua atividade de cuidado na clínica, assim que a pessoa enferma é hospitalizada, inexistindo evidência de preparação (o que fazer? como fazer? Por que fazer?) para a atividade. A atuação emerge da necessidade, em prol da pessoa enferma, na qual o acompanhante é estimulado a desenvolver habilidades técnicas mediante alegação de que fica mais tempo com a pessoa enferma, precisando contribuir para a sua melhora, conforme as narrativas dos/as trabalhadores/as das diversas profissões que dinamizam as atividades de cuidado na clínica.

O familiar acompanhante torna-se utilitário, comprometendo a oportunidade de dizer/interrogar o porquê das atividades de cuidado, passando a cumprir as determinações dos/as trabalhadores de saúde. Essa configuração assumida pelo FA poderá contribuir para manter a precariedade nas atividades de cuidado, porque, ao assumir o cuidado à pessoa enferma, com a anuência dos/as trabalhadores/as de saúde, emerge uma aceitação/acomodação entre ambos, apesar da existência de conflito. Como 'auxiliar', o FA tenta suprir as necessidades de cuidado da pessoa enferma e parece invisibilizar as deficiências emergentes, em especial as oriundas das atividades de cuidado de enfermagem que, dentre essas, estão os cuidados de manutenção da vida.

É assumido, com certa tranquilidade, pelos/as trabalhadores/as de saúde, a realização de cuidados técnicos pelos familiares acompanhantes, denotando uma integração do familiar como 'trabalhador'. De acordo com Lautert, Echer e Unicovsky (1998), os /as trabalhadores/as de saúde no hospital têm uma preocupação em atender pacientes graves, salvar vidas e utilizar altas tecnologias, relegando as atividades que os/as afastam de uma posição heróica.

O familiar acompanhante passa a experienciar uma nova situação não como aquele que vivencia um momento novo de cuidado de um integrante em condição crônica e precisa aprender novos cuidados para a vida diária, a fim de ajudar a pessoa enferma nas demandas de cuidado, mas como aquele que necessita atuar nas atividades de cuidado, para que o enfermo tenha suas necessidades de cuidado satisfeitas; caso contrário, sofrerá pela falta, o que pode comprometer ainda mais o seu adoecimento. Para as atividades de cuidado especializado, os/as trabalhadores/as de saúde foram capacitados/as técnica e cientificamente na formação profissional, regidos/as pelo código de ética de cada profissão que os/as autoriza e responsabiliza pelo cuidado às pessoas enfermas hospitalizadas e às suas respectivas famílias, quando estas se apresentam sem condições de realizá-lo.

As narrativas dos/as trabalhadores/as apresentadas a seguir são ilustrativas das interações com o grupo familiar para a realização das atividades de cuidado à pessoa enferma. Também são revestidas por um 'reconhecimento' de que o grupo familiar cuida de modo diferenciado em relação aos/as trabalhadores/as de saúde, porque realizam a atividade de cuidar com amor, o que pode ser questionado, pois muitos cuidados precisam ser realizados com técnica, visando prevenção de danos à pessoa.

[...] eu acho que o familiar tem um papel fundamental [...] no andamento das coisas, por exemplo, eu conto com os acompanhantes dos meus pacientes pra cuidar dos pacientes, pra paciente diabético, por exemplo, vamos atentar pra as glicemias, oriento os horários, então o acompanhante eu uso como um coparticipante na evolução do paciente, se a gente não consegue uma coisa, eu oriento, às vezes os meios que a gente possa facilitar a aquisição de alguma coisa que às vezes é fundamental pro paciente [...] (João, 25 anos, médico).

[...] hoje aqui na clínica médica faz - se os cuidados essenciais, ou seja, nem os básicos. [...] muitas vezes até esses cuidados são feitos com a ajuda do acompanhante porque a demanda é muito, tem pouco profissional, então o segundo funcionário [...] na hora dos cuidados é o acompanhante [...] (Raimunda, 39 anos, auxiliar de enfermagem).

[...] infelizmente a gente tem pouco funcionário pra muito paciente e quando a gente tem familiar que ajuda a cuidar, que ajuda a dá banho, que faz curativo, em vez de um técnico vir fazer, que faz o curativo na hora certinha, que tá atento a todos os cuidados com o paciente, que tá atento a uma pressão que descontrolou, a uma glicemia que descontrolou, a gente percebe que o cuidado é melhor e a evolução do paciente, conseqüentemente é melhor também (Regina, 29 anos, médica residente).

[...] ela [família] ajuda muito porque se não fosse o acompanhante daria muito mais trabalho pra gente cuidar do paciente, então o acompanhante ele nos alerta dos horários, às vezes ajuda no banho, ajuda no cuidado, é, a gente vai fazer o curativo, ele ajuda a gente pegar o material, ele sempre nos solicita pra poder ajudar pra fazer alguma coisa pra tentar melhorar também a situação do paciente que ele tá acompanhando [...] (Faustino, 30 anos, técnico de enfermagem).

[...] a gente reconhece a importância do acompanhante, a importância daquele cuidador, a importância daquela família que traz aquela informação, que tá ali do lado, beira do leito, cuidando também, olhando, lógico que eles não têm a obrigação de prestar cuidados técnicos, de tá ali, mas aquele olhar que é um olhar extremamente atento porque no fundo dele tem amor, [...] a gente tem que tentar capitar isso pra gente, [...] eu procuro estabelecer uma confiança, um relacionamento de confiança com meus acompanhantes porque eles são os meus olhos ali beira leito, então quando você estimula o cuidado, quando você orienta o cuidado, quando você valoriza esse olhar da família, ele é o seu aliado, ele faz parte da equipe no sentido dessa contribuição de tá vigil, de tá olhando, de tá acompanhando, às vezes eles nos sinalizam uma melhora, uma piora, certo, por quê? Porque ele tá ali 24 horas [...] (Cássia, 26 anos, enfermeira).

A família tem um papel fundamental, né porque é, a família tá lá sabe mais do paciente do que a gente, é ela quem fica cuidando do paciente e como os nossos contatos com o paciente são pontuais, né algumas coisas que acontecem com o paciente durante o dia, alguns sintomas que às vezes o paciente não lembra, né o familiar tá sempre lá pra lembrar, oh, o paciente sentiu febre, sentiu alguma dor, né e também tem alguns pacientes que não tem um grau de conhecimento, de esclarecimento sobre a doença, né que às vezes ele necessita do cuidado do familiar, [...] quando o paciente, ele não tem um conhecimento muito grande da importância do tratamento, a gente tenta orientar também os familiares pra que o paciente faça o tratamento de forma correta, se não ele não vai aderir ao tratamento, a gente vai tratá-lo, aqui, ele vai ter uma melhora, vai ter alta, só que chegando o pós alta, se ele não seguir o tratamento, ele pode voltar a ter uma piora e ter que ser reinternado. Com a participação da família, né, a família tendo conhecimento, tendo orientação de como será o tratamento pós-alta hospitalar as chances desse paciente voltar a ser reinternado são menores (Reinaldo, 27 anos, médico residente).

[...] a família [...] tem que ser participativa porque, por conta dessa defasagem de profissionais, acaba que eles têm que tá fazendo o papel que seria nós mesmos da equipe, por conta dessa quantidade mínima de funcionários, então assim quando a gente vai avaliar o paciente, a gente tenta é passar, dar orientações pra ele, a gente avalia e atende no primeiro dia já e passa orientações quanto aos cuidados, o que é que o paciente tá, qual é o comprometimento dele, o que, que é necessário que o familiar, é deve ter cuidado [...], a questão do posicionamento no leito, a questão da mudança de decúbito pra prevenção de escara e até mesmo a questão de alguns exercícios pra auxiliar na circulação, de tá estimulando pro paciente, tá realizando sedestação, deambulação, se possível, então essas informações, as orientações à família vêm desde o primeiro dia, onde o paciente é avaliado [...] muitas vezes a gente acaba sabendo de algumas informações não pelo médico mais pelo próprio acompanhante, entendeu? Então a gente chega lá, às vezes não tá no prontuário alguma informação [...]. [...] o nosso principal coadjuvante pro tratamento são os familiares [...] (Felicidade, 32 anos, fisioterapeuta).

A família [...] é fundamental porque se a gente não tiver uma família atuante, o paciente não evolui, o paciente não sai do leito, o paciente não melhora, [...] porque tudo depende da família [...] eu procuro o contato inicial com a família, eu vou saber quem é que tá acompanhando [...] eu dependo muito daquele acompanhante pra me ajudar, às vezes eu preciso dele pra me ajudar a estimular o paciente a sentar [...] tô falando em questão de estímulo, pra estimular o paciente a sentar, [...] a querer movimentar uma perna, então eu preciso da interação da família junto ao paciente pra que meu trabalho evolua, então eu preciso conhecer a família também [...] a família faz parte do meu trabalho [...] (Benta, 39 anos, fisioterapeuta).

Acompanhante é, ele tem que ser nosso parceiro, [...] eu não sei que linguagem usar, principalmente se for idoso, eu não sei que linguagem usar para passar aquilo que eu quero que chegue até ele, de fato, ajudar, fala com jeitinho, usar referência que eu não tenho pra poder explicar o que eu quero para o paciente, então nesse ponto ajuda bastante. [...] às vezes eu não posso acompanhar a refeição, aí eu explico pra ele [acompanhante], olhe vai vir de tal jeito assim, tenha atenção nesse e nesse ponto, depois você me diz como é que foi [...] a gente tem que ir para outras clínicas, [...] aí ele vai dizer, eu consegui, eu não consegui, então, ele acaba sendo meu parceiro nesse sentido quando acaba passando as informações pra mim e às vezes a gente vai passar alguma coisa [...] (Cecília, 34 anos, nutricionista).

[...] a família é importantíssima [...] nem sempre a gente pode tá assim beira leito, né, acompanhando o paciente, então, a família estando realmente envolvida com o paciente, sabendo a história, interessada no paciente, procurando saber dos médicos, eles mesmos com a gente, a gente pergunta, e aí o médico falou o quê? Eles mesmos passam, porque a gente não tem como pra saber de tudo [...] quando a família está, né, com o paciente é importante demais porque eles nos ajudam na informação e também no cuidado do paciente, essa ajuda é muito importante [...] (Júlia, 31 anos, enfermeira).

Por outro lado, o FA que resiste à representação do papel de ‘auxiliar’ dos/as trabalhadores/as, em geral, não por assumir uma posição de descumprimento das ordens dos/as trabalhadores/as, mas por não sentir-se devidamente capacitado para o exercício da atividade, representando o papel daquele que não colabora, irrita e, muitas vezes, é chamado a atenção, para que cumpra o seu papel adequadamente. Muitas vezes, ele também precisa ser cuidado, pois está no cenário hospitalar, acompanhando uma pessoa enferma, o que pode se constituir uma atividade difícil para ser desenvolvida. Para qualificar as atitudes do FA, é necessário escutá-lo de modo a compreender as suas dificuldades em face da possibilidade de cuidar do outro/a, quando enfermo e dependente de cuidado. A narrativa a seguir expressa a insatisfação com o FA, que não realiza as atividades de cuidado à pessoa enferma: “[...] não gosto [...] quando a família não participa, quando a família é ausente ou omissa[...] eu fico indignada quando o cuidador não participa” (Benta, 39 anos, fisioterapeuta).

[...] a gente tá tendo aqui [...] familiares tão descomprometidos. Tem paciente aqui que a gente reclamava que tava lá no isolamento, a pessoa bota a cadeira na porta do isolamento e fica sentada lendo [...] se você tem amor, ah, amor é tudo, se você tiver amor, você vai dá banho, ‘ah, mais ele é muito gordo, ele fez cocô, ele tá fedendo’, bom, ele não é nada meu e eu tô aqui limpando como profissional e eu não tenho nojo de limpar, porque você que é parente tem? [...] então, eu tô achando, assim um gama de acompanhantes muito descomprometido [...] (Madalena, 45 anos, técnica de enfermagem).

O resultado do estudo de Szareski, Beuter e Brondani (2010), realizado com uma equipe de enfermagem no hospital corrobora com o nosso, ao afirmar que, quando os acompanhantes assumem o cuidado da pessoa enferma a equipe de enfermagem passa a vê-los como comprometidos, enquanto aqueles que assumem um papel contrário são vistos como descomprometidos. Para as autoras, a experiência vivida pelo familiar acompanhante é caracterizada como desprazerosa, e a sua permanência no hospital pode desencadear diversas situações de desconforto,

interferindo, desse modo, na sua capacidade para cuidar. Ao assumir o lugar de expectador das aflições da pessoa enferma, o familiar acompanhante, muitas vezes, precisa ser cuidado também. É relevante o reconhecimento da singularidade do familiar acompanhante pelos trabalhadores de saúde (grifos nossos), para que possam compreender suas idiossincrasias, aceitando os limites e as possibilidades de cada um para cuidar da pessoa enferma. “A falta de comprometimento dos acompanhantes foi evidenciada pelos sujeitos do estudo, quando estes não comunicavam as alterações clínicas dos doentes e não assumiam alguns cuidados” (SZARESKI; BEUTER; BRONDANI, 2010, p. 721).

Ainda referente ao grupo familiar no hospital, os/as trabalhadores/as também narram que, muitas vezes, ele atrapalha as atividades de cuidado, interferindo nas atividades realizadas tanto com seu familiar enfermo quanto com os companheiros de enfermagem, conforme mencionado anteriormente acerca das intrigas nesse cenário. Nesses momentos, instala-se uma situação conflituosa, emergem acusações mútuas, gerando situação de desconforto para ambos. Em se tratando da vida da pessoa enferma, culmina com o receio dos/as trabalhadores/as, caso algo indesejado aconteça com a pessoa enferma, a exemplo do agravamento da enfermidade, ou até mesmo a morte, necessitando o envolvimento de um outro/a trabalhador/a, geralmente hierarquicamente superior para interferir e testemunhar a interação geradora de conflito.

[...] existe aquele familiar que a gente tem problema por falta de conhecimento, por leiguice, né, leiguice, não de estudo, mais leiguice de conhecimento da área e assim, às vezes eles interferem em um procedimento que não sabe o que tá falando e acaba assim debatendo, questionando uma coisa que ele não conhece, [...] às vezes, a gente tá fazendo um procedimento como ocorreu [...] eu estava introduzindo uma dieta em uma sonda gastro e a outra acompanhante que estava do lado que não era acompanhante desse paciente, é, dizer que estava fazendo errado e aí eu cheguei para ela e disse que eu não ia conversar com leigo porque ela não ia entender o que eu estava falando, aí ela disse ‘ah e se o paciente morresse’, aí eu chamei a enfermeira pra ser testemunha de que eu fiz o procedimento correto porque por obra do divino, vai que essa pessoa viesse a óbito, né, não pela dieta, entendeu, então assim, então se torna ruim nesse sentido a leiguice acaba atrapalhando porque as pessoas querem cobrar uma coisa da gente que não sabe o que tá cobrando, né, e que dificulta, às vezes o nosso trabalho [...] (Madalena, 45 anos, técnica de enfermagem).

[...] atrapalha à medida que a gente passa uma orientação pro paciente, que o paciente precisa de determinado cuidado, que o paciente não pode fazer determinada coisa e que eles teimam em fazer, por exemplo o paciente está com sonda não pode ser alimentado, via oral, o acompanhante vai e dá comida via oral pro paciente, o paciente broncoaspira, nesse sentido que atrapalha, entendeu? A gente não tem às vezes a colaboração da família pra

dar determinados cuidados ao paciente; o paciente precisa ficar contido porque o paciente arranca a sonda, aí a família vai arranca a contenção e o paciente arranca a sonda, entendeu? Nesse tipo de coisa que às vezes a família não colabora muito, às vezes a gente explica uma situação, mas talvez a gente não explique da maneira que eles consigam entender ou às vezes ele não aceita aquilo que a gente orienta e aí não segue as orientações que a gente dá, aí nesse sentido que atrapalha (Marizete, 29 anos, enfermeira).

[...] às vezes o paciente diz assim: ‘todos os dias eu tomo uma medicação nesse horário, cadê?’ e o acompanhante reforça; aí você olha assim, mas nesse horário não tem essa medicação, [...] corro no prontuário, [...] o paciente nunca tomou a medicação naquele horário, [...] mas você não pode chegar pra essa criatura e dizer que ela tá mentindo e aí você tem que respirar fundo, sorrir, às vezes, [...] é muito difícil esse convívio com a família e certas vezes a família mais atrapalha do que ajuda [...] (Raimunda, 39 anos, auxiliar de enfermagem).

O cumprimento *ipsis litteris* das orientações e das solicitações dos/as trabalhadores/as de saúde pelos FA é reconhecido com a qualificação de “auxiliar” da atividade de cuidar; já o descumprimento é gerador de conflito, e, em geral, o diálogo afasta-se da problematização e da reflexão conjunta, promovendo um julgamento negativo.

Um outro aspecto que merece atenção e que foi motivo de longas narrativas por parte dos/as trabalhadores/as frente às atividades de cuidado é aquele referente às condições estruturais e organizacionais, vistas como empecilhos, muitas vezes, para o desenvolvimento das ações. As narrativas sobre as atividades de cuidado dos/as trabalhadores/as da clínica médica são atravessadas pela ideia de ‘faltas’. Suas vozes, nas diversas categorias profissionais são unânimes, com relação à precariedade estrutural e organizacional. Esses/as trabalhadores/as experienciam e partilham de modo direto e constante, o resultado emergente das “faltas”, tornando-se motivo de sofrimento, vez que são responsáveis pela atuação restrita dos/as profissionais que se veem impotentes, pela vergonha do descumprimento das atividades de cuidado às pessoas enfermas internas e, em alguma medida, pela obrigatoriedade da família de representar o papel de auxiliar para a realização do cuidado técnico sob a sua responsabilidade.

De forma geral, os/as trabalhadores/as integram um cenário que deveria oferecer condições para realização de suas atividades de cuidado, porém defrontam-se com a possibilidade de descuido advinda das insuficiências: no número de trabalhadores/as, na falta de equipamentos, materiais de consumo, de insumos e de medicação. Estudos desenvolvidos com a equipe de enfermagem, a exemplo dos estudos de Kessler e Krug (2012) e de Martins, Robazzi e Bobroff (2010), corroboram

com o resultado deste estudo referente as faltas. O primeiro foi realizado com trabalhadores/as de enfermagem no âmbito hospitalar e em uma unidade de saúde da família (USF), e o segundo com a equipe de enfermagem em hospital.

Os/as trabalhadores/as das diversas profissões que atuam na clínica vivenciam e expressam as “faltas”; às vezes praticam ações para resolução, noutras isentam-se de diversos modos, revoltam-se, negligenciam e buscam alternativas, a exemplo de orientar a família a denunciar a instituição junto ao Ministério Público (MP), num exercício de liberdade limitada e nem sempre buscando uma construção de sistemas defensivos, fundamentalmente coletivos, conforme refere Dejours na sua pesquisa com trabalhadores franceses (DEJOURS, 1992; ATHAYDE, 2005).

A frustração das expectativas iniciais sobre o trabalho é considerada um dos mais cruéis golpes sofrido pelo homem, à medida que a propaganda do mundo do trabalho promete felicidade, satisfação pessoal e material; porém, no desenrolar do desenvolvimento das atividades laborais, o que se tem são as pressões promotoras de infelicidade, na maioria das vezes, a insatisfação pessoal e profissional, desencadeando, então, o sofrimento humano nas organizações (RODRIGUES; ALVARO; RONDINA, 2006).

A constatação da necessidade de cuidado da pessoa enferma/familiar acompanhante e o desejo de cuidar para a melhora/resolução da situação (sintomas e sinais), aliados ao conhecimento de que o cuidado adequado pode abreviar a hospitalização; a convivência com as pessoas enfermas, com as mais diversas manifestações de enfermidade e a proximidade da morte intensificam ainda mais o sofrimento dos/as trabalhadores/as. A luta travada em busca de condição para realizar as atividades de cuidado à pessoa enferma parece gratificar o/a trabalhador/a e, de certo modo, produzir prazer no desempenho da atividade, porém a organização do trabalho na clínica é vista por alguns/mas trabalhadores/as como humilhante, pela ausência de reconhecimento da instituição, pelos seus esforços na realização de atividades de cuidado diante do mínimo ofertado, constituindo-se em um aspecto que entristece o/a trabalhador/a.

A demora na realização de procedimento (exames, cirurgias, dentre outros) dos quais a pessoa enferma necessita para direcionar o tratamento e assim resolver o problema apresentado, constitui-se fonte de sofrimento para os/as trabalhadores/as, pois lidam diretamente na tentativa de resolver junto aos setores responsáveis e, por sua vez, acompanham a aflição da família entre a espera, a cobrança e o

acompanhamento, que alimentam a expectativa de ter uma solução. A experiência e o conhecimento técnico científico do/a trabalhador/a tornam-no ciente de que quanto mais a pessoa demora hospitalizada mais possibilidade para a aquisição de outras possíveis enfermidades. A ausência de climatização e a presença de insetos (muriçocas) nas enfermarias, também afetam negativamente os/as trabalhadores/as, que têm conhecimento da situação e não têm competência gerencial para intervir. A seguir, vejam-se narrativas de trabalhadores/as das diversas profissões que atuam na clínica:

[...] a gente tem muitas dificuldades aqui [...] é falta de profissional, né; um enfermeiro para 39 pacientes, então a gente fica muito sobrecarregado [...] técnico também são poucos [...] são três técnicos para 39 pacientes, é muito pesado, então eles também acabam sendo muito sobrecarregados; dificuldade de recursos também, né, materiais [...] é difícil pro profissional e ainda na hora que a gente tá fazendo os procedimentos, a gente tá correndo atrás dos setores, dificulta, atrasa, é difícil [...] (Júlia, 31 anos, enfermeira).

[...] a gente poderia tá virando o paciente toda hora, então assim, às vezes, o paciente tá tomando banho com o seu próprio familiar porque a gente não tem condições de dar em todos, porque se for dar vai passar o dia todo [...]. [...] a gente tem que trabalhar improvisando muitas coisas devido à falta, né, então isso é que nos deixa triste porque a gente, assim faz muita coisa pelo paciente mais [...] a instituição, ela não se preocupa, ela escraviza o funcionário e não tá nem aí [...] nos deixa triste [...] saber que a gente faz tanta coisa pelo paciente e que às vezes [...] não tem uma resposta positiva devido a falha da própria instituição, porque às vezes a falha não tá no profissional, o profissional falha? Falha, mais eu acho que quem falha mais, às vezes, é a instituição por não oferecer determinado recurso pra gente cuidar do paciente, para o próprio paciente se cuidar, porque aqui, às vezes, tem um paciente que você tem uma determinada patologia e espera três, quatro meses sem necessidade aqui dentro para fazer um determinado exame que é uma coisa tão simples e que poderia resolver isso e ele já ter passado um mês aqui e que ele acaba adquirindo outras doenças, acaba adquirindo outros problemas devido ter ficado tanto tempo sem fazer o que ele deveria ter feito que era uma coisa tão simples [...] (Madalena, 45 anos, técnica de enfermagem).

[...] às vezes falta o equipamento de trabalho e somos cobrados por isso, né, somos às vezes colocados na prensa, você tem que se virar [...] (Rildo, 36 anos, maqueiro).

[...] poucos recursos que a gente tem, de faltar muito exame, de faltar muita medicação, de faltar muita coisa, de ter uma estrutura precária, de muriçoca, aquele calor daquele jeito [...]. As faltas, falta de material, falta de exame e a gente vê aqui que muitas vezes, muitos casos que seriam relativamente simples, a gente tem dificuldade de resolver porque não tem condição, ou não tem exame pra fechar diagnóstico, ou não tem a melhor medicação, ou tem a medicação e às vezes falta ainda no processo de tratamento [...]. Às vezes é exame que eles dizem que aqui faz, aí tem uma sorologia que eles fazem aqui só que leva de 30 a 60 dias pra o paciente ter o resultado, aí inviabiliza completamente o processo de evolução. Tem um paciente, mesmo naquela enfermaria [enfermaria 204] há quatro meses e tem mais de um mês que ele está aqui esperando uma agulha pra fazer uma biopsia, eu tenho vergonha

de chegar pro paciente todos os dias e aí como é que o senhor tá? 'do mesmo jeito' e eu dizer infelizmente, um pouco mais de paciência que a gente tá tentando, mais no processo só de espera eu acho que já tem 50 dias [...] aqui tá sem omeprazol essa semana toda, tá sem lactulona, sem antibiótico simples [...] (Regina, 29 anos, médica residente).

[...] é um trabalho difícil [risos] [...]. Conviver com as doenças crônicas [...] você acaba vivendo a vida do paciente pelo tempo que você vive com ele, você acaba criando um vínculo [...]. Em parte é bom porque você aprende a conhecer ele e cuidar melhor dele, mais, por outro lado, você acaba sofrendo junto com ele [...]. [...] o paciente fica muito tempo dentro do hospital, então acaba criando, às vezes, por qualquer desentendimento, uma inimizade. O paciente que fica seis meses dentro do hospital, em algum momento ele vai tá muito estressado, não só o paciente quanto o acompanhante e aí ele acaba de alguma forma agredindo a equipe verbalmente mesmo sem querer, mais sim porque ele tá nervoso, tanto tempo ali dentro, muitas horas ali dentro, às vezes ele cobra uma coisa mínima como a troca de um soro e ninguém vai lá porque a demanda também é muito grande, então acaba criando um atrito, por isso que eu não gosto dessa parte [...]. Na clínica médica é um pouco complicado porque falta o necessário pro paciente, pra ele poder sair dali mais rápido, é exames que demoram, é medicações que, às vezes, não tem no hospital que o próprio paciente tem que providenciar, muitas vezes, ele não tem condições de providenciar, pra poder melhorar a assistência dele, [...] ele fica internado, ansioso pra sair, mas não sai porque falta, falta tudo; às vezes, falta até mesmo profissional suficiente pra poder dar uma assistência decente, necessária pra qualidade do atendimento dele; é o curativo que é pra ser feito oito horas da manhã, a equipe acaba fazendo onze horas, então aquele tempo, ele vai se irritando com aquilo, ele vai se estressando [...]. porque fica difícil tanto pra gente trabalhar, quanto pro paciente, [...] a gente acaba também se revoltando porque todos os dias falta medicação, então todos os dias a gente também se chateia porque não tem a medicação pro paciente, aí todos os dias a gente tem que explicar novamente que aquela medicação tá em falta no hospital, aí o paciente, ele quer entender mais é difícil pra ele entender que tá faltando [...] (Faustino, 30 anos, técnico de enfermagem).

A realização das atividades de cuidado para o grupo familiar constituem-se ora em prazer e ora em sofrimento para ambos, pois a longa permanência da hospitalização pelo adoecimento crônico, aproxima-os o que parece facilitar o cuidado, pois trabalhador/a e família passam a se conhecer melhor; até criar um vínculo, mas, por outro lado, pelas condições e organização do trabalho, acontece, muitas vezes, a demora no atendimento e também, pelo longo período de enfrentamento das normas e rotinas diferentes da vida ordinária, o menor deslize no cuidado torna-se motivo para o desentendimento, resultando em conflitos geradores de ofensas e de sofrimento para ambos.

Por conta da dificuldade de colocar em prática as atividades de cuidado pelas 'faltas' e a emergência do descuido à pessoa enferma, alguns/as trabalhadores/as buscam apoio e consolo na espiritualidade, o que parece comprometer a possibilidade de questionamento e de reflexão crítica acerca das 'faltas'. Os apelos a Deus podem

até aliviar o sofrimento momentâneo do/a trabalhador/a, mas a situação geral tende a permanecer inalterada. Conformer-se com o mínimo parece amenizar o sofrimento para continuar na realização das atividades e ter prazer para, de algum modo, continuar cuidando da pessoa enferma hospitalizada. As narrativas a seguir reforçam essa interpretação:

[...] eu sou falho, tenho minhas falhas, mas assim, não pretendo mostrar isso pra os pacientes porque eu trabalho com pacientes doentes [...] (Rildo, 36 anos, maqueiro).

[...] não é tudo que eu posso fazer porque tem hora que eu tô de mãos atadas [...] às vezes, eu me sinto assim de mãos atadas, eu posso dizer por que tem coisa que você quer fazer como as meninas [enfermeiras]. Aqui eu vejo o tempo de duração pra uma cirurgia e tal [...]. [...] às vezes, a gente chora porque não tem um material, a gente chora porque não tem um transporte, de você vê um paciente perder um exame que demorou meses pra ser regulado, você vê paciente ir a óbito por falta de recurso de exame [...]. [...] aí você vê a pessoa sofrer mais, o paciente ficar dois, três meses esperando para fazer uma cirurgia [...]. [...] é um sentimento ruim que você vê que a pessoa tá ali, tá passando por aquilo e ninguém tem resolução; aí vai ficando tempo, tempo daquele jeito [...]. [...] me sinto, às vezes, é impotente quando eu não consigo resolver umas coisas, mais, aí, eu oro a Deus e eu sei que, eu peço pra ele, né, abrir e eu sei que o mínimo que eu tiver fazendo 0,0, alguma coisa por cento, eu sei que é alguma coisa, então eu me apego nisso, aquilo que eu posso fazer, o que eu não posso, só oro a Deus, mais tudo, eu faço com amor (Madalena, 45 anos, técnica de enfermagem).

[...] o profissional de enfermagem quem tá na ponta, é quem responde, é quem representa, todas as cobranças chegam pra gente; 90% das cobranças chegam para nós, independente da questão, é nutrição, a dieta não veio, é a enfermagem quem responde, a dieta atrasou, é a enfermagem, a higienização não, não passou, é a enfermagem quem responde, o médico não chegou ainda, a enfermagem responde, a roupa não entregou lençol, a enfermagem responde, né, então nós respondemos por muitas questões que não, simplesmente não dizem respeito ao exercício da nossa profissão porque eu não posso responder pela lavanderia quando a lavanderia não traz os lençóis, então, a gente sempre tá respondendo por muitas questões e nessa hora fica difícil você tá negociando, como é que eu vou negociar algo que eu não tenho controle? Quando eu cheguei aqui, eu falava não vou dar conta, eu vim de uma realidade de quatro pacientes; é, muda muito, eu falava, ah meu Deus eu não vou dar conta dessa medicação, meu Deus, será que tá tudo certo, oh Jesus, porque você muitas vezes não tem como falar e fazer medicação imediatamente; às vezes, você só tem condições de checar as medicações no final do período, medicação que falta, aqui falta muita medicação, muita medicação [...] (Raimunda, 39 anos, auxiliar de enfermagem).

[...] são pacientes carentes no serviço público [...] cai num serviço muito carente, carente de profissional, carente de material, carente de atenção [...] a gente não vê aqui apesar dos profissionais serem muito esforçados, os poucos que têm eles não dão conta [...] é tudo muito adoecedor aqui, paciente, acompanhante, profissional tudo muito adoecedor [...] (Cecília, 39 anos, fisioterapeuta).

Quem fala mais alto, a gente atende primeiro, a gente entra num problema [...] que tem em todas as profissões, que o número aqui é [hospital] reduzido,

então não dá pra você ir pra lá e perguntar, [...] hoje você tá afim de comer o que? [...] eu não vou perguntar todo dia o que ele vai querer comer, só sei que ele não quer comer depois que ele joga a comida fora, então, aí já é um problema porque aquela refeição ele já deixou de fazer, aí tendo a negativa a gente exclui, mas eu enquanto profissional eu gosto de botar medo e dizer esse alimento vai fazer falta [...] (Cecília, 34 anos, nutricionista).

[...] falta profissionais, a gente não consegue dá uma assistência, na minha visão nem a mínima; às vezes a gente vê e não tem tempo de nem tentar resolver; a gente fica muito no mínimo, no mínimo, por causa dessa questão e, às vezes, eu chego em casa frustrada; na noite, às vezes, quando a gente para, esqueci disso, não fiz isso, poderia ter feito aquilo, então isso deixa a gente um pouquinho, deixa a gente triste [...]. [...] sinceramente eu gosto do que eu faço, eu só queria poder fazer mais, eu só queria ter o direito de exercer exatamente o que eu aprendi a fazer e aqui a gente não tem essa oportunidade [...] (Morena, 37 anos, técnica de enfermagem).

Os/as trabalhadores/as de saúde, internos e externos, representam o papel daqueles/as que realizam suas atividades sem demonstrar fragilidades diante da pessoa enferma/família. Reconhecem que, como pessoas, estão sujeitos a fragilidades, mas entendem que é preciso suprimi-las, pelo menos na prática. Em geral, pela quantidade de atividades de cuidado a ser desenvolvida, pelo tempo diminuto para realizá-las e as condições ofertadas disponibilizam de estratégias insuficientes para partilhar a necessidade de compreenderem-se como pessoas que têm fragilidades e tentam representar um papel de 'forte' perante o grupo familiar.

Dentre os/as trabalhadores/as de saúde, o médico continua gozando de determinados privilégios frente às atividades de cuidado na clínica, porque, além de não ter horário para desenvolver suas atividades, permanece por um curto período na unidade. Pouco colaboram com os/as demais trabalhadores/as, prescrevem e descrevem nos prontuários das pessoas enfermas, de modo sucinto, os procedimentos a serem ou realizados, muitas vezes dificultando a compreensão para implementação de cuidado interdependente, quando é necessário uma descrição detalhada, obrigando ao/a trabalhador/a que vai realizar o cuidado a buscar informações técnicas acerca do procedimento realizado junto ao familiar acompanhante que nem sempre está apto aos devidos esclarecimentos, uma vez que não se constitui informação da sua responsabilidade. Raramente os médicos estão presentes para discussões e questionamentos junto aos demais trabalhadores/as. Essa problemática, às vezes, é minimizada pela colaboração do médico residente. Vejam as narrativas que seguem:

[...] acontece na clínica médica também, o paciente teve uma fratura, etc. e tal e a gente não sabe como foi feita a cirurgia porque tá pouco descrito as informações no prontuário, então a gente acaba, às vezes, não conseguindo encontrar com o médico porque, às vezes, na hora que o médico passou não é a hora que a gente tá fazendo o atendimento ainda, então acaba que a gente não tem esse contato com o médico [...] não há esse contato, principalmente em relação ao médico e os outros profissionais, entendeu? Às vezes o que eles botam no prontuário é muito pouco dados e acaba que a gente não tem como tá mantendo esse contato direto [...] (Felicidade, 32 anos, fisioterapeuta).

[...] uma não ajuda a outra, todo mundo é individual, então não existe um trabalho em equipe, não existe, existe um individualismo, eu quero terminar o meu primeiro, eu quero terminar logo [...] os membros eles estão trabalhando [...] totalmente separados [...], se comunica? Se comunica, mais quando precisa, quando aperta, eu só vejo equipe aqui, assim mesmo, assim são raros os casos em parada (parada cardiorrespiratória da pessoa internada), o paciente em parada, aí eu vejo equipe porque precisa da equipe, aí eu vejo médico, vejo enfermeiro todo mundo chegando junto, fora esse procedimento de parada não existe [...] (Madalena, 45 anos, técnica de enfermagem).

A atividade de cuidado solitária constitui-se um sofrimento, porque cada trabalhador/a realiza as suas atividades com ausência de discussão conjunta, somente procura o colega quando necessita de ajuda, ou quando uma pessoa enferma apresenta piora do seu quadro clínico, a exemplo, de uma parada cardiorrespiratória, que a atuação conjugada de trabalhadores/as das diversas profissões de saúde se torna imprescindível. Nela emerge a possibilidade de cada um/a colocar em prática os saberes, as habilidades e competências inerentes a sua profissão para salvar a vida da pessoa enferma. É momento de tensão, quando medo e prazer se misturam, especialmente quando os seus cuidados e as suas manobras recuperam os sinais de vida da pessoa.

A organização do trabalho explora os mecanismos de defesa utilizados contra o sofrimento. Em situações em que a pessoa enferma corre risco de morrer, os/as trabalhadores/as são impulsionados/as ao desenvolvimento de uma atuação conjugada, visando a uma ação rápida e prazerosa. O sucesso da atuação em situações como a recuperação de um paciente mais grave, reversão de uma pessoa que teve um choque anafilático, o êxito nas manobras de ressuscitação, conduzem ao pleno sentimento de realização, constituindo motivo de regozijo e prazer (DEJOURS, 1992; LUNARDI FILHO, 1997; LIMA JÚNIOR; ÉSTHER, 2001; DEJOURS; ABDOUCHELI; JAYET, 2013).

Sobre o exercício das atividades de cuidado de modo isolado, estudos com enfermeiras atuantes em UTI clínica, cirúrgica e pediátrica e com técnicos de

enfermagem em uma unidade de oncologia, evidenciam que as atividades de cuidado são realizadas pelos/as diversos/as trabalhadores/as atuantes, de modo isolado, com exceção daqueles/as que executam atividades interdependentes, pois a interação entre ele/as torna-se obrigatória. De acordo com as entrevistadas, a interação é restrita e, apesar de dividirem o mesmo espaço, não estabelecem um vínculo significativo. Apesar de ser um estudo em cenário com características diferentes da clínica médica, os resultados guardam semelhanças (SHIMIZU; CIAMPONE, 1999; AVELLAR; IGLESIAS; VALVERDE, 2007).

Na atividade de cuidado no hospital, os/as trabalhadores/as são submetidos/as à exposição permanente a um ou mais aspectos que produzem doenças ou sofrimento decorrentes da própria natureza do trabalho e de sua organização, evidenciados por sintomas e sinais orgânicos e psíquicos inespecíficos. O próprio objeto de trabalho apresenta determinantes que agem, dinâmica e eficientemente entre si e com outras, qual seja, a dor, o sofrimento e a morte do outro, e nas formas de organização desse trabalho essencial diuturno. Paradoxalmente, é capaz de produzir satisfação e prazer, quando condições facilitadoras permitem aos trabalhadores/as ter suas tarefas socialmente valorizadas (PITA, 1991).

A análise de Rodrigues, Alvaro e Rondina (2006) sobre a obra de Dejours acerca do sofrimento no trabalho, a partir do seu conceito de “teatro do trabalho”, a origem do sofrimento é singular, considerando-se a construção social e psíquica de cada pessoa, o que acaba, invariavelmente repercutindo no ambiente de trabalho, em seu “teatro”, com os seus “personagens” (patrão, empregado, supervisor, colega de trabalho), “seu enredo” (a estrutura de poder e hierarquia, preconceitos, valores), “o cenário” (o macroambiente, o desemprego, a instabilidade, as incertezas); até mesmo, “espectadores” (família, amigos, adversários). Esse “teatro do trabalho”, muitas vezes se converte em um verdadeiro “drama” da vida real, de maior ou menor intensidade de sofrimento, dependendo do conjunto constituinte da montagem teatral que pode ser mais opressivo ou não.

Na aplicação do conceito de teatro, a clínica médica e os personagens são todos/as os/as trabalhadores/as de saúde (TIS, TES); as gerências, mais as coordenações nos seus níveis hierárquicos; as famílias e as pessoas enfermas internas: todos interagem na composição de um enredo que evidencia as hierarquizações, as faltas e as cobranças, especialmente da enfermagem, pela natureza da sua atividade diária, contínua e próxima. Muitas das suas atividades de

cuidado técnico guardam semelhanças com as atividades rotineiras de cuidado (diuturnamente na clínica), emergindo sentimentos ambivalentes. Responsabilizam-se pelos cuidados inerentes a sua capacitação técnica e também buscam resolver questões relacionadas a outras categorias profissionais, a exemplo de cobrar a trabalhadores/as de outros setores acerca da realização de exames, suprimento de rouparia, dentre outras necessidades apresentadas.

A administração de medicação às pessoas enfermas é uma das atividades de cuidado que gera tensão e sofrimento, e está presente nas 24 horas, prioritariamente em horários pares que, em geral, são predefinidos (6h, 8h, 10h...) e/ou de acordo com as necessidades da pessoa enferma interna. É narrado o medo de cometer erro na sua realização pela grande demanda (a medicação precisa ser certificada na prescrição médica da pessoa enferma com relação ao nome, o horário, a dosagem e a via; posteriormente, é obrigatório o registro do horário em que foi administrado em prontuário). Aliado está o atendimento as normas assépticas no preparo e a atenção ao local de aplicação, e as reações das pessoas antes, durante e depois, o que demanda atenção e controle no processo de administração.

A investigação de Lunardi Filho (1997) soma-se a este estudo, quando afirma que, diante da incerteza da realização do excessivo número de atividades sob sua responsabilidade e também a impossibilidade de realizar o trabalho do modo concebido como o correto e, não raro, a impossibilidade total de agir são situações percebidas como causadoras de grande sofrimento no trabalho; pode emergir sentimento de culpa e atitudes de zelo excessivo, motivados pelo medo de que algo ocorra e que possa ser comparado à negligência.

Existe a presença do medo nas situações de trabalho, implicando riscos para a integridade física, acidentes de trabalho, doenças profissionais. Na atualidade, o medo abrange pessoas envolvidas nas atividades de serviços, dentre essas, as enfermeiras, que são vítimas no próprio exercício de suas funções profissionais. As consequências do medo são a perda do prazer de trabalhar, seguida do desaparecimento da confiança no colega, somando-se, o que pode dar lugar à agressividade, ao ódio, ao rancor, dentre outros. O medo faz sofrer (DEJOURS, 2006).

As 'faltas' parecem tingir as atividades de cuidado, de modo que os conflitos inerentes às interações entre os/as trabalhadores/as das diversas categorias que atuam na clínica são desbotadas nas suas narrativas, havendo aceitação de que os desencontros no cuidado decorrem das insuficiências mencionadas. Soma-se à

dinâmica da clínica, que produz cuidado às pessoas com enfermidade crônica que, em geral, permanecem por período longo de internação e, muitas vezes, com reinternações, mobilizando sentimento de tristeza e de impotência.

Nas suas atividades laborais, os/as trabalhadores/as, especialmente os/as de enfermagem, também convivem diuturnamente com a reorganização das famílias para acompanhar o integrante hospitalizado. As famílias geralmente, residem em outras cidades e, na maioria das vezes, têm dificuldade para revezamento com outros integrantes. Nesses casos, familiar acompanhante ‘hospeda-se’ na clínica e, às vezes, somente vai embora, quando há alta hospitalar da pessoa enferma. A convivência pouco digna, insalubre soma-se ainda ao sofrimento dos/as trabalhadores por assistirem a mais esse padecimento, uma vez que se sentem impotentes pelas condições de acomodação a que essas pessoas se submetem por ausência de opção. Frente ao padecimento da família e as “faltas”, os/as trabalhadores/as parecem esquecer do cuidado consigo na clínica, a exemplo de reivindicar um local adequado para a realização de um lanche, ou de uma poltrona para o descanso.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao retomar o início desta investigação para as considerações finais, recupero a proposta inicial da investigação sobre a experiência vivenciada no adoecimento e hospitalização por parte da família, mas também por parte dos/as trabalhadores/as no hospital. A inquietação acerca do evento deu-se em grande medida pela minha atuação como enfermeira conhecedora das políticas de saúde e da atuação técnica e docente no cenário hospitalar. Ao adentrar o campo para a coleta de dados, vigiei permanentemente o meu olhar de técnica e de professora, extrapolando-o. À medida que avançava nas análises primárias dos dados, emergia um estranhamento entre a enfermeira, a professora e a pesquisadora. Se como técnica interagia com a família, a pessoa enferma e os/as demais trabalhadores/as de saúde para realizar as atividades de cuidado com base nas evidências dos sinais e sintomas da doença, como pesquisadora direcionei meu olhar para além, buscando ampliar a atenção para a dinâmica das interações no cuidado entre as famílias e os/as trabalhadores/as de saúde da clínica médica. A intenção não era investigar as questões relacionadas às técnicas, às doenças, aos temas comumente discutidos e valorizados no dia a dia da clínica, pelo seu próprio centro na biomedicina. Fazer uma etnografia da clínica médica foi ir além do corpo, da saúde e da doença. Para Sarti (2010),

[...] o objeto da antropologia da saúde [...] não se constitui pelo que é o corpo, a saúde e a doença, mas pelo que sujeitos, em cultura, pensam e vivem o que é o corpo, a saúde e a doença. Como antropólogo, o estudioso coloca-se em perspectiva diante de seu objeto. Longe de constituir-se em realidade objetiva, o que é o corpo depende, sempre, da perspectiva – de dentro e de fora, de cima, de baixo – de quem o carrega consigo, de quem o olha, do que se vê... (SARTI, 2010, p. 83).

Nos contatos iniciais foi preciso assumir o desafio de abandonar algumas pistas e assumir outras, pois, assim, exigia o objeto. Momentos permeados de tensão e de incertezas. A observação participante foi fundamental para o direcionamento das pistas, pois, à medida que ia alargando o olhar para as interações (família, trabalhadores/as de saúde e os diversos grupos entre si na clínica) era possível deslocar as lentes do geral para o específico e vice versa (as interações como um todo na clínica e as interações entre os trabalhadores/as de saúde e a família cujo integrante tinha uma doença do coração). Consideraram-se para o estudo 14 famílias que atendiam aos critérios propostos, conforme mencionado anteriormente. Referente

aos/as trabalhadores/as de saúde dentre os/as participantes 17 responderam aos critérios predefinidos.

A aproximação com os/as trabalhadores/as de saúde foi guiada pelo passado como trabalhadora na instituição e também pelo contato diário que inicialmente gerou um estranhamento que foi transformado aos poucos, tanto pela pesquisadora quanto pelas famílias e trabalhadores/as. De modo semelhante, as famílias aproximavam-se após a apresentação da pesquisa, pelas longas conversas na enfermaria, muitas vezes em tom de desabafo das aflições e em outras animadas e afetuosas, também pelo acompanhamento a diversos setores do hospital (bioimagem, central de regulação e ambulatório) sempre percebida pelos gestos e agradecimentos como um apoio emocional com ausência de menção a qualquer outro tipo de ajuda, somente a companhia e a escuta frente ao enfrentamento das situações vivenciadas para o cuidado à pessoa enferma.

As interações entre as famílias e os/as trabalhadores/as de saúde foram acompanhadas nos três períodos (manhã, tarde e noite) considerando as peculiaridades inerentes. Cada turno com suas nuances que convergiam para a compreensão da dinâmica das interações na clínica médica.

Referente aos dados, reorganizaram-se os relatos da observação, das conversas e das entrevistas com as famílias e elaboração das narrativas das narrativas que foram reconstruídas numa perspectiva biográfica. A vivência do adoecimento e da hospitalização faz emergir memórias que impulsionam a busca do cuidado especializado, principalmente pelo medo da morte; emergência de conflitos aparentemente acomodados e também sobressaltam-se as questões econômicas e sociais. Notadamente, a experiência do adoecimento é vivida e narrada de modo inteiro, desde os sintomas iniciais, o itinerário em busca de cuidado especializado, a expectativa de acolhimento pelos/as trabalhadores/as no hospital. As famílias em geral, esperam receber cuidado envolvendo a atenção durante as interações, o que nem sempre acontece, desamparando-os frente às necessidades de cuidado. Portanto o hospital é um cenário que se apresenta de modo paradoxal à família. Por um lado, deposita-se a confiança de que a enfermidade do seu integrante será solucionada, e, muitas vezes, por outro, enfrenta-se as desavenças, as denúncias de descuido por não ser considerada como um grupo que precisa de cuidado.

A compreensão da clínica médica por meio da etnografia possibilitou um aprofundamento nos fluxos de quem busca o cuidado especializado (família) e

também de quem o desenvolve (trabalhadores/as de saúde). Os dramas emergem com força pelo desconhecido, pela inversão da família no direcionamento dos cuidados, obrigando-a à obediência às normas e no seguimento das orientações de cuidado, o que, muitas vezes, gera o descumprimento, criando, nas margens, possibilidades de cuidado, não somente em acordo, mas também a partir do seu saber e suas aprendizagens adquiridas pela curiosidade e observação na realização do cuidado especializado ao enfermo, conferindo, muitas vezes, risco para ambos e motivando tensões e conflitos entre familiares acompanhantes e trabalhadores/as de saúde.

As tensões e os conflitos pelo contato continuado das/os trabalhadores/as, em especial, de enfermagem e pela longa permanência de internação na clínica parecem ser mais fortes, talvez até mais dramáticos pela relação de proximidade. Muitas vezes, o grupo familiar questiona o cuidado recebido, em especial medicação; noutras, relata a realização de cuidado que considera indevida aos/as trabalhadores/as que acredita ser hierarquicamente superiores na organização do trabalho, a exemplo da enfermeira chefe da clínica e do médico. As queixas são, muitas vezes, em tom de fofoca; noutras, de desabafo que ficam no âmbito do particular (familiar acompanhante X trabalhador/a; ou trabalhador/a X trabalhador/a), porque inexiste uma conversa conjugada, visando ao consenso. Em geral, o 'poder' que o familiar acompanhante pensa existir de um/a trabalhador/a sobre o /a outro/a, nem sempre é real, porque existem códigos entre eles/as que, caso o enfrentamento se torne real pode haver rechaçamento intra e intercategoriais. Dentre os/as trabalhadores/as das diversas categorias profissionais, os de enfermagem e de medicina são os mais mencionados/as e solicitados/as pelo grupo familiar, tanto para realizar atividade de cuidado quanto para direcionar em busca de outros/as trabalhadores/as das demais categorias profissionais.

A efervescência desses dramas acontece nos diversos cenários da clínica (corredor, posto de enfermagem e enfermaria), porém considera-se que cada um tem a sua dinâmica. O primeiro (corredor) está mais direcionado às digressões; o segundo se constitui (posto de enfermagem) pela emergência da hierarquia de poder entre trabalhadores/as e entre esses/as e as famílias, também se constitui como o lugar em que, muitas vezes, os/as trabalhadores/as esvaziam-se do sofrimento, das faltas e da miserabilidade proveniente do adoecimento, expresso, muitas vezes, com frases ditas sem pensar. Por fim, o último e terceiro componente do cenário, a enfermaria, por ser

um lugar comum, torna-se palco de tensões, conflitos, mas também de apoio entre os seus “ocupantes” e os demais frequentadores/as. Os olhares fugazes integram as encenações expressando nostalgia, subversão, impotência, “subalternidade”. A fofoca, a intriga também se fazem presentes. Em grande medida, os três cenários com suas particularidades afirmam que, apesar da objetividade contida na ciência e na técnica predominantes no cenário hospitalar, são operadas pelas interações entre as pessoas que se expressam das variadas formas.

Apesar de a comunicação prevalente na clínica visar a ação instrumental, pois volta prioritariamente para o êxito, a ação comunicativa apresenta-se nas interações mesmo que de modo tímido, tendendo a ser engolida pela ação instrumental, ao invés de balizar as interações para minimizar as aflições do grupo familiar. Infere-se que as temáticas comunicação, cuidado e família precisam ser tratadas de modo transversal nos cursos da área de saúde, a fim de promover uma transformação nos fundamentos da formação dos/as trabalhadores/as de saúde e no decurso da atuação profissional ser alimentada pela educação permanente no sentido de minimizar as ações do mundo sistêmico nas atividades de cuidado, o dinheiro, a tecnologia tem sua importância na contemporaneidade, mas não podem ser os condutores principais das atividades de cuidado.

A organização e as condições de trabalho representadas pelas ‘faltas’ parecem contribuir para a implementação de uma comunicação voltada ao êxito que pouco considera os saberes das famílias, suas crenças, seus valores e suas demandas de cuidado para além dos sinais e sintomas da doença.

A ação comunicativa pode ajuda ao grupo familiar a cuidar de si e do seu familiar enfermo, pois encontrará espaço para expor seus sentimentos, angústias e abrir-se para a aprendizagem sem ser julgado pelos/as trabalhadores/as de saúde, pois cada um será considerado nos seus limites e possibilidades, uma vez que fará emergir a intersubjetividade. Para muitos familiares acompanhantes o acompanhar e o cuidar no hospital promovem um conforto para si, por presenciar o cuidado realizado pelos/as trabalhadores/as de saúde, por cuidar e observar a melhora ou a piora; para poucos o cuidado familiar no hospital é um ato de amor e por fim, existem aqueles/as que consideram o estar no hospital no papel de acompanhante como uma obrigação.

Neste estudo, foram considerados integrantes da família aqueles/as que tivessem uma convivência de proximidade, independentemente de consanguinidade, e que representassem o papel de familiar acompanhante por mais de 48 horas na

clínica médica. Porém, apesar disso, foi evidenciado que esse papel, na sua maioria, recai sobre integrantes da família nuclear, notadamente, esposa e filhos/as, com o predomínio das mulheres, constatação em consonância com diversos estudos referentes ao cuidado à pessoa adoecida, quer hospitalizada quer em domicílio. O cuidado frente à transformação da família na contemporaneidade vem se afirmando como pertencente às mulheres, fortificando a sua 'naturalização', apesar da tímida aparição dos homens na atividade de cuidado do familiar adoecido que merece investigação acerca do modo da sua inserção.

Para acompanhar no hospital, alguns familiares do estudo solicitaram demissão do emprego para se dedicar à atividade de cuidado, por disponibilizarem de uma rede de apoio restrita pelas ocupações da vida ordinária, a exemplo de emprego e adoecimento; em outros casos, por considerar a inabilidade e/ou ausência de perfil para a atividade de cuidar da pessoa enferma hospitalizada, uma vez reconhecida a dificuldade para dialogar com os/as trabalhadores/as de saúde, ou mesmo de resolver as demandas advindas da pessoa hospitalizada.

Referente ao hospital diante da família, no caso estudado, coloca-a como "auxiliar" frente às "faltas" oriundas das condições e da organização do trabalho. Nós, trabalhadores/as, no âmbito hospitalar, precisamos incluir a família no cuidado ao seu integrante enfermo interno sem a ideia de suprimento das faltas que, no caso, devem ser assumidas pelo Estado, mas na perspectiva de que o grupo familiar precisa compreender a incorporação dos novos cuidados advindos da enfermidade. Para tal num primeiro momento o grupo precisa ser escutado nas suas demandas de cuidado e orientado a partir de ações reflexivas e questionamentos, assumindo-se como coparticipante nas atividades de cuidado.

Segundo Miliorini e outros (2008), é importante que os profissionais de saúde percebam que as famílias que convivem diuturnamente com uma doença crônica, encontram-se em situação de risco, ou seja, com maior vulnerabilidade, pois a cronicidade, devido às suas características e, especialmente, quando não devidamente controlada, extrai as energias da família, já que, ao manifestar suas diferentes alterações, transforma seu contexto e cotidiano. E, assim, os profissionais podem ajudar esses familiares a elaborarem estratégias que venham favorecer a sua saúde.

Um modo de implementação desse agir comunicativo pode ser por meio da promoção de conversas pedagógicas nas enfermarias e nos corredores, que

envolvam as famílias, os/as trabalhadores/as e os/as estudantes em processo de formação, dos diversos cursos, nas quais seja proposto, o contar das experiências de adoecimento e de cuidado, e, na oportunidade, implementar processos educativos acerca de modos de cuidar, a partir dos saberes emergentes.

Salienta-se a importância de investimentos em novos estudos etnográficos no hospital que envolvam a família, colocando em relevo este grupo que integra o cenário hospitalar, desenvolve atividade de cuidar com a pessoa enferma sob uma perspectiva invertida em relação à vida ordinária, inventa possibilidades de cuidado nas margens que, se aliadas ao cuidado especializado, podem tornar-se ricas, se dialogadas com os/as trabalhadores/as de saúde. Por fim, afirmo que desenvolver investigações no âmbito da interdisciplinaridade constitui-se de singular importância para alargar a compreensão da família no hospital.

REFERÊNCIAS

ABOIM, S.; WALL, K. Tipos de família em Portugal: interações, valores, contextos. **Análise Social. Revista do Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa**, Lisboa, v. 37, n. 163, p. 475-506, 2002.

ABOIM, S.; CUNHA, V.; VASCONCELOS, P. Um primeiro retrato das famílias em Portugal. In: WALL, Karin. (Org.) **Famílias em Portugal**, Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais, 2005, p. 51-81.

ABOIM, S. Da pluralidade dos afetos: trajetórias e orientações amorosas nas conjugalidades contemporâneas. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v. 24, n. 70, p. 107-122, 2009.

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da médica**. Trad. Laureano Pelegrin. Bauru: EDUSC, 2001.

AGUIAR, M. G. G. (Coord.) et al. **Projeto de Implantação do Núcleo Integrado de Estudos e Pesquisas sobre o Cuidar/Cuidado**. Feira de Santana: Universidade Estadual de Feira de Santana/Colegiado de Enfermagem, 2005.

ALVES, M.; RAMOS, F.R.S.; PENNA, C.M. de M. O trabalho interdisciplinar: aproximações possíveis na visão de enfermeiras de uma unidade de emergência. **Texto Contexto Enferm**, v. 14, n. 3, p. 323-331, 2005.

ALVES, P. C. A Experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cad. Saúde Públ.**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 263-271, jul./set.1993.

ALVES, R. **As cores do crepúsculo: a estética do envelhecer**. 9. ed. São Paulo: Papyrus, 2010.

AMIN, Tereza Cristina Coury. **O paciente internado no hospital, a família e a equipe de saúde: redução de sofrimentos desnecessários**. 2001. 201 f. Dissertação (Mestrado) - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2001.

AMORIM, R. da C. **O ensino e práticas de cuidado em enfermagem**. 2003. 186 f. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2003.

AMORIM, R. C.; COSTA, L. F. A poética da sexualidade do banho no leito. In: RABINOVICH, E. P. (Org.) **Para além do sexo: a sexualidade por um enfoque interdisciplinar**. Curitiba: Juruá, 2013. p. 93-104.

AMORIM, R. da C.; COSTA, L. A. F. da; ALCÂNTARA, M. A conjugalidade e o adoecimento crônico: com a palavra os cônjuges. In: Congresso Internacional Interdisciplinar em Sociais e Humanidades, 3., 2014. Salvador. **Anais eletrônicos...** Salvador, 2014. p.162-174. Disponível em: <<http://aninter.com.br/Anais%20CONINTER%203/>>. Acesso em: 12 out. 2016.

ANASTASIOU, L. G. C.; ALVES, L. P. **Processos de ensinagem na Universidade: pressupostos para as estratégias de trabalho em aula.** Joinville: UNIVILLE, 2005.

ANGELO, M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. **O Mundo da Saúde**, v. 34, n.4, p.437-443, 2010.

AQUINO, V. V.; ZAGO, M. M. F. O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. **Rev. Latino-Am Enfermagem**, v. 15, n. 1, 2007.

ARAÚJO, M. M.T. de; SILVA, M. J. P.; PUGGINA, A. C.G. A comunicação não-verbal enquanto fator iatrogênico. **Rev. Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 41, n. 3, p. 419-425, 2007.

ARAÚJO, Y. B. et al. Saberes e experiências de adolescentes hospitalizados com doença crônica. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 274-279, abr./jun., 2011.

ATHAYDE, M. Christophe Dejours: da psicopatologia à psicodinâmica do trabalho. **Cad. Saúde Pública**, v. 21, n. 3, p. 984-990, 2005.

ATKINSON, L. D.; MURRAY, M. E. **Fundamentos de enfermagem: introdução ao processo de enfermagem.** Trad. Ademar Valadares Fonseca et al. Rio de Janeiro: Guanabara, 1989. p. 198-546.

AVELLAR, L. Z.; IGLESIAS, A.; VALVERDE, P. F. Sofrimento psíquico em trabalhadores de enfermagem de uma unidade de oncologia. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 12, n. 3, p. 475-481, set./dez. 2007.

AYRES, J. R. de C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. **Interface – Comunic., Saúde, Educ.**, Botucatu, v. 8, n. 14, p. 73-92, set. 2003/fev. 2004.

BAHIA. Secretaria da Saúde. **HGCA – Hospital Geral Clériston Andrade.** [S.d.]. Disponível em: <www.saude.ba.gov.br>. Acesso em: 15 mar. 2014.

_____. Secretaria da Saúde. **HGCA – Hospital Geral Clériston Andrade.** 2016. Disponível em:

<http://www.saude.ba.gov.br/novoportal/index.php?option=com_content&view=article&id=10337:hgca-completa-32-anos-de-servicos-prestados-a-feira-de-santana-e-regiao&catid=13:noticias&Itemid=25>. Acesso em: 9 mar. 2016.

BARLEM, E. L. D. et al. Comunicação como instrumento de humanização do cuidado de enfermagem: experiências em unidades de terapia intensiva. **Rev. Eletr. Enf.** v.10, n.4 p.1041-1049, 2008. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n4/v10n4a16.htm>>. Acesso em: 5 jun. 2012.

BARROS, M. E. B.; GOMES, R. S. Humanização do cuidado: de tecnicismos a uma ética do cuidado. **Fractal: Revista de Psicologia**, Niterói, v. 23, n. 3, p. 641-658, set./dez. 2011.

BASTOS, A. C. de S.; FRANCO, A. L. e S. Aspectos da interação do médico com a família. In: LEITE, A. J. M.; CAPRARA, A.; COELHO FILHO, J. M. (Orgs.) **Habilidades de comunicação com pacientes e famílias**. São Paulo: Sarvier, 2007. cap. 9, p. 209-225.

BECKER, H. S. **Métodos de pesquisa em ciências sociais**. 4. ed. São Paulo: Hucitec, 1999.

BERVIAN, P. I.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. A família (com) vivendo com a mulher/mãe após a mastectomia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 52, n. 2, p. 121-128, 2006.

BETTENCOURT, A. R. C. et al. Exame do tórax: aparelho respiratório. In: BARROS, A. L. B. L. de. (Org.) **Anamnese e exame físico: avaliação diagnóstica de enfermagem no adulto**. 2.ed. São Paulo: Artmed, 2010. cap. 4, p. 203-233.

BETTO, Frei. Ética, exercício profissional, exercício de cidadania. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 49., 1998. Salvador. **Anais...** Salvador: ABEn, 1998. p. 49-56.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano- compaixão pela terra**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

BOURDIEU, P.; CHAMBOREDON, J-C.; PASSERON, J-C. **El ofício de sociólogo**. Buenos Aires: Siglo XXI ed., 1975.

BOUSSO, R. S. et al. Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 45, n. 2, p. 397-403, 2011. Disponível em: <www.ee.usp.br/reeusp>. Acesso em: 10 de ago. 2015.

BRASIL. Senado Federal. **Estatuto do idoso**, 2003. Disponível em: <<http://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/70326/672768.pdf?sequence=2>>. Acesso em: 11 jun. 2012.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Humanização**. Brasília: MS, 2004. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_2004.pdf>. Acesso em: 12 jun. 2012.

_____. Lei 11.108. Regulamenta a presença de um acompanhante a parturiente no hospital, 2005. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11108.htm>. Acesso em: 10 set. 2013.

_____. Ministério da Saúde. **HumanizaSUS: visita aberta e direito ao acompanhante**. 2. ed. Brasília: MS, 2007. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/visita_acompanhante_2ed.pdf>. Acesso em: 14 mar. 2013.

_____. **Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS: acolhimento e classificação de risco nos serviços de urgência**. Brasília: MS, 2009.

Disponível em:

<bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acolhimento_classificacao_risco_servico_urgencia.pdf>. Acesso em: 3 ago. 2015.

_____. **Sistema de Vigilância em Saúde:** relatório da situação: Bahia. 5. ed.

Brasília: MS, 2011. Disponível em:

<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sistema_nacional_vigilancia_saude_ba_5ed.pdf>. Acesso em: 10 dez. 2013.

_____. **Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças**

Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022. Brasília: MS, p. 148.

2011. Disponível em:

<http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_acoes_enfrent_dcnt_2011.pdf>.

Acesso em: 11 ago. 2015.

_____. **Resolução n. 466/2012.** Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: MS, 2012.

_____. **Estatuto da Criança e do Adolescente.** 9. ed. Brasília-DF, 2012.

Disponível em:

<http://www.crianca.mppr.mp.br/arquivos/File/publi/camara/estatuto_crianca_adolescente_9ed.pdf>. Acesso em: 2 jul. 2013.

BRITO, E. S.; RABINOVICH, E. P. A família também adocece!: mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família. **Interface Comunicação Saúde Educação**, Botucatu, v. 12, n. 27, p. 783-94, out./dez. 2008.

BRUSCHINI, C. Uma abordagem sociológica de família. **Rev. Bras. Pop.**, v. 6, n. 1, p. 1-23, 1989.

_____. Teoria crítica da família. In: AZEVEDO, M. A, GUERRA, V. N. A. (Orgs) **Infância e violência doméstica:** fronteiras do conhecimento. São Paulo: Cortez, 1993, p. 49-79.

CAMPOS, N. et al. Análise multidisciplinar de um paciente com doença crônica: relato de caso. **Adolesc. Saúde**, v. 8, n. 2, p. 63-66, 2011.

CANESQUI, A. M. Estudos antropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: _____.

Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo:

Hucitec/FAPESB, 2007. p. 19-51.

CAPRA, F. **O ponto de mutação:** a ciência, a sociedade e a cultura emergente.

Trad. Álvaro Cabral. São Paulo: Cultrix, 1982.

CAPRARA, A.; FRANCO, A.L. e S. A relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, p. 647-654, jul./set. 1999.

CAPRARA, A.; RODRIGUES, J. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. **Ciência & Saúde Coletiva**, Florianópolis, v. 9, n. 1, p. 139-146, 2004.

CARAPINHEIRO, G. **Saberes e poderes no hospital**: uma sociologia dos serviços hospitalares. 4. ed. Porto: Edições Afrontamento, 2005.

CARRASQUEIRA, F.A.; BARBARINI, N. Psicodinâmica do trabalho: uma reflexão acerca do sofrimento nas organizações. In: JORNADA DE SAÚDE MENTAL E PSICANÁLISE DA PUC, 2010, Curitiba. **Anais Eletrônicos...**, Curitiba, 2010. p. 1-19. Disponível em: <<http://www2.pucpr.br/reol/index.php/jm?dd1=4375&dd99=view>>. Acesso em: 23 nov.16.

CARDOSO, M. H. C. A.; CAMARGO Jr., K. R.; LLERENA Jr., J. C. A epistemologia narrativa e o exercício clínico do diagnóstico. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 3, p. 555-569, 2002.

CARVALHO, F. L.; ROSSI, L. A.; CIOFI-SILVA, C. L. A queimadura e a experiência do familiar frente ao processo de hospitalização. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 29, n. 2, p. 199-206, 2008.

CASTELLANOS, M. E. P. **Adoecimento crônico infantil**: um estudo das narrativas familiares. São Paulo: HUCITEC, 2011.

_____. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1065-1076, 2014.

CECAGNO, S.; SOUZA, M. D.; JARDIM, V. M. R. Compreendendo o contexto familiar no processo saúde-doença. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 107-112, 2004.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2001.

COLLIÈRE, M-F. **Promover a vida**: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Trad. Maria Leonor Braga Abecasis. Porto: LIDEL, 1999.

_____. **Cuidar...** a primeira arte da vida. 2. ed. Trad. Sílvia Ventura et al. Loures: Lusociência, 2003.

CORIOLANO-MARINUS, M. W. L. **Comunicação entre trabalhadores de saúde e usuários no cuidado à criança menor de dois anos no contexto da Estratégia Saúde da Família**. 2012. 225 f. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2012.

COSTA, L. F. Conversão religiosa: histórias de vida e vidas em formação. In: SOUZA, E. **(Auto)biografia e documentação narrativa: redes de pesquisa e formação**. Salvador:Edufba, 2015.

COSTA, G. M. C. **Deixar de ser mulher**: conhecimento e significado cultural da menopausa. 2007. 248 f. Tese (Doutorado). Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

COSTA, G. M. C.; GUALDA, D. M. R. Antropologia, etnografia e narrativa: caminhos que se cruzam na compreensão do processo saúde-doença. **História, Ciências, Saúde** – Manguinhos, Rio de Janeiro, v.17, n. 4, out-dez. 925-937, 2010.

COSTA, L. F.; JACQUET, C. La souffrance comme désordre. **Anthropologie et Sociétés**. v. 30, n. 3, p. 201-217, 2006.

CRACO, P. F. **Ação comunicativa no cuidado à saúde da família**: encontros e desencontros entre profissionais de saúde e usuários. 296 f. Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

CREMA, Roberto. Paradigma do cuidar numa sociedade em transformação. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 49., 1998, Salvador. **Anais...** Salvador: ABEn, 1998. p. 39-48.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa**: métodos qualitativo, quantitativo e misto. Trad. Magda França Lopes. 3. ed. Porto Alegre: ARTMED, 2010.

DA MATA, R. O ofício de etnólogo, ou como ter “anthropological blues”. In: NUNES, E. de S. (Org.) **A aventura sociológica**: objetividade, paixão, improviso e método na pesquisa social, Rio de Janeiro: Zahar, 1978, p. 23-35.

DAWSEY, J.C. Por uma antropologia Benjaminiana: repensando paradigmas do teatro dramático. **Mana**, v. 15, n. 2, p. 349-376, 2009.

DEJOURS, C. **A loucura do trabalho**: estudo de psicopatologia do trabalho. Trad. Ana Isabel Paraguay, Lúcia Leal Ferreira. 6. ed. São Paulo: Cortez/ Oboré, 1992.

_____. O medo e a precarização do trabalho. Entrevista para a **Revista IHU On-Line**, n. 181, 2006. Disponível em <<http://www.ihuonline.unisinos.br/media/pdf/IHUOnlineEdicao181.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2015.

DEJOURS, C.; ABDOUCHELI, E.; JAYET, C. **Contribuições da Escola Dejouriana à análise da relação prazer, sofrimento e trabalho**. Trad. Maria Irene Stocco Betial et. al. São Paulo: Atlas, 2013.

DIBAI, M. B. S; CADE, N. V. A experiência do acompanhante de paciente internado em instituição hospitalar. **Rev. Enferm. UERJ**, v. 17, n. 1, p. 86-90, 2009.

DOMINGUES, T. A. M. et al. Entrevista. In: BARROS, A. L. B. L. de. (Org.). **Anamnese e exame físico**: avaliação diagnóstica de enfermagem no adulto. 2. ed. São Paulo: Artmed, 2010. cap. 4, p. 56-68.

DONATI, Pierpaolo. **Família no século XXI**: abordagem relacional. Trad. João Carlos Petrini. São Paulo: Paulinas, 2008.

DUARTE, M. L. C.; ZANINI, L. N.; NEDEL, M. N. B. O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 33, n. 3, p. 111-118, 2012.

DUARTE, L. F. D.; GOMES, E. C. **Três famílias: identidades e trajetórias transgeracionais nas classes populares**. Rio de Janeiro: FGV, 2008.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Orgs.) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2004. p. 19-28.

FERREIRA, J.; FLEISCHER, S. **Etnografias em serviços de saúde**. Rio de Janeiro: Garamond, 2014.

FERREIRA, J. Reparar o moral: etnografia dos cuidados médicos de um centro de saúde humanitário francês. In: FERREIRA, J.; FLEISCHER, S. (Orgs.) **Etnografias em serviços de saúde**. Rio de Janeiro: Garamond, 2014, p. 131-153.

FONSECA, C. L. W. Quando cada caso não é um caso: pesquisa etnográfica e educação. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, n. 10. p. 58-78, jan./abr. 1999.

FONSECA, C. Olhares antropológicos sobre a família contemporânea. In: Congresso Internacional, Pesquisando a Família. 2002, Florianópolis. **Anais Eletrônicos...** Florianópolis. Disponível em: <file:///C:/Users/Rita/Downloads/Olhares%20antropol%C3%B3gicos%20sobre%20a%20fam%C3%ADlia%20contempor%C3%A2nea,%202002%20(2).pdf>. Acesso em: 15 ago. 2012.

_____. Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 50-59, maio/ago. 2005.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir: nascimento da prisão**. Trad. Raquel Ramallete. Petrópolis: Vozes, 1987.

FREITAS, M. C. de; MENDES, M. M. R. Chronic health in adults: concept analysis. **Rev. Latino-Am Enfermagem**. v. 15, n. 4, p. 590-597, jul./ago. 2007. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/16130/17724>>. Acesso em: 15 nov. 2013.

FREITAS, J. V. **As redes sociais de indivíduos com tetrapelgia: mudanças e permanências**. 2014. 108 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Católica do Salvador, Salvador, 2014.

GASTALDO, D. M.; MEYER, D.E. A formação da enfermeira: ênfase na conduta em detrimento do conhecimento. **R. Bras. Enferm.**, v. 42, n. 1/4, p. 7-13, 1989.

GEERTZ, C. Uma descrição densa: por uma teoria interpretativa da cultura. In: _____ **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1989. p. 3-21.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

GOFFMAN, E. **A representação do eu na vida cotidiana**. Trad. Maria Célia Santos Raposo. 20. ed. Petrópolis: Vozes, 2014.

GOMES, R.; MENDONÇA, E. A. A representação e a experiência da doença: princípios para a pesquisa qualitativa em saúde. In: MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F. (Orgs.) **Caminhos do pensamento: epistemologia e método**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002, p. 109-132.

GONÇALVES, M. A. S. Teoria da ação comunicativa de Habermas: possibilidades de uma ação educativa de cunho interdisciplinar na escola. **Educação & Sociedade**, Campinas, ano 20, n. 66, p. 125-149, abr., 1999.

GOTARDO, G. I. B.; SILVA, C. A. O cuidado dispensado aos familiares na unidade de terapia intensiva. **R. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 223-228, maio/ago. 2005.

GRAEFF, L. **O “mundo da velhice” e a cultura asilar**: estudo antropológico sobre memória social e cotidiano de velhos no Asilo Padre Cacique, em Porto Alegre. 2005.173 f. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2005.

GUERRERO, G. P. et al. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 64, n. 1, p. 53-9, 2011.

HABERMAS, J. **Consciência moral e agir comunicativo**. Trad. Guido A. de Almeida. 2. ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 2003.

_____. **Teoria do agir comunicativo: racionalidade da ação e racionalidade social**. Trad. Paulo Astor Soethe. São Paulo: Martins Fontes, 2012.

HAYASHI, V. D.; CHICO, E.; FERREIRA, N. M. L. A. Enfermagem de família: um enfoque em oncologia. **R. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 13-20, 2006.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. Trad. Ane Rose Bolner. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

HENRIQUE, T. **Informática na educação: as professoras**. Feira de Santana: UEFS, 2011.

HERLIHY, B.; MAEBIUS, N. K. **Anatomia e fisiologia do corpo humano saudável e enfermo**. Trad. Cíntia Bovi Binotti et al. São Paulo: Manole, 2002.

HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. **Cuidado e cuidadoras**. São Paulo: Atlas, 2012.

HYDÉN, L-C. Illness and narrative. **Sociology of Health & Illness**, v. 19, n. 1, p. 48-69, 1997.

IBGE. **Feira de Santana**: estimativa da população 2015. Disponível em: <<http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?lang=&codmun=291080&search=bahia|feira-de-santana>>. Acesso em: 20 jan. 2016.

ISABELLA, A. P. J. et al. Cateteres, drenos, sondase outros dispositivos. In: BARROS, Alba Lúcia Botura Leite de. (Org.) **Anamnese e exame físico: avaliação diagnóstica de enfermagem no adulto**. 2. ed. São Paulo: Artmed, 2010. cap. 17, p. 345-373.

JOVCHELOVITCH, S.; BAUER, M. W. Entrevista narrativa. In: BAUER, M.W.; GASKELL, G. (Orgs.) **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Trad. Pedrinho A. Guareschi. Petrópolis, RJ: Vozes, 2015. p. 90-113.

KESSLER, A. I.; KRUG, S. B. F. Do prazer ao sofrimento no trabalho da enfermagem: o discurso dos trabalhadores. **Rev. Gaúcha. Enferm.** v. 33, n. 1, p. 49-55, 2012. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/rngenf/v33n1/a07v.33n.1.Pdf>. Acesso em: 4 out. 2014.

KIPPER, D. J.; COLTET, J. Princípios da beneficência e não-maleficência. In: COSTA, S. I. F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V. (Coords) **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998, p. 37-51. Disponível em: <http://www.fasi.edu.br/files/biblioteca/biomedicina/inicio_biotica_CFM.pdf>. Acesso em: 10 mar. 2012.

KOURY, M. G. P. **Sociologia da emoção: o Brasil urbano sob a ótica do luto**. Petrópolis: Vozes, 2003.

KUHNEM, T. A. A ética do cuidado como teoria feminista. In: SIMPÓSIO GÊNERO E POLÍTICAS PÚBLICAS, 3., 2014, Londrina. **Anais Eletrônicos...** Londrina, 2014. p. 1-9. Disponível em: <http://www.uel.br/eventos/gpp/pages/arquivos/GT10_T%C3%A2nia%20Aparecida%20Kuhnen.pdf>. Acesso em: 12 out. 2015.

LAPLANTINE, François. **Antropologia da doença**. Tradução Walter Lelis Siqueira. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

LAUTERT, L.; ECHER, I.C.; UNICOVSKY, M.A.R. O acompanhante do paciente adulto hospitalizado. **R. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 19, n. 2, p. 118-131, jul. 1998.

LESSA, I. Epidemiologia da hipertensão arterial sistêmica e da insuficiência cardíaca no Brasil. **Rev. Bras. Hipertens.** v. 8, n. 4, p. 383-392, 2001.

LÉVI-STRAUSS, C. **Tristes trópicos**. Trad. Rosa Freire d' Aguiar. São Paulo: Companhia das Letras, 2009.

LIMA JÚNIOR, J. H. V.; ÉSTHER, A. B. Transições, prazer e dor no trabalho de enfermagem. **RAE – Revista de Administração de Empresas**. v. 41, n. 3., p. 20-30, 2001. Disponível em: <<https://www.google.com.br/#q=transi%C3%A7%C3%B5es%2C+prazer+e+dor+no+trabalho+de+enfermagem>>. Acesso em: 20 nov. 2015.

LIRA, G. V.; CATRIB, A. M. F.; NATIONS, M. K. A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método. **RBPS**. v. 16, n. 1/2, p. 59-66, 2003.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. 2. ed. São Paulo: EPU, 2014.

LUNARDI, V. L. A sanção normalizadora e o exame: fios visíveis/invisíveis na docilização dos corpos das enfermeiras. In: WALDOW, V.R.; LOPES, M.J.M.; MEYER, D. E. (Orgs.) **Maneiras de cuidar, maneiras de ensinar: a enfermagem entre a escola e a prática profissional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 79-108.

LUNARDI FILHO. Prazer e sofrimento no trabalho: contribuições à organização do processo de trabalho da enfermagem. **R. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 50, n. 1, p. 77-92, jan./mar. 1997.

MACHADO, M. M. T.; LEITÃO, G.C. M.; HOLANDA, F. U. X. O conceito de ação comunicativa: uma contribuição para a consulta de enfermagem. **Rev. Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 5, p. 23-28, set./out. 2005.

MAIAS NETO, R. C. **Vivendo com diabetes mellitus: a experiência de sujeitos atendidos em uma unidade pública de saúde no Rio de Janeiro**. 2003. 87 f. Dissertação (Mestrado) – Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2003.

MANDELBAUM, S. H.; DI SANTIS, E. P. D.; MANDELBAU, M. H. S. Cicatrização: conceitos atuais e recursos auxiliares – Parte I. **An. Bras. Dermatol.** Rio de Janeiro, v. 78, n. 4, jul./ago. 2003.

MARTINS, A. Biopolítica: o poder médico e a autonomia do paciente em uma nova concepção de saúde. **Interface – Comunic., Saúde, Educ.**, Botucatu, v. 8, n. 14, p. 21-32, set. 2003/ fev. 2004.

MARTINS, M. C .F. N. **Humanização das relações assistenciais: a formação do profissional de saúde**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

MARTINS, J. T.; ROBAZZI, M. L. C.; BOBROFF, M. C. C. Prazer e sofrimento no trabalho da equipe de enfermagem: reflexão à luz da psicodinâmica Dejouriana. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 44, n.4, p. 1107-11, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n4/36.pdf>>. Acesso em: 10 out. 2015.

MEIRELES, B. H. S.; ERDMANN, A. L. Interdisciplinaridade como construção do conhecimento em saúde e enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 14, n. 3, p. 411-418, jul./set. 2005.

MESQUITA, A. M. O.; DESLANDES, S. F. A construção dos prontuários como expressão da prática dos profissionais de saúde. **Saúde. Soc.** v.19, n.3, p.664-673, 2010. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v19n3/17.pdf>>. Acesso em:12 jul. 2016.

MILIORINI, L. P. et al. A família no contexto hospitalar: apreendendo os anseios e expectativas relacionadas com doença crônica. **Rev. RENE**, 2008. Disponível em: <<http://www.revistarene.ufc.br/revista/index.php/revista/article/view/603>>. Acesso em: 20 maio 2013.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MOLINIER, P. Ética e trabalho do care. In: HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. ARAUJO (Orgs.) **Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care**. Trad. Ernesto Xavier. São Paulo: Atlas, 2012. p. 29-43.

MONTICELLI, M.; BOEHS, A. E. 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.

MOREIRA, R.V.O. et al. Relacionamento interpessoal em enfermagem: habermas e peplau. In: MOREIRA, R.V.O.; BARRETO, J.A.E. (Orgs.) **A outra margem: filosofia, teorias de enfermagem e cuidado humano**. Fortaleza: Casa de José de Alencar, 2001. cap. 11, p. 205-225.

MORTON, P. G. et al. Histórico do paciente: sistema cardiovascular. In: MORTON, P. G.; FONTAINE, K. D. (Orgs.) **Cuidados críticos de enfermagem: uma abordagem holística**. Trad. José Eduardo Ferreira de Figueiredo. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011. cap. 17, p. 241-336.

MOTTA, M. G. C. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: ELSEN, Ingrid; MARCON, S.S.; SILVA, M.R.S. (Orgs) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Universidade Estadual de Maringá, 2004.

MUÑOZ, D. R.; FORTES, P. A.C. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: COSTA, S. I. F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V. (Coords). **Iniciação à bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina, 1998, p. 53-70. Disponível em: <http://www.fasi.edu.br/files/biblioteca/biomedicina/inicio_biotica_CFM.pdf> Acesso em: 10 mar. 2012.

NASCIMENTO, M. A. A. do. **A família como unidade de serviço para a assistência de enfermagem à saúde**. 1983. 230 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio de Janeiro – EEAN, 1983.

_____. **As práticas populares de cura no povoado de Matinha dos Pretos – Ba: eliminar, reduzir ou convalidar?** 1997. 353 f. Tese (Doutorado) - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1997.

NEGRELLI, M. E. D.; MARCON, S.S. Família e criança surda. **Rev. Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 3, n. 1, p. 98-107, jan./abr. 2006.

NEMAN, F. A. **Experienciando a hospitalização com a presença da família: um cuidado que possibilita conforto**. São Paulo: UNICID, 2001.

NOGUEIRA-MARTINS, M. C. F.; BÓGUS, C. M. Considerações sobre a metodologia qualitativa como recurso para o estudo das ações de humanização em saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n. 3, p. 44-57, 2004.

NUNES, E. D.; CASTELLANOS, M. E. P.; BARROS, N. F. A experiência com a doença: da entrevista à narrativa. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 1341-1356, 2010.

OLMOS, R. D.; MARTINS, H. S. Insuficiência cardíaca. In: MARTINS, H. S.; BRANDÃO NETO, R. A.; VELASCO, I. T. (Orgs) **Emergências clínicas: abordagem prática**. 8. ed. São Paulo: Manole, 2013. p. 366-402.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Cuidados inovadores para as condições crônicas**: componentes estruturais para ação; relatório mundial. Brasília: OMS, 2003. Disponível em: <http://www.opas.org.br/wp-content/uploads/2015/09/Manual_final.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2013.

ORIÁ, M. O. B.; MORAIS, L. M. P.; VICTOR, J. F. A comunicação como instrumento do enfermeiro para o cuidado emocional do cliente hospitalizado. **Rev. Eletrônica de Enfermagem**, v. 6, n. 2, p. 292-297, 2004. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br>>. Acesso em: 20 jan. 2008.

PAIVA, S. P.; BRANDÃO, E. R. Conversas de balcão: notas etnográficas em uma drogaria. In: FERREIRA, J.; FLEISCHER, S. (Orgs.) **Etnografias em serviços de saúde**. Rio de Janeiro: Garamond, 2014, p. 181-208.

PASCOAL, I. Habermas. **Revista de História e Estudos Culturais**. v. 7, ano 7, n. 2, maio/ago. 2010.

PASSOS, S. da S. S. **Quotidiano de familiares acompanhantes de pessoas hospitalizadas com dependência para o autocuidado**. Tese (Doutorado). Universidade Federal da Bahia. Escola de Enfermagem, Salvador, 2015. 315 p.

PAULA, É. S.; NASCIMENTO, L. C.; ROCHA, S. M. M. Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com insuficiência renal crônica. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 62, n. 1, p. 100-6, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v62n1/15.pdf>>. Acesso em: 12 nov. 2015.

PEIRANO, M. Etnografia não é método. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 20, n. 42, p. 377-391, 2014.

PINTO, J. P.; RIBEIRO, C. A.; SILVA, C. V. da. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. **Rev. Latino-Am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 6, p. 974-81, 2004.

PITA, A. **Hospital: dor e morte como ofício**. 2. ed. São Paulo: HUCITEC, 1991.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3. ed. Trad. Regina Machado Garcez. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

PORTELA, C. P. de J. O papel exercido pelas redes sociais junto às famílias de pessoas com deficiência. **Coleção Working Papers ICS**, Lisboa, n. 4. p. 1-21, 2013. Disponível em:

<http://www.ics.ul.pt/publicacoes/workingpapers/wp2013/wp2013_4.pdf, 2013>.
Acesso em: 20 jan. 2014.

PORTO, C. C. et al. Sistema cardiovascular. In: PORTO, C.C.(Orgs.) **Semiologia médica**. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005. Parte 7. p. 387-503.

QUIVY, R.; CAMPENHOULDT, L. **Manual de investigação em ciências sociais**. 2. ed. Lisboa: Gradiva, 1998.

RODRIGUES, P. F.; ALVARO, A. L. T.; RONDINA, R. Sofrimento no trabalho na visão de Dejours. **Revista Científica Eletrônica de Psicologia**, v. 4, n. 7, 2006.
Disponível em:
<http://www.faef.revista.inf.br/imagens_arquivos/arquivos_destaque/lh21p1iEajxlWcK_2013-5-10-15-30-2.pdf>. Acesso em: 30 set. 2015.

RICHARDSON, R. J. et al. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1999.

RODRIGUES, M. R.; HERCULIAN, J. G. Hipertensão arterial e doenças do aparelho circulatório. In: BRÉTAS, A. C. P.; GAMBA, M. A. (Orgs.) **Enfermagem e saúde do adulto**. Barueri, SP: Manole, 2006. p. 185-200.

ROLLAND, M. D., J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK (Orgs.) **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. Trad. Maria Adriana Verissimo Veronese. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 1995. p. 374-392.

RUDIO, F.V. **Introdução ao projeto de pesquisa científica**. 19. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1986.

SHIOTSU, C.H.; TAKAHASHI, R.T. O acompanhante na instituição hospitalar: significado e percepções. **Rev. Esc. Enf. USP**, v. 34, n. 1, p. 99-107, 2000.

SALVADOR, M. S. et al. Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 24, n. 3, p. 662-9, 2015.

SANTOS, J. S. dos et al. Gastrostomia e jejunostomia: aspectos da evolução técnica e da ampliação das indicações. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 44, n. 1, 39-50, 2011.

SAUPE, Rosita et al. Competência dos profissionais da saúde para o trabalho interdisciplinar. **Interface – Comunic., Saúde, Educ.**, Botucatu, v. 9, n. 18, p. 521-36, set/dez. 2005.

SARTI, C. Contribuições da antropologia para o estudo da família. **Psicologia-USP**, São Paulo, v. 3, n. 1/2, p. 69-76, 1992.

_____. Corpo e doença no trânsito dos saberes. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, v. 25, n. 74, p. 77-191, 2010.

SATO, T. et al. The authentic culture of living well: pathways to psychological well-being. In: VALSINER (Ed.) **The Oxford Handbook of culture and psychology**. Oxford/New York: Oxford University Press, 2012.

SAWAYA, A. L.; SOLYMOS, G. M. B. A aventura do conhecimento. In: SAWAYA, A.L.(Org.) **Desnutrição, pobreza e sofrimento psíquico**. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2011. p. 21-59.

SCHMIDT, M. I. et al. **Doenças crônicas não transmissíveis no Brasil: carga e desafios atuais**, 2011. Séries Saúde no Brasil 4. p. 61-74. Disponível em: <DOI:10.1016/S0140-6736(11)60135-9>. Acesso em: 10 ago. 2013.

SEMINOTTI, E. P. **“QRD À BASE SAMU”! etnografia de um serviço de urgência: o SAMU- João Pessoa/PB**. 2013 138 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal da Paraíba, 2013.

SHIMIZU, H. E.; CIAMPONE, M. H. T. Sofrimento e prazer no trabalho vivenciado pelas enfermeiras que trabalham em unidades de terapia intensiva em um hospital escola. **Rev. Esc. Enf. USP**, v. 33, n. 1, p. 95-106, mar. 1999.

SHIOTSU, C.H.; TAKAHASHI, R.T. O acompanhante na instituição hospitalar: significado e percepções. **Rev. Esc. Enf. USP**, v. 34, n. 1, p. 99-107, 2000.

SILVA, D. M. V. da. **Narrativas do viver com diabetes mellitus: experiências pessoais e culturais**. 2000.187 f. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.

SILVA, D. G. V. da; TRENTINI, M. Narrativas como técnica de pesquisa em enfermagem. **Rev Latino – Am Enfermagem**, v. 10, n. 3, p. 423-32, 2002. Disponível em: <www.eerp.usp.br/rlaenf>. Acesso em: 20 set. 2013.

SILVA, R. A. Entre “artes” e “ciências:” a noção de performance e drama no campo das ciências sociais. **Horizontes Antropológicos**, v. 11, n. 24, p. 35-65, 2005.

SILVA, J. M. da. **Planejamento em saúde no programa saúde da família: a dialética entre a teoria e a prática**. 2006. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Departamento de Saúde, Universidade Estadual de Feira de Santana, 2006.

SILVA, J. B. da; KIRSCHBAUM, D. I. R.; OLIVEIRA, I. de. Significado atribuído pelo enfermeiro ao cuidado prestado à criança doente crônica hospitalizada acompanhada de familiar. **Rev. Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 28, n. 2, p. 250-259, jun. 2007.

SILVEIRA, A. O.; ANGELO, M. A experiência de interação da família que vivencia a doença e hospitalização da criança. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 14, n. 6, p. 893-900, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n6/pt_v14n6a10.pdf>. Acesso em: 13 de jul. 2015.

SINGLY, F. de. **Uns com os outros: quando o individualismo cria laços**. Trad. Magda Bigotte Figueiredo. Lisboa: Instituto Piaget, 2003.

SOARES, A. As emoções do care. In: HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araujo (Orgs.) **Cuidado e cuidadoras**: as várias faces do trabalho do care. Trad. Ernesto Xavier. São Paulo: Atlas, 2012. p.44-59.

SONTAG, S. **Doença como metáfora**: aids e suas metáforas. Trad. Rubens Figueiredo, Paulo Henriques Britto. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

SOUSA FILHO, O. A.; XAVIER, É. P.; VIEIRA, L. J. E. E.S. Hospitalização na óptica do acidentado de trânsito e de seu familiar-acompanhante. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 42, n. 3, p. 539-46, 2008.

SOUZA, S. P. S.; LIMA, R. A. G. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de agir e ser feliz. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**. 2007, v. 2015, n. 1, p. 156-164, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n1/pt_v15n1a23.pdf>. Acesso em: 30 jun. 2015.

SZARESKI, C.; BEUTER, M.; BRONDANI, C. M. Situação de conforto e desconforto vivenciadas pelo acompanhante na hospitalização do familiar com doença crônica. **Cienc. Cuid. Saude**, v. 8, n. 3, p. 378-384, 2009. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9020/5005>>. Acesso em: 20 maio 15.

_____. O familiar acompanhante no cuidado ao adulto hospitalizado na visão da equipe de enfermagem. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 31, n. 4, p. 715-22, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rngenf/v31n4/a15v31n4.pdf>>. Acesso em: 20 fev. 2014.

THIRY-CHERQUES, H. R. Pierre Bourdieu: a teoria na prática. **RAP**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 1, p. 27-55, 2006.

THOMAS, S. Hydrocolloids. **Journal of wound Care**, v. 1, n. 2, p. 27-30, 1992.

TRENTINI, M. et al. Enfrentamento de situações adversas e favoráveis por pessoas idosas em condições crônicas de saúde. **Rev. Latino-Am Enfermagem**, v. 13, n. 1, p. 38-45, 2005.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 2012.

TURNER, V. W. **O processo ritual**: estrutura e antiestrutura. Trad. Nancy Campi de Castro. Petrópolis: Vozes, 1974.

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA. Colegiado do Curso de Enfermagem. **Currículo pleno do curso de enfermagem**. Feira de Santana: UEFS, 1997.

_____. **Projeto pedagógico do curso de enfermagem**. Feira de Santana: UEFS, 2001.

VEIGA, I. N. **A experiência de mães de crianças com cardiopatia congênita: o processo de diagnóstico, tratamento e hospitalização.** 2009 121 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Católica do Salvador, Salvador, 2009.

VELHO, G. Observando o familiar. In: NUNES, Edson de Souza (Org.) **A aventura sociológica: objetividade, paixão, improviso e método na pesquisa social.** Rio de Janeiro: Zahar, 1978. p. 36-46.

VERAS, R. P. Estratégias para o enfrentamento das doenças crônicas: um modelo em que todos ganham. **Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 4, p. 779-786, 2011.

VICTOR, A. C. S. Et al.. Comunicação verbal de uma equipe médica: percepções e necessidades de visitantes de uma UTI. **Acta Scientiarum. Health Sciences**, Maringá, v. 25, n. 2, p. 199-206, 2003.

VIEIRA, G. B.; ALVAREZ, A.M.; GIRONDI, J.B. O estresse do familiar acompanhante de idosos dependentes no processo de hospitalização. **Rev. Eletr. Enf.**, v. 13, n. 1, 2011, p. 78-89, jan./mar. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v13/n1/v13n1a09.htm>>. Acesso em: 20 set. 2013.

VIEIRA, T. T. **O processo da comunicação na enfermagem.** Salvador: Centro Editorial e Didático da Universidade Federal da Bahia, 1978.

WERNET, M.; ÂNGELO, M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 37, n. 1, p. 19-25, 2003. Disponível em: <<https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/0181.pdf>>. Acesso em: 12 mar. 2008.

ZAMBRANO, E. Parentalidades “impensáveis”: pais/mães homossexuais, travestis e transexuais. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 12, n. 26, p. 123-147, jul./dez. 2006.

_____. **“Nós também somos família”**: estudo sobre a parentalidade homossexual, travesti e transexual. 2008. 236 f. Tese (Doutorado) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2008.

**APÊNDICE A – Roteiro semiestruturado para entrevista com familiar
acompanhante**

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR
PROGRAMA DE POS-GRADUAÇÃO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE
CONTEMPORÂNEA
DOUTORADO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA**

**ROTEIRO SEMIESTRUTURADO PARA ENTREVISTA COM FAMILIAR
ACOMPANHANTE**

Nome

Idade

Sexo

Estado civil

Religião

Escolaridade

Naturalidade

Ocupação/profissão

Grau de parentesco

É a primeira vez que você representa o papel de acompanhante?

Me conte sobre o adoecimento e hospitalização de [nome da pessoa enferma]. Como tem sido?

Com quem você tem contado?

Como você tem interagido com os/as trabalhadores/as de saúde (negociações, dificuldades, aproximação...)?

Comente livremente sobre os cuidados que você realiza a [nome da pessoa enferma interna]

Alguma questão que você gostaria de acrescentar?

**APÊNDICE B – Roteiro semiestruturado para entrevista com o/a trabalhador/a
de saúde**

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR
PROGRAMA DE POS-GRADUAÇÃO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE
CONTEMPORÂNEA
DOUTORADO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA**

**ROTEIRO SEMIESTRUTURADO PARA ENTREVISTA COM O/A
TRABALHADOR/A DE SAÚDE**

Nome

Idade

Sexo

Estado civil

Religião

Profissão

Escolaridade

Instituição de formação/tempo de formação

Tempo de atuação na clínica médica

Situação empregatícia

[Nome do/a entrevistado/a] Me conte sobre o seu trabalho na clínica médica

Comente sobre a sua interação com a família da pessoa enferma interna.

Como você implementa as atividades de cuidado com os/as colegas?

Como você negocia, interage com o/a familiar acompanhante?

Alguma questão que você gostaria de acrescentar?

APÊNDICE C – Roteiro da observação

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR
PROGRAMA DE POS-GRADUAÇÃO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE
CONTEMPORÂNEA
DOUTORADO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA**

ROTEIRO DA OBSERVAÇÃO

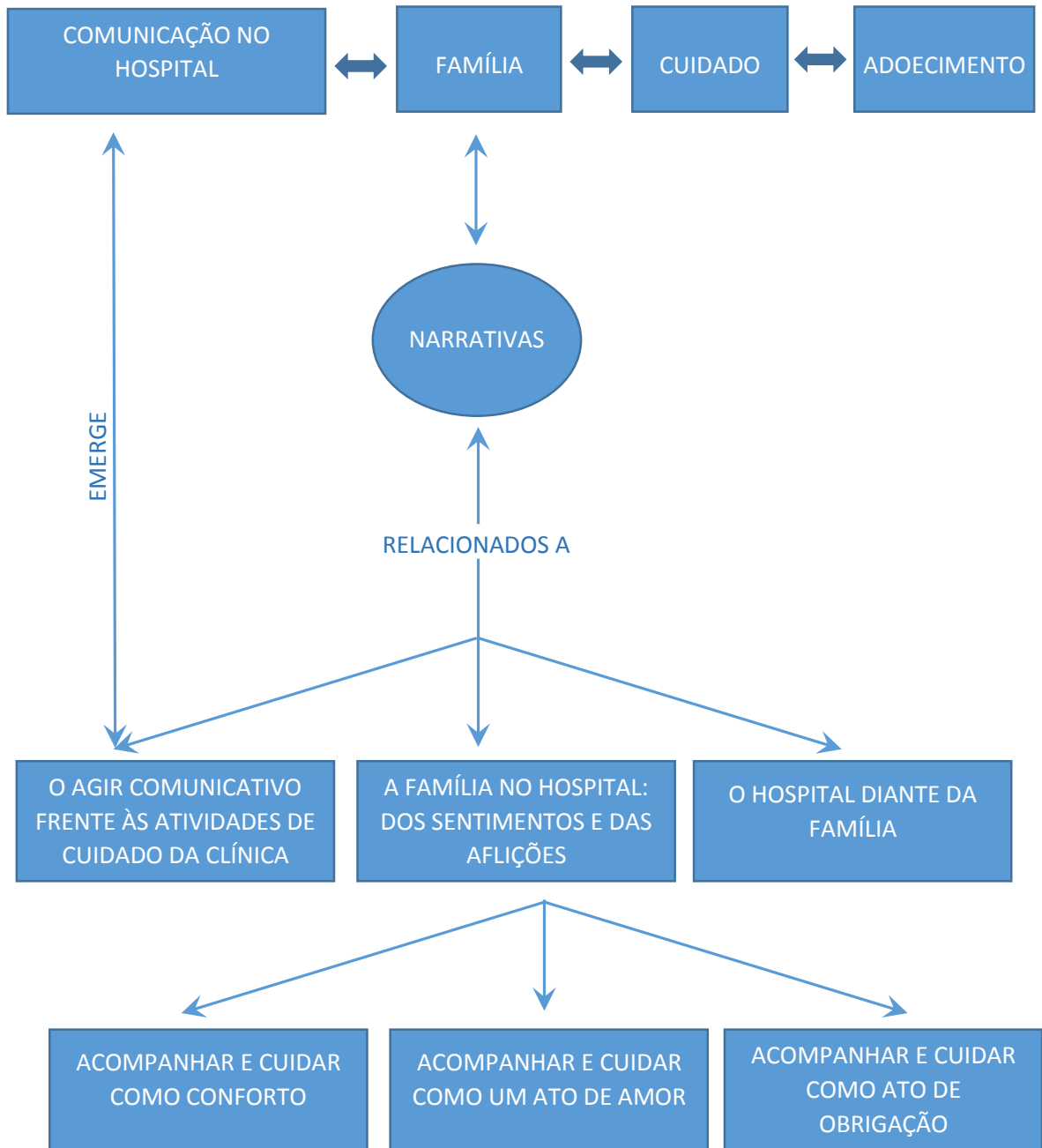
Participantes:

- 1 Identificar do/a trabalhador/a envolvido/a na atividade de cuidado para aquela família/pessoa internada.
- 2 Observar a dinâmica dos familiares, ou seja, quem são os mais envolvidos no processo de internação e por quê? Grau de parentesco, tensão, conflito.
- 3 Observar vestimentas e apresentação na unidade (trabalhador/a e familiares).
- 4 O que os movimentos de seus corpos expressam? (Comunicação não verbal)
- 6 Tipos de comunicação que estabelecem (trabalhador/a - familiar; familiar – trabalhador/a).
- 7 Tensões, conflitos nas interações entre trabalhador/a e familiares; trabalhadores/as entre si; interações intrafamiliares e interfamiliares.
- 8 Circunstâncias que envolvem a interação (admissão, alta, realização de exames de rotina, exame complexo...)
- 9 Cuidado que o familiar realiza com a pessoa enferma interna na unidade de internação.

Cenário:

- 1 Observar as características do cenário pesquisado;
- 2 Suas normas e rotinas estabelecidas;
- 3 Expressões de crenças e valores;

APÊNDICE D – Mapa conceitual



APÊNDICE E – Relatório parcial com notificação

UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR

PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA

DOUTORADO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA

RELATÓRIO PARCIAL COM NOTIFICAÇÃO

PROJETO: A PRÁTICA COMUNICATIVA NO CUIDADO ÀS FAMÍLIAS DE PESSOAS HOSPITALIZADAS EM CONDIÇÃO CRÔNICA

Informamos que a coleta de dados foi encerrada em fevereiro de 2015 e estamos em fase de análise de dados.

Durante as atividades de campo foi necessário a retirada de algumas técnicas previstas no projeto de pesquisa, as quais elencaremos a seguir.

1. A entrevista semiestruturada com as pessoas internas, pois apresentou-se mais produtivo a conversa a beira leito com a pessoa. Observamos que a entrevista causava incomodo a pessoa o que poderia a aumentar o seu sofrimento, cansaço e a declinação em participar da pesquisa. Ao passo que a conversa fluiu de modo descontraído para o interno, porque ele falava livremente com poucas interrupções de nossa parte;
2. O genograma e o ecomapa, porque as redes de apoio ficaram evidenciadas na conversa com a pessoa interna e na entrevista com os familiares e também porque nesta pesquisa assumimos família como dinâmica de acordo com Fonseca (2005);
3. Com relação a análise dos dados foi previsto no projeto o Discurso do Sujeito Coletivo – DSC, porém a coleta e análise preliminar dos dados observamos que no estudo etnográfico o DSC não atende a análise de modo satisfatório;
4. Com relação ao critério de idade reconsideramos porque encontramos casos de pessoas com menos de 18 anos exercendo a atividade de familiar acompanhante. Diante de tal evidência passamos a considerar ser familiar acompanhante.

Rita da Cruz Amorim – Pesquisadora Responsável

ANEXO A – Ofício de autorização da pesquisa pelo hospital



GOVERNO DO ESTADO DA BAHIA
SECRETARIA DA SAÚDE DO ESTADO DA BAHIA – SESAB
HOSPITAL GERAL CLÉRISTON ANDRADE - HGCA

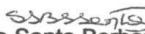
HGCA Ofício Nº. 1117/2013


Feira de Santana, 03 de Junho de 2013.

Ilm^a. prof^a. Liliana Mercuri de Almeida
Superintendente de Pesquisa e Pós Graduação
Universidade Católica do Salvador

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, declaramos: **AUTORIZADO** o estudo a ser realizado, pela doutoranda Rita da Cruz Amorim, **INTITULADO: “A prática comunicativa no cuidado à família de uma pessoa hospitalizada em condição crônica”** sob orientação da Prof^a. Dra Livia Alessandra Fialho da Costa. A pesquisa será realizada através da observação participante, análise documental inerente a clínica médica, antropologia visual e entrevistas com a equipe de saúde e familiares de pessoa em condição crônica internada na unidade de clínica médica desta instituição, com coleta de dados prevista para o período de junho de 2013 a dezembro de 2014. No entanto, ressaltamos que a coleta de dados somente poderá ocorrer mediante parecer do Comitê de Ética em Pesquisa, em atendimento Resolução 196/96 que trata de pesquisa envolvendo seres humanos, e agendamento prévio com o Coordenador, de modo a evitar a sobrecarga de pessoas respeitando a rotina de cuidados na unidade. Solicitamos que se assegure o sigilo de informações que envolvam os usuários, profissionais e as práticas assistenciais desenvolvidas nesta Instituição e, que ao final da pesquisa o (a) autor (a) deposite cópia de **Relatório na Biblioteca local**.


Sem mais para o momento subscrevemo-nos.


Silvone Santa Bárbara S. Santos
Coordenação NUPED


Iraci Leite da Silva.
Diretoria Geral

Avenida Eduardo Fróes da Mota, S/N, 35º BI, Feira de Santana-BA,
C.N.P.J (M. F)13.937.131/0026-08 – Inscrição Estadual 70.745.597
Tel: (75) 3602-3300

CEP - UEFS
Comitê de Ética em Pesquisa
Universidade Estadual de Feira de Santana

27/06/13


ANEXO B – Parecer do CEP

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
FEIRA DE SANTANA - UEFS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A PRÁTICA COMUNICATIVA NO CUIDADO À FAMÍLIA DE UMA PESSOA HOSPITALIZADA EM CONDIÇÃO CRÔNICA

Pesquisador: RITA DA CRUZ AMORIM

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 18518713.0.0000.0053

Instituição Proponente: Universidade Estadual de Feira de Santana

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 382.532

Data da Relatório: 04/09/2013

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de pesquisa de Doutorado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea, da Universidade Católica do Salvador, que tem como questão norteadora principal compreender "como a família que tem uma pessoa, em condição crônica internada, por uma enfermidade cardiovascular, em uma unidade de clínica médica de um hospital geral público, financiado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) em uma cidade do Semiárido Baiano e a equipe de saúde elaboram a comunicação como prática para a produção do cuidado?" (p. 15) E como questões secundárias, entender "qual a percepção da família que vivencia a internação hospitalar de um de seus membros em condição crônica em relação a comunicação no cuidado produzido pela equipe de saúde? Qual a percepção da equipe de saúde com relação a comunicação elaborada para o cuidado produzido, junto à família que tem um membro internado em condição crônica?" (p. 15). Fundamenta teoricamente a revisão bibliográfica com vasta bibliografia, discorrendo sobre a família e sua complexidade na dinâmica das relações de cuidado, a rede de suporte familiar, genograma e ecomapa; sobre o viver a doença em processo de cronicidade; sobre o hospital e sua dinâmica relacional e estrutural no SUS; sobre as contribuições da Teoria da ação comunicativa de Jürgen Habermas para a prática da comunicação na produção de cuidado à família com um ente hospitalizado em condição crônica e outras que somem; e sobre

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS

Bairro: Módulo I, MA 17

CEP: 44.031-460

UF: BA

Município: FEIRA DE SANTANA

Telefone: (75)3181-8087

E-mail: cep@uefs.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
FEIRA DE SANTANA - UEFS



Continuação do Parecer: 302.532

a produção do cuidado para promover a vida e seus ritos. Para desenvolver esta pesquisa, propõe realizar um estudo de abordagem qualitativa, de natureza exploratória e descritiva, a ser realizada através de “[...] análise documental na unidade de clínica médica, observação e entrevista semiestruturada dentre outras técnicas” (p. 55), orientado pelo método etnográfico. O campo do estudo será a unidade de clínica médica de um hospital da rede pública de Feira de Santana, “[...] porque nela encontraremos pessoas internadas em condição crônica e podendo estar em contato com suas famílias, uma vez que vivenciam processo prolongado de internação e de reinternação de seu ente.” (p. 57). Por ser um estudo de natureza qualitativa, não há um número de sujeitos pré-determinados, atendendo a um critério de saturação das informações buscadas, **EMBORA NA FOLHA DE ROSTO E NO FORMULÁRIO PLATAFORMA, CONSTEM 40 PESSOAS**. Os pacientes serão selecionados por busca ativa nos prontuários da clínica médica. Como critério de seleção dos participantes, indica que “[...] participarão do estudo **NOVE FAMILIAS ACOMPANHANTE/VISITANTE** de pessoas internadas na unidade de clínica médica em condição crônica por enfermidade cardiovascular, podendo participar até três integrantes de uma mesma família para validação/confirmação das informações e agregar novos dados **E OS COMPONENTES DA EQUIPE DE SAÚDE QUE ATUAM NA UNIDADE DE CLÍNICA MÉDICA** de um hospital público (três enfermeiros; seis técnicos/auxiliares em enfermagem; três médicos residentes, três nutricionistas; três fisioterapeutas, três assistentes sociais e psicólogo se houve [...]) que concordarem em participar da pesquisa.” (p. 59) Como **CRITÉRIOS DE INCLUSÃO DE FAMILIARES**, considera: “[...] ter idade igual ou superior a 18 anos, ter um familiar internado na clínica médica e que esteja envolvido como visitante/acompanhante por mais de 48 horas, considerando uma vivência mínima com o ambiente hospitalar (enfermaria da clínica médica) não necessitando que sejam ininterruptas, ter visitado a pessoa internada pelo menos três vezes e/ou estar acompanhando e atender ao conceito de família adotado neste estudo, concordar em participar da pesquisa após leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).” (p. 61) **“Os CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO DE FAMILIARES serão:** pessoas com dificuldade de comunicação, pessoas com déficit intelectual e pessoas com distúrbios comportamentais, pessoas que sendo da família ou não, estar sendo acompanhante com remuneração para tal atividade, não desejar ser entrevistado e recusa em assinar o TCLE.” (p. 61-62). **“Os CRITÉRIOS DE INCLUSÃO PARA A EQUIPE DE SAÚDE é ter experiência igual ou maior do que seis meses de trabalho na unidade de clínica médica, está produzindo cuidado na**

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
 Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
 UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
 Telefone: (75)3181-8087 E-mail: cep@uefs.br

Continuação do Parecer: 202.532

enfermaria que a pessoa está internada e os familiares consequentemente, participando da pesquisa e concordar em participar do estudo após leitura e assinatura do TCLE. Os CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO serão: ter experiência inferior a seis meses de trabalho na unidade de clínica médica e recusa em assinar o TCLE.” (p. 62). Para a coleta de dados se utilizará da observação participante e de entrevista semi-estruturada, além de análise de documentos e prontuários da clínica médica. As entrevistas serão gravadas. Será utilizada também “[...] a técnica da Antropologia Visual, exclusivamente fotografia, na tentativa de captar produções de cuidado advindas dos profissionais com a família; da família com a pessoa internada, da família entre si e da família com as famílias dos companheiros de enfermaria, conforme autorização prévia da Instituição e também dos Informantes da pesquisa.” (p. 68). Os dados serão analisados através da elaboração do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), que analisa as expressões-chave, as ideias centrais e a ancoragem. Discorre sobre o compromisso ético do Pesquisador na condução da pesquisa envolvendo seres humanos. Apresenta cronograma e orçamento detalhados, sendo este estimado em R\$ 6.601,65.

Objetivo da Pesquisa:

GERAL: “Compreender a elaboração da prática comunicacional da equipe de saúde na produção de cuidado à família com um de seus membros internado em condição crônica, por uma enfermidade cardiovascular, em uma unidade de clínica médica de um hospital geral público de uma cidade do semiárido balano.” **ESPECÍFICOS:** “Investigar os elementos que circunscrevem a prática da comunicação na produção do cuidado à família que tem um ente em condição crônica, por enfermidade cardiovascular, internado em unidade de clínica médica, investigando os elementos que possibilitam e os que limitam essa prática; Descrever a prática comunicacional estabelecida entre a família e a equipe de saúde na produção do cuidado; Analisar a compreensão da família e da equipe de saúde sobre a prática da comunicação na produção de cuidado durante a internação hospitalar.” (p. 29)

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Refere como **RISCOS**, em ambos os TCLE que, ao participar da pesquisa, pode haver “[...] desconforto de estar falando sobre adoecimento e hospitalização, temas que trazem à tona a condição de fragilidade humana.”

Como **BENEFÍCIOS**, considera que “[...] teremos a compreensão da prática comunicativa na produção de cuidado, possibilitando o fortalecimento dos pontos positivos e a implementação de ações, por meio da educação permanente da equipe de saúde, visando superar as limitações

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS

Bairro: Módulo I, MA 17

CEP: 44.031-480

UF: BA

Município: FEIRA DE SANTANA

Telefone: (75)3181-8067

E-mail: cep@uefs.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
FEIRA DE SANTANA - UEFS



Continuação do Parecer: 382.532

evidenciadas." (TCLE)

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O Projeto de Pesquisa está bem fundamentado teoricamente e a metodologia está bem detalhada, portanto a pesquisa é exequível. O Currículo da Pesquisadora revela aproximação e conhecimento com a temática proposta, além dos relatos pessoais e profissionais apresentados na 'contextualização do tema', retratando sensibilidade e humanização da Pesquisadora proponente do estudo, almejando resultados que possam contribuir para melhorar a relação humana entre os profissionais de saúde e os pacientes, favorecendo ambas as partes.

Esta investigação lidará com pacientes que têm doenças crônicas, em período de Internação ou de reinternação, constituindo, frequentemente, uma situação de fragilidade emocional, para a qual a pesquisadora indica que terá cuidados específicos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta todos os documentos necessários.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após o atendimento das pendências, o Projeto está aprovado para execução, pois atende aos princípios bioéticos para pesquisa envolvendo seres humanos, conforme a Resolução nº 466/12 (CNS).

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Tenho muita satisfação em informá-lhe que o atendimento às pendências referente ao seu Projeto de Pesquisa satisfaz às exigências da Res. 466/12. Assim, seu projeto foi Aprovado, podendo ser iniciada a coleta de dados com os sujeitos da pesquisa conforme orienta o Cap. IX.3, alínea 5a - Res. 466/12.

Relembro que conforme institui a Res. 466/12, Vossa Senhoria deverá enviar a este CEP relatórios anuais de atividades pertinentes ao referido projeto e um relatório final tão logo a pesquisa seja concluída. O não cumprimento poderá implicar no impedimento de apreciação de novos projetos do pesquisador.

Em nome dos membros CEP/UEFS, desejo-lhe pleno sucesso no desenvolvimento dos trabalhos e,

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS

Bairro: Módulo I, MA 17

CEP: 44.031-460

UF: BA

Município: FEIRA DE SANTANA

Telefone: (75)3181-8087

E-mail: cep@uefs.br

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE
FEIRA DE SANTANA - UEFS



Continuação do Parecer: 302.532

em tempo oportuno, um ano, este CEP aguardará o recebimento dos referidos relatórios.

FEIRA DE SANTANA, 03 de Setembro de 2013

Assinador por:

ANDRÉA SILENE ALVES FERREIRA MELO
(Coordenador)

Endereço: Avenida Transnordestina, s/n - Novo Horizonte, UEFS
Bairro: Módulo I, MA 17 CEP: 44.031-460
UF: BA Município: FEIRA DE SANTANA
Telefone: (75)3161-8067 E-mail: cep@uefs.br