

# Cotidiano do familiar acompanhante durante a hospitalização de um membro da família

Routine of the family companion during hospitalization of a family member

Silvia da Silva Santos Passos<sup>1</sup>

Álvaro Pereira<sup>2</sup>

Rosane Gonçalves Nitschke<sup>3</sup>

## Descritores

Atividades cotidianas; Relações familiares; Enfermagem familiar; Serviço hospitalar de enfermagem

## Keywords

Daily activities; Family relationships; Family nursing; Hospital nursing service

## Submetido

10 de Junho de 2015

## Aceito

5 de Novembro de 2015

## Resumo

**Objetivo:** Compreender as alterações no cotidiano do familiar acompanhante durante a hospitalização de um membro da família

**Métodos:** Pesquisa qualitativa realizado com 16 familiares acompanhantes de pessoas com dependência para o autocuidado num hospital público. As entrevistas gravadas foram realizadas individualmente, utilizando um roteiro semiestruturado. Para a organização e análise dos dados utilizamos a Análise Temática e discutimos à luz dos pressupostos teóricos e da sensibilidade propostos por Maffesoli.

**Resultados:** Emergiram quatro categorias: a ruptura do laço substancial com os filhos; a abdicação da atividade laboral para favorecer o estar-junto; os rituais do hospital no cotidiano do familiar acompanhante; o cuidado de si e a potência do estar-junto.

**Conclusão:** Permanecer em processo de acompanhamento se sobrepõe a todas as atividades da vida cotidiana dos familiares acompanhantes.

## Abstract

**Objective:** To understand the changes in the routine of the family companion during the hospitalization of a family member.

**Methods:** Qualitative research carried out with 16 family companions of people with self-care dependency in a public hospital. The recorded interviews were conducted individually using a semi-structured script. We used the thematic analysis for data organization and analysis, and discussed in light of theoretical assumptions and the sensitivity proposed by Maffesoli.

**Results:** Four categories emerged, namely: break of substantial bonds with the children; the abdication of labor activity in favor of being together; hospital rituals in the routine of the family companion; and, self-care and the power of being together.

**Conclusion:** Staying in the accompanying process overlaps all the daily life activities of the family companions.

## Autor correspondente

Silvia da Silva Santos Passos  
Avenida Transnordestina, s/n,  
Feira de Santana, BA, Brasil.  
CEP 44036-900  
ssspassos@yahoo.com.br

## DOI

<http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201500090>

<sup>1</sup>Universidade Estadual de Feira de Santana, Feira de Santana, BA, Brasil.

<sup>2</sup>Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA, Brasil.

<sup>3</sup>Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil.

**Conflitos de interesse:** não há conflitos de interesse a declarar.

## Introdução

Encontrar uma definição para a família tem sido uma tentativa de algumas teorias que se deparam com dificuldades diante da complexidade desse grupo social. No entanto, elas convergem em temas que são comuns como: as famílias são um sistema, compostas por unidades interdependentes e ao mesmo tempo interligadas; as famílias são sistemas guiados por objetivos que desejam equilíbrio e homeostase; e o ambiente interfere em suas características, assim como nos recursos disponíveis e nas respostas da família diante de adversidades.<sup>(1)</sup>

As adversidades interferem no equilíbrio familiar afetando a dinâmica de todos os seus membros. A doença e a incapacidade são experiências comuns às famílias e representam um grande desafio, uma vez que os problemas psicossociais ocasionados por uma pessoa com dependência desencadeia impacto sobre todo o sistema familiar.<sup>(2)</sup>

A incapacidade e a dependência provocada pela doença de um dos membros da família é mais intensa quando ocorre a hospitalização. A hospitalização provoca repercussões em todo sistema familiar, principalmente quando necessita de acompanhamento. Apesar de quase sempre, as pessoas hospitalizadas com algum tipo de dependência para o cuidado, necessitem de apoio e acompanhamento de um membro da família, os estudos não informam que tipo de intervenção a família deve realizar diante do tratamento.<sup>(1)</sup>

No entanto, independente das intervenções realizadas pelos familiares acompanhantes diante do processo de cuidados no ambiente hospitalar, eles experimentam sensações positivas e negativas. Os aspectos negativos estão relacionados às alterações que ocorrem na sua vida diária, a interferência na sua rotina, ao cansaço físico, emocional e problemas financeiros. Por outro lado, os cuidadores sentem satisfação por poder ajudar seus familiares.<sup>(3)</sup>

A hospitalização de um dos membros da família provoca desestruturação familiar, alteração de sua dinâmica fazendo com que ela tente se reorganizar para manter o equilíbrio. Essa reorganização está quase sempre acompanhada de sofrimento e conflitos, em que a abdicação de si para o cuidado com o outro é tão intensa que alguns interrompem a co-

tidianidade de sua vida para realizar o processo de acompanhamento.

Essas alterações foram percebidas empiricamente durante as atividades práticas e acadêmicas. Ao realizarmos um levantamento sobre os estudos com famílias em acompanhamento nos hospitais identificamos que a literatura tem se direcionado para os grupos os quais a legislação brasileira concede legalmente o acompanhamento como as crianças, os idosos e as mulheres em trabalho de parto. Sendo assim, encontramos uma lacuna no acompanhamento de pessoas com dependência para o autocuidado. No entanto, nesse estudo todas essas pessoas estavam sendo acompanhadas em tempo integral por familiares, independente da faixa etária, através de concessão da instituição hospitalar.

Assim, compreender as alterações que ocorrem na vida desses familiares durante o processo de acompanhamento no hospital, irá permitir a enfermagem elaborar estratégias de acolhimento que favorecerá uma melhoria na comunicação, entendimento das relações com conseqüente organização e elevação da qualidade do cuidado prestado a esse grupo no ambiente hospitalar. O objetivo desse estudo foi compreender as alterações no cotidiano do familiar acompanhante durante a hospitalização de um membro da família.

## Métodos

Trata-se de estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa, compreensiva, realizado na clínica médica e neurológica de um hospital público de ensino no interior da Bahia, Brasil. A escolha dessas unidades foi por que nestes locais encontramos uma maior concentração de pessoas com dependência para o autocuidado, acompanhadas por familiares, acomodadas em quartos coletivos.

Participaram do estudo, familiares acompanhantes de pessoas com dependência para o autocuidado que atenderam aos seguintes critérios: ter idade superior a 18 anos, e encontrar-se acomodado em quartos coletivos. Considerou-se como critério de exclusão: receber vantagens financeiras para o acompanhamento do hospitalizado. Configurando-se dessa forma uma amostra intencional.

Os dados foram coletados no período de maio a julho de 2014 e utilizamos como técnica de coleta de dados a entrevista semiestruturada. Foram entrevistados 16 familiares que obedeceram aos critérios de inclusão e que aceitaram participar do estudo.

Dos dezesseis participantes do estudo, três foram do sexo masculino e treze do sexo feminino. Desses, cinco encontravam-se na faixa etária dos 50 anos de idade, cinco na dos 40 anos, três na faixa dos vinte anos e um na faixa dos sessenta anos. Das treze mulheres, quatro acompanhavam a mãe, três os filhos, dois os irmãos e um acompanhavam a avó, esposo, sobrinho e cunhado, enquanto os homens um acompanhava a esposa e dois os filhos hospitalizados. Todos os entrevistados afirmaram sua fé em Deus sendo que nove eram católicos e cinco evangélicos enquanto dois não referiram possuir religião.

As entrevistas duraram em média trinta minutos, foram realizadas em local restrito a presença do pesquisador e do participante. Os dados obtidos nas entrevistas foram gravados e transcritos. Após leitura exaustiva, as mesmas foram decodificadas e submetidas à Análise Temática e discutidas através da análise compreensiva, pautada nos pressupostos teóricos e da sensibilidade propostos pela sociologia compreensiva.

Com o intuito de manter o rigor metodológico, utilizamos as seguintes estratégias: as entrevistas foram apresentadas aos participantes que aprovaram o resultado final da gravação e, utilizamos os critérios consolidados no Reporting Pesquisa Qualitativa (COREQ) como ferramenta de apoio. Este é constituído por uma lista de 32 itens de verificação: com relação à equipe de pesquisa; em relação ao projeto de pesquisa e análise dos dados e em relação aos métodos de pesquisa qualitativa.<sup>(4)</sup>

O desenvolvimento desse estudo atendeu as normas nacionais e internacionais de ética em pesquisa envolvendo seres humanos.

## Resultados

Da análise das entrevistas emergiram: A ruptura do laço substancial com os filhos; A abdicação da atividade laboral para favorecer o estar-junto; Os rituais

do hospital no cotidiano do familiar acompanhante e o cuidado de si e a potência do estar-junto.

### A ruptura do laço substancial com os filhos

A maior dificuldade no acompanhamento relatada pelos familiares foi o sentimento de ter que deixar seus filhos, pois, alguns permanecem no hospital por vários dias consecutivos. Todos os atores que responderam a esta categoria foram mulheres que além de enfrentarem a separação dos filhos ainda enfrentam situações conflitantes nas interações e relações de ajuda com seus companheiros e familiares.

Independente da idade dos filhos, a preocupação por não estar presente no dia a dia, surge como uma preocupação constante nos sentimentos dos familiares.

Delegar o cuidado dos filhos para outras pessoas provoca ansiedade e insegurança principalmente quando não encontram quem possa ser responsável pelo cuidado das crianças. O acompanhamento interfere também nas atividades diárias de outros membros da família, a exemplo do filho que interrompe bruscamente as atividades educativas, pois sua mãe não pode acompanhá-lo até a escola por está no hospital. No entanto, quando os filhos acatam as ordens dos pais transmitem uma sensação de tranquilidade para que o acompanhamento seja feito com menor preocupação.

### A abdicação da atividade laboral para favorecer o estar-junto

Nesta categoria temática, os discursos refletem que o sentimento de estar-junto com o outro na situação de doença, no ambiente hospitalar, se sobrepõem a necessidade de desenvolvimento das atividades de trabalho, uma vez que os familiares abdicam dessas para estarem em processo de acompanhamento.

### Os rituais do hospital no cotidiano do familiar acompanhante

Na terceira categoria, os familiares relatam as rotinas do hospital às quais necessitam obedecer, tanto para as entradas e saídas neste ambiente como em relação às acomodações e liberdade durante a sua permanência em processo de acompanhamento. As normas do hospital são muito distintas daquelas vividas e estabelecidas em casa.

## O cuidado de si e a potência do estar-junto

Na quarta e última categoria foi possível perceber que os familiares durante o acompanhamento de seus parentes, abdicam do cuidado com sua vida cotidiana e com a saúde para fortalecer os laços de afeto durante o adoecimento e permanência no hospital.

O desgaste emocional e necessidade de descanso durante a noite é comprometido pela necessidade de estar-junto do seu parente. A vida fora do hospital fica em suspensão, os estudos, namorados, maridos, filhos, lazer, assim como o cuidado com a saúde e aparência estética são desconsiderados para favorecer o acompanhamento.

As alterações no cotidiano dos familiares acompanhantes são sentidas e descritas em todos os sentidos da vida, nas relações com os filhos, conjugais, de trabalho, lazer e cuidado com a sua saúde.

## Discussão

Este estudo apresenta limitações no que se refere ao método qualitativo, pois dessa forma não pode ser generalizado. Entretanto, os resultados são relevantes para a compreensão das alterações provocadas na vida do familiar acompanhante de pessoas hospitalizadas, que devem ser consideradas pela equipe de enfermagem.

Os resultados mostraram que treze dos participantes do estudo foram mulheres, portanto as principais alterações na vida diária ocorreram na vida delas que apesar de apresentarem disposição, solidariedade e sensibilidade para permanecerem em processo de acompanhamento no hospital são as que mais sofrem com as mudanças na sua rotina diária.

Estudo realizado, nos Estados Unidos, mostrou que a experiência de cuidado entre homens e mulheres apresentam diferenças em decorrência das diferentes formas de socialização e papéis atribuídos a eles na sociedade. As mulheres, desde a infância, são preparadas para se responsabilizar pela alimentação da família, para realizarem trabalhos manuais e pelo cuidado diante do adoecimento de um dos membros da família. Sendo assim, as mulheres podem apresentar mais experiências negativas diante do processo de cuidados do que os homens. Esse

mesmo estudo mostrou que os cuidadores familiares do sexo feminino são as mães, filhas e cônjuges na sua maioria.<sup>(3)</sup>

O acompanhamento às pessoas com dependência para o autocuidado é realizado, na maioria das vezes, por mulheres na faixa etária de 36 a 59 anos de idade, verificando-se a diversidade de papéis desempenhados por essas mulheres, elas são mães, filhas, irmãs e cônjuges.<sup>(5)</sup>

Historicamente as mulheres são as responsáveis pelo cuidado da casa e dos filhos. Diante dessa constatação, o estar junto em processo de acompanhamento, no hospital, de um membro da família desencadeia o sentimento de ter que romper, mesmo que temporariamente, com o laço que as une aos filhos, que são deixados em casa e cuidados por outras pessoas. O rompimento dessa unicidade não ocorre somente com os filhos pequenos, os adultos também necessitam de cuidado e apoio, e o familiar acompanhante sofre com o distanciamento.

Apesar de sofrerem com o rompimento do laço substancial, os filhos, essas mulheres apresentam sentimentos positivos e de satisfação pelo fato de está em processo de acompanhamento, fazendo com que a carga física e emocional não seja percebida como pesada.<sup>(6)</sup>

O cuidado prestado pelo familiar a um membro da família hospitalizado é uma resposta das famílias para atender a uma situação nova e extremamente estressante. Esses cuidadores familiares se apoiam no sentimento de manutenção da sobrevivência do ser humano nas várias etapas do ciclo vital. Diante desse processo, a dinâmica familiar se altera desencadeando dificuldades nas tomadas de decisões e nas interações com outros membros da família.<sup>(7)</sup>

A permanência no hospital por longos períodos de tempo provoca conflitos, pois alguns membros da família sentem-se abandonados e podem demonstrar tristeza. Esse fato é considerado uma experiência negativa, pois o familiar, durante sua permanência no hospital, possui menos tempo livre para os outros membros da família.<sup>(3)</sup>

Na segunda categoria temática, a abdicação da atividade laboral para favorecer um estar junto, os familiares acompanhantes relatam as alterações na rotina de trabalho. Estudo mostra que mesmo com a participação ativa de vários membros da família

no cuidado, a responsabilidade na maioria das vezes, recai sobre um familiar. Dessa forma, o cuidador principal experimenta um rompimento em seu modo de vida, caracterizado pela inexistência de limites entre sua vida e a do paciente, havendo, assim, menos tempo para o trabalho, lazer, vida social, familiar e afetiva.<sup>(8)</sup>

Para estar junto em processo de acompanhamento é necessário que a individualidade seja negada num movimento quase autodestrutivo. O familiar acompanhante abdica de suas atividades de trabalho para permanecer no hospital. A necessidade de cuidar e estar junto do membro da família adoecido dificulta as atividades laborais.<sup>(9)</sup>

A hospitalização de um membro da família repercute no querer viver e nas atividades de trabalho do acompanhante, pois o mesmo necessita permanecer no hospital muitas vezes por longos períodos de tempo.<sup>(10)</sup>

Fortalecendo a lógica do estar-junto, apesar da ruptura das atividades de trabalho e o sofrimento provocado com essa ruptura, os familiares acompanhantes compreendem que a permanência no hospital é um dever moral para com o seu parente. As frustrações e o sofrimento gerado pelas mudanças e dificuldades vivenciadas, emergem no familiar o sentimento de responsabilidade e obrigação de permanecer firmes incentivando, ajudando e dando força.<sup>(10)</sup>

Outro aspecto que emergiram dos discursos interferindo no cotidiano do familiar é a rotina do hospital, apresentada na terceira categoria “os rituais do hospital no cotidiano do familiar acompanhante”. A hospitalização prolongada e as necessidades dos familiares acompanhantes de permanecerem junto à pessoa adoecida interferem negativamente na dinâmica familiar, na necessidade de trabalhar, no cumprimento das normas hospitalares, consideradas rígidas, despertando o sentimento de impotência.<sup>(11)</sup>

O hospital como parte da sociedade moderna instituiu um processo de trabalho baseado em normas e rotinas, com horários estabelecidos para atender às necessidades do serviço, como: horários de visitas, limites de responsabilidade dos cuidados, controle do sono, do banho, da temperatura, da alimentação, dentre outros. O hospital não foi planejado nem direciona suas normas para os cuidadores familiares.<sup>(12)</sup> Nessa perspectiva, o ritmo de vida do

familiar nem sempre é compatível com os horários da maioria dos hospitais, pois geralmente tem seus empregos e outros afazeres.

As alterações apresentadas na dinâmica das famílias que acompanham seus parentes em situação de hospitalização decorrem das necessidades internas, equilíbrio emocional, das pressões externas como a quebra da rotina de trabalho e também das dificuldades financeiras. Tudo isso interfere no autocuidado, na qualidade de vida e podem surgir sentimentos de depressão, angústia, raiva, tristeza, medo, culpa e frustração. Estudo aponta que esses cuidadores possuem mais chances de apresentarem sintomas psiquiátricos e problemas de saúde, entre os quais hipertensão arterial, desordens digestivas e respiratórias, depressão, além de vivenciarem conflitos familiares e problemas no trabalho com maior frequência, em comparação com pessoas da mesma idade que não exercem tal função.<sup>(11)</sup>

Os efeitos desencadeados pela permanência no hospital foram observados na quarta e última categoria quando o familiar reflete a abnegação do cuidado de si para favorecer o estar junto. Nessa categoria, apesar dos familiares se mostrarem solidários com o parente hospitalizado, foi possível verificar nas falas dos entrevistados que conviver com a doença neste ambiente fragiliza o familiar acompanhante. Eles referem perda de força, desgaste emocional, principalmente quando o mesmo já apresenta predisposição para a fragilidade emocional. Percebem a ambiência hospitalar como desagradável, sofrível, confusa e apresentam sentimentos de rejeição, insatisfação, insegurança e a hospitalização como a interrupção do previsto, a desordem do costumeiro, a urgência do enfrentamento do duvidoso, do temível, do desconhecido.<sup>(13)</sup>

Estudo realizado na Carolina do Norte (EUA) com 488 famílias, mostrou que o envolvimento da família no cuidado aos parentes com dependência teve como consequência a sobrecarga física e sintomas depressivos.<sup>(14)</sup>

Os familiares de crianças hospitalizadas revelaram que se manter em processo de acompanhamento no hospital, prejudica o sono e o repouso,

trazendo consequências físicas que podem comprometer sua saúde. Afirmaram sentir cansaço e falta de tempo para cuidar de si.<sup>(10)</sup>

Os principais sintomas psicológicos associados aos familiares cuidadores são os que dizem respeito à depressão e a transtornos de ansiedade, que ocasionam o estresse agudo.<sup>(15)</sup>

Além dos sintomas depressivos, o familiar acompanhante se depara com a interrupção abrupta das suas atividades quotidianas. As atividades agora são para o cuidado do parente hospitalizado numa prática solidária de ajuda mútua e no desenvolvimento de ações caritativas.

Desse modo, os familiares acompanhantes estão mais propensos a adoecer do que os outros familiares e amigos, pois a permanência no ambiente hospitalar, a negação do cuidado de si e o contato direto com a pessoa dependente de cuidados mobilizam as tensões interiores e acarretam sofrimento psíquico.

Compreender as diversas formas de manifestação do sofrimento, da ansiedade e das alterações na dinâmica da família durante o acompanhamento de um dos seus membros no ambiente hospitalar, pode determinar a melhoria da qualidade do cuidado familiar. Entender essas alterações e adotar um comportamento profissional que contemple a sensibilidade, a disponibilidade para ouvir esse grupo importante e cada vez mais presente nos ambientes de cuidado, fortalece a enfermagem à família através do cuidado globalizado.

## Conclusão

Os familiares acompanhantes apresentaram alterações significativas na sua vida durante o processo de acompanhamento do seu parente no ambiente hospitalar. As mulheres sofrem por deixar seus filhos e enfrentam situações conflitantes com outros membros da família e companheiro. O sentimento de estar-junto é fator determinante para que elas abdicuem de todas as suas atividades para estar no hospital. As normas e rotinas do hospital provocam interferência nas atividades quotidianas, pois é incompatível com as atividades das famílias. O cuidado de si é desconsiderado para fortalecer o estar-junto.

## Agradecimentos

Núcleo de Pesquisa e Estudos sobre Enfermagem, Quotidiano, Imaginário, Saúde e Família de Santa Catarina (NUPEQUISFAM-SC). À Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil, pelas discussões sobre a sociologia compreensiva na perspectiva de Michel Maffesoli.

## Colaborações

Passos SSS e Pereira A declararam que contribuíram com a concepção do projeto, análise, interpretação dos dados e redação do artigo. Passos SSS; Pereira A e Nitschke RG participaram das etapas da revisão crítica intelectual e aprovação final da versão a ser publicada.

## Referências

1. Shelton JÁ, Buehler C, Irby MB, Grzwacz JG. Where are family theories in family-based obesity treatment? conceptualizing the study of families in pediatric weight management. *Int J Obes (Lond)*. 2012; 36(7):891-900.
2. Sanchez ER, Peñaranda AP, Baltar AL, Arechaederra DP, Marcos MG, Alonso MP, Ortiz LG. [Relationships between quality of life and family function in caregiver]. *BMC Fam Pract*. 2011;12:19 doi: 10.1186 / 1471-2296-12-19.
3. Lin Fen I, Fee HR, Wu HS. Negative and positive caregiving experiences: a closer look at the intersection of gender and relationships. *Fam Relat*. 2012; 61(2):343-58.
4. Tong A, Sainsbury P, Craig, J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007; 19(6):349-57.
5. Herrera A, Montalvo A, Flórez IE, Romero E. Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *Aquichan*. 2012; 12(3):286-97.
6. De Korte-Verhoef MC, Pasma HR, Schweitzer BP, Francke AL, Onwuteaka-Philipsen BD, Deliens L. Burden for family carers at the end of life; a mixed-method study of the perspectives of family carers and GPs. *BMC Palliative Care*. 2014; 13(1):16.
7. Chaparro L. Cómo se constituye el "vínculo especial" de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Aquichan*. 2011; 11(1):7-22.
8. Borghi AC, Castro VC, Marcon SS, Carreira L. [Overload of families taking care of elderly people with Alzheimer's Disease: a comparative study]. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2013; 21(4):876-83. Portuguese.
9. Baltor MR, Dupas G. [Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability]. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2013; 21(4):956-63. Portuguese.
10. Santos LF, Oliveira LM, Barbosa MA, Siqueira KM, Peixoto MK. [Reflections of child hospitalization in the life of the familiar attender]. *Rev Bras Enferm*. 2013;66(4):473-8. Portuguese.

11. Jurgens FJ, Clissett P, Gladman JR, Harwood RH. Why are family carers of people with dementia dissatisfied with general hospital care? a qualitative study. *BMC Geriatrics*. 2012;12:57.
12. Gorlat-Sánchez B, García-Caro MP, Peinado-Gorlat P, Campos-Calderón C, Mejías-Martín Y, Cruz-Quintana F. Efectividad de un plan de apoyo a cuidadores en dos hospitales públicos de Granada (España). *Aquichan*. 2014; 14(4):523-36.
13. Gomes GC, de Oliveira PK. [Family experience in the hospital during child hospitalization]. *Rev Gaucha Enferm*. 2012; 3(4):165-71. Portuguese.
14. Zimmerman S, Cohen LW, Reed D, Gwyther LP, Washington T, Cagle JG, et al. Comparing families and staff in nursing homes and assisted living: implications for social work practice. *J Gerontol Soc Work*. 2013; 56(6):535-53.
15. Escobar LM. A Contribuição enfermagem dá vida a uma qualidade fazer cuidadores familiares do paciente com Alzheimer. *Aquichan*. 2012; 12(1):62-76.