



# **CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS**

*Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 1.162, de 13/10/16, D.O.U nº 198, de 14/10/2016*  
ASSOCIAÇÃO EDUCACIONAL LUTERANA DO BRASIL

Joice Reitz

OS IMPACTOS DO PROCESSO DE ADOECIMENTO NA DINÂMICA FAMILIAR

Palmas – TO

2019

Joice Reitz

## OS IMPACTOS DO PROCESSO DE ADOECIMENTO NA DINÂMICA FAMILIAR

Projeto de Pesquisa elaborado e apresentado como requisito parcial para aprovação na disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) II do curso de bacharelado em Psicologia do Centro Universitário Luterano de Palmas (CEULP/ULBRA).

Orientadora: Prof. M.e Cristina D'Ornellas Filipakis

Palmas – TO

2019

Joice Reitz

## OS IMPACTOS DO PROCESSO DE ADOECIMENTO NA DINÂMICA FAMILIAR

Projeto de Pesquisa elaborado e apresentado como requisito parcial para aprovação na disciplina de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) II do curso de bacharelado em Psicologia do Centro Universitário Luterano de Palmas (CEULP/ULBRA).

Orientadora: Prof. M.e Cristina D'Ornellas Filipakis

Aprovado em: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

### BANCA EXAMINADORA

---

Prof. M.e Cristina D'Ornellas Filipakis

Orientadora

Centro Universitário Luterano de Palmas – CEULP

---

Prof. M.e Ana Letícia Covre Odorizzi Marquezan

Centro Universitário Luterano de Palmas

---

Prof. M.e Izabela Almeida Querido

Centro Universitário Luterano de Palmas

Palmas – TO

2019

Dedico este trabalho à todas as famílias, independentemente da forma como sejam conceituadas e formadas, principalmente àquelas que se movimentam em prol do cuidado de um familiar em processo de adoecimento.

“Cuidar não é fazer pelo outro, mas, sim, fazer junto, com o outro. Cuidar é, sobretudo, respeitar as particularidades individuais, reconhecendo-se nesse processo”.

(SOUZA, 2019)

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço imensamente à Cristina D'Ornellas Filipakis, mulher incrível que, além de orientar, acolhe com um afeto que não se pode medir. Obrigada pelas ideias geniais e por lapidar as minhas, contribuindo muito para a conclusão deste trabalho e para a minha formação. Da mesma forma, este trabalho foi concluído com êxito graças ao apoio de uma banca formada por duas mulheres também incríveis: Ana Letícia Covre Odorizzi Marquezan e Izabela Almeida Querido, obrigada por dedicarem seu tempo à uma análise minuciosa e perspicaz deste trabalho.

Agradeço à Irenides Teixeira pelos ensinamentos que me proporcionou e pela oportunidade de aprender muito atuando no portal (En)Cena. Agradeço também a todos os professores do curso de Psicologia do CEULP/ULBRA, que contribuíram para a minha formação e ao Programa Universidade para Todos (PROUNI), sem o qual eu não teria a oportunidade de ingressar no curso superior.

Não posso deixar de agradecer à minha família, nas pessoas de minha mãe, Terezinha, meu pai, Alberto, meu irmão, Cleimar, minha cunhada, Railane, minha sogra, Flora e ao meu parceiro, Ítalo. Obrigada por sempre me apoiarem em meu crescimento e por compreenderem quando precisei me ausentar. Agradeço também a todas as amigas que iluminam meus dias e me oferecem suporte nessa caminhada.

Por fim, agradeço aos participantes desta pesquisa, que se permitiram arriscar ao falar sobre suas experiências e à gerente da Casa de Apoio Vera Lúcia Pagani, Elisângela Sardinha Fonseca Cardoso, que recebeu a proposta de braços abertos e contribuiu para uma boa condução da pesquisa.

## RESUMO

REITZ, Joice. **OS IMPACTOS DO PROCESSO DE ADOECIMENTO NA DINÂMICA FAMILIAR**. 2019. 89 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) – Curso de Psicologia. Centro Universitário Luterano de Palmas, Palmas/TO. 2019

Partindo da hipótese de que famílias que se encontram com familiares em processo de adoecimento passam por mudanças e adaptações, este trabalho pretendeu investigar e descrever quais são os possíveis impactos causados por esse processo na dinâmica de cada família participante da pesquisa. Para isso, buscou-se: registrar as mudanças ocorridas na rotina da família após a descoberta da doença em um de seus membros; registrar as emoções, sentimentos e expectativas de cada membro da família em relação ao processo de adoecimento e às mudanças que este trouxe para a família; pontuar as possíveis diferenças no impacto na dinâmica familiar entre cada fase do desenvolvimento humano acometida pela doença. Justificou-se por considerar necessário prestar maiores cuidados, atenção e acolhimento às famílias que se encontram em tal situação. A pesquisa se delineou como aplicada, qualitativa, exploratória e de campo. Foi realizada por meio de entrevista semiestruturada, com quatro participantes que estavam alojados na Casa de Apoio Vera Lúcia Pagani, acompanhando algum familiar adoecido. Também foi construído o genograma de cada família, de modo a expressar graficamente os resultados obtidos acerca dos impactos na dinâmica familiar em processo de adoecimento. Os resultados encontrados estão organizados em cinco categorias, que são: alterações na rotina, alterações nas relações familiares, diferenças entre as fases do desenvolvimento humano, a fé e a religiosidade no processo de adoecimento, e emoções e sentimentos no processo de adoecimento, que demonstram que o processo de adoecimento acarretou mudanças em diversas áreas na vida dos familiares participantes, assim como provocou alterações na dinâmica de cada família.

**PALAVRAS-CHAVE:** impactos do adoecimento; dinâmica familiar; genograma.

## **ABSTRACT**

REITZ, Joice. **THE IMPACTS OF THE PROCESS OF ILLNESS IN FAMILY DYNAMICS**. 2019. 89 s. Course Completion Work (Graduation) – Psychology Course. University Center Luterano de Palmas, Palmas/TO. 2019

Based on the hypothesis that families that find family members suffering from illness undergo changes and adaptations, this work intends to investigate and describe the possible impacts caused by this process on the dynamics of each family participating in the research. To do this, we searched for: to register the changes that occurred in the routine of the family after the discovery of the disease in one of its members; record the emotions, feelings, and expectations of each family member in relation to the illness process and the changes it has brought to the family; to point out possible differences in the impact on family dynamics between each stage of human development affected by the disease. It was justified because it considered necessary to give greater care, attention and welcome to the families that are in such a situation. The research was delineated as applied, qualitative, exploratory and field. It was performed through a semi-structured interview, with four participants who were housed in the Casa de Apoio Vera Lúcia Pagani, accompanying some family member who was ill. The genogram of each family was also constructed, in order to graphically express the results obtained about the impacts on the family dynamics in the process of becoming ill. The results are organized in five categories: routine changes, changes in family relationships, differences between the stages of human development, faith and religiosity in the process of illness, and emotions and feelings in the process of illness, which demonstrate that the process of sickness caused changes in several areas in the lives of the family members involved, as well as caused changes in the dynamics of each family.

**KEY WORDS:** impacts of illness; family dynamics; genogram.

## **LISTA DE FIGURAS**

Figura 1 – Genograma da Família 1.....	40
Figura 2 – Genograma da Família 2.....	42
Figura 3 – Genograma da Família 3.....	44
Figura 4 – Genograma da Família 4.....	46

## **LISTA DE QUADROS**

Quadro 1 - Dados dos participantes da pesquisa.....	39
Quadro 2 – Alterações na rotina.....	48
Quadro 3 – Alterações nas relações familiares.....	55
Quadro 4 – Diferenças entre as fases do desenvolvimento humano.....	59
Quadro 5 – A fé e a religiosidade no processo de adoecimento.....	63
Quadro 6 – Emoções e sentimentos no processo de adoecimento.....	66

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>12</b>
<b>2 FAMÍLIA.....</b>	<b>16</b>
<b>3 SAÚDE E DOENÇA.....</b>	<b>22</b>
<b>4 FASES DO DESENVOLVIMENTO HUMANO E A DINÂMICA FAMILIAR DIANTE DA DOENÇA.....</b>	<b>27</b>
<b>5 CASA DE APOIO VERA LÚCIA PAGANI.....</b>	<b>31</b>
<b>6 METODOLOGIA.....</b>	<b>33</b>
6.1 DESENHO DO ESTUDO (TIPO DE ESTUDO).....	33
6.2 LOCAL E PERÍODO DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA.....	33
6.3 OBJETO DE ESTUDO OU POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	33
6.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	34
6.5 VARIÁVEIS.....	34
6.6 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS, ESTRATÉGIAS DE APLICAÇÃO, REGISTRO, ANÁLISE E APRESENTAÇÃO DOS DADOS.....	34
6.7 ASPECTOS ÉTICOS.....	36
6.7.1 RISCOS.....	37
6.7.2 BENEFÍCIOS.....	38
6.7.3 DESFECHOS.....	38
6.7.3.1 PRIMÁRIO.....	38
6.7.3.2 SECUNDÁRIO.....	38
<b>7 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>39</b>
7.1 ALTERAÇÕES NA ROTINA.....	48
7.2 ALTERAÇÕES NAS RELAÇÕES FAMILIARES.....	55
7.3 DIFERENÇAS ENTRE AS FASES DO DESENVOLVIMENTO HUMANO.....	59
7.4 A FÉ E A RELIGIOSIDADE NO PROCESSO DE ADOECIMENTO.....	62
7.5 EMOÇÕES E SENTIMENTOS NO PROCESSO DE ADOECIMENTO.....	65
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>70</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>73</b>
<b>APÊNDICES.....</b>	<b>78</b>
<b>ANEXO.....</b>	<b>88</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Sabe-se que a família é o lugar das relações primeiras, no qual todo indivíduo inicia seu contato social. Independentemente do tipo de constituição familiar, é inegável a sua presença e a sua influência na formação, desenvolvimento e história de qualquer pessoa. Do nascimento à morte, o ser humano sempre está vinculado a uma família ou várias famílias, dado o seu conceito mais amplo que compreende a interação afetiva como principal requisito para a sua formação.

Segundo Ackerman (1958, p. 29), “a família é uma unidade paradoxal e indefinível. Ela assume muitos aspectos. É a mesma em qualquer lugar, contudo nunca permaneceu a mesma”. Assim, compreende-se que cada família tem sua própria forma de funcionamento, em que resoluções de conflitos e compartilhamento de experiências ocorrem de formas distintas, tanto entre famílias quanto entre seus membros, de acordo com a dinâmica de cada unidade envolvida.

Essa dinâmica também não é estável, podendo ser modificada conforme entra em contato com algo novo ou se depara com crises, havendo mudanças bruscas e que desequilibram todo o sistema familiar, precisando este estabelecer uma nova estrutura para o seu funcionamento (IAMIN; VICENTE; AMORIM, 2016).

O vínculo existente no contexto familiar promove o cuidado e a responsabilidade pelo outro, pela saúde, bem-estar e pelo desenvolvimento dos potenciais de adaptação e mudança (ABAD, 2012). Dessa forma, uma parte do sistema, quando afetada, é capaz de afetar o sistema inteiro, este se movimentando rumo à adaptação à nova realidade.

Assim, o adoecimento de um membro da família é um fator que pode gerar modificações na dinâmica familiar, uma vez que apresenta uma nova realidade para esse sistema, que se desequilibra e luta por uma nova estruturação, movimento esse que por vezes estimula na família potenciais desconhecidos acerca da sua habilidade em resolução de crises e readaptação.

Como cada família possui sua forma de se mover, não seria diferente a visão de cada uma sobre a doença, uma vez que esta não pode ser compreendida apenas por meio de aspectos biológicos e fisiopatológicos, mas também por meio dos valores, sentimentos e subjetividade do indivíduo adoecido (CANGUILHEM; CAPONI, 1995).

Além do indivíduo adoecido, considera-se também todo o sistema familiar pelo qual perpassa o processo de adoecimento. Esse sistema, que em alguma medida se

responsabiliza pelo cuidado ao outro, será, de alguma forma, impactado ao receber a notícia da doença, no transcorrer do processo e na sua resolução (cura ou morte).

Dessa forma, supôs-se ser possível encontrar diferentes formas de reação, iniciativa, cuidado e enfrentamento da doença, não somente entre famílias distintas, mas também entre cada membro de cada família, uma vez que cada um possui uma subjetividade e uma história que corroboram para sua forma de entender a doença, tal como sua forma de se relacionar com o membro da família adoecido.

Com isso, este trabalho questionou quais são os possíveis impactos nas famílias em suas dinâmicas ao ter um de seus membros em processo de adoecimento, considerando as fases do desenvolvimento humano, quais sejam infância, adolescência, fase adulta e velhice, cada uma acometida pelo processo de adoecimento. Esses impactos e possíveis mudanças foram graficamente representados por meio do genograma.

Para responder esse questionamento, o objetivo geral deste trabalho foi descrever os possíveis impactos nas famílias em suas dinâmicas ao ter um de seus membros em processo de adoecimento. Para alcançar esse propósito, os objetivos específicos foram: registrar as mudanças ocorridas na rotina da família após a descoberta da doença em um de seus membros; registrar as emoções, sentimentos e expectativas de cada membro da família em relação ao processo de adoecimento e às mudanças que este trouxe para a família e pontuar as possíveis diferenças no impacto na dinâmica familiar entre cada fase do desenvolvimento humano acometida pela doença.

As relevâncias acadêmica e social deste trabalho se dão pelos seguintes motivos: um estudo recente, realizado em 2017 pela USP (Universidade de São Paulo), mostrou que as famílias podem sofrer mais que os pacientes com doenças crônicas, apresentando altos níveis de ansiedade e depressão. A psicóloga Maria Augusta, responsável pelo estudo, relatou ao Jornal da USP que os sintomas apresentados pelos familiares surgem devido às mudanças e adaptações que a família precisa fazer para atender as necessidades do indivíduo adoecido.

Entende-se como doenças crônicas aquelas que persistem por um período superior a seis meses, podendo ou não haver cura e quando há, esta não ocorre de forma rápida. Em contrapartida, as doenças agudas são aquelas que possuem curso acelerado e atingem a morte ou a cura em menos de três meses.

Freitas e Mendes (1999) mostram os fatores relacionados entre as doenças crônicas e as doenças agudas, em que os impactos da primeira no que tange ao estilo de

vida, cuidados familiares, funções sociais, estratégias de enfrentamento e atividades cotidianas são maiores. Entretanto, esses impactos também são existentes em casos de doenças agudas e, dada a rapidez com que elas podem levar o indivíduo à morte, pressupõe-se que isso pode repercutir de alguma forma na família.

Nesse sentido, percebe-se que há uma necessidade em dar maior atenção e acolhimento às famílias que possuem um membro em processo de adoecimento, seja na forma crônica ou aguda, manifestadas em doenças biológicas, cognitivas ou psicossociais, pois muitas vezes essas famílias “não sabem a quem recorrer nesses momentos de angústia e sofrimento. Tornam-se invariavelmente susceptíveis [sic] ao estresse, pois a sua vida cotidiana sofre mudanças bruscas decorrentes desse evento” (BETTINELLI; ERDMANN, 2009, p. 18).

Do recebimento da notícia até a fase final da doença muitos fatores estão envolvidos no processo, fatores esses que desequilibram a vida não somente do indivíduo adoecido, mas de toda a família ligada a ele. Tornam-se necessárias mudanças de todo o funcionamento familiar, além do estabelecimento de uma rotina de cuidados, visitas ao hospital para exames, por vezes internações, o que acaba refletindo também no âmbito social da família e de cada membro. Parece nítido que tudo isso não passa abatido no emocional e psicológico desses indivíduos.

Vista a importância e a participação da família na vida e cuidados dos indivíduos, nota-se que no processo de adoecimento esse fator aumenta, sendo, geralmente, a família que se responsabiliza pelo acompanhamento e pelo cuidado do membro adoecido. E mesmo aquele indivíduo que fica sob os cuidados do hospital ou de alguma outra instituição não isenta sua família das preocupações com seu estado de saúde, angústias e receio da sua morte.

Infelizmente, ainda é vigente o modelo que preza, prioritariamente, pela extinção da doença. É preciso pensar sistemicamente e de forma mais humanizada, considerando tanto o indivíduo adoecido e suas subjetividades, quanto a sua família, pois esta é parte integrante e é parte afetada no e pelo processo de adoecimento.

Foi pensando em tudo isso que este trabalho foi idealizado, com o intuito de investigar os impactos e as mudanças ocorridas na dinâmica, na rotina, no funcionamento e nos aspectos emocional e psicológico das famílias que convivem com um familiar em estado de adoecimento.

Acredita-se que com esses dados possa ser possível traçar novas estratégias e até mesmo políticas públicas que valorizem e prestem a devida atenção às famílias com

membros em processo de adoecimento. Esses dados também trazem novas informações para a área da saúde, inclusive a Psicologia, que munida de novos conhecimentos, pode melhorar cada vez mais suas estratégias de atendimento à sociedade.

O trabalho está organizado em capítulos que visam esclarecer as teorias que fundamentam a pesquisa. O capítulo 2 (dois) “Família” traz um breve histórico sobre as transformações que a família, tal como o seu conceito, passou ao longo do tempo e como ela se encontra hoje. O capítulo 3 (três) “Saúde e Doença”, também traz um histórico sobre as mudanças na forma de conceber esses termos, as várias formas de tratamento da doença, a história natural da doença e os determinantes sociais da saúde.

O capítulo 4 (quatro) “Fases do Desenvolvimento Humano e a Dinâmica Familiar Diante da Doença” visa esclarecer como os indivíduos em cada fase do desenvolvimento humano lida com o processo de adoecimento, com o medo da morte e com o luto, tal como a forma como a família de modo geral atua nesse processo. Finalmente, o capítulo 5 (cinco) “Casa de Apoio Vera Lúcia Pagani” apresenta o local onde a coleta de dados foi realizada, mostrando o funcionamento e o objetivo da casa.

Em seguida, é explicado o caminho metodológico utilizado na pesquisa, desde o desenho do estudo até os desfechos. Logo após, são explicitados os resultados e discussão acerca dos dados coletados, onde se correlaciona-os com o referencial teórico da presente pesquisa. São apresentadas as considerações finais, onde se traça um parecer geral da pesquisa e apontam-se propostas para futuras pesquisas. Por fim, seguem as referências bibliográficas utilizadas no trabalho, bem como os apêndices e anexo.

## 2 FAMÍLIA

Falar sobre família não é tarefa fácil, especialmente ao se considerar as transformações pelas quais ela passou ao longo da história. A sua maleabilidade lhe permite ser conceituada de diversas formas, de acordo com a visão de cada época e de cada cultura. Ela está na base da sociedade. Assim, enquanto houver sociedade, a família estará presente e será pauta nas discussões diversas.

Para compreender melhor como está a família hoje, é necessário conhecer a sua história e as transformações pelas quais ela passou no decorrer do tempo. Para fins didáticos, torna-se interessante destrinchar essas mudanças de acordo com a época, que são as fases clássicas da evolução da cultura, denominadas por Engels (1984) como Estado Selvagem, Barbárie e Civilização.

Ao falar sobre as fases clássicas da evolução da cultura, Engels (1984) apresenta as investigações de Morgan (1877), o qual distingue os três estados supracitados. Ele se aprofunda mais no estado selvagem e na barbárie, os quais subdivide, cada um, em fase inferior, fase média e fase superior. Do estado da civilização, ele se apropria apenas da passagem para ele. A fim de compreender tais classificações, torna-se necessário esmiuçar os estudos e a obra de Engels (1984), pormenorizando e esclarecendo as características básicas de cada fase.

A fase inferior do estado selvagem, Engels define como “infância do gênero humano” (1984, p. 22). É quando os homens viviam de forma primitiva nos bosques e nas árvores e se alimentavam de nozes e raízes. O principal progresso é a formação de linguagem articulada. Provavelmente, durou muitos milênios e é o estado transitório que demonstra que o homem procedeu do reino animal (ENGELS, 1984).

A fase média é constituída a partir do uso do fogo, concomitante à pesca para emprego de peixes, crustáceos, moluscos e outros animais aquáticos na alimentação. Essa nova atividade trouxe maior independência para os homens, que seguiam o curso de rios e mares, mudando de clima e localidade e podendo se espalhar sobre a maior parte da superfície terrestre. Com a invenção das primeiras armas (lança e clava), a caça passa a complementar, ocasionalmente, as atividades e alimentação dos homens (ENGELS, 1984).

Já a fase superior é marcada pela invenção do arco e flecha, que leva a caça a se tornar uma atividade rotineira e os animais caçados, uma alimentação regular. É nessa fase que se encontram indícios de residência fixa e formação de aldeias, assim como

certa habilidade em produzir meios de subsistência, utensílios e vasos de madeira, tecido a mão, cestos e instrumentos de pedra polida. Em algumas regiões, já havia produção de vigas para edificação de casas (ENGELS, 1984).

Segundo Engels (1984, p. 24), “o arco e a flecha foram, para a época selvagem, o que a espada de ferro foi para a barbárie e a arma de fogo para a civilização: a arma decisiva”. A partir da produção dessa arma e das demais atividades que compõem essa fase, e que caracterizam faculdades mentais desenvolvidas e experiências acumuladas (ENGELS, 1984), a próxima fase da evolução da cultura vai ganhando espaço: a barbárie.

A fase inferior da barbárie iniciou-se com a produção de cerâmica, a partir do costume de cobrir com argila os vasos de madeira, de modo que pudessem ir ao fogo. Logo, percebeu-se que não precisava do vaso de madeira, apenas moldar a argila. Visto que nessa fase a domesticação e criação de animais e o cultivo de plantas caracteriza o período, começa-se a perceber as diferenças de condições naturais entre os dois grandes continentes, pois:

[...] o continente oriental, o chamado mundo antigo, tinha quase todos os animais domesticáveis e todos os cereais próprios para o cultivo, exceto um; o continente ocidental, a América, só tinha um mamífero domesticável, a lhama – e, mesmo assim, apenas numa parte do sul – e um só dos cereais cultiváveis, mas o melhor, o milho (ENGELS, 1984, p. 24).

Dessa forma, em cada hemisfério, a população se desenvolveu do seu modo, dadas as condições naturais da localidade em que estavam. Assim, começa a fase média da barbárie.

Segundo Engels (1984, p. 24), no Oeste, a fase média da barbárie começou com “o cultivo de hortaliças por meio de irrigação e com o emprego do tijolo cru (secado ao sol) e das pedras nas construções”. A alimentação consistia em milho, abóbora, melão e outras plantas de horta. A moradia se dava em aldeias formadas por casas de madeira. Havia domesticação de alguns animais e os homens sabiam trabalhar alguns metais, exceto o ferro, o que os impedia de abandonarem suas armas e instrumentos de pedra (ENGELS, 1984).

Já no Leste, de acordo com Engels (1984, p. 25), “a fase média da barbárie começou com a domesticação de animais para o fornecimento de leite e carne, enquanto, segundo parece, o cultivo de plantas permaneceu desconhecido ali até bem

adiantada esta fase”. A região era adequada para a vida pastoril, havendo terras ricas em pastos, o que levou, pela primeira vez, a domesticar os animais de fato. O cultivo de cereais tinha sua importância no tratamento dos animais e só mais tarde passou a compor a alimentação da população também (ENGELS, 1984).

A fase superior da barbárie, Engels (1984, p. 26) diz que “inicia-se com a fundição do minério de ferro, e passa à fase da civilização com a invenção da escrita alfabética e seu emprego para registros literários”. É a fase que supera todas as anteriores no que diz respeito aos processos de produção. Tem-se o nascimento da agricultura, com a invenção do arado de ferro puxado por animais, o que aumenta de forma quase ilimitada os meios de existência. Observa-se a derrubada dos bosques para transformá-los em pastagens, o que aumentou rapidamente a população, que se instalou densamente em pequenas áreas (ENGELS, 1984).

Dessa fase para a próxima, apesar de alguns contrastes, apresenta-se muita proximidade, visto que o estado da civilização se apropriou de muitos aspectos da fase superior da barbárie, dando continuidade e avanços às produções desta.

A principal herança que os gregos levaram da barbárie para a civilização é constituída dos instrumentos de ferro aperfeiçoados, dos foles de forja, do moinho a mão, da roda de olaria, da preparação do azeite e o vinho, do trabalho de metais elevado à categoria de arte, de carretas e carros de guerra, da construção de barcos com pranchas e vigas, dos princípios de arquitetura como arte, das cidades amuralhadas com torres e ameias, das epopeias homéricas e de toda a mitologia (ENGELS, 1984, p. 27).

Assim, percebe-se que a evolução da cultura se deu pelos meios de produção, atrelados aos artefatos confeccionados em cada época que, conforme iam se difundindo, iam permitindo mais avanços e, também, trazendo formas cada vez mais complexas da sociedade se organizar. Em meio à essa organização, a família sempre esteve presente de alguma forma e de modo particular à cada época. Em cada fase da evolução da cultura, segundo Engels (1984), predominou um conceito acerca da família, assim como uma forma dela se formar e se portar. Tem-se, então, as denominadas: família consanguínea; família punaluaana; família sindiásmica e família monogâmica.

A família consanguínea configura a primeira etapa da família, estando, portanto, presente no estado selvagem. Nela, cada geração representa um grupo conjugal ou círculo de cônjuges comuns. Ou seja, “irmãos e irmãs, primos e primas, em primeiro,

segundo e restantes graus, são todos [...] maridos e mulheres uns dos outros. O vínculo de irmão e irmã pressupõe, por si, nesse período, a relação carnal mútua”. Os únicos excluídos dos direitos e deveres do matrimônio eram pais e filhos, reciprocamente (ENGELS, 1984, p. 37-39).

A família punaluana, presente ainda no estado selvagem, difere-se da anterior por excluir a relação carnal mútua e o matrimônio entre irmãos. A proibição se iniciou entre irmãos uterinos (por parte de mãe) e mais tarde alcançou também os irmãos colaterais, que hoje recebem o nome de primos. Foi nesse tipo de organização familiar que os termos sobrinho/sobrinha e primo/prima foram criados, indicando graus de parentesco e a proibição de união sexual entre eles. Acrescenta-se, ainda, que a descendência era reconhecida por linhagem materna, visto que a figura do pai era desconhecida. Assim, as relações de herança provinham do direito materno (ENGELS, 1984).

Já a família sindiásmica, referente no estado da barbárie, iniciou-se a partir das complicações que as proibições de casamento na família punaluana trouxe, especialmente com a formação das *gens* (círculo fechado de parentes consanguíneos por linha feminina, que não podem se casar uns com os outros). Assim, tornou-se impossível a união sexual e matrimonial por grupos, consolidando-se, então, a união por pares. Gradualmente, a infidelidade feminina e a poliandria foram sendo proibidas, embora a poligamia continuasse a ser um direito (ENGELS, 1984).

Na família sindiásmica, passou a existir um verdadeiro pai e logo o homem foi ganhando espaço no papel econômico da família, abolindo o direito materno. Assim, nasce a família patriarcal, que dá origem à família monogâmica, em que:

[...] seu triunfo definitivo é um dos sintomas da civilização nascente. Baseia-se no predomínio do homem; sua finalidade expressa é a de procriar filhos cuja paternidade seja indiscutível; e exige-se essa paternidade indiscutível porque os filhos, na qualidade de herdeiros diretos, entrarão, um dia, na posse dos bens de seu pai. A família monogâmica diferencia-se do matrimônio sindiásmico por uma solidez muito maior dos laços conjugais, que já não podem ser rompidos por vontade de qualquer das partes. Agora, como regra, só o homem pode rompê-los e repudiar sua mulher (ENGELS, 1984, p. 66).

Esse tipo de família representa a propriedade privada sobrepujando a propriedade comum primitiva, em que um gênero (masculino) torna-se poderoso em

relação ao outro (feminino), sendo este último escravizado e, obrigatoriamente, monogâmico a esse poder por conveniências socioeconômicas e não pelo amor romântico.

Esse padrão se aproxima muito do vivido na cultura moderna, em que um grupo ligado por sangue se submete ao poder patriarcal. Até pouco tempo, o direito legitimava isso, através do pátrio poder. Entretanto, foi substituído para poder familiar na Constituição Federal de 1988 e no Novo Código Civil de 2002 (BRASIL, 2002).

A partir do século XVI, muitas mudanças ocorreram no cenário social, em especial do século XVIII ao XIX, período marcado pela Revolução Industrial, que colaborou para o surgimento da família nuclear, composta por arranjos menores, geralmente, pais e filhos (PONCIANO, 2003).

De acordo com Walsh (2005), fatores sociais e históricos, como a segunda guerra mundial e a pílula anticoncepcional, vão conduzindo a família à novas formas de se organizar e estruturar, possibilitando, inclusive, mudanças nos papéis e funções de cada membro.

Aliado à essas mudanças, o movimento feminista, com surgimento em 1960 nos Estados Unidos, demarca revisões acerca dos papéis sexuais e as funções de cada um na sociedade e na família, questionando aspectos como o “mito do amor materno, preconceitos raciais e sobre a própria família como instituição capaz de prover o acolhimento e promover o esperado desenvolvimento da autonomia dos indivíduos” (PIATO; ALVES; MARTINS, 2013, p. 42).

Nas palavras de Campos (2012, p. 81)

Definir a família hoje para o futuro é trazer à mesa de debates questões referentes à criação de filhos do casal pelos avós; é falar de adoção internacional; é debater as questões dos filhos da homoparentalidade; é debater as atitudes e expectativas de jovens solteiros frente à família e ao casamento; é debater as escolhas de opção sexual [sic] que pais e mães fazem e que dizem respeito à educação dos filhos.

Com tudo isso, percebe-se que a família nunca foi apenas uma. Existem várias concepções e transformações do seu conceito ao longo da história, portanto, dizer que existe um padrão de família e/ou família tradicional não condiz com esse contexto. Atualmente, a variedade de formas de família é extensa. Existem autores que dizem que a família está em crise, entretanto, esse termo não parece adequado, quando, na verdade,

o que está acontecendo é uma libertação de amarras e padrões sociais, tanto no plano individual, quanto no coletivo. Segundo Simionato e Oliveira (2003, p. 59):

A família sofre fortes influências políticas, econômicas, sociais e culturais, ocasionando mudanças nos papéis e nas relações em seu interior, bem como alterando sua estrutura no que diz respeito à composição familiar. Graças a sua grande capacidade de ajustar-se às novas exigências do meio, a família tem conseguido sobreviver, a despeito das intensas crises sociais. Ela é ainda a matriz mais importante do desenvolvimento humano e também a principal fonte de saúde de seus membros.

Dessa forma, compreende-se que a sociedade e a cultura estão em constante transformação e, estando a família presente nestas, sua transformação constante também é necessária, para acompanhar o percurso da história e se adequar aos contextos que vão sendo apresentados.

### 3 SAÚDE E DOENÇA

Os termos saúde e doença carregam muitas concepções e mudanças ao longo do tempo. Em diferentes civilizações e em diferentes épocas, o entendimento sobre o processo saúde-doença está arraigado ao contexto que se apresenta. Sabe-se que a humanidade, desde seu princípio, é acometida por doenças, portanto, sempre houve a necessidade em se tentar explicar as causas para tal, assim como buscar formas para alcançar o estado inverso.

Embora não seja fácil conceituar os termos saúde e doença, por muito tempo houve, e talvez ainda há, uma forma simplista de concebê-los: como um sendo a ausência do outro. Até mesmo a definição atual da Organização Mundial da Saúde (OMS), adotada em sua constituição de 1948, é alvo de críticas ao definir a saúde não apenas como a ausência de doença, mas como a situação de perfeito bem-estar físico, mental e social. As críticas se referem a impossível unanimidade em conceituar os termos perfeição e bem-estar e a dificuldade de um indivíduo se encontrar perfeitamente bem nessas três instâncias.

Em se tratando de história, há três visões antigas sobre o processo saúde-doença, no que diz respeito a sua concepção, entendimento das causas e tratamento. São as visões da medicina pré-histórica, da medicina grega e romana e da medicina não ocidental.

A medicina pré-histórica entendia que misteriosas forças e espíritos do mal causavam as doenças, não havendo razões físicas óbvias para uma pessoa adoecer. Esta adoecia por ser fraca perante feitiçaria ou possessão desses espíritos malignos, estes podendo ser influenciados apenas por um xamã (sacerdote/pajé). O tratamento era feito através de rituais de feitiçaria, exorcismo ou trepanação (furo no crânio para os espíritos saírem). Alguns povos, no Egito e na Mesopotâmia, realizavam rituais de limpeza e higiene, compreendendo como estas afetavam a saúde-doença (STRAUB, 2014).

A medicina grega e romana, segundo Straub (2014), trouxe avanços expressivos para a saúde pública e saneamento, através de sistema de drenagem, aquedutos, banheiros públicos e limpeza de vias públicas em Roma. Na Grécia antiga, aparece Hipócrates, trazendo a medicina ocidental, que se opõe ao misticismo e afirma que a doença é um fenômeno natural e que suas causas podem ser conhecidas. Surge também Galeno, que ao dissecar animais, estuda e escreve sobre anatomia, higiene e dieta. Desenvolveu um sistema farmacológico que os médicos seguiram por quase 1.500 anos.

Finalmente, ainda segundo o autor, a medicina não ocidental, formada por chineses que desenvolveram um sistema integrado de cura, entende que a harmonia interna é essencial para a boa saúde. Essa harmonia é uma energia vital que muda conforme mudam o bem-estar físico, mental e emocional. Bloqueios nessa energia causam doenças e o tratamento se dá por meio de acupuntura, terapia com ervas, *tai-chi*, meditação e outras intervenções que restauram essa energia, logo, a saúde.

Da Idade Média ao século XX, ocorrem muitas transformações no campo da saúde-doença. Houve o retorno do caráter religioso na explicação das doenças, na Idade Média, a formação das ciências básicas, com a necessidade de descobrir a origem das matérias que causavam os contágios, na Renascença (BACKES *et al.*, 2009).

Houve também os avanços na medicina, com o descobrimento do microscópio e o desenvolvimento da bacteriologia nos séculos XVII e XVIII, a continuidade aos desenvolvimentos científicos em medicina, clínica, microbiologia, patologia e fisiologia no século XIX e a inserção do conceito de promoção da saúde, proposto por Henry Sigerist, no início do século XX (LOURENÇO *et al.*, 2014).

A partir do século XX até atualmente, alguns paradigmas ou modelos de saúde-doença vêm sendo propostos: o modelo biomédico; a medicina psicossomática; a medicina comportamental; e o modelo biopsicossocial, este mais recente e, ainda, com algumas dificuldades em ser implementado de fato.

O modelo biomédico “sustenta que a doença sempre tem causas biológicas [...] tornou-se aceito de forma ampla durante o século XIX e hoje continua a representar a visão dominante na medicina” (STRAUB, 2014, p. 11). Segundo Barros (2001, p. 72):

O modelo biomédico ou mecanicista, hoje predominante, tem suas raízes históricas vinculadas ao contexto do Renascimento e de toda a revolução artístico-cultural que ocorre nessa época [...] Agora, o alvo do interesse médico passou da história da doença para uma descrição clínica dos achados propiciados pela patologia, isto é, como diz Bennet (1987), de uma abordagem biográfica para uma outra, nosográfica.

Assim, o modelo biomédico preza apenas pelo aspecto biológico nos indivíduos, acreditando que tanto a saúde quanto a doença ocorrem somente no organismo físico e são causadas e mantidas por fatores que o afetam.

A medicina psicossomática surgiu a partir da incapacidade do modelo biomédico em “explicar transtornos que não apresentavam uma causa física observável, como

aqueles descobertos por Sigmund Freud (1856-1939), que inicialmente obteve formação como médico” (STRAUB, 2014, p. 11). Assim, a comunidade médica precisou aceitar uma nova categoria de doença, e o desenvolvimento mais significativo desta se deu em 1952, a partir da publicação de Franz Alexander, que propôs que fatores psicológicos podem causar ou favorecer o aparecimento de vários estados patológicos (CASTRO; ANDRADE; MULLER, 2005). Dessa forma, a medicina psicossomática acreditava que perturbações na instância psicológica de um indivíduo causavam ou poderiam causar doenças no seu organismo físico.

Já a medicina comportamental surge com a dominação do movimento *behaviorista* na psicologia norte-americana, na primeira metade do século XX. Apesar desse movimento ter sido a fonte para a medicina comportamental, “uma característica distinta desse campo é sua natureza interdisciplinar” (STRAUB, 2014, p. 12). Segundo Caballo (1996), a medicina comportamental é um conjunto integrado de conhecimentos biopsicossociais relacionado com a saúde e as doenças físicas, considerando-as como estados multideterminados por muitas variáveis, entre elas somático ou biofísicas, psicológico ou comportamentais e externas ou ambientais.

Por fim, o modelo biopsicossocial “reconhece que forças biológicas, psicológicas e socioculturais agem em conjunto para determinar a saúde e a vulnerabilidade do indivíduo à doença; ou seja, a saúde e a doença devem ser explicadas em relação a contextos múltiplos” (STRAUB, 2014, p. 13). De acordo com Fava e Sonino (2010, p. 1):

O modelo biopsicossocial permite que a doença seja vista como um resultado da interação de mecanismos celulares, teciduais, orgânicos, interpessoais e ambientais. Assim, o estudo de qualquer doença deve incluir o indivíduo, seu corpo e seu ambiente circundante como componentes essenciais de um sistema total.

Então, o modelo biopsicossocial surge para romper com formas isoladas de enxergar o ser humano, mostrando a necessidade em compreender que é um organismo dotado de várias facetas e que deve ser considerado e atendido de forma integral, respeitando cada uma das suas esferas e particularidades.

Após esse apanhado histórico acerca das concepções e tratamentos para os termos saúde e doença, torna-se interessante conhecer a história natural da doença, que

se dá em quatro fases: fase inicial (ou de suscetibilidade); fase patológica pré-clínica; fase clínica; e fase de incapacidade residual.

Na fase inicial ou de suscetibilidade, a doença ainda não está instalada, de forma patológica, mas já existem condições que favorecem o seu aparecimento. “Muitas pessoas passam suas vidas em condições ou possuem características, atributos ou hábitos que facilitam ou dificultam a ocorrência de danos à saúde: são os fatores de risco ou de proteção” (MEDRONHO *et al.*, 2003, p. 33). Entende-se, então, que as pessoas não possuem o mesmo risco de adoecer.

A fase patológica pré-clínica, segundo Pereira (2005), é marcada pela presença de alterações patológicas no organismo, embora haja ausência de sintomatologias. O seu curso pode ser subclínico e evoluir para a cura ou progredir para a fase seguinte.

Quando a doença se manifesta na fase clínica, já se encontra em estágio adiantado, acometendo o organismo em diferentes graus, podendo ser de leve, mediana ou grave intensidade e podendo evoluir na forma aguda ou crônica. De acordo com Medronho *et al.* (2003, p. 33), “a percepção do limiar clínico [...] pode variar segundo a natureza da própria doença, as características do paciente, as condições de observação, a capacidade do observador, a tecnologia empregada e o esmero com que é utilizada”.

Na fase de incapacidade residual, Medronho *et al.* (2003, p. 33) diz que “se a doença não progrediu até a morte ou não houve cura completa, as alterações anatômicas e funcionais se estabilizam, sob efeito da terapêutica ou do seu próprio curso natural, deixando, por vezes, sequelas”. Nestas situações, existem medidas de reabilitação física, psicológica e/ou social que visam desenvolver o potencial residual do indivíduo após a estabilização clínica.

Entendendo que o ser humano é biopsicossocial, considera-se que ele pode ser afetado biologicamente, psicologicamente e socialmente. Torna-se demasiada difícil a tentativa em separar cada uma dessas esferas e não considerar a conexão entre elas no que tange ao resultado final, que é apenas um indivíduo carregando as três.

Logo, é necessário pensar a doença e a saúde de forma integrada, considerando todos os aspectos que se caracterizam como seus geradores, inclusive aspectos socioeconômicos e políticos. Carvalho (2013, p. 19) diz que:

A maior parte da carga de doenças [...] acontece por conta das condições em que as pessoas nascem, vivem, trabalham e envelhecem. Esse conjunto é denominado “determinantes sociais da saúde”, um termo que resume os

determinantes sociais, econômicos, políticos, culturais e ambientais da saúde (p. 19).

Dessa forma, a saúde e a doença, em uma perspectiva biopsicossocial, refletem questões interligadas entre si. Não se trata de uma como ausência da outra nem de uma utopia (saúde vista como perfeição em todos os aspectos da vida) ou distopia (qualquer aspecto negativo denota doença). Ambas estão pautadas nos mais diversos âmbitos que regem uma sociedade e merecem atenção de todos.

Carvalho (2013, p. 21) argumenta que “adotar a abordagem dos determinantes sociais significa compreender o valor que a saúde tem para a sociedade e admitir que ela depende de ações que, muitas vezes, não têm relação com o setor Saúde”.

Assim, a preocupação com a saúde sai do campo individual, em que apenas um campo do saber detém poder sobre o assunto e entra no campo coletivo, em que a responsabilidade por prevenir doenças e promover saúde está com todos, com governanças e políticas públicas que reduzam as iniquidades em todos os determinantes sociais.

#### **4 FASES DO DESENVOLVIMENTO HUMANO E A DINÂMICA FAMILIAR DIANTE DA DOENÇA**

Tendo em vista que o conceito de família se dá a partir da formação entre dois indivíduos ou mais, entende-se que ao considerar várias famílias, há a probabilidade de haver pessoas em diferentes fases do desenvolvimento humano. Assim, torna-se importante conhecer como os indivíduos em cada uma dessas fases lida com o processo de adoecimento, com o medo da morte e com o luto. Para tanto, utiliza-se a abordagem adotada por Papalia e Feldman (2013), que denominam as fases propostas neste trabalho como infância, adolescência, vida adulta e vida adulta tardia (velhice).

Também se considera importante falar sobre como a família de modo geral atua nesse processo, considerando o acometimento da doença e/ou a morte em cada fase do desenvolvimento humano. A necessidade em entender como a família e como cada membro lida com o medo da morte e com o luto parte da premissa de que no processo de adoecimento esses sentimentos vêm à tona, dada a possível iminência da morte.

Papalia e Feldman (2013, p. 638) dizem que “a morte é um capítulo importante do desenvolvimento humano. As pessoas mudam ao reagirem à morte e ao morrer, seja a sua própria ou a de um ente querido”. Iamin, Vicente e Amorim (2016) complementam, dizendo que cada membro da família desenvolve uma forma própria de ser e de organizar seus mecanismos de resolução das dificuldades e de lidar com as perdas, conflitos e mudanças que possam ocorrer.

Assim, no que tange ao entendimento da morte na infância, Papalia e Feldman (2013) dizem que crianças entre 5 e 7 anos passam a entendê-la como irreversível, universal, inevitável e que todas as funções vitais cessam com a morte. A forma como as crianças lidam com a morte e o luto depende do seu desenvolvimento cognitivo e emocional, podendo expressar a dor do luto com raiva ou recusa em aceitar a morte. A adaptação da criança à nova realidade depende de como era a relação com a pessoa que morreu e como a morte dessa aconteceu. No que concerne à morte ou iminência dessa em processo de adoecimento em crianças, Frizzo *et al.* (2015, p. 960) diz que:

[...] profundas ressonâncias familiares são suscitadas pela enfermidade que acomete o infante e os significados dados à doença confirmam o processo do tratamento como sendo fonte de tensão, rompimentos profissionais e sociais, sofrimento e estresse elevado para toda a família.

Tal desequilíbrio, originado no processo de adoecimento da criança, faz com que o luto se estabeleça desde o momento em que os pais tomam conhecimento da doença, devida a ameaça da perda do filho, objeto de amor, não apenas com a morte física, mas também com as várias modificações estruturais que a doença e o tratamento implicam na vida do filho (FRIZZO *et al.*, 2015).

Santos e Sebastiani (2003) referem que o fator mais crucial que levaria a um desajuste psicossocial na criança enferma é, possivelmente, o modo como a família funciona e é capaz de adaptar-se à doença da criança. Dessa forma, depreende-se que a maneira como os pais elaboram e vivem a situação dirá a maneira como a criança o fará.

Para os adolescentes, segundo Papalia e Feldman (2013, p. 643), “a morte não é algo que normalmente ocupe muito o seu pensamento, a não ser que tenham de confrontá-la diretamente”. É a fase em que a identidade está se moldando e, no ímpeto de expressá-la, os adolescentes assumem riscos desnecessários, preocupando-se mais em como vivem do que por quanto tempo viverão (PAPALIA; FELDMAN, 2013). Assim, procuram novas experiências, desejando testar e até transgredir seus limites, sentindo-se, por vezes, invulneráveis (COUTINHO, *et al.*, 2013).

Na adolescência, os indivíduos têm de lidar com as mudanças da imagem corporal, com suas novas identidades e com o fato de estarem próximos a fase adulta e serem independentes, dentro de um certo limite. De acordo com Burd (2006, p. 13):

Quando o adolescente apresenta doenças nesse período, as perdas e os lutos se darão de forma muito mais difícil, e, junto a eles, a vivência da patologia se fará de forma mais contundente. Se essa doença for aguda e rápida, logo passará e os efeitos do adoecimento ocorrerão de forma também rápida. Se a doença for crônica e veio para ficar, é um agravante e um complicador no processo que é comum à fase.

Dessa forma, tanto o adolescente quanto a sua família tem de lidar com duas situações carregadas de mudanças: a fase da adolescência e suas transformações corporais, psicológicas, emocionais e sociais e o processo de adoecimento que, independente da fase, exige adaptações. Segundo Burd (2016, p. 16), pais com filhos adoecidos “podem gerar uma superproteção, impedindo a independência do filho, e, por outro lado, pode surgir uma negligência silenciosa ou explícita”.

Portanto, o manejo nessas situações deve ser cuidadoso, levando em consideração todas as implicações que ambos os processos (adolescência e

adoecimento) acarretam no adolescente, entendendo que sua autonomia, independência e autoestima podem ser afetados.

Já na fase adulta, segundo Papalia e Feldman (2013), jovens adultos que concluíram sua formação, começaram uma carreira profissional, um casamento e/ou tiveram filhos, geralmente estão ansiosos para viver essa fase da vida. Se forem acometidos por uma doença ou ferimento potencialmente fatal, é provável que fiquem extremamente frustrados e bravos, tendo futuro e dinâmica familiar completamente alterados em função da doença.

Em contrapartida, na meia-idade, geralmente entendem a morte com mais clareza, o corpo envia sinais de que ela está mais próxima e pensam em maneiras de melhor aproveitar o tempo que resta. Dessa maneira, “adultos mais jovens preocupam-se mais com a perda da oportunidade de experimentar coisas e com a perda das relações familiares; adultos mais velhos preocupam-se mais com a perda de tempo para concluir um trabalho interno” (BEE, 1997, p. 586).

Por fim, os idosos podem sentir-se confusos sobre a perspectiva da morte. Problemas físicos e perdas acarretadas pela velhice podem diminuir o prazer e a vontade de viver (McCUE, 1995, *apud* PAPALIA; FELDMAN, 2013). Muitos idosos que têm problemas de saúde nunca ficam desamparados porque possuem quatro fatores de proteção - atitude, grupo social, estrutura física e recursos financeiros, que impedem ou adiam o avanço da fragilidade (BERGER, 2016).

É comum os idosos fragilizados e em processo de adoecimento serem cuidados pela família e, segundo Berger (2016, p. 452), “as exigências dos cuidados em casa de um parente idoso frágil não devem ser subestimadas. Em muitos casos, o cuidador deve deixar de lado todas as outras atividades, porque o trabalho físico e a sobrecarga psicológica são enormes”.

Às vezes, os cuidadores se sentem satisfeitos com a experiência porque todos ao seu redor apreciam seus esforços e aliviam o ônus o quanto podem. Entretanto, os responsáveis podem logo se sentir injustamente sobrecarregados e aborrecidos, principalmente por não receber auxílio necessário do restante da família ou de serviços governamentais e pelos desentendimentos com o recebedor de cuidados no que se refere ao grau e tipo de cuidados necessários (BERGER, 2016).

Tendo esclarecidas as características básicas de entendimento e enfrentamento da doença e da morte em cada fase do desenvolvimento humano, faz-se necessário

entender como àquelas atuam na dinâmica e rotina da família de modo geral. Nas palavras de Frizzo *et al.* (2015, p. 965):

A desorganização das rotinas, o sofrimento que vivencia a desestruturação do cotidiano familiar, as responsabilidades domésticas que são abandonadas e as demandas financeiras da hospitalização são aspectos que interferem diretamente na vivência da doença.

Segundo Oliveira (2016), a partir do diagnóstico de uma doença, todos os membros se movimentam e modificam seus papéis para novas funções. Essas mudanças mexem na estrutura psíquica e emocional dessas pessoas, pois precisam mudar-se em prol do outro.

Uma doença grave pode provocar mudanças no equilíbrio familiar. As alterações na dinâmica familiar iniciam-se na fase pré-diagnóstica, quando do princípio dos sintomas, perpassam por todo o adoecimento e podem continuar após a morte ou cura da pessoa doente (FRANCO, 2008). O equilíbrio familiar também é interrompido quando o membro adoecido passa por processo de hospitalização, instalando uma crise na família que, no início, pode reagir com descrença, raiva, ressentimento e um período de culpa (ROMANO, 1999).

Essa culpa pode ser explicada por situações que exigem da família tomadas de decisões angustiantes, que envolvem medicamentos com efeitos colaterais, internação na unidade, procedimentos invasivos, amputações, entre outros (OLIVEIRA, 2016). Esses mesmos procedimentos atuam também como demandas financeiras, que podem causar na família preocupações para além do familiar adoecido, incluindo-se os gastos com os quais devem arcar.

De acordo com Lustosa (2007), a doença atua como um ataque à estrutura da família e de cada um dos seus membros. Carvalho (2008) acrescenta que a doença e a vivência da evolução desta podem afetar o convívio social cotidiano e interromper a vida normal que o paciente e a sua família levavam anteriormente.

Portanto, entende-se que o processo de adoecimento em um indivíduo acarreta mudanças necessárias em todos os âmbitos de sua vida, assim como no funcionamento de sua família, que precisa se adaptar à nova realidade e, unida em torno do diagnóstico, forma um sistema que se governa em direção à resolução da situação-problema que gera tanta dor, sofrimento e desequilíbrio na dinâmica familiar.

## 5 CASA DE APOIO VERA LÚCIA PAGANI

A cidade de Palmas/TO recebe em seus hospitais públicos pessoas de vários municípios e estados vizinhos, sendo realizados muitos atendimentos por ano. Infelizmente, os hospitais não possuem estrutura para dar suporte e hospedagem para tantos pacientes e seus acompanhantes e há casos em que não há necessidade deles ficarem no hospital. Com isso, na necessidade de haver um local que atenda e acolha essas pessoas, surge a Casa de Apoio Vera Lúcia Pagani.

A casa é gerenciada pela Secretaria de Desenvolvimento Social de Palmas/TO e está localizada no endereço 203 Sul, AV LO-05, APM-01, a 200 metros do Hospital Geral de Palmas (HGP). É composta por mais de 100 leitos equipados com beliches, cozinha, brinquedoteca, sala interdisciplinar, parquinho, área de convivência social e capela. Fornece hospedagem e alimentação para pacientes em tratamento nos hospitais públicos de Palmas/TO e para seus familiares/acompanhantes (GOVERNO DO TOCANTINS, 2015).

Segundo o Portal Tocantins, só no ano de 2016 a casa de apoio acolheu mais de 20 mil pessoas. Desse modo, evidenciam-se muitas pessoas convivendo no mesmo local e, conseqüentemente, muitas histórias de vida e visões de mundo diferentes reunidas em um espaço. Este fato torna interessante e relevante toda e qualquer intervenção e observação nesse local, podendo auxiliar no diálogo e partilha entre essas pessoas que, além de externalizarem como se sentem, passam a conhecer o outro e como esse se sente também, percebendo, assim, que não estão sozinhos nesse processo.

A casa de apoio é um local de acolhida para pessoas em processo de adoecimento e/ou para seus respectivos acompanhantes. Logo, não seria de se estranhar que neste ambiente sejam comuns vários tipos de sentimentos e emoções, pois:

A hospitalização de um dos membros da família é um evento que gera estresse. Como o equilíbrio do sistema é interrompido pelas necessidades internas e pelas solicitações externas, a hospitalização é percebida como ameaçadora. Se o equilíbrio não é restaurado, tem-se uma crise (ROMANO, 1999, p. 73).

Nesse sentido, é indiscutível a importância da Casa de Apoio Vera Lúcia Pagani no que tange ao acolhimento de pessoas que se encontram nessa situação delicada, pois não fosse ela, essas famílias, além de lidar com o próprio sofrimento pelo ente adoecido,

teriam que lidar com despesas com hospedagem e alimentação, o que poderia causar ainda mais estresse e danos ou até mesmo impossibilitar o tratamento.

Esse acolhimento, a depender de como é realizado, pode denotar resultados significativos em um momento de dor e angústia para as pessoas que estão em processo de espera, tanto de entes queridos, quanto da própria cura ou morte. Com a acolhida, essas pessoas podem perceber que não estão sozinhas, que possuem apoio, o que pode culminar em melhora no estado físico e, principalmente, emocional.

O acolhimento é uma das principais ações para que haja uma humanização de atenção à saúde, ressaltando especialmente a boa recepção, a resolutividade no sentido de realmente buscar ouvir o usuário do serviço a fim de conhecer melhor suas necessidades (MARIOTTI, 2002 *apud* BRAGANÇA, 2006, p. 46).

Dessa forma, é perceptível que o acolhimento não só promove um auxílio e apoio, como pode ter forte influência na saúde mental de quem o recebe. A Casa de Apoio Vera Lúcia Pagani, portanto, atua nesse viés, oferecendo aos seus hóspedes não apenas um acolhimento físico, mas também o acolhimento emocional.

Esse acolhimento é realizado e se torna possível graças ao trabalho de uma equipe composta pela gerência da casa, feita por Elisangela Sardinha Fonseca Cardoso, e pelo administrativo, composto por auxiliares de serviços gerais, sendo alguns da área da saúde, assistência social, vigia noturno e um profissional de manutenção da casa.

Em entrevista ao Portal (En)Cena (2018), Elisangela disse que a equipe do administrativo é a porta de entrada da casa, uma vez que são essas pessoas que fazem o primeiro acolhimento e recebem os documentos dos hospitais, onde a assistência social faz uma triagem e, a partir disso, encaminha para a casa de apoio.

Segundo Elisangela “tem bem distribuída a função de cada um, mas todos temos que nos envolver em prol do atendimento geral. É uma equipe, temos que andar juntos pensando na proposta de fazer um bom atendimento para essas pessoas” (PORTAL (EN)CENA, 2018).

Percebe-se, então, a importância da casa de apoio no delicado momento pelo qual as famílias acolhidas por ela passam. Trata-se de um trabalho humanizado, que promove estadia, alimentação e cuidado para quem cuida, entendendo que os acompanhantes de um membro da família adoecido precisam estar bem, para fazer um acompanhamento mais saudável, tanto para o familiar, quanto para si mesmos.

## **6 METODOLOGIA**

### **6.1 DESENHO DO ESTUDO (TIPO DE ESTUDO)**

Neste trabalho, se propôs uma metodologia de abordagem qualitativa e natureza aplicada. O estudo foi realizado de forma exploratória, por meio de pesquisa de campo com a técnica de entrevista semiestruturada.

### **6.2 LOCAL E PERÍODO DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA**

A pesquisa foi realizada na Casa de Apoio Vera Lúcia Pagani, em Palmas/TO, no primeiro semestre de 2019. As datas e horários foram definidos de acordo com a disponibilidade dos familiares que se disponibilizaram a participar da entrevista, entre os dias 09 (nove) de fevereiro à 20 (vinte) de fevereiro. A escolha do local se deu baseada na possibilidade de encontrar os indivíduos que atendessem aos requisitos desta pesquisa. Além disso, realizar a pesquisa na casa onde estavam alojados evitou alguns inconvenientes para os participantes, como o deslocamento para outro ambiente, longe das pessoas que estavam acompanhando.

### **6.3 OBJETO DE ESTUDO OU POPULAÇÃO E AMOSTRA**

O universo desta pesquisa foram pessoas maiores de 18 (dezoito) anos, de ambos os sexos, que estavam acompanhando um familiar em processo de adoecimento. A amostra se restringiu a 4 (quatro) familiares, que conviviam diariamente e possuíam uma dinâmica ativa com o sujeito adoecido. A decisão em restringir a amostra em quatro participantes se deu pelo objetivo em observar a dinâmica familiar diante da doença acometida em cada fase do desenvolvimento humano, sendo infância, adolescência, fase adulta e velhice.

A amostra se restringiu a pessoas que estavam alojadas na Casa de Apoio Vera Lúcia Pagani, em Palmas/TO e que aceitaram participar da pesquisa mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O termo se encontra disponível para consulta no Apêndice C.

A forma de contato com a amostra se deu de forma pessoal e verbal, efetuado pela pesquisadora, onde se contactou cada familiar individualmente, explicando todos os detalhes da pesquisa e feita a leitura do TCLE. A amostra foi selecionada por conveniência, ou seja, com a ajuda da gerência da instituição Casa de Apoio Vera Lúcia

Pagani, a qual a pesquisa está vinculada, escolheu-se os indivíduos que atendiam aos requisitos da pesquisa e depois fez-se o primeiro contato.

Aqueles que aceitaram participar já assinaram o TCLE e depois foram realizadas as entrevistas, em que dois indivíduos preferiram marcá-la para o dia seguinte e dois indivíduos preferiram realizá-la no mesmo dia do primeiro contato.

#### 6.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Como critérios de inclusão foram observadas as seguintes características: familiares ou cuidadores próximos, que conviviam diariamente e possuíam uma dinâmica ativa com o sujeito adoecido, maiores de 18 (dezoito) anos, que apresentaram interesse em participar da pesquisa e estavam alojados na Casa de Apoio Vera Lúcia Pagani, em Palmas/TO. Como critério de exclusão, considerou-se que a amostra não podia residir em Palmas/TO.

#### 6.5 VARIÁVEIS

Os fatores que podem ter influenciado nos dados obtidos na entrevista são: a fase da doença em que o indivíduo adoecido se encontrava, há quanto tempo a doença foi descoberta, o tipo de relação entre o familiar com o indivíduo adoecido, o tipo de doença (crônica ou aguda), sua manifestação (biológica, psicossocial ou cognitiva), tal como seu estado (terminal ou com possível cura). Também se considerou o alojamento na Casa de Apoio Vera Lúcia Pagani, visto que também consiste em uma mudança, mesmo que temporária.

#### 6.6 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS, ESTRATÉGIAS DE APLICAÇÃO, REGISTRO, ANÁLISE E APRESENTAÇÃO DOS DADOS

A coleta de dados se deu por meio de entrevista semiestruturada que, para Manzini (1991, p. 2), “está focalizada em um assunto sobre o qual se confecciona um roteiro com perguntas principais, complementadas por outras questões inerentes às circunstâncias momentâneas à entrevista”. Esse tipo de entrevista permite o surgimento de informações de forma mais livre. Para isso, foi utilizado um roteiro previamente estabelecido, mas os entrevistados não precisaram ficar presos a ele para responder e falar de sua experiência. O roteiro de entrevista utilizado para a coleta de dados é de

autoria da pesquisadora e se encontra disponível para consulta no Apêndice A. Foi construído de forma livre, baseando-se nos objetivos do trabalho.

Também foram utilizados prancheta com folhas em branco para anotações e gravador de voz para melhor condução da entrevista, tal como para um registro mais fidedigno da fala dos entrevistados. Dentre os entrevistados, um deles não aceitou a utilização do gravador de voz, então foi utilizada apenas a prancheta com folhas em branco, onde se tentou registrar o máximo de informações possível. Os áudios coletados durante a entrevista foram convertidos em áudio MP3, transcritos para CDs e ficarão guardados na coordenação do curso de Psicologia por um período de 5 (cinco) anos.

Além da entrevista semiestruturada, foi construído o genograma de cada família. Segundo Penso, Costa e Ribeiro (2008), o genograma funciona como um resumo clínico sobre a família e seu potencial de saúde, seus problemas, os riscos de adoecimento presentes nas relações, entre as pessoas de uma mesma geração, ou entre gerações subsequentes. Para a construção do genograma, foi considerada a dinâmica de cada família antes de descobrir a doença e no momento da realização da pesquisa. Para a confecção do genograma, foi utilizado o *software* GenoPro. O roteiro de entrevista para construção do genograma possui questões padronizadas e algumas respostas obtidas na entrevista semiestruturada puderam complementá-lo. Esse roteiro se encontra disponível para consulta no Apêndice B.

Utilizou-se um tempo médio de 1 (uma) hora de entrevista para cada participante da pesquisa. Considerando a natureza semiestruturada do instrumento, o tempo de entrevista para cada participante pôde variar, para mais ou para menos, dependendo dos conteúdos e informações que surgiram.

Realizadas as entrevistas, os dados foram submetidos à uma análise de discurso, que segundo Caregnato e Mutti (2006), faz a interpretação apenas de modo qualitativo, trabalha o sentido do discurso, supondo que a linguagem não é transparente e considera o contexto do sujeito que discursa. Optou-se por utilizar a análise de discurso do tipo psicologia discursiva que, segundo Nogueira (2008, p. 239), “os analistas procuram padrões na linguagem associados a determinado tópico ou actividade [sic]; isto é, procuram famílias de termos específicos e significados com eles relacionados”.

A metodologia de análise de discurso do tipo psicologia discursiva compreende 10 (dez) etapas, descritas por Potter e Wetherell (1987 *apud* Rasera, 2013) e são explicitadas a seguir:

- 1) Construção das questões da pesquisa, baseando-se no que se queria explorar;
- 2) Seleção do material a ser analisado, no caso desta pesquisa, a construção da entrevista;
- 3) Seleção e coleta dos materiais utilizados para a construção do referencial teórico da pesquisa;
- 4) Realização da entrevista;
- 5) Transcrição da entrevista;
- 6) Codificação da entrevista por meio de categorização dos temas em comum que apareceram nas entrevistas;
- 7) Realização da análise e correlação com o referencial teórico previamente apresentado;
- 8) Validação da pesquisa ao se correlacionar as interpretações das entrevistas com as realidades apresentadas pelos participantes;
- 9) Relato da pesquisa, apresentado no decorrer de todo esse trabalho;
- 10) Aplicação da pesquisa, que se deu através dos resultados obtidos, que permitiram maior conhecimento da realidade de indivíduos que acompanham familiares em processo de adoecimento.

### 6.7 ASPECTOS ÉTICOS

Considerando os princípios éticos científicos, o Código de Ética do Psicólogo e a resolução 466/2012, que regula as pesquisas realizadas com seres humanos, este trabalho foi cadastrado na Plataforma Brasil, submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro Universitário Luterano de Palmas (CEULP) e aprovado sob o parecer de número 3.079.126. Também foi submetido ao Estado do Tocantins, através da Secretaria do Trabalho e Assistência Social (SETAS), visto que o trabalho esteve vinculado à uma instituição governamental regida por tal secretaria.

Essa pesquisa buscou respeitar a subjetividade de cada participante, considerando seus aspectos biológicos, sociais, psicológicos, espirituais, religiosos, financeiros, sexuais e econômicos. Foi e será mantido o sigilo acerca de informações e dados pessoais coletados nas entrevistas, garantindo o anonimato e a preservação da integridade das pessoas entrevistadas.

A participação na pesquisa se deu somente após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A pesquisa é de caráter não financeiro. Visto que esta pesquisa poderia causar inquietações e/ou perturbações nos participantes, disponibilizou-se o Serviço de Psicologia (SEPSI) para quem necessitasse de acompanhamento psicológico, assim como encaminhamento para os serviços da rede de saúde e atenção psicossocial.

Dos quatro participantes, apenas duas mulheres desejaram o acompanhamento psicológico. Entretanto, quando a pesquisadora foi a procura delas para realizar o agendamento no Serviço de Psicologia (SEPSI), estas já haviam saído da casa de apoio.

A pesquisadora solicitou os contatos telefônicos de ambas com a gerência da casa de apoio, que os forneceu.

Logo após, conseguiu-se entrar em contato com uma por telefone, que relatou que estava em Goiânia e não voltaria para Palmas. A pesquisadora, através de contato telefônico, mediou formas dela conseguir o atendimento psicológico e acompanhou até o momento em que ela deu entrada na clínica escola de Psicologia da Universidade Federal de Goiânia (UFG), que oferece atendimento gratuito. Já com a outra participante que solicitou o atendimento, tentou-se entrar em contato por telefone nos dias 16, 19 e 21 de março, 22, 24 e 29 de abril, 06, 08, 13 e 15 de maio de 2019, sem sucesso. Ressalta-se que a pesquisadora tentou entrar em contato com ela até o término e entrega deste trabalho.

As pesquisadoras também se comprometeram a dar cobertura material para reparação de quaisquer danos causados aos participantes da pesquisa. Entretanto, não houve nenhum dano material. Em caso de algum desses aspectos terem sido infringidos, a pesquisadora se comprometeu a responder legal e juridicamente de acordo com as leis municipais, estaduais e federais vigentes.

#### 6.7.1 RISCOS

Os riscos dessa pesquisa estavam relacionados a um possível surgimento de sofrimento psíquico, desencadeado pela entrevista. Levando isso em conta, foram garantidos para os participantes da pesquisa assistência psicológica e acompanhamento da rede de atenção psicossocial do município, assim como do Serviço de Psicologia (SEPSI).

Também havia a possibilidade de exposição de nomes ou dados pessoais, assim como uma possível quebra de sigilo. A fim de prevenir essas situações, a pesquisadora se comprometeu a resguardar as informações coletadas, de acordo com o código de ética do profissional de Psicologia e com a Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012, que regula as pesquisas com seres humanos.

Ao sentirem qualquer desconforto e a necessidade de se retirarem da entrevista e/ou da pesquisa, os participantes tinham plena liberdade para isso, sem precisarem se justificar e eram isentos de qualquer dano a sua integridade, o que foi deixado claro no primeiro contato.

## 6.7.2 BENEFÍCIOS

Em curto prazo, a pesquisa pôde proporcionar uma escuta em relação à situação vivida pela família no processo de adoecimento, no momento da entrevista, mas principalmente através do acompanhamento no Serviço de Psicologia (SEPSI) e/ou da rede de atenção psicossocial do município que foram ofertados para os participantes que o desejassem.

Em médio prazo, os participantes podem ser beneficiados de forma indireta com o resultado da pesquisa, uma vez que esta pode trazer novas informações para a área da saúde, podendo melhorar cada vez mais suas estratégias de atendimento à sociedade.

## 6.7.3 DESFECHOS

### 6.7.3.1 PRIMÁRIO

Como desfecho primário, houve uma correlação entre o referencial teórico apresentado neste trabalho com os dados obtidos nas entrevistas, o que gerou uma subsequente discussão e reflexão acerca do processo de adoecimento e seu impacto na dinâmica familiar.

### 6.7.3.2 SECUNDÁRIO

Como desfecho secundário, considera-se que se alcançou uma contribuição, de modo a complementar o arcabouço teórico já existente sobre a temática investigada e discutida.

## 7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este trabalho teve por objetivo descrever os possíveis impactos que o processo de adoecimento provoca na dinâmica familiar, com dados obtidos através de entrevistas semiestruturadas com familiares de indivíduos em processo de adoecimento. Para melhor organizar este trabalho e preservar a identidade dos familiares participantes, eles serão aqui descritos pelos códigos F1, F2, F3 e F4.

As entrevistas tiveram duração média de 1 (uma) hora e os entrevistados F1, F3 e F4 demonstraram estar à vontade para compartilhar suas experiências. Apenas a entrevistada F2 não se mostrou muito à vontade, preferindo que não houvesse a utilização do gravador de voz. Entretanto, optou-se por mantê-la na pesquisa, pois ela demonstrou interesse e por ser a única pessoa na casa de apoio que estava acompanhando um adolescente.

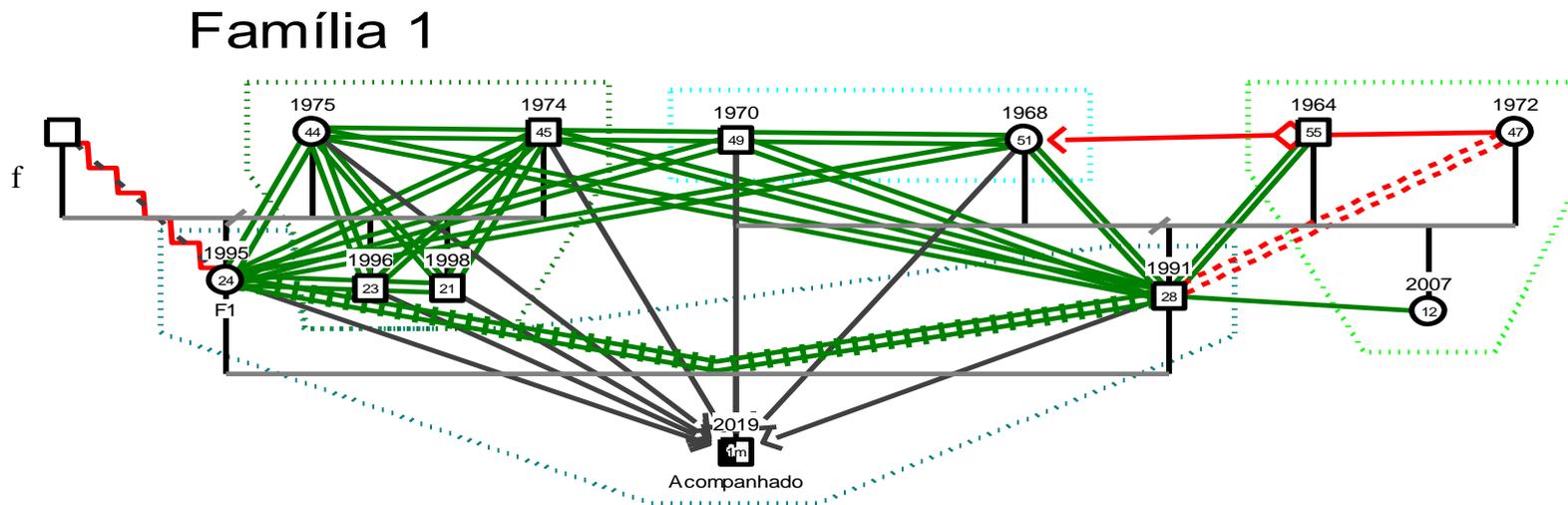
A seguir, estão dispostos os dados dos participantes, em função das idades, qual familiar cada um estava acompanhando no momento da entrevista, tal como a fase do desenvolvimento humano e doença deste. É interessante notar, com esses dados, que os entrevistados mais novos acompanhavam filhos e irmã e o entrevistado mais velho acompanhava o pai.

Quadro 1 - Dados dos participantes da pesquisa

<b>Participantes</b>	<b>Idades</b>	<b>Acompanha</b>	<b>Fases do Desenvolv. Humano</b>	<b>Doenças</b>
F1	24	Filho	Infância	Hemorragia cerebral
F2	34	Filho	Adolescência	Leucemia linfóide aguda
F3	22	Irmã	Fase Adulta	Câncer de mama
F4	59	Pai	Velhice	Câncer de próstata

A fim de apresentar essas famílias, bem como as suas dinâmicas e como os familiares se relacionam entre si, serão apresentados a seguir o genograma de cada família, que foram produzidos através do *software* GenoPro. Cada genograma possui um quadro de legendas, que possibilitam o entendimento de seus símbolos. Após cada genograma, é apresentada uma explicação sobre eles. Para se referir aos indivíduos, eles serão mencionados pelo grau de parentalidade, seguido da idade entre parênteses ou pelo código s/i (sem idade) para aqueles que o (a) entrevistado (a) não soube dizer a idade.

Figura 1 - Genograma da Família 1



Legendas		Relacionamentos Emocionais	
	15 Amizade / Próximo		8 Focado
	1 Melhores Amigos / Muito Próximos		1 Desacordo/Conflito
	1 Distante / Hostil		1 Harmonia
	Ciúmes		1 Doença física ou mental
	1 Doença física ou mental		Masculino    Feminino

O genograma da Figura 1 representa as relações e a dinâmica da família da entrevistada F1, que estava acompanhando seu filho (1 mês), que se encontra na fase da infância. Os indivíduos que aparecem nesse genograma são: F1, seu filho, sua mãe, seu padrasto, seu pai biológico, seus dois irmãos, seu esposo, seus sogros (pai e padrasto de seu marido), suas sogras (mãe e madrastra de seu marido) e sua cunhada.

É possível perceber que os relacionamentos nessa família são, majoritariamente, baseados em amizade e proximidade, principalmente entre F1, sua mãe (44), seu padrasto (45), seus irmãos (23 e 21), seu esposo (28) sua sogra (51) e seu sogro (49). Esses mesmos indivíduos aparecem como focados no familiar adoecido.

F1 e seu pai biológico (s/i) aparecem com uma relação de distância e hostilidade. Na entrevista para a construção do genograma, F1 relatou que conheceu seu pai na adolescência e que ele não sabe sobre sua situação atual, mesmo ela tentando se comunicar com ele.

O esposo de F1 aparece com uma relação de desacordo e conflito com sua madrastra (47) e esta aparece com uma relação de ciúmes com seu esposo e a esposa anterior deste. Entretanto, a relação entre o esposo de F1 e seu pai aparece como próxima e com a sua irmã (12) por parte de pai, a relação aparece como harmoniosa.

Em uma casa vivem F1, seu esposo e seu filho, em outra casa vivem a mãe, o padrasto e os irmãos de F1, e em outra casa vivem a mãe e o padrasto do esposo de F1. Entretanto, todos esses indivíduos moram em casas próximas, no estado de Mato Grosso. O pai, a madrastra e a irmã do esposo de F1 moram na mesma casa, na cidade de Palmas/TO, onde o esposo de F1 estava hospedado enquanto ambos acompanhavam seu filho no tratamento. Segundo F1, ela não ficou na casa dos sogros devido ao distanciamento entre eles, temendo, inclusive, que o esposo tivesse que sair de lá em algum momento.



O genograma da Figura 2 representa as relações e a dinâmica da família da entrevistada F2, que estava acompanhando seu filho (12), que se encontra na fase da adolescência. Os indivíduos que aparecem nesse genograma são: F2, seus quatro filhos, seu esposo, seus pais adotivos, sua tia materna, seus sogros e seus dez cunhados.

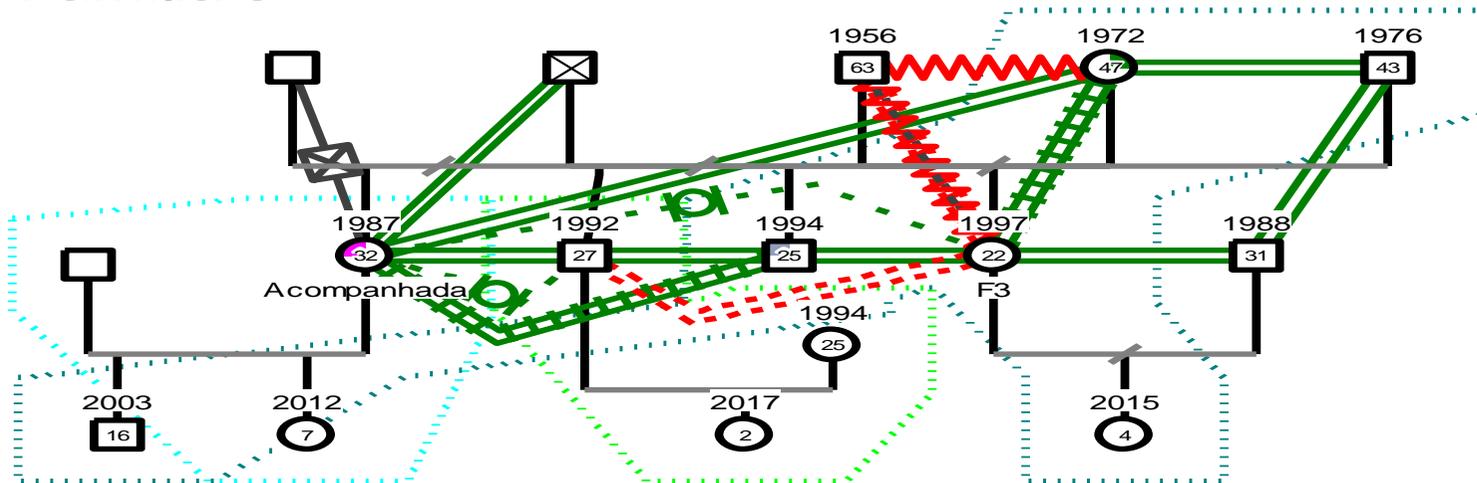
Percebe-se que as relações nessa família são baseadas em proximidade entre F2, seu esposo (35) e os quatro filhos de ambos (12, 10, 7 e 4). Todos esses indivíduos vivem na mesma casa, no estado do Pará. F2 e seu esposo apresentam relações cortadas restauradas, pois se separaram por um tempo e depois reataram o relacionamento.

A entrevistada F2 e seus pais adotivos falecidos (s/i; falecimento em 2018) possuíam uma relação de muita proximidade e amizade. Apresenta-se também uma tia materna (s/i) de F2, com a qual tinha uma relação de proximidade. Em seu relato, F2 demonstrou ter ficado abalada com a morte por câncer dessa tia.

É possível perceber que o esposo de F2, seus pais (s/i) e seus irmãos (s/i) aparecem com uma relação de distância. Segundo F2, é apenas distância emocional, pois todos moram na mesma cidade.

O fato de F2 ter sido adotada não apareceu, nos dados obtidos na entrevista semiestruturada, como um fator que influenciou em sua percepção e dinâmica acerca do processo de adoecimento do filho.

### Família 3



Legendas		Relacionamentos Emocionais	
	2 Relações Cortadas Restauradas		1 Violência
	1 Distante / Inferior		1 Distância-violência
	5 Amizade / Próximo		1 Nunca encontrou/viu
	2 Melhores Amigos / Muito Próximos		2 Desacordo/Conflito

	1 Câncer
	1 Obesidade
	1 Artrite

	Masculino
	Feminino
	Falecimento

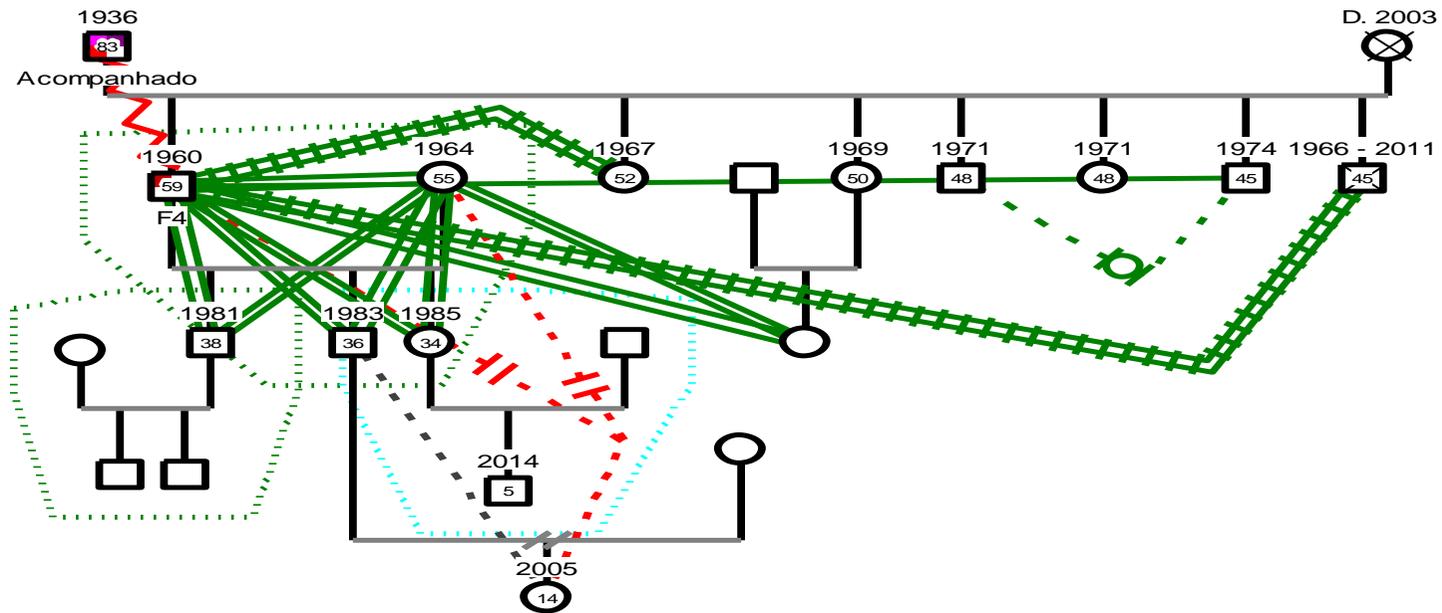
O genograma da Figura 3 representa as relações e a dinâmica da família da entrevistada F3, que estava acompanhando sua irmã (32), que se encontra na fase adulta. Os indivíduos que aparecem nesse genograma são: F3, seus três irmãos, seu pai e os pais de cada irmão, sua mãe, seu padrasto, sua filha e o pai desta, seus três sobrinhos e seus dois cunhados.

As relações nessa família apresentam proximidade, distância, conflitos e violência. Apresentam-se três pais biológicos: o pai (s/i) da irmã mais velha de F3, que ela nunca encontrou, o pai (s/i) dos dois irmãos intermediários, com o qual eles tinham uma relação de proximidade e o qual, segundo F3, teve o papel de pai da irmã mais velha, e o pai de F3 (63), com o qual ela tem uma relação de distância e por quem já foi agredida fisicamente, assim como a sua mãe.

Percebe-se uma relação de proximidade entre F3, seus três irmãos (32, 27 e 25), a mãe (47) e o padrasto (43) atual deles. Entre F3 e sua mãe, a relação é de muita proximidade, pois, segundo ela, isso ocorre por ela ser a filha mais nova. Há uma relação de conflito entre F3 e seu irmão (27) e relações cortadas restauradas entre F3 e sua irmã (32) e entre os irmãos (32 e 27). Já entre os irmãos (32 e 25) a relação é de muita proximidade e amizade. Apresenta-se uma separação entre F3 e o pai (31) de sua filha (4).

Moram na mesma casa, no estado de Goiás: F3, sua filha, sua mãe, seu padrasto, seu irmão (25) e seu sobrinho (16). Em outra casa, também no estado de Goiás, moram o irmão (27) de F3, sua esposa (25) e seu filho (2). No estado do Tocantins, na mesma casa, moram a irmã (32) de F3, seu esposo (s/i) e sua filha (7).

### Família 4



Legendas		Relacionamentos Emocionais	
	2 Relações Cortadas / Distantes		1 Hostil
	1 Relações Cortadas Restauradas		1 Harmonia
	1 Distante / Inferior		2 Melhores Amigos / Muito Próximos
	9 Amizade / Próximos		
	1 Hipertensão / Pressão Alta	<p>Masculino Feminino Falecimento</p>	
	1 Câncer, Diabete, Doença Cardíaca		

O genograma da Figura 4 representa as relações e a dinâmica da família do entrevistado F4, que estava acompanhando seu pai (83), que se encontra na fase da velhice. Os indivíduos que aparecem nesse genograma são: F4, seu pai, sua esposa, seus três filhos, seus seis irmãos, seus quatro netos, seu genro, sua nora e sua sobrinha. Nessa família, a maioria das relações são próximas e harmoniosas. Esses tipos de relações aparecem entre F4 e sua esposa e filhos e entre F4 e seus irmãos.

As relações cortadas se dão entre F4, sua esposa (55) e seu filho (36) com uma neta (14), a qual a mãe não permitiu conviver com eles depois de separar-se do filho (36) de F4. Percebe-se uma relação cortada restaurada entre os irmãos (48 e 45) e de muita proximidade entre F4 e sua irmã (52) e entre F4 e seu irmão falecido (45). Aparece também uma relação de hostilidade entre F4 e seu pai.

Moram na mesma casa, no estado do Tocantins, F4, sua esposa e seu filho (36). Seus dois outros filhos (38 e 34) moram na mesma cidade, em outras casas, com seus respectivos cônjuges e filhos. Também moram na mesma cidade que F4 seus irmãos (50 e 48), todos em casas próximas. Sua irmã (52) mora numa fazenda, seu irmão (45) mora em outra cidade do estado do Tocantins e sua irmã (48) mora no estado de Goiás.

Percebe-se, nos genogramas, que as relações familiares mudaram em função do processo de adoecimento em um membro de cada família. Essas mudanças serão descritas posteriormente.

Após essa apresentação das famílias dos entrevistados, cabe discorrer sobre os resultados encontrados por meio das entrevistas semiestruturadas. Esses resultados estão divididos nas seguintes categorias: alterações na rotina, alterações nas relações familiares, diferenças entre as fases do desenvolvimento humano, a fé e a religiosidade no processo de adoecimento, e emoções e sentimentos no processo de adoecimento.

Em cada uma dessas categorias, apresentam-se temáticas referentes aos impactos provocados pelo processo de adoecimento na dinâmica familiar. Para melhor visualização, esses dados estão dispostos em quadros sínteses, através dos quais são apresentados os impactos provocados em cada categoria e os entrevistados que manifestaram alguma fala em relação a eles. Logo após, estão colocadas as falas<sup>1</sup> dos entrevistados que correspondem às temáticas identificadas nos quadros sínteses, junto às análises correlacionadas ao referencial teórico.

<sup>1</sup>As respostas não estão transcritas na íntegra nesse trabalho, pois por se tratar de uma entrevista semiestruturada, há, frequentemente, comentários que não tem relação direta com a pergunta, bem como particularidades que poderiam expor a identidade dos familiares. Por esse motivo, houve a supressão de algumas frases, indicada por um parêntese com reticências (...). A supressão desses comentários não afeta o sentido da resposta.

## 7.1 ALTERAÇÕES NA ROTINA

Com a presença de um familiar em processo de adoecimento, a dinâmica da família é modificada para adaptar-se melhor às necessidades desse. Segundo Távora (2011, p. 23) “o adoecimento de um de seus membros pode causar grandes alterações na vida de cada indivíduo e da família como sistema”, exigindo reorganização em diferentes dimensões da vida da família. A vivência da evolução da doença pode significar a interrupção da vida normal que o paciente e a sua família levavam anteriormente (CARVALHO, 2008 *apud* CUNHA, FREITAS e OLIVEIRA, 2011, p. 7).

Como pode ser observado no quadro síntese a seguir, as alterações nas rotinas dos familiares participantes da pesquisa se deram em várias áreas de suas vidas. Os temas dispostos nessa categoria estão de acordo com o que foi apresentado na fala de cada familiar, em algum momento da entrevista semiestruturada.

Quadro 2: Alterações na rotina

<b>Impactos</b>	<b>Entrevistados</b>
Emprego	F1, F2, F3 e F4
Afastamento de pessoas, de casa e de bens materiais	F1, F2, F3 e F4
Aproximação/distanciamento de terceiros	F3
Dependência de terceiros	F1 e F4
Exames e viagens constantes	F1, F2 e F4
Anulação de si	F2, F3 e F4

Em relação ao tema “emprego”, Barroso et al. (2007), em pesquisa, elencou fatores que tiveram impacto sobre a vida do cuidador, evidenciando-se o aumento ou diminuição da jornada de trabalho, bem como abandono do emprego e aposentadoria para cuidar do paciente. Em outro estudo, realizado por Beck e Lopes (2007 *apud* CUNHA, FREITAS; OLIVEIRA, 2011, p. 11), também se percebeu que essa área da vida do cuidador geralmente é afetada, pois este muitas vezes abre mão do trabalho para dedicar-se ao familiar adoecido.

Esses fatores ganharam visibilidade nas falas dos quatro entrevistados, conforme é apresentado a seguir:

F1

“Vai ficar difícil, porque cada um tem um serviço. Mas vamos estar sempre um ajudando o outro. Minha família também tá pronta pra ajudar. Minha mãe mora perto. Mas se for preciso paro de trabalhar só pra cuidar dele” (F1 ao falar sobre a possibilidade de seu filho ter sequelas).

–

“Meu marido chegou aqui, foi pra casa do pai dele, aí teve que fazer outro serviço que não é da área dele. Ele era motorista, trabalhava numa loja de materiais para construção. Agora ele roça juquirá pra nós sobreviver aqui. Tá ganhando menos. Meu sogro (...) ele trabalhava numa fazenda longe, aí saiu pra trabalhar numa mais perto, que não é o serviço dele também, porque a profissão dele que gosta de fazer, é fazer cerca, e agora tá trabalhando de gado, porque não achou serviço na área dele, próximo da rua, pra sempre manter o contato, que lá também não pegava telefone. Aí ele caçou uma fazenda próxima da cidade, pra que ele ficasse sabendo do neném, mas em outra área, vaqueiro”.

F2

“Eu trabalhava” (F2 ao falar sobre como era sua rotina antes do diagnóstico).

F3

“Eu larguei, saí do serviço (...) minha rotina era levantar cedo, levar minha filha na escola, ir pro serviço. A vida da minha mãe também era trabalhar, mas agora ela tá tentando aposentar, com problemas de saúde também. Aí ela tá aposentando e fica mais em casa, cuida da minha filha, da filha do meu irmão, ela vai pra feira, faz um trabalhinho ali, que ela não aquieta de jeito nenhum”.

F4

“Meu cargo na igreja, porteiro na igreja” (F4 ao falar sobre o que teve que abandonar).

Percebe-se que F2, F3 e F4 apresentaram o fator “abandono de emprego”, ao passo que F1 e F3 apresentam um dado novo, ao falar sobre a mudança de emprego do seu marido e do sogro, e da mãe, respectivamente. Em ambos os casos, essa mudança se deu em prol de ficar mais perto do familiar adoecido, assim como a mãe de F3 o fez para cuidar dos netos e por estar tentando se aposentar, por também possuir problemas de saúde. F1 também falou sobre a possibilidade em parar de trabalhar, se for necessário.

O tema “afastamento de pessoas, de casa e de bens materiais”, diz respeito ao que os familiares tiveram que abandonar ao serem imputados a cuidar e acompanhar seus entes em adoecimento, incluindo mudanças ou possíveis mudanças na moradia

e/ou alojamento. Ressalta-se que o fato de a pesquisa ter ocorrido em uma casa de apoio, estes são fatores intrínsecos às mudanças ocorridas na rotina dos familiares.

Esse afastamento pode apresentar aos familiares acompanhantes: falta de privacidade, ambiente desconhecido, separação física e/ou distância de casa sem um grupo de amigos, vizinhos ou parentes de convivência ou que dê sensação de amparo e disponibilidade, assim como algumas preocupações, como cuidados com as crianças que estão em casa e outras doenças na família (ATKINSON; STEWART; GARDNER, 1980; BOZETT; GIBBONS, 1983; HALM, 1990 *apud* ROMANO, 2017). A seguir, estão as falas dos quatro familiares em relação a esse tema:

F1

“Meu marido largou tudo lá no Mato Grosso e veio para cá”.

F2

“Tem seis anos que a gente tá aqui na casa”.

F3

“Larguei minhas coisas, eu morava sozinha, deixei tudo na casa da minha mãe e vim pra cá, sem olhar pra trás. Deixei minha filha com minha mãe, aí depois de uma semana minha mãe veio com ela pra ajudar e tava com saudade. Então ela veio também, se fosse coisa banal ela não ia vir. Largou a casinha dela lá, as coisas tudo pra vir. Veio de cabeça aberta, tá lá cuidando da minha filha, da filha dela, arrumando as crianças pra ir pra escola, tudo que a gente não tá lá presente ela tá suprindo pra gente”.

—

“Minha mãe de Goiânia se deslocou pra cá, pra casa da minha irmã. Eu também estava em Goiânia”

—

“Eu não sei se venho aqui pra morar com ela ou em Palmeirópolis ou se fico em Goiânia e venho de vez em quando pra poder dar uma força pra ela porque eu também não dou conta no setor dela, eu não consegui me encaixar. Mas eu venho, tem um mês que eu tô na casa dela, desde o tempo que fiquei sabendo eu já vim pra cá”.

F4

“É a primeira vez, nunca tinha ficado em casa de apoio, nunca tinha andado aqui na casa pra ser sincero”.

—

“Meu pai morava só na casa dele e nós pagava a mulher pra cuidar dele. Mas com esse problema da diabete ter agravado, aí nós teve que trazer ele pra junto de nós. Aí minha irmã tinha dois cômodos ligados na casa dela mesmo, aí nós colocou ele lá”.

Os quatro entrevistados demonstraram em suas falas que tiveram que se afastar de seus bens materiais e casas ao começarem o acompanhamento de seus familiares e ao ficarem alojados na casa de apoio. F3 mostrou ainda que teve que se afastar de sua filha e sobre o deslocamento de sua mãe para cuidar das netas durante o tratamento. F4 falou sobre a necessidade de mudança de moradia de seu pai, para ficarem mais perto e prestarem maiores cuidados a ele.

O tema “aproximação/distanciamento de terceiros” se refere a pessoas que se aproximaram e pessoas que se afastaram da família e/ou do familiar adoecido após o diagnóstico. Segundo Bielemann (2002), no processo de adoecimento, o sofrimento da família faz com que os amigos e demais parentes sintam vontade de prestar apoio e solidariedade.

Bertoldo e Girardon-Perlini (2007, p. 55), dizem que “é importante destacar, todavia, que amigos e parentes também podem ter sentimentos negativos em relação a doença, com isso, alguns evitam o paciente e outros procuram manter contato”. Essa ambivalência presente no contexto social das famílias em processo de adoecimento se evidencia na fala de F3:

F3

“Ela tem bastante amigos, minha irmã é bem comunicativa, cheia de amigas, colegas. Algumas estão fazendo campanhas pra ela na igreja, que ela nem achava que eram amigas dela e estão ajudando de alguma forma, até financeiramente, porque tudo que você vai fazer hoje em dia, precisa de dinheiro. Teve gente que virou as costas. A minha irmã é bem trabalhadeira e ela gosta da casa dela bem limpinha, aí teve algumas amigas dela que afastou achando que ela estando aqui, iria precisar que arrumassem a casa pra ela, fizessem comida pro marido dela, passasse uma roupa, aí foram se afastando pra não poder ajudar, porque quando eles precisaram, ela ajudou. Aí agora que ela precisa de ajuda, a maioria afastou. Afastou amiga mesmo, que ela considerava muito amiga. Tiveram receio também de ficar perto dela, achando que é uma doença contagiosa. Aí minha irmã foi se sentindo rebaixada, mas aí multiplicou as amizades verdadeiras, porque tirou essas falsas e veio gente verdadeira pro lado dela”.

Nessa fala, observa-se que houve certa surpresa para a irmã de F3, uma vez que se aproximaram pessoas que antes não eram próximas, e pessoas que eram próximas e amigas, se afastaram. Nota-se que há um estigma em relação à doença, que levou

pessoas próximas a se afastarem com medo dela ser contagiosa, bem como receio em precisar auxiliar nas atividades domésticas.

Sobre o tema “dependência de terceiros”, evidenciou-se nas falas de F1 e F4 que os diagnósticos de seus familiares os levaram a depender do auxílio de outrem.

F1

“Mudou totalmente nossa rotina. Meu marido (...) chegou aqui, foi pra casa do pai dele”.

No desenrolar da trajetória de exames e consultas, “evidencia-se a presença dos membros da família como coparticipantes, estando ao lado do familiar doente em todos os momentos e fases da doença” (BERTOLDO; GIRARDON-PERLINI, 2007, p. 54). Para F1, a dependência de terceiros se deu no aspecto de hospedagem para seu marido, que necessitou da ajuda de seu pai. Isso se fez necessário, pois a casa de apoio comporta apenas um acompanhante por paciente.

F4

“A minha irmã foi lá na secretaria de saúde e conseguiu um carrinho pequeno pra trazer ele. Mas só que no dia de voltar, falta carro, as vezes o carro tá quebrado, aí nós acaba indo ou na van, ou na ambulância. Todas as duas são ruim pra conduzir ele”.

Para F4, a dependência foi do serviço público de saúde, ao necessitar de transporte adequado para ele e seu pai se locomoverem até a cidade onde o tratamento estava sendo realizado. A falta de recursos “constitui um empecilho importante no momento em que a família busca ajuda nos serviços de saúde” (VIEIRA; MARCON, 2008, p. 753), sendo um fator que dificulta ainda mais o processo.

Referente ao tema “exames e viagens constantes”, F1, F2 e F4 falaram sobre suas permanentes e constantes idas ao hospital para acompanhar o familiar em tratamento. De acordo com Ferreira *et al.* (2010, p. 4), “com os primeiros sinais da doença, a família experiencia situações não costumeiras até então, como a consulta a especialistas e realização de exames (...)”. Essas situações perduram após a descoberta do diagnóstico, levando a família à uma jornada de idas e vindas do hospital.

F1

“Eu é todo dia indo pro hospital”.

F2

“Todo mês tem que vir pra retorno”.

F4

“(…) A gente fica de segunda a sexta, todo dia faz uma sessão de radioterapia. Aí volta na sexta e segunda já vem de novo. É muito ruim, porque ele é cadeirante. (..) quando descobriu, passou uns oito meses pra eles poder marcar a data pra ele poder vir tomar a primeira dose da injeção da química. Aí não lembro se era sessenta ou noventa dias pra outra. Aí quando voltou demorou mais uns meses, fez uns exames e não tinha progredido nada, aí partiu pra radio. Então acho que já tá concluindo três anos esse processo. Fora as outras viagens, que as vezes a gente saía de quatro horas da manhã, mas dez horas da noite já tava em casa, ia e voltava no mesmo dia. Tinha vez que vinha duas vezes por mês, até começar o processo de tomar as injeção. Aí quando terminou, fez outros exames e teve que partir pra radio”.

F2 e F4 mostraram que esses exames, consultas, procedimentos e retornos acarretam a necessidade de viagens regulares, visto que moram em cidades diferentes da qual o tratamento é realizado.

Por fim, o tema “anulação de si” refere-se a fatores e práticas em benefício próprio que F2, F3 e F4 relataram que deixaram de fazer em prol dos cuidados para com o familiar adoecido. “É fato que o cuidador, independentemente de sua motivação para o cuidar, sofre prejuízos em sua vida – nos aspectos físicos, psíquicos e sociais” (DURÓN; MARTINEZ-JUÁREZ, 2009 *apud* ENCARNAÇÃO; FARINASSO, p. 145).

F2

“Hoje não saímos por medo dele passar mal. Eu já me acostumei e prefiro ficar em casa”.

F3

“Mudou nossos projetos de vida, nossos planos de mais pra frente, porque a gente focou em uma coisa só, esquecemos de nós pra focar numa coisa só pra dar força pra essa pessoa, pra minha irmã que tá passando essa fase”.

–

“Eu chegava em casa, descansava, conversava com minha mãe, ficava com a minha filha, de vez em quando eu saía, final de semana eu não ficava em casa com a minha filha, a gente saía pra fazer alguma coisa diferente. Minha vida era tranquila. Não quer dizer que agora também ela não tá tranquila, só que também não tá boa, por causa da condição da minha irmã. Se ela não tá feliz, então não tem sentido eu estar feliz também”.

–

“Então era assim, era tranquilo. Hoje a gente tá assim, a gente acorda pensativa, dorme pensativa, vai fazer alguma coisa só tá pensando, não tem outro foco sem ser isso que tá acontecendo”.

F4

“(...) eu tava encostado e quando fui vir pra cá, eles cortaram meu benefício, aí eu entrei na justiça e até hoje tá rolando. Não tô passando necessidade porque meus filhos tão ajudando, com despesas e tudo”.

—

“Até porque eu sou hipertenso também e aqui eu não consigo dormir o suficiente, porque no quarto nós estamos em oito ou nove pessoas num quarto só. Então esse pessoal que faz tratamento de garganta, a noite eles fazem muito barulho e outra coisa, sai muito mal hálito. (...) Quando eu chego em casa eu apago, aquelas duas noites que fico em casa eu durmo bem graças a Deus. Aí de domingo pra segunda (...) aí já não durmo que presta mais, porque fica naquele cuidado de levantar três da manhã pra pegar o carro. (...) Aí fica nesse processo que chega aqui já fraco, cansado porque não dormiu que prestasse. Aí quando chega aqui não tem como descansar também. Então só vou descansar sexta-feira a noite quando chegar em casa. Isso tudo é difícil pra gente”.

—

“Até fisioterapia que eu tava fazendo eu parei, porque não tinha mais como fazer lá. Parei, porque não tinha como fazer. Pra mim chegar lá e conseguir encaixar de novo eu vou ter que esperar uns seis meses, oito meses que é pra achar uma vaga, que é pelo SUS, porque eu não tenho condições de pagar particular. Aí tudo é difícil. Mas vamos ver o que vai dar”.

—

“E assim, eu tive que largar tudo, o conforto de casa, as vezes eu gostava de final de semana ir num rio pescar e agora não vou pra lugar nenhum. Até porque quando chego em casa sexta-feira a noite, quero mais é descansar, nem tem como sair pra lugar nenhum, porque de domingo pra segunda já tenho que levantar pra vir pra cá. Então chego em casa só quero sombra e água fria e pronto. Então não saio mais pra lugar nenhum”.

Observa-se que F2, F3 e F4 anularam práticas de lazer, incluindo passeios. F3 também falou sobre a família estar focada somente no familiar adoecido, tendo anulado projetos futuros. F4 apresentou, ainda, sobre seu recurso financeiro, cuidados com a própria saúde, qualidade de sono e conforto de casa que foram anulados pela situação.

## 7.2 ALTERAÇÕES NAS RELAÇÕES FAMILIARES

Segundo Romagnoli (2006), as adaptações necessárias em uma família que se encontra com um familiar em adoecimento podem afetar também as relações entre os membros da família. Para Schmidt, Gabarra e Gonçalves (2011), a presença de uma doença impacta toda a estrutura familiar, impondo uma necessidade de reorganização emocional e alterando, inclusive, as relações interpessoais presentes no contexto. Ferreira *et al.* (2010), corrobora que a doença é capaz de causar alterações nas relações familiares, podendo trazer mais união e sentimentos que não eram expostos antes.

No quadro síntese a seguir, são apresentadas as alterações nas relações familiares entre os participantes da pesquisa, o familiar adoecido e o restante da família, conforme presente nas falas dos entrevistados.

Quadro 3: Alterações nas relações familiares

<b>Impactos</b>	<b>Entrevistados</b>
Aproximação e reaproximação	F1, F3 e F4
Separação/outras relações anuladas	F1, F2 e F4
Mágoas e conflitos anulados	F3 e F4

O tema “aproximação/reaproximação” se refere à união estabelecida ou reestabelecida entre os familiares após a descoberta do diagnóstico. Para Cunha, Freitas e Oliveira (2011, p. 8) “o cuidado contínuo do familiar com o paciente permite que o vínculo entre estes se torne cada vez maior”. Bertoldo e Girardon-Perlini (2007) dizem que a união em torno da pessoa doente, com a finalidade de lutar por sua recuperação, protegê-la e cuidá-la, pode ser revelar um objetivo comum a todos, o que os une e os compromete. Esses fatores apareceram nas falas de F1, F3 e F4:

F1

“Se a gente era amigo antes, depois dessa notícia é que a gente (ela e o marido) ficou bastante próximo um do outro. A minha família também, a gente teve bastante apoio da família toda”.

–

“Não, sempre foram as mesmas, só que agora dando mais apoio que antes, porque antes era só na gravidez, portanto nós tava esperando por nove meses, só que não aconteceu. Aí o apoio deles tá sendo maior, por mim e pelo neném, dobraram o apoio deles por nós, mais ainda, já era próximo aí aproximou mais” (F1 ao falar das relações antes e depois do diagnóstico).

—  
 “Nós nunca foi próximo que nem minha sogra e o marido dela são, só que agora nós tá mais próximo deles, por causa da situação de agora. Sempre ficava muito difícil toda vez sair de lá pra cá. Agora, tá sendo nossa família aqui. (...) Se aproximaram mais de mim e do meu esposo. Porque o meu sogro, a mulher dele tem ciúme e aí não dá pra ter união os dois. Estão ajudando bastante a gente (pai e madrasta do esposo). Vamos ver até quando vai durar (...) porque ele e o pai dele se dão muito bem, mas ele e a madrasta não, aí fica complicado”. (F1 ao falar sobre o pai e a madrasta do esposo).

F3

“Ficou mais forte. Porque a gente não era tão juntas assim, parceiras. A gente ficava junto, mas agora com a doença a gente ficou mais unidas, mais irmãs, a gente entende mais uma a outra, a gente compreende mais uma a outra. A gente ficou bem mais unidas. Foi até bom em parte essa doença porque juntou mais a gente. A gente tá mais próximas do que se ela tivesse saudável. A doença ajudou a gente a se unir mais, acabar com ignorância, saber o limite da outra pessoa, conhecer o outro lado da pessoa também, ajudou muito, muito mesmo. Acho que uniu a gente mais” (F3 ao falar sobre a relação entre ela e a irmã).

—  
 “Acho que todo mundo uniu mais, ninguém se afastou. (...) Até a minha mãe que era um pouco distante, tava muito tempo sem vir no Tocantins, ela veio sem prazo de ir embora e ela é casada. Ela explicou pro marido dela o que tá acontecendo com a filha dela”.

F4

“Eu e essa irmã de 52 anos, nós somos mais chegados um ao outro, até porque nós mora mais próximo um do outro e aí quem sempre mais cuida do veinho é eu mais ela. Quando não é ela é eu, quando não é eu, é ela. As vezes ela vinha aqui pra Palmas antes de eu vir pra cá, um mês era eu, outro mês era ela. Aproximou mais, porque nós é que sempre tá cuidando dele”.

Nota-se que F1 aproximou-se ainda mais de seu marido, sua mãe, seu padrasto e seus irmãos após a descoberta do diagnóstico do seu filho. A reaproximação aconteceu entre F1 e seu marido com o pai e a madrasta dele, que foram fontes de apoio e hospedagem para o marido de F1, enquanto o tratamento estava acontecendo. Esses dados podem ser observados no genograma da figura 1 (p. 39).

Já F3 relatou que ela e sua irmã se reaproximaram após o diagnóstico, atribuindo a este um aspecto positivo, por ter as unido mais. Mencionou que o restante da família também se aproximou mais. F4 mencionou o aumento de proximidade com uma de suas

irmãs, atribuindo essa aproximação ao fato de ambos serem os principais cuidadores de seu pai. Esses dados sobre F3 e F4 podem ser observados nos genogramas da figura 3 (p. 43) e da figura 4 (p. 45), respectivamente.

O tema “separação/outras relações anuladas” diz respeito aos familiares com os quais os entrevistados tiveram que se afastar em detrimento do acompanhamento do ente adoecido em exames e viagens constantes. Além disso, “o relacionamento conjugal, quando existe, também pode ser afetado” (CUNHA, FREITAS; OLIVEIRA, 2011, p. 11). Os entrevistados F1, F2 e F4 falaram a respeito disso:

F1

“É ruim a pessoa ficar um longe do outro, porque a gente desabafa muito, e aqui não tem com quem desabafar, tô muito só. É muito ruim”.

F2

“Eu e o pai dele separamos por um tempo, porque eu passava mais tempo em Palmas do que lá. Hoje a gente tá junto de novo e a relação tá melhor”.

—

“Eu acho ruim, porque fico afastada dos outros, mas acompanhar ele é mais importante” (F2 ao falar sobre afastamento dos outros filhos).

F4

“(…) quando chego lá, até na casa dos meus filhos é difícil eu ir. Sempre eles vão lá em casa, mas pra eu sair assim, não vou. Até meu filho chamou esses dias “pai, bora pro rancho?” e eu falei “não meu filho, vou descansar, porque se eu for, vou cansar mais” então vou deixar pra ir pro rancho quando acabar esse tratamento do meu pai, que aí tira essa preocupação da mente, porque não é fácil não”.

F1 relatou sobre o afastamento do marido, devido a necessidade de ele ficar na casa do pai e não poder ficar na casa de apoio, o que a fazia se sentir sozinha. F2 relatou sobre a separação entre ela e seu marido, que ocorreu, segundo ela, porque passava muito tempo na cidade onde o tratamento do filho era realizado, o que também a fazia ficar afastada dos outros filhos. Já F4, relatou o afastamento dos seus filhos, culminado pela anulação de práticas de lazer, como passeios com os filhos.

O tema “mágoas e conflitos anulados” retrata sobre as desavenças existentes antes da descoberta do diagnóstico entre os familiares, que foram colocadas em segundo plano, no intuito de se unirem para os cuidados do familiar adoecido. De acordo com Bertoldo e Girardon-Perlini (2007, p. 55), “a família se aproxima e se une em volta de uma causa maior: o cuidado. Para isso esquecem das desavenças e discórdias que

existiam entre eles, pois a prioridade é o cuidado do familiar doente”. Os entrevistados F3 e F4 demonstraram isso em suas vivências com o processo:

F3

“A gente deixou de viver a nossa particularidade pra ter outro ponto de vista. Não tava mais priorizando a gente, é a nossa irmã, cuidou da gente, hoje a gente tem que retribuir o que ela fez pra gente, porque a minha mãe ia trabalhar e deixava a gente com ela. Eu era pequenininha de colo, ela trocava fralda, banhava, dava comida, então cuidava de mim e ela fez isso com meus outros irmãos também, por ela ser mais velha. Então a gente tem que retribuir o que ela passou pra gente” (F3 ao falar sobre conflito entre ela e seu irmão que foi anulado).

F4

“Meu sentimento é assim porque meu pai é muito ignorante. As vezes ele fala coisas que deixa magoado, as vezes fala com ele e ele não responde. Toda vida ele foi assim, ignorante. Se a gente fosse olhar por um lado de que ele merece, com certeza não estaria aqui, porque se eu falar que ele merece eu tá aqui com um cuidado desse, eu vou tá mentindo, porque ele já fez muita coisa ruim com os filhos. Então, é o pai, as vezes você pensa em não guardar rancor, mas não tem como, tem coisa que você não apaga da mente de um dia pro outro. Mas eu tô levando, é meio difícil, é, mas tô enfrentando”.

—

“Toda vida é nós apoiando ele, até hoje graças a Deus. É igual eu falei, se fosse assim fazer porque ele merece, com certeza ninguém faria porque ele não tem esse merecimento. Mas a gente não pode levar por esse lado. A gente tem que fazer a parte da gente, mesmo sem merecer, tem que fazer a nossa parte. (...) todo dia nós tava lá e depois do diagnóstico também continuou a rotina do mesmo jeito, toda vida dando apoio pra ele. Mesmo ele fazendo as coisas erradas que fez com nós, nós nunca largou ele de mão. (...) Então tem umas coisas que as vezes você tem que tratar com mais delicadeza, porque se for grosso se torna até pior, tanto pra uma parte quanto pra outra. A gente vai levando da maneira melhor possível”.

Nota-se que F3 relatou um conflito existente entre ela e seu irmão, que foi anulado em função da união na família para cuidar do familiar adoecido. Esse fator também se deu como forma de retribuição pelos cuidados que tal familiar forneceu a eles na infância. F4 falou sobre as desavenças entre ele e seus irmãos para com o seu pai, decorrentes da forma como este os trata. Após a descoberta do diagnóstico, segundo F4, essas desavenças foram colocadas de lado em prol do acompanhamento do pai.

### 7.3 DIFERENÇAS ENTRE AS FASES DO DESENVOLVIMENTO HUMANO

Como descrito no capítulo 4 deste trabalho, cada fase do desenvolvimento humano afeta e é afetada de alguma maneira no processo de adoecimento, assim como a família lida e reage de diferentes formas, a depender da fase em que o familiar adoecido se encontra. Tendo como objetivo descrever as diferenças entre as fases da infância, adolescência, fase adulta e velhice, esta pesquisa identificou os temas nas falas dos entrevistados, conforme apresentado no quadro síntese a seguir.

Quadro 4: Diferenças entre as fases do desenvolvimento humano

<b>Impactos</b>	<b>Entrevistados</b>
Planos para o futuro	F1, F2, F3
Medo de acontecer novamente	F1
Cuidados básicos, cuidado por obrigação e medo do tratamento piorar a situação	F4
Preocupação com família e aparência	F3

O tema “planos para o futuro” apareceu nas falas de F1, F2 e F3 e está intrinsecamente ligado à esperança deles de que seus respectivos familiares em adoecimento melhorem, almejando possibilidades para eles no futuro:

F1

“Quando falaram que não era pra gente ter esperança de sair com ele nos braços, foi ruim, só que depois que o médico disse pra nós que podia ser diferente, que a gente podia sair com ele, mas eles não podiam dar o diagnóstico se ele ia poder andar ou falar, foi ruim, só que no mesmo instante foi bom também, porque ele pode vir do jeito que vier, mas estando vivo. Então foi bom, foi uma notícia melhor que a outra. Ficamos muito alegres na hora que o doutor falou. Pode vir do jeito que vier, falando, sem andar, vai ser bem recebido”.

–

“Nós queremos que melhora. Em relação ao futuro, nós não sabemos como vai ser o futuro dele. Mas ele pode vir do jeito que vier. Se ele vai ser um bebê especial, não sei se ele vai crescer. Mas ele tá sendo muito forte”.

F2

“Quando ele melhorar de vez e acabar esses retornos, quero voltar a trabalhar”

F3

“Os objetivos dela, os sonhos dela. Ela quer deixar os sonhos dela pra trás, mas a gente não vai deixar. Ela vai seguir os objetivos dela, ela vai conseguir fazer o tratamento dela certinho, vai cuidar dos filhos dela, vai ter tudo que ela sempre quis”.

Nota-se na fala de F1 que ela tem a esperança na melhoria de seu filho e que deseja que ele tenha um futuro, e independentemente de ele ficar com sequelas ou não após o tratamento, será bem recebido pela família toda. Já F2 relatou sobre sua vontade em voltar a trabalhar após o tratamento do filho terminar. Por fim, F3 também demonstrou esperança na melhoria de sua irmã, relatando que será suporte para que ela consiga enfrentar a situação e seguir com seus planos e objetivos.

É importante observar que esse tema apareceu apenas nas falas dos entrevistados que estavam acompanhando familiares nas fases da infância, adolescência e adulta, não sendo identificado na fala de F4, que estava acompanhando um familiar na fase da velhice.

O tema “medo de acontecer novamente” apareceu na fala de F1, e se refere ao medo, tanto da parte dela, quanto pelo marido, de terem outro filho e acontecer tudo novamente. Conforme Bastos e Deslandes (2008), o diagnóstico pode proporcionar mudanças nas possibilidades para o filho, modificando, assim, a identidade de filho perfeito formulada pela mãe, fato provocador de instabilidade no sistema familiar.

F1

“Primeiro bebê especial na família. Demorei muito tempo pra ter um, 24 anos é muito tempo. Às vezes me pergunto por que eu tenho que passar por isso. Demorei muito tempo pra querer ser mãe e quando Deus me resolve dar um filho, tá com esses problemas todos. A gente fica até com medo de ter o segundo filho, medo de passar por isso de novo”.

O tema “cuidados básicos, cuidado por obrigação e medo do tratamento piorar a situação” se fez presente no relato de F4. O ato de cuidar de um familiar muitas vezes leva o familiar acompanhante a desempenhar novos papéis, nunca realizados e, para os quais, não possui qualificações. Os motivos que levam uma pessoa a assumir o cuidado de um familiar podem variar, mas, geralmente, são baseados nos preceitos, crenças e particularidades subjetivas dessa pessoa, que podem denotar sentimentos de obrigação, de retribuição, de ordem financeira ou afetiva. Os recursos psíquicos, pessoais e sociais

do cuidador influenciam diretamente na forma do cuidado (ENCARNAÇÃO; FARINASSO, 2014).

F4

“Tem que ajudar ele a tomar banho, tem que ajudar ele a passar da cama pra cadeira, da cadeira pra cama. Tem que colocar ele no vaso. Tem que ajudar a passar pra cadeira de banho. Então ele necessita de ajuda pra tudo. Alimentação tem que colocar no prato, depois tem que lavar a vasilha, que ele não faz mais nada disso. Até água tem que colocar pra ele. Então tudo ele depende da gente”.

—

“Até porque o que o povo vai falar, dum filho vendo o pai nessa situação e não ajudar, deixar ele morrer à míngua “ah, aquele é um filho desnaturado, não dá valor nem ao pai”. Mas não é por conta disso. É porque eu sinto que se eu não fizer uma coisa dessa, sou pior de que um animal”.

—

“Teve uma irmã que falou que era bom deixar quieto, ir tratando com remédio caseiro, que as vezes vai mexer e fica pior na idade que ele já tá, aí as vezes pode morrer mais rápido e eu falei “não, já tá mexendo, vamos fazer o tratamento, Deus é quem sabe”. Ele na idade dele e já tem problema de coração, ele toma remédio pra tudo, até pros pulmões ele toma remédio, aí a gente ficou com medo que ele ia fazer essa quimioterapia, essa radioterapia, que tinha uns que falava que era pior”.

Percebe-se que F4 relata sobre os cuidados básicos que precisa dedicar ao seu pai devido a dificuldade deste em fazê-lo, pelos efeitos do adoecimento e da idade. Ao falar sobre a forma como o contexto social reagiria se ele não acompanhasse o pai no processo de adoecimento, F4 demonstrou certa obrigação em prestar os cuidados. Por fim, relatou sobre os outros problemas de saúde que seu pai possui, relacionados à sua idade, o que causou medo na família em dar prosseguimento ao tratamento, temendo que pudesse piorar a situação e até levá-lo a óbito.

O tema “preocupação com família e aparência” se refere ao apresentado por F3 em relação aos sentimentos de sua irmã acerca do seu processo de adoecimento e os fatores que ele pode ocasionar. Ao se deparar com a finitude da vida, a pessoa em adoecimento passa por um processo de sofrimento e incerteza do que está por vir, medo de deixar pessoas e objetos significativos e vários sentimentos são despertados e experienciados (DOSSENA; ZACHARIAS, s/d).

F3

“Ela tá passando e a gente vê pelo que ela tá passando e sofrendo. Ela chora, porque ela tem filha, ela tem filho. Então ela pensa se ela morrer, se ela deitar agora e não acordar amanhã por causa dessa doença, ela pensa nos filhos dela, ela pensa em nós e abala muito ela, muito, muito, muito. E abalando ela, abala nós da família. É muito difícil. Ela tenta não demonstrar pras pessoas o que ela tem. Poucas pessoas sabem, só o círculo de amizade dela mesmo que sabe”.

–

“Queria ter superpoderes, pegar com a mão e tirar sem danificar ela, porque ela pensa muito, sempre foi vaidosa, com estética e essas coisas. Aí o cabelo dela é grande e eu queria tirar esse pensamento dela de que vai ficar careca, que ela vai precisar fazer quimio e rádio, aí vai ficar careca. Eu queria tirar esse pensamento dela, pra ela pensar “nossa eu vou ficar linda do mesmo jeito, vou ficar bem do mesmo jeito, vou tá curando uma coisa que podia me matar. Então eu tô ficando assim pro meu bem”. (...) Ela fala que talvez vai ter que tirar os seios, aí ela fica imaginando, ela agora com os seios tão fartos “nossa como eu vou ser sem os seios” e eu falo “vai ficar linda do mesmo jeito, vai ficar você. Vai tá diminuindo uma coisa que tá te fazendo mal. Vai tá tirando uma pedra no seu caminho, pra lá na frente você estar construindo uma coisa bem melhor”.

A fala de F3 remete ao medo que a sua irmã sente de seu adoecimento a levar a óbito e seus filhos perderem a mãe. Além disso, teme pelas mudanças que sua aparência pode sofrer em detrimento do tratamento. Entende-se que pela irmã de F3 estar na fase adulta, esses fatores são preocupantes devido a responsabilidade que a fase acarreta, assim como o cuidado com a própria aparência.

#### 7.4 A FÉ E A RELIGIOSIDADE NO PROCESSO DE ADOECIMENTO

Na fé, muitas vezes, as famílias obtêm a sustentação perante os desafios diários. Segundo Vieira e Marcon (2008, p. 757) “(...) a religião produz alívio ao sofrimento, na medida em que permite mudança na perspectiva subjetiva pela qual o paciente e a comunidade percebem o contexto da doença grave.” Atualmente, a fé, espiritualidade e/ou religiosidade são vistas como aliadas no enfrentamento de situações de crise, como uma doença grave, sendo capaz de proporcionar tranquilidade, conforto, encorajamento e tornar eventos ameaçadores menos estressantes (MYERS, 2000 *apud* MELO *et al*, 2012).

No quadro síntese a seguir, são apresentados os temas em comum referentes à essa categoria, que apareceram nas falas de F1, F3 e F4. Não houve separação dos temas, porque eles apareceram de forma interligada.

Quadro 5: A fé e a religiosidade no processo de adoecimento

<b>Impactos</b>	<b>Entrevistados</b>
Esperança que Deus cure, atribuições de aspectos positivos à Deus e Deus como força e suporte	F1, F3 e F4

No processo de adoecimento, a religiosidade aparece geralmente como forma de enfrentamento, alívio do sofrimento e conforto (SCHMIDT, GABARRA; GONÇALVES, 2011). Segundo Bertoldo e Girardon-Perlini (2007, p. 55), “alguns familiares relatam que também buscaram apoio religioso, tentando encontrar uma forma de restabelecer a saúde, de cura ou de um milagre, buscando forças para o alívio da dor e do sofrimento”. Muitos familiares buscam apoio em atividades religiosas e rituais para enfrentar a doença do familiar (SILVA, 2000).

A seguir, estão dispostas as falas de F1, F3 e F4 que retratam sua esperança e fé que Deus cure seus respectivos familiares, assim como atribuem a Deus aspectos positivos ocorridos no processo de adoecimento e como força e suporte no enfrentamento da situação:

F1

“Bem complicado para ele sair dessa, mas para Deus nada é impossível. Os médicos não deram muita chance no início, mas agora vamos ver o que vai dar. Eu espero que dê tudo certo. Vamos um ajudando o outro que vai dar tudo certo, com fé em Deus. (...) Deus vai abençoar que o neném vai sair de lá, assim eu espero. É difícil, mas sempre tento manter minha fé e meu Deus acima de tudo. Nós três vamos vencer. Nós três juntos. (...) graças a Deus hoje já tá bem melhor”.

—

“De Deus, isso é muito Deus. Fé e força demais que só Deus mesmo que tá nos fortalecendo cada dia” (F1 ao falar de onde vem sua esperança).

—

“O medo as vezes passa, transpassa. Só que sempre tento manter a fé acima do medo. Costumo só chorar. Pensar no meu filho. Mas sempre fico de joelho

e me prostro pra Deus, pra me ajudar com minha fé e ele sempre me fortalece”.

F3

“Eu penso as vezes que eu sou importante, mas nem tanto, que eu podia tá fazendo coisas a mais, mas Deus sabe o que faz. A gente vai tentar o máximo pra ela ficar bem espiritualmente. A gente vai conseguir, a gente tem muita fé em Deus”.

—

“Mas como sempre falamos, Deus sabe tudo o que faz. Eu tava dois anos sem conversar com ela. Aí Deus tocou no meu coração “conversa com sua irmã” e eu sou orgulhosa, eu tenho esse defeito. Dois anos sem conversar com ela. Eu conversava com minha sobrinha, mas não conversava com ela”.

—

“Tão encarando com bastante fé. Cada um tem o seu jeito, o seu modo de expressar, você nunca tem certeza o que eles realmente tão sentindo, o que tá passando pela cabeça, você não consegue muito ver, mas todos tem o pensamento positivo de que vai dar certo (...). Eu acho que eles tão recebendo até bem, tão tentando aceitar. Ninguém se conforma, mas tem que aceitar e respeitar a vontade de Deus. Então eles tão tentando reagir bem, na medida do possível tão reagindo bem” (F3 ao falar da reação da família diante o diagnóstico).

F4

“Mas a gente vai tocando o barco pra frente até onde der. Com fé em Deus a gente vai vencer, já tá vencendo e vai vencer. O meu pai até que graças a Deus ele não sentiu assim mal não. Falou que essa é uma doença igual qualquer outra, pra não esquentar a cabeça. Ele levou de boa, tranquilo. Eu fiquei meio preocupado, mas depois eu entreguei na mão de Deus. Deus é quem sabe, ele vai orientar os médicos pra fazer um tratamento que dê certo. Que seja feita a vontade dele e pronto. A gente vai se conformando”.

—

“Nós tamo esperando com muita fé que quando fizer esses exames não vai ter mais nada e tocar a vidinha dele e a nossa até o dia que Deus quiser. O dia que não quiser mais, assopra a velinha. Tô na expectativa de que quando fizer o exame ele não tenha mais nada. Graças a Deus nunca se queixou de dor, de nada, ele dorme bem, se alimenta bem”.

—

“Mas graças a Deus, tô vencendo. Tô ansioso, cada dia que passa tô mais ansioso que termina logo. Mas graças a Deus tá bom. Tô muito feliz que quinta-feira agora já vai pra casa, aí vamos aguardar só o retorno”.

—

“(…) a partir do dia que eu comecei a servir a Deus, é outra motivação, outros pensamentos totalmente diferentes. Então graças a Deus, Deus tem me dado força e eu tô vencendo. Graças a Deus já adaptou aquele problema”.

–

“Eu graças a Deus do meu lado toda vida pensei positivo. Pode não dar certo, mas é positivo, tem nada negativo não”.

Nas falas de F1, F3 e F4, é possível observar que a fé em algo superior (no caso dos três, em Deus), tem sido um fator positivo no enfrentamento do processo de adoecimento de seus familiares. A crença de que existe um ser superior capaz de curar qualquer doença, assim como o fato de pedirem essa cura, tem sido fonte de força para os entrevistados suportarem a situação.

Do mesmo modo, os três entrevistados atribuíram à Deus aspectos positivos vivenciados no processo, como a fé vencendo o medo (F1), o fato de ter voltado a conversar com o familiar adoecido (F3) e o fato de a família ter se adaptado à situação e o familiar não estar sentindo dor no processo (F4).

## 7.5 EMOÇÕES E SENTIMENTOS NO PROCESSO DE ADOECIMENTO

Quando uma família se encontra com algum familiar em processo de adoecimento, cada membro da família reage de forma diferente e imprevisível. Bielemann (2000) diz que a família vivencia e reage de diferentes formas com o diagnóstico da doença, o que leva os seus membros a adotarem diferentes condutas, afetando também a dinâmica da família, que foca sua atenção no ato de cuidar.

De acordo com Schmidt, Gabarra e Gonçalves (2011), as possíveis maneiras de enfrentamento e reação são: tranquilidade, esperança, medo, insegurança, confusão, apatia, desespero, desestruturação, superproteção e inclusive, o luto antecipatório. A seguir, o quadro síntese apresenta os sentimentos relatados nas falas dos familiares participantes da pesquisa.

Quadro 6: Emoções e sentimentos no processo de adoecimento

<b>Impactos</b>	<b>Entrevistados</b>
Positividade e esperança	F1, F2 e F3
Medo, desespero, tristeza, solidão, desânimo, preocupação, surpresa e desgaste	F1, F2, F3 e F4
Adaptação e conformação	F4

No processo de adoecimento, as famílias apresentam expectativa pela melhora, acompanhada da esperança pela cura (TÁVORA, 2011). Pereira e Dias (2007) referem que possuir a esperança que as coisas se tornarão melhores pode auxiliar o familiar a continuar ao lado de seu ente querido, ajudando-o tanto física quanto emocionalmente.

F1

“Está sendo bem complicado para mim digerir tudo isso, está bem puxado para mim. Mas por mais que seja ruim, a gente tenta passar a melhor energia positiva para ele e falo para ele direto que ele vai vencer. E ele tá vencendo. Quando ele abre o olhinho, nossa como é bom saber que ele tá vendo a gente. Bom demais”.

F2

“Hoje a expectativa é de cura. A gente espera que melhore e a doença não volte. Hoje ele já tá praticamente curado, a gente só precisa voltar pra retorno”.

F3

“As expectativas são todas positivas, dela fazer a cirurgia, a gente ir embora pra casa, ela se recuperar em casa, fazer o tratamento dela todo certinho, tudo o que tiver que fazer, ela vai fazer, e vai ter a vida dela normal de volta. Não vai ser normal, normal, mas ela vai ter um pouco a vida dela de volta. As vezes a gente esquece até que é doente, vive a vida normal e esquece duma doença. A gente consegue viver bem. Mas vai dar tudo certo, ela vai se recuperar, a gente vai pra casa, vai voltar pra vida um pouquinho normal. Não vai ser a mesma coisa porque vai ter muita cicatriz do que ela tá passando agora. Mas vão ser cicatrizes de aprendizagem pra ela de mais uma vitória que ela vai conseguir na vida dela. A gente vai olhar no espelho e vai ver que foi só uma fase. E ela vai conseguir olhar no espelho depois desse tratamento todo. Ela vai olhar pra trás, vai erguer a cabeça e vai olhar pra frente de novo, ver que ficou tudo pra trás, que foi só uma fase ruim, que passou”.

Nota-se que F1, F2 e F3 apresentaram falas referentes aos seus sentimentos de positividade e esperança, assim como a expectativa de que seus respectivos familiares alcancem a cura e saiam melhores do processo de adoecimento. É interessante observar que F4 não apresentou esse tipo de fala, o que condiz com o tema “planos para o futuro”, da categoria “diferenças entre as fases do desenvolvimento humano”, no qual ele também não apresentou nenhuma fala sobre a temática.

Famílias que se encontram com um familiar em processo de adoecimento geralmente não esperam que o diagnóstico seja de uma doença séria e incurável e

consideram ser uma fase difícil para a compreensão da família e do doente (TÁVORA, 2011). Segundo Távora (2011, p. 54), “diferentes sentimentos são despertados, desde o desespero, choque, confusão, surpresa, até a sensação de estarem se sentindo perdidos” e o familiar passa por um desgaste físico e psicológico, devido as mudanças no cotidiano, e a necessidade de atenção constante exigida pela situação.

Nesta pesquisa, os sentimentos negativos identificados nas falas dos familiares entrevistados foram: medo, desespero, tristeza, solidão, desânimo, preocupação, surpresa e desgaste, conforme observa-se a seguir:

F1

“Um choque. Quando o médico falou para mim e pro meu marido que ele podia morrer a qualquer momento, que não era pra gente ter esperança, o mundo desabou e parece que tinha caído nas nossas costas. Foi bem difícil. Pior notícia que eu já recebi na minha vida foi na hora que me falou que não tinha mais esperanças para meu filho e que a gente não podia sair de lá com ele nos braços. Tá sendo bem difícil pra mim”.

–

“Muito mal, sozinha. Saber que nosso filho tá nessa situação e não poder contar um com o outro na hora que mais precisa. Ele fica muito ruim, muito mal” (F1 ao falar sobre marido não poder ficar na casa).

–

“Minha família, meus irmãos, minha mãe, quando eu liguei pra eles desesperada e falei pra eles, o primeiro impacto neles foi chorar, foi se desesperar. Sei nem como dizer. Bem difícil. Porque pra mim e pro meu esposo, uma prova muito grande, porque todo o tanto que pensar que tá sendo difícil, é pouco. Tá sendo bem complicado. Tanto eu como ele tá assustado”.

–

“Ruim, bem péssimo também. Porque por mais que o marido da minha sogra não é pai do meu marido, ele se sente vô do neném. Então eles dois se sentiu muito ruim” (F1 ao falar sobre a reação dos sogros dela).

F2

“Demorou muito. O hospital ficava enrolando. Não falavam o diagnóstico. Passou muitos dias com febre e inchaço no estômago. Lutei para ele ser encaminhado para outro lugar. Diziam que era só infecção. Em Araguaína deram o diagnóstico correto” (F2 ao falar sobre o processo de descoberta do diagnóstico).

–

“Ficaram muito abalados. Só faziam chorar” (F2 ao falar sobre a reação da família diante o diagnóstico).

F3

“Todo dia é um choque né, foi um impacto muito grande, mexeu com todo mundo, a cabeça da gente tinha uma opinião formada, mudou tudo. Então, foi um baque muito forte, muito forte mesmo. Meio que desanimamos pra poder focar em outra coisa. Todo mundo ficou chocado. Ninguém tava esperando por isso, logo dela que é a irmã mais velha e nós nunca teve isso na família, então foi um choque muito grande. Minha mãe passou mal, eu fiquei meio abalada. Nós todos ficamos desesperados, sem reação, só esperando acontecer. Ninguém tava esperando isso acontecer. (...) depois que descobriu, a gente ficou meio desanimado pras coisas. Agora não sinto tanta vontade de me divertir e ocupar minha cabeça com outra coisa. Meu pensamento tá na minha filha e na minha irmã 24 horas, é muito difícil. Tem vezes que eu acordo, levanto mal-humorada, mas é o modo de defesa meu. Nem sempre eu acordo sorrindo, feliz, mas eu tento guardar o máximo pra mim e isso acaba me machucando pra caramba porque eu não sei expressar pras pessoas o que eu tô sentindo. Então eu me fecho, fico quieta no meu canto, fico calada”.

—

“(...) era é uma coisa que a gente tava conversando em segredo da minha mãe e a gente sofria porque não podia contar pra minha mãe. Ela tem problema de pressão, essas coisas, aí a gente fica com medo. Ela já deu duas paradas cardíacas, aí a gente ficou com medo dela ter outra. Então a gente ia conversar em segredo, um do lado do outro e conversando pelo celular pra minha mãe não descobrir”.

—

“Minha mãe sentiu, ela é igual eu, guarda pra ela. Só que eu já peguei ela de madrugada chorando, sem conseguir dormir, pensando, orando pra ela, fazendo promessa pra minha irmã ficar bem. Mexeu com todo mundo, até com nosso padrasto, que não é nosso pai, mexeu com ele também. Uma doença que a gente nem imaginava. A gente já sabia sobre o câncer, mas nunca tinha visto, nem sabia como que era. É uma experiência horrível essa que tá passando na nossa família, logo com a nossa irmã”.

F4

“Olha, não é fácil né, porque só de você sair de casa pra vir pra um local desse aqui é muito desgastante. É muito ruim, vou falar pra você que não é fácil não. É uma coisa que eu nunca tinha lidado com isso, é a primeira vez. Tem quase sessenta dias que eu tô nesse processo, mas não é fácil não, é muito desgastante”.

—

“Só de alguém falar que alguém da sua família tá com câncer, você já leva um susto, porque acho que não tem essa “seu pai, sua mãe, irmão tá com câncer” e não levar um choque. Até esses dias eu tava vendo um comentário

na televisão que diz que o impacto da pessoa saber que tá com o diagnóstico da doença, mata mais do que a doença”.

Em resumo, o sentimento de medo apareceu nas falas de F1 e F3, de desespero nas falas de F1 e F2, de tristeza na fala de F3, de solidão na fala de F1, de desânimo e preocupação nas falas de F3, de surpresa nas falas de F1, F3 e F4 e de desgaste nas falas de F2 e F4.

O sistema familiar se movimenta, diante dos estressores, provocando movimentos de adequação até uma nova estabilidade (TÁVORA, 2011). Segundo Oliveira (2015, p. 12), “a vivência da hospitalização e diagnóstico da doença faz com que a família passe por um processo de adaptação e criação de estratégias para lidar com a enfermidade”. Floriani e Schramm (2006) dizem ainda que, geralmente, os cuidadores se adaptam às suas funções, mas ainda evidenciam sentimentos de sobrecarga em todos os aspectos da vida. Esses fatores se evidenciaram na fala de F4:

F4

“Abalou um pouco, porque a gente ficou muito pensativo. Aí você fica naquele trauma, naquele medo, mas depois todo mundo controlou e hoje nós tamo levando a rotina normal, como se não tivesse nada acontecido. É um processo difícil, mas a gente com a convivência do dia-a-dia, você se adapta logo rápido”.

Assim, percebe-se que F4 demonstrou possuir sentimentos de preocupação, medo e trauma, considerando o processo de adoecimento de seu familiar uma situação difícil, entretanto, tanto ele quanto o restante da família, conseguiram se adaptar de forma rápida e, após a convivência diária com a situação, conseguiram levar sua rotina de forma equilibrada.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho procurou investigar, compreender e descrever como o processo de adoecimento em uma pessoa impacta a dinâmica de sua família. Para isso, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com perguntas que procuraram entender quais são os impactos causados nas famílias nessa situação, considerando as mudanças ocorridas em suas rotinas, os sentimentos, emoções e expectativas das famílias em relação ao processo de adoecimento e as possíveis diferenças entre cada fase do desenvolvimento humano acometida pela doença.

Também foi construído o genograma de cada família, que consiste em uma representação gráfica da dinâmica familiar, bem como dos relacionamentos existentes entre os familiares. A partir das respostas obtidas nas entrevistas semiestruturadas e da análise dos genogramas, foi possível observar como o processo de adoecimento impacta a dinâmica dessas famílias. Essa observação e análise foram realizadas em conjunto ao aporte teórico sobre família, saúde e doença, fases do desenvolvimento humano e a dinâmica familiar diante da doença e Casa de Apoio Vera Lúcia Pagani, temas esses descritos neste trabalho.

Transpondo para os resultados da pesquisa, estes demonstraram que o processo de adoecimento acarretou mudanças em diversas áreas na vida dos familiares participantes, assim como provocou alterações na dinâmica de cada família. Assim, os resultados estão em acordo com a hipótese deste trabalho.

Os objetivos da pesquisa, tanto o geral quanto os específicos, foram contemplados nos resultados obtidos, pois foi possível descrever os impactos nas famílias em suas dinâmicas ao ter um de seus membros em processo de adoecimento, registrar as mudanças ocorridas na rotina da família após a descoberta da doença, registrar as emoções, sentimentos e expectativas de cada membro da família em relação ao processo de adoecimento e às mudanças que este trouxe para a família e pontuar as diferenças no impacto na dinâmica familiar entre cada fase do desenvolvimento humano acometida pela doença.

Dessa forma, entende-se que o instrumento utilizado para a coleta de dados (entrevista semiestruturada) se fez suficiente e adequado. A pesquisadora observa apenas que, por ser um instrumento de natureza semiestruturada, houve questões que, para alguns participantes, eram estímulo para se aprofundarem muito, mas, para outros,

demandaram que a pesquisadora formulasse mais perguntas dentro do tema investigado no momento, com o intuito de aprofundar as respostas.

Esta é apenas uma observação para fins de compreensão do processo de coleta de dados, visto que é algo inevitável, pois depende da particularidade de cada participante da pesquisa. Da mesma forma, algumas questões da entrevista resultaram em respostas repetitivas de uns e em respostas diferentes/mais aprofundadas para outros.

É interessante observar que poucas perguntas os mobilizaram a falar muito, o que pode ter se dado devido a excitação autonômica causada pela ansiedade e pelo sofrimento no momento de crise, que fazem com que os indivíduos, se expostos a ouvintes cuidadosos e disponíveis, tendem a falar do sofrimento e não a evitá-lo.

As temáticas encontradas nos dados das entrevistas foram para além dos objetivos deste trabalho. Foi possível classificar os resultados em cinco categorias: 1) alterações na rotina; 2) alterações nas relações familiares; 3) diferenças entre as fases do desenvolvimento humano; 4) a fé e a religiosidade no processo de adoecimento; e 5) emoções e sentimentos no processo de adoecimento.

Em cada uma dessas categorias, foi possível desdobrar temáticas referentes aos impactos provocados pelo processo de adoecimento na dinâmica familiar, que foram dispostos em quadros sínteses, através dos quais foi possível identificar os impactos provocados em cada categoria e os entrevistados que manifestaram alguma fala em relação a eles. Ao final, obteve-se um total de dezessete (17) subcategorias.

Como a pesquisa foi realizada com quatro pessoas, considera-se que essa quantidade de temas encontrados em suas respostas denota um grande impacto provocado em suas vidas e na dinâmica de suas famílias, decorrente do processo de adoecimento de um familiar. Assim, torna-se importante retomar o exposto no início deste trabalho, ao afirmar que há uma necessidade em dar maior atenção e acolhimento às famílias que possuem um membro em processo de adoecimento, repensando, inclusive, as políticas de saúde.

Por ter sido realizada com familiares que estavam alojados na Casa de Apoio Vera Lúcia Pagani, esta pesquisa possui um viés, pois essa hospedagem já denota uma alteração na rotina desses familiares. Sendo assim, sugere-se a realização de outros estudos, realizados em maior escala quantitativa e com famílias de variadas realidades, assim como separando as fases do desenvolvimento humano para entender melhor as

características específicas de cada uma sobre o adoecimento de forma mais detalhada e estatisticamente comprovada.

Como pesquisa qualitativa, corresponde a suas expectativas, além de apresentar relevância social, uma vez que contribui para possíveis melhorias no atendimento e acolhimento das famílias em processo de adoecimento como um todo; acadêmica, pois traz um acréscimo ao arcabouço teórico sobre o tema; e pessoal, pois propicia o crescimento e aprendizado da pesquisadora.

## REFERÊNCIAS

- ABAD, F. S. A família na visão sistêmica. In BAPTISTA, M. N.; TEODOR, M. L. M. (Org.). **Psicologia de Família: Teoria, Avaliação e Intervenção**. Porto Alegre: Artmed, 2012. Cap. 3 p. 38-47.
- ACKERMAN, N. W. **Diagnóstico e tratamento das relações familiares**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986.
- ARENGHERI, S. Famílias podem sofrer mais que os pacientes com doenças crônicas. **Jornal da Usp**. Ribeirão Preto, p. 01-01. 30 mar. 2017. Disponível em: <<https://jornal.usp.br/ciencias/ciencias-da-saude/familias-podem-sofrer-mais-que-os-pacientes-com-doencas-cronicas/>>. Acesso em: 09 ago. 2018.
- BACKES, Marli Terezinha Stein et al. **Conceitos de saúde e doença ao longo da história sob o olhar epidemiológico e antropológico**. 2009. Disponível em: <<http://www.facenf.uerj.br/v17n1/v17n1a21.pdf>>. Acesso em: 14 out. 2018.
- BARROS, J. A. C. Pensando o processo saúde doença: A que responde o modelo biomédico? In: Congresso Paulista De Saúde Pública, 7., 2001, São Paulo. Artigo. São Paulo: **Scielo**, 2002. v. 11, p. 67 - 84. Disponível em: <<https://www.scielo.org/pdf/sausoc/2002.v11n1/67-84/pt>>. Acesso em: 15 out. 2018.
- BARROSO, S.M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. **Rev. psiquiatr. clín.**, São Paulo, v. 34, n. 6, p. 270-277. 2007.
- BASTOS, O.M.; DESLANDES, S.F. **A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 24, n. 9, p. 2141-2150. 2008.
- BEE, H. O ato de morrer, a morte e a consternação. In: BEE, Helen. **O ciclo vital**. Porto Alegre: Artmed, 1997. Cap. 19. p. 583-605.
- BERGER, K. S. Idade adulta avançada: o desenvolvimento psicossocial. In: BERGER, K. S. **O desenvolvimento da pessoa: da infância à terceira idade**. 5. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2016. Cap. 25. p. 451-453.
- BERTOLDO, C.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. A Trajetória de uma Família no Adoecimento e Morte de um Familiar por Câncer: compromisso e solidariedade. **Contexto&saúde**, Ijuí, v. 12, n. 6, p.49-58, 12 jan. 2007.
- BETTINELLI, L. A.; ERDMANN, L. A. **Internação em unidade de terapia intensiva e a família: perspectivas de cuidado**. 2009, vol.27, n.1, pp.15-21. ISSN 0121-4500. Disponível em: <<http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v27n1/v27n1a02.pdf>>. Acesso em 10 ago. 2018.
- BIELEMANN V. L. M. A família percebendo o adoecer de câncer e criando significados. **Cogitare enferm**, Curitiba, v. 5, n. 2, p. 22-28, 2000.

BRAGANÇA, A. T. N. M. **O acolhimento como promoção da saúde entre pacientes com câncer.** 2006. 141 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Psicologia, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2006. Disponível em: <<https://repositorio.ufrn.br/jspui/bitstream/123456789/17569/1/Andrea%20TNMB.pdf>>. Acesso em: 17 set. 2018.

BRASIL. **Código Civil. Código de Processo Civil e Constituição Federal.** Organização por Yussef Said Cahali. 5. ed. rev. atual. e ampl. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2003. 1725 p.

BURD, M. O adolescente e a experiência do adoecer: o diabetes mellitus. **Adolescência&saúde**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 1, p.12-17, jan. 2006. Trimestral. Disponível em: <[http://adolescenciaesaude.com/imagebank/PDF/v3n1a03.pdf?aid2=147&nome\\_en=v3n1a03.pdf](http://adolescenciaesaude.com/imagebank/PDF/v3n1a03.pdf?aid2=147&nome_en=v3n1a03.pdf)>. Acesso em: 29 out. 2018.

CABALLO, V. E. **Manual de técnicas de terapia e modificação do comportamento.** São Paulo: Santos, 1996. 904 p. Tradução Marta Donila Claudino.

CAMPOS, D. C. Saudade da família no futuro ou o futuro sem família? In BAPTISTA, M. N.; TEODOR, Maycoln L. M. (Org.). **Psicologia de Família: Teoria, Avaliação e Intervenção.** Porto Alegre: Artmed, 2012. Cap. 6 p. 74-86.

CANGUILHEM, G. O.; CAPONI, S. O normal e o patológico. 4. ed. Rio de Janeiro: Forence Universitária, 1995. In BRÊTAS, A. C. P.; GAMBA, M. A. (Org.). **Enfermagem e saúde do adulto.** São Paulo: Manole, 2006.

CAREGNATO, R. C. A.; MUTTI, R. **Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo.** Texto contexto - enferm. [online]. 2006, vol.15, n.4, pp.679-684. ISSN 0104-0707. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072006000400017>>. Acesso em: 20 ago. 2018.

CARVALHO, A. I. Determinantes sociais, econômicos e ambientais da saúde. In FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. **A saúde no Brasil em 2030 - prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro: população e perfil sanitário** [online]. Rio de Janeiro: Fiocruz/Ipea/Ministério da Saúde/Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República, 2013. Vol. 2. pp. 19-38. Disponível em: <<http://books.scielo.org/id/8pmmmy/pdf/noronha-9788581100166-03.pdf>>. Acesso em: 21 out. 2018.

CARVALHO, C. S. U. (2008). A necessária atenção à família do paciente oncológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 54, p. 87-96.

CASTRO, M. da G. de; ANDRADE, T. M. R.; MULLER, M. C. Conceito mente e corpo através da história. **SciELO: Psicologia em estudo**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 39-43, 15 abr. 2005. Semestral. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/%0D/pe/v11n1/v11n1a05.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2018.

COUTINHO, R. X. *et al.* Prevalência de comportamentos de risco em adolescentes. **Cadernos Saúde Coletiva**, [s.l.], v. 21, n. 4, p.441-449, 2013. Fap UNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1414-462x2013000400013>.

CUNHA, D. M. F. da; FREITAS, L. B. de; OLIVEIRA, M. da S. **Familiar cuidador de paciente com doença terminal frente ao processo do adoecimento**. 2011. Disponível em: <<https://docplayer.com.br/8166765-Familiar-cuidador-de-paciente-com-doenca-terminal-frente-ao-processo-do-adoecimento.html>>. Acesso em: 10 abr. 2019.

ENCARNAÇÃO, J. F. da; FARINASSO, A. L. da C. A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde**, Londrina, v. 35, n. 4, p.137-148, jan. 2014. Universidade Estadual de Londrina. <http://dx.doi.org/10.5433/1679-0367>.

ENGELS, F. **A Origem da Família da Propriedade Privada e do Estado**, tradução de Leandro Konder, Rio de Janeiro, Bertrand Brasil, 9ª ed., 1997.

FAVA, G. A.; SONINO, N. **O modelo biopsicossocial: Trinta anos depois**. 2010. Disponível em: <[https://w2.fop.unicamp.br/dos/psicologia\\_aplicada/downloads/Texto\\_Complementar1-1\\_Fava\\_e\\_Sonino\\_O%20modelo\\_biopsicossocial.pdf](https://w2.fop.unicamp.br/dos/psicologia_aplicada/downloads/Texto_Complementar1-1_Fava_e_Sonino_O%20modelo_biopsicossocial.pdf)>. Acesso em: 15 out. 2018.

FERREIRA, N. M. L. et al. Câncer e família: compreendendo os significados simbólicos. **Cien Cuid Saúde**. [S.l.], v. 9, n. 2, 269-277, Abr/Jun, 2010. Disponível em: <<http://eduem.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/8749/6076>>. Acesso em: 10 abr. 2019.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado, **Cadernos de Saúde Pública**, São Paulo, v. 22, n.3, p. 527-534, 2006.

FRANCO, M. H. A. P. (2008). Família em psico-oncologia. In V. A. Carvalho et al (Org.) **Temas em psico-oncologia**. (pp. 358-361). São Paulo: Summus.

FREITAS, M. C. de; MENDES, M. M. R. Condições crônicas de saúde e o cuidado de enfermagem. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, [s.l.], v. 7, n. 5, p.131-133, dez. 1999. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-11691999000500018>.

FRIZZO, N. S. *et al.* Significações Dadas pelos Progenitores acerca do Diagnóstico de Câncer dos Filhos. **Psicologia: Ciência e Profissão**, [s.l.], v. 35, n. 3, p.959-972, set. 2015. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703001772013>.

GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T. (Org.). **Métodos de Pesquisa**. Rio Grande do Sul: Ufrgs, 2009. 120 p.

GOVERNO DO ESTADO DO TOCANTINS. SETAS. **Casa de Apoio Vera Lúcia Pagani**. s/d. Disponível em: <<https://setas.to.gov.br/assistencia-social/casa-de-apoio-vera-lucia-pagani/#conteudo>>. Acesso em: 17 set. 2018.

IAMIN, S. R. S.; VICENTE, R.; AMORIM, C. (Comp.). O acompanhamento terapêutico e a família: desafios e possibilidades. In: LONDERO, I. (Org.). **Acompanhamento Terapêutico: Teoria e Técnica na Terapia Comportamental e Cognitivo-comportamental**. São Paulo: Santos, 2016. Cap. 6. p. 67-87.

LOURENÇO, L. de F. L. et al. **A Historicidade filosófica do Conceito Saúde**. 2014. Disponível em: <<http://www.here.abennacional.org.br/here/vol3num1artigo2.pdf>>. Acesso em: 14 out. 2018.

LUSTOSA, M. A. **A família do paciente internado**. Rev. SBPH v. 10 n.1 Rio de Janeiro. Jun. 2007.

MANZINI, E. J. Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros. In: Seminário Internacional sobre Pesquisa e Estudos Qualitativos, 2004, Bauru. **A pesquisa qualitativa em debate**. Anais. Bauru: USC, 2004. CD-ROOM. ISBN:85-98623-01-6. 10p.

MEDRONHO, R. et al. **Epidemiologia**. São Paulo: Editora Atheneu, 2003.

NOGUEIRA, Conceição. Análise(s) do Discurso: Diferentes Concepções na Prática de Pesquisa em Psicologia Social. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 24, n. 2, p.235-242, jun. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v24n2/13.pdf>>. Acesso em: 04 mar. 2019.

OLIVEIRA, A. M. de. Reconfigurações familiares no contexto do adoecimento. **Psicologia.pt: O portal dos psicólogos**, Porto, v. 5, n. 8, p.1-21, 10 abr. 2015. Disponível em:<<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0973.pdf>>. Acesso em: 29 out. 2018.

PAPALIA, D. E.; FELDMAN, R. D. Lidando com a morte e o sentimento de perda. In: PAPALIA, D. E.; FELDMAN, R. D. **Desenvolvimento Humano**. 12. ed. São Paulo: Artmed, 2013. Cap. 19. p. 634-657.

PENSO, M. A.; COSTA, L. F.; RIBEIRO, M. A. (Org.). Aspectos teóricos da transmissão transgeracional e genograma. In: PENSO, M. A.; COSTA, L. F. (Org.). **A transmissão geracional em diferentes contextos: da pesquisa à intervenção**. São Paulo: Summus, 2008. Cap. 1. p. 09-23.

PEREIRA, L. L.; DIAS, A. C. G. (2007). O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. **Revista Psico**, v. 38, n. 1.

PEREIRA, M. G. **Epidemiologia, teoria e prática**. RJ, Guanabara Koogan AS, 2005.

PIATO, R. S.; ALVES, R. N.; MARTINS, S. R. C. de. **Conceito de família contemporânea: uma revisão bibliográfica dos anos 2006-2010**. Maringá: Nps, 2013.

PONCIANO, E. L. T.; Carneiro, T. F. (2003). Modelos de família e intervenção terapêutica. **Interações**. VIII (16), 57–80.

PORTAL (EN)CENA,. **O papel social da Casa de Apoio Vera Lúcia Pagani: (En)Cena entrevista Elisângela Cardoso**. 2018. Disponível em: <<http://encenasaudemental.net/post-destaque/o-papel-social-da-casa-de-apoio-vera-lucia-pagani-encena-entrevista-elisangela-cardoso/>>. Acesso em: 27 set. 2018.

PORTAL TOCANTINS. CAVALCANTE, L. **Voluntárias da Casa de Apoio Vera Lúcia transformam dor em solidariedade**. 2016. Disponível em: <<https://portal.to.gov.br/noticia/2016/12/22/voluntarias-da-casa-de-apoio-vera-lucia-transformam-dor-em-solidariedade/>>. Acesso em: 17 set. 2018.

RASERA, Emerson F.. A Psicologia Discursiva nos estudos em Psicologia Social e Saúde. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, Uberlândia, v. 13, n. 3, p.815-834, abr. 2013. Disponível em:

<[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1808-42812013000300002&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1808-42812013000300002&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 04 mar. 2019.

ROMAGNOLI, R. C. Famílias na rede de saúde mental: um breve estudo esquizoanalítico. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.2, n. 11, p. 305-314, 2006.

ROMANO, B. W. A família vem ao hospital com seu papel no processo do adoecer. In: ROMANO, B. W. **Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999. Cap. 5. p. 77-82.

ROMANO, B. W. (1999). Princípios para a prática da psicologia clínica em hospitais. São Paulo: **Casa do Psicólogo**.

SANTOS, C. T.; Sebastiani, W. R. (2003). Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In ANGERAMI-CAMON, V. A. (Ed.). **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo, SP: Pioneira Thomson Learning.

SCHMIDT, B.; GABARRA, L. M.; GONÇALVES, J. R. Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência, **Paidéia** (Ribeirão Preto), v. 21, n. 50, p. 423-430, 2011.

SILVA, C. N. **Como o câncer (des)estrutura a família**. – São Paulo: Annablme, 2000. SIMIONATO, M.A.W.; OLIVEIRA, R.G.O. **Funções e transformações da família ao longo da história**. In: Encontro Paranaense de Psicopedagogia, 1, 2003. I Encontro Paranaense de Psicopedagogia, *Anais*. CD ROM, ABPppr., nov., 2003.

SOUZA, M. G. G.; GOMES, A. M. T. Sentimentos compartilhados por familiares de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico: um estudo de representações sociais, **Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 149-154, 2012.

STRAUB, R. O. Introdução à psicologia da saúde. In: STRAUB, R. O. **Psicologia da saúde: Uma abordagem biopsicossocial**. 3. ed. Brasília: Artmed, 2014. Cap. 1. p. 5-21. Tradução Ronaldo Cataldo.

TÁVORA, R. C. de O. **Típico Familiar de Crianças e Adolescentes em Sofrimento Psíquico: Reflexões para o cuidado clínico de Enfermagem**. 2011. 117 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Enfermagem, Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde, Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2011.

VIEIRA, M.; MARCON, S. (2008). Significados do processo de adoecer: o que pensam cuidadoras principais de idosos portadores de câncer. **Revista Da Escola De Enfermagem Da USP**, 42(4), 752-760. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342008000400019>

WALSH, F. (2005). **Fortalecendo a resiliência familiar**. Tradução Magda França Lopes. São Paulo: Rocca.

## APÊNDICES

## APÊNDICE A

**CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS**

Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 1.162, de 13/10/16, D.O.U nº 198, de 14/10/2016  
ASSOCIAÇÃO EDUCACIONAL LUTERANA DO BRASIL

Entrevista semiestruturada da pesquisa:

**OS IMPACTOS DO PROCESSO DE ADOECIMENTO NA DINÂMICA  
FAMILIAR**

**Nome:**

**Idade:**

**Família:**

**Acompanha:**

**Idade:**

1. Qual é a sua relação com a pessoa que você está acompanhando?
2. Qual é a doença que acometeu a pessoa que você está acompanhando?
3. Você já esteve alojado na Casa de Apoio Vera Lúcia, acompanhando outra pessoa?
4. Há quanto tempo a doença foi descoberta pela família?
5. Como foi o processo até a descoberta do diagnóstico?
6. Como foi a reação da família ao descobrir a doença?
7. Como era a rotina da família antes de descobrir a doença?
8. O que mudou nessa rotina?
9. Quais sentimentos e emoções permeiam a família em relação a doença e ao familiar adoecido, atualmente?
10. Quais são as expectativas da família em relação a doença e ao familiar adoecido?

## APÊNDICE B

**CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS**

Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 1.162, de 13/10/16, D.O.U nº 198, de 14/10/2016  
ASSOCIAÇÃO EDUCACIONAL LUTERANA DO BRASIL

Entrevista para construção de genograma da pesquisa:

**OS IMPACTOS DO PROCESSO DE ADOECIMENTO NA DINÂMICA FAMILIAR**

**Nome:**

**Idade:**

**Família:**

**Acompanha:**

**Idade:**

1. Sexo, idade e ocupação de todos os membros da família;
2. Quem mora na mesma casa? Isso mudou após a descoberta da doença?
3. Qual é o parentesco de cada pessoa?
4. Como cada um encara a doença?
5. Mais alguém na família já teve essa doença?
6. O familiar adoecido ou mais alguém na família já teve outros tipos de doenças, físicas ou mentais?
7. As relações na família eram diferentes antes de começar a doença? Como elas mudaram? Que situações surgiram a partir da doença?
8. Existem membros na família que são próximos ou extremamente próximos?
9. Existe alguém que teve ou tem sérios conflitos?
10. Existem membros na família que não se falam ou que já tiveram um período em que não se falavam?
11. Como é o relacionamento entre cada um de vocês?

## APÊNDICE C

**CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS**

Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 1.162, de 13/10/16, D.O.U nº 198, de 14/10/2016  
ASSOCIAÇÃO EDUCACIONAL LUTERANA DO BRASIL

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa “Os impactos do processo de adoecimento na dinâmica familiar”. É uma pesquisa exploratória, de abordagem qualitativa e de natureza aplicada e de campo. Essa pesquisa tem por objetivo descrever os possíveis impactos nas famílias em suas dinâmicas ao ter um de seus membros em processo de adoecimento. Justifica-se a pesquisa pela necessidade em dar maior atenção e acolhimento às famílias que possuem um membro em processo de adoecimento, seja na forma crônica ou aguda, manifestadas em doenças biológicas, cognitivas ou psicossociais, pois muitas vezes essas famílias não sabem a quem recorrer nesses momentos de angústia e sofrimento. Acredita-se que com esses dados possa ser possível traçar novas estratégias e até mesmo políticas públicas que valorizem e prestem a devida atenção às famílias com membros em processo de adoecimento.

A pesquisa acontecerá entre os dias 22 (vinte e dois) de fevereiro a 15 (quinze) de março, de acordo com a disponibilidade dos (as) entrevistado (as) e da entrevistadora. A pesquisa ocorrerá na Casa de Apoio Vera Lúcia Pagani, localizada no endereço 203 Sul, AV LO-05, APM-01. Você não terá gastos, inclusive de deslocamento, visto que a pesquisa ocorrerá no local onde você está alojado (a).

A entrevista durará cerca de 1 (uma) hora e 30 (trinta) minutos a 2 (duas) horas, na qual a pesquisadora realizará perguntas previamente estruturadas a fim de colher alguns dados a respeito da sua experiência com o processo de adoecimento de seu familiar e o impacto disso na dinâmica da família. No mesmo momento da entrevista semiestruturada, também serão realizadas algumas perguntas para construir o genograma (representação gráfica) de sua família, considerando a dinâmica dela antes de descobrir a doença e no momento da realização da pesquisa.

Será utilizado um gravador para que os dados sejam coletados com maior fidedignidade. As informações coletadas serão reunidas e analisadas pela pesquisadora em seu trabalho acadêmico. Você terá livre acesso a este trabalho após a sua conclusão, e em nenhum momento serão divulgados seu nome, seus dados pessoais ou informações que comprometam sua integridade.

Em curto prazo, a pesquisa poderá proporcionar uma escuta em relação à situação vivida pela família no processo de adoecimento, no momento da entrevista, mas principalmente através do Serviço de Psicologia (SEPSI) e da rede de atenção psicossocial do município que lhe serão ofertados. Em médio prazo, você poderá ser beneficiado (a) de forma indireta com o resultado da pesquisa, uma vez que esta pode trazer novas informações para a área da saúde, inclusive a Psicologia, que munida de novos conhecimentos, pode melhorar cada vez mais suas estratégias de atendimento à sociedade.

Os riscos dessa pesquisa estão relacionados a um possível surgimento de sofrimento psíquico, uma possível exposição de nomes ou dados pessoais, assim como uma possível quebra de sigilo. A fim de prevenir essas situações, a pesquisadora se compromete a resguardar as informações coletadas, de acordo com o código de ética do profissional de Psicologia, e com a Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012, que regula as pesquisas com seres humanos. Os áudios coletados durante a entrevista serão convertidos em áudio MP3, transcritos para CDs e guardados na coordenação do curso de Psicologia por um período de 5 (cinco) anos.

Como já mencionado, será disponibilizado a você, participante, o acesso ao Serviço de Psicologia (SEPSI), dispositivos da rede de saúde e atenção psicossocial, caso seja necessário, e a pesquisadora acompanhará o processo até que seu encaminhamento tenha dado entrada nos serviços. As pesquisadoras também se comprometem a dar cobertura material para reparação de quaisquer danos causados a você e que sejam decorrentes da participação na pesquisa.

Fica explícita a sua total liberdade em se retirar a qualquer momento da entrevista e desistir da sua participação na pesquisa, sem precisar dar quaisquer justificativas e sem nenhum dano à sua integridade. Você também terá direito a uma via deste termo, enquanto a outra permanecerá na coordenação do curso de Psicologia do CEULP/ULBRA.

Este projeto será aplicado pela pesquisadora Joice Reitz, contatada pelo número telefônico (63) 9 8132 - 4224, psicóloga em formação, orientada pela Prof.<sup>a</sup> Me.

Cristina D’Ornellas Filipakis, ambas vinculadas ao Centro Universitário Luterano de Palmas – Universidade Luterana do Brasil (CEULP/ULBRA).

Em caso de reclamação ou qualquer tipo de denúncia sobre este estudo você deve ligar para a Coordenação de Psicologia do CEULP/ULBRA, situada no Prédio 2, Sala 208, (63) 3219-8072 ou mandar um e-mail para [psicologia@ceulp.edu.br](mailto:psicologia@ceulp.edu.br). Ou ainda, contatar o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do CEULP/ULBRA, situado no Complexo Laboratorial (Prédio 5), 1º Piso, Sala 541 através do número telefônico (63) 3219-8076 ou e-mail [etica@ceulp.edu.br](mailto:etica@ceulp.edu.br), ambos nas dependências da instituição, na Avenida Teotônio Segurado 1501 Sul Palmas - TO CEP 77.019-900.

Considerando que fui informado (a) dos objetivos e da relevância do estudo proposto, de como será minha participação, dos procedimentos e riscos decorrentes deste estudo, declaro o meu consentimento em participar da pesquisa, como também concordo que os dados obtidos na investigação sejam utilizados para fins científicos (divulgação em eventos e publicações). Estou ciente que receberei uma via desse documento.

Palmas, ..... de ..... de 2019

.....

Assinatura da participante

.....

Assinatura da pesquisadora

.....

Assinatura da orientadora e pesquisadora-responsável

## APÊNDICE D

**CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS**

Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 1.162, de 13/10/16, D.O.U nº 198, de 14/10/2016  
ASSOCIAÇÃO EDUCACIONAL LUTERANA DO BRASIL

**OFÍCIO PARA SOLICITAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DA SETAS****OFÍCIO/SETAS/ Nº 16/2018 – Psicologia/CEULP**

Palmas, 29 de outubro de 2018

À Sua Excelência a Senhora

Secretária Wande Mary Almeida de Oliveira Santos

**Assunto:** Pedido de autorização para realização de pesquisa.

Senhora Secretária,

Através do presente instrumento, solicitamos autorização para realização de coleta de dados na Casa de Apoio Vera Lúcia Pagani, em Palmas/TO, como parte integrante do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) da acadêmica de Psicologia, Joice Reitz, inscrita no RG sob o nº 2.486.139-1 e no CPF sob o nº 060.947.001-98, orientada pela Prof.<sup>a</sup> Me. Cristina D'Ornellas Filipakis, tendo como título: OS IMPACTOS DO PROCESSO DE ADOECIMENTO NA DINÂMICA FAMILIAR.

É uma pesquisa exploratória, de abordagem qualitativa e de natureza aplicada e de campo. Essa pesquisa tem por objetivo descrever os possíveis impactos nas famílias em suas dinâmicas ao ter um de seus membros em processo de adoecimento. Justifica-se a pesquisa pela necessidade em dar maior atenção e acolhimento às famílias que possuem um membro em processo de adoecimento, seja na forma crônica ou aguda, manifestadas em doenças biológicas, cognitivas ou psicossociais, pois muitas vezes essas famílias não sabem a quem recorrer nesses momentos de angústia e sofrimento. Acredita-se que com esses dados possa ser possível traçar novas estratégias e até mesmo

políticas públicas que valorizem e prestem a devida atenção às famílias com membros em processo de adoecimento.

A coleta de dados será feita através da aplicação de entrevista semiestruturada, em uma amostra de quatro pessoas, conforme apêndice A. Também será construído o genograma de cada família, que consiste em uma representação gráfica da dinâmica familiar. Para isso, será aplicado um questionário, conforme apêndice B. A aplicação da entrevista semiestruturada e do questionário para o genograma acontecerão entre os dias 22 (vinte e dois) de fevereiro a 15 (quinze) de março de 2019, de acordo com a disponibilidade dos (as) entrevistado (as) e da entrevistadora, na Casa de Apoio Vera Lúcia Pagani, localizada no endereço 203 Sul, AV LO-05, APM-01.

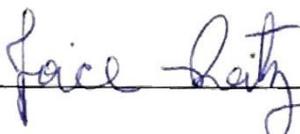
Ressalta-se que tal atividade será realizada apenas após deferimento da Secretaria do Trabalho e Assistência Social, de Palmas /TO e do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro Universitário Luterano de Palmas (CEULP), considerando os princípios éticos científicos, o Código de Ética do Psicólogo, e a resolução 466/2012, que regula as pesquisas realizadas com seres humanos, assim como mediante assinatura dos participantes do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o qual dispõe sobre os benefícios e riscos da pesquisa, a forma como será realizada, os direitos dos participantes e os meios de contatação com as pesquisadoras. O termo está disponível no apêndice C.

A presente atividade é requisito para a conclusão do curso de Psicologia, do Centro Universitário Luterano de Palmas – CEULP/ULBRA. As informações aqui prestadas não serão divulgadas sem a autorização final da Secretaria do Trabalho e Assistência Social, de Palmas/TO e do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro Universitário Luterano de Palmas (CEULP).

Confiantes do deferimento do pedido, aguardamos a autorização.

Palmas/TO, 29 de outubro de 2018.

Atenciosamente,



---

Acadêmica Joice Reitz



---

Orientadora Prof.<sup>a</sup> Me. Cristina D'Ornellas Filipakis

Deferido (X)

Indeferido ( )



---

Wandery Almeida de Oliveira Santos  
Secretaria do Trabalho e  
Desenvolvimento Social

Secretária Wandery Almeida de Oliveira Santos

Secretaria do Trabalho e Assistência Social

## APÊNDICE E

**CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS**

Recredenciado pela Portaria Ministerial nº 1.162, de 13/10/16, D.O.U nº 198, de 14/10/2016  
ASSOCIAÇÃO EDUCACIONAL LUTERANA DO BRASIL

**DECLARAÇÃO DO PESQUISADOR RESPONSÁVEL**

Eu, Cristina D'Ornellas Filipakis, pesquisadora responsável envolvida no trabalho de conclusão de curso intitulado: **OS IMPACTOS DO PROCESSO DE ADOECIMENTO NA DINÂMICA FAMILIAR**, declaro estar ciente de todos os detalhes inerentes a pesquisa e comprometo-me a acompanhar todo o processo, prezando pela ética tal qual expresso na Resolução do Conselho Nacional de Saúde – CNS nº 466/12 e suas complementares, assim como atender os requisitos da Norma Operacional da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP n ° 001/13, especialmente no que se refere à integridade e proteção dos participantes da pesquisa. Comprometo-me também a anexar os resultados da pesquisa na Plataforma Brasil, garantindo o sigilo relativo às propriedades intelectuais e patentes industriais. Por fim, asseguro que os benefícios resultantes do projeto retornarão aos participantes da pesquisa, seja em termos de retorno social, acesso aos procedimentos, produtos ou agentes da pesquisa.

Palmas/TO, 14 de novembro de 2018.

Prof.<sup>a</sup>. Me. Cristina D'Ornellas Filipakis

CRP 23/844

**ANEXO**

## ANEXO A – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

CENTRO UNIVERSITÁRIO  
LUTERANO DE PALMAS -  
ULBRA



Continuação do Parecer: 3.079.126

g) encaminhar os resultados da pesquisa para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico integrante do projeto;

h) justificar fundamentadamente, perante o CEP ou a CONEP, interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Caro pesquisador descreva no critério de exclusão na PB ,conforme esta descrito no projeto.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não foram observados nenhum impedimento ético para realização da pesquisa.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1256933.pdf	27/11/2018 09:41:07		Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_pesq.docx	27/11/2018 09:39:23	CRISTINA D ORNELLAS FILIPAKIS SOUZA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_instituicao.docx	26/11/2018 18:14:50	Joice Reitz	Aceito
Folha de Rosto	folhaderosto.pdf	26/11/2018 18:14:25	Joice Reitz	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	TCC.docx	26/11/2018 17:56:46	Joice Reitz	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	26/11/2018 17:55:40	Joice Reitz	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

Endereço: Avenida Teotônio Segurado, 1501 Sul Prédio 5 Sala 541  
Bairro: Plano Diretor Sul CEP: 77.019-900  
UF: TO Município: PALMAS  
Telefone: (63)3219-8076 Fax: (63)3219-8005 E-mail: etica@ceulp.edu.br