



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SANTOS
PROGRAMA DE MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA,
DESENVOLVIMENTO E POLÍTICAS PÚBLICAS

GIOVANA DIAS DE DEUS

REPERCUSSÕES DAS VIVÊNCIAS PSÍQUICAS NOS FAMILIARES DE
PACIENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

SANTOS -SP

2024



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SANTOS
PROGRAMA DE MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA,
DESENVOLVIMENTO E POLÍTICAS PÚBLICAS

GIOVANA DIAS DE DEUS
REPERCURSSÕES DAS VIVÊNCIAS PSÍQUICAS NOS FAMILIARES DE
PACIENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Profissional em Psicologia, Desenvolvimento e Políticas Públicas da Universidade Católica de Santos, para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Orientadora: Prof. Dra. Thalita Lacerda Nobre.

SANTOS -SP

2024



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SANTOS
PROGRAMA DE MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA,
DESENVOLVIMENTO E POLÍTICAS PÚBLICAS

GIOVANA DIAS DE DEUS
REPERCURSSÕES DAS VIVÊNCIAS PSÍQUICAS NOS FAMILIARES DE
PACIENTES EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Profissional em Psicologia, Desenvolvimento e Políticas Públicas da Universidade Católica de Santos, para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. – Thalita Lacerda Nobre – Universidade Católica de Santos

Profa. Dra. – Miria Benincasa – Universidade Católica de Santos

Prof. Dr. – Henrique Scatolin – Instituição

Dedico a memória do meu “amigo” Danilo que está sempre em meus
pensamentos.

À Eliana, cuja história não esqueço. E, em especial, para a minha querida
Márcia, que com seus relatos preenchia meus melhores dias como estagiária (ela
quem me entregou o canudo na formatura e de quem eu nunca tive a chance de me
despedir).

AGRADECIMENTOS

Passei os últimos meses escrevendo um pouco sobre o papel do outro na construção de nós mesmos. Isso me fez perceber a importância de cada relação que cultivei durante a pesquisa de mestrado e antes dela. Um currículo lattes recheado não tem a menor graça se não tiver pessoas dispostas a sonhar o mesmo sonho e seguir na mesma direção. Família, para mim, é isso, aquele grupo de pessoas que sonha seus sonhos, que te fornece a fé necessária para seguir construindo quem um dia sonhamos em ser.

Por isso, acho que eu precisaria de um capítulo (ou dois) para escrever sobre cada pessoa a quem sou grata. Eu não estaria aqui se não fosse a fé do meu pai, o apoio incondicional da minha mãe e o carinho da minha irmã. Não estaria aqui se não fosse a paciência e sabedoria de minha orientadora Thalita. Se não fossem as famílias que confiaram em mim para dividir suas histórias. E se não fosse o encorajamento de cada colega que torceu por mim. Sou imensamente grata a cada um. Sou grata pelo dia em que um grande amigo (Claudio) acreditou em mim e me levou aos corredores da oncologia, ainda no estágio hospitalar.

Agradeço à querida Cássia Hellen por colorir meus dias com suas doces palavras de amor e bondade, e tantas coisas curiosas sobre Deus. Agradeço por me lembrar que “Sempre vai existir outra montanha, e eu sempre vou querer movê-la. Sempre vai ser uma batalha difícil e, às vezes, eu vou ter que perder. O importante não é o quão rápido eu vou chegar lá. O importante não é o que está esperando do outro lado. É a escalada.”

Também agradeço ao meu filho Bento que me trouxe ainda mais vontade de conseguir, e ao pai dele que cuidou de nós durante essa jornada, um valioso companheiro para mim.

Sabemos que a vida é uma série de imprevistos e que temos controle sobre poucas coisas. Durante a escrita desta dissertação, enfrentei inúmeras mudanças e desafios, pelos quais sou grata. Por isso, agradeço, em especial, as professoras Thalita e Luana que não me deixaram desistir da pesquisa mesmo com tantos desafios.

Eu não chegaria aqui se não fossem as coisas belas com as quais Deus me presenteou.

“A coisa não está nem na partida e nem na chegada...está na travessia.”

João Guimarães Rosa.

DEUS, Giovana Dias de. **Repercussões das Vivências Psíquicas nos Familiares de Pacientes em Tratamento Oncológico**. 2024, 103 fls. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Programa de Mestrado Profissional em Psicologia, Desenvolvimento e Políticas Públicas. Universidade Católica de Santos.

RESUMO

Os números da Organização Mundial da Saúde (OMS) apontam para uma crescente nos diagnósticos de neoplasias no Brasil e no mundo. O presente estudo tem como objetivo investigar as narrativas dos familiares diante do adoecimento de um paciente oncológico, resultando na construção de uma tecnologia social capaz de oferecer uma ferramenta de cuidado que condiz com a demanda apresentada. Nesse sentido, os processos que envolvem o familiar cuidador de um paciente oncológico são analisados pela perspectiva da psicanálise, observando o estabelecimento de papéis e funções dentro do grupo familiar. Os afetos e vínculos ali investidos são alvos da investigação da pesquisa, observando o impacto emocional em decorrência do acompanhamento oncológico. Como fruto disso, surge a idealização de grupos de acolhimento em salas de espera nos serviços de saúde.

Palavras-chave: Psicologia. Câncer. Família. Vínculo

DEUS, Giovana Dias de. ***Repercussions of Psychic Experiences on the Relatives of Patients Undergoing Oncological Treatment***. 2024, 102 p. Dissertation (Master's in Psychology). Professional Master's Program in Psychology, Development, and Public Policies. Catholic University of Santos.

ABSTRACT

The World Health Organization (WHO) reports an increasing number of cancer diagnoses in Brazil and worldwide. This study aims to investigate the narratives of family members facing the illness of an oncology patient, leading to the development of a social technology capable of providing a care tool that meets the presented demand. In this context, the processes involving the family caregiver of an oncology patient are analyzed from a psychoanalytic perspective, observing the establishment of roles and functions within the family group. The emotions and bonds invested in this dynamic are the focus of this research, examining the emotional impact resulting from oncology care. As a result, the study proposes the creation of support groups in waiting rooms within healthcare services.

Keywords: Psychology, Cancer, Family, Bond.

Sumário

1. INTRODUÇÃO	13
2. PSICOLOGIA DA SAÚDE: A DIMENSÃO E ESTUDOS	15
2.1 Cenário Oncológico da Baixada Santista	23
3. CONSIDERAÇÕES SOBRE O ADOECER	26
3.1 A Subjetividade de Quem Adoece	27
3.2 Contribuições Familiares na Construção da Subjetividade	28
3.3 Considerações Sobre a Família, o Cuidado e o Vínculo	33
3.4 Os Mecanismos de Defesa e as Representações Artísticas do Adoecimento por Neoplasias Malignas	40
3.5 O Luto e a Doença na Família	47
4. Material e Método	50
4.1 Tipo de Pesquisa e Justificativa	50
4.2. Descrição do Corpus de Dados	51
4.3 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE	51
4.3.1 Familiarização com os Dados	52
4.3.2. Apresentação dos Estudos de Casos	52
4.3.2.1 Entrevista 1	52
4.3.2.2 Entrevista 2	55
4.3.2.3 Entrevista 3	57
4.3.2.4 Entrevista 4	59
4.3.3 Categorias iniciais	61
4.3.4 A definição por temas	61
4.3.5 Sobre a produção do relato final	62
5. RESULTADOS	62
5.1 A Respeito do <i>Holding</i> nas Relações Observadas	63
5.1.1 Mudanças na dinâmica familiar	64
5.1.2 Estratégias de enfrentamento	65

5.1.3 Considerações sobre vínculo	66
5.2 O “Cuidador Suficientemente Bom”	67
5.2.1 Tomada de Decisões	67
5.2.2 Sentimentos em relação ao diagnóstico	69
5.3.3 Apoio psicológico durante o tratamento	70
6. DISCUSSÃO DE RESULTADOS	72
6.1 Das Narrativas	72
7. CONCLUSÃO	77
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	80
ANEXOS	85
PRODUTO TÉCNICO	85

1. INTRODUÇÃO

Esse trabalho busca investigar impactos psíquicos consequentes das vivências na oncologia sobre o vínculo entre o paciente oncológico e o familiar acompanhante durante o tratamento.

O estudo acerca dos impactos do câncer na população pode ter várias faces. Mas o presente trabalho tem um enfoque naquilo que não pode ser fisicamente mensurado. Isso significa que se trata de uma investigação acerca das consequências do diagnóstico no que se diz respeito a esfera daquilo que é subjetivo. Isso significa direcionar o olhar para a forma como o sujeito tem a sua existência transformada pela experiência do diagnóstico do câncer.

O diagnóstico de neoplasia chega ao paciente e seus familiares como uma forte interrupção (SIMONETTI, 2018). E com ele, a rotina, as questões financeiras, a espiritualidade e as diversas facetas da vida humana são afetadas. Um mar de incertezas pode atingir essa família, criando um cenário de insegurança frente ao tratamento e suas possibilidades. Chaves *et al* (2021) mostra que o diagnóstico afeta diretamente e significativamente os aspectos psíquicos do familiar que é próximo do paciente durante o tratamento.

Sabemos que a família ocupa um importante papel na vida do sujeito, sendo ela a responsável pela socialização inicial e transmissão de importantes aspectos culturais. Assim, essa instituição se configura como importante fator da constituição do sujeito. Isso justifica as alterações psíquicas que os sujeitos podem sofrer ao vivenciarem com proximidade o processo de adoecimento de um ente querido.

O psicólogo que atua em cenários de adoecimento, nesse caso na oncologia, lida com a tríade paciente-família-equipe. Isso acontece em nome do protagonismo que esses grupos desempenham no cenário hospitalar, uma vez que, no processo de adoecer, essas são as subjetividades que são afetadas de forma direta.

Já se sabe a tamanha da invasão que os tratamentos oncológicos podem vir a proporcionar aos círculos familiares, levando em conta as diversas demandas que

esse diagnóstico levanta. A questão é que a angústia e o desespero do adoecer são proporcionais as alterações vivenciadas nesse processo. Por exemplo, quanto maior a sintomatologia, maiores seriam os efeitos colaterais do tratamento e maiores as perdas sociais decorrentes da doença, entre outros fatores.

É nesse contexto que surge esta pesquisa, com o intuito de investigar o lugar do vínculo nesse cenário, e como isso pode vir a ser afetado ou não em tempos de crise decorrente do diagnóstico e tratamento.

Existem intensas dificuldades que os familiares enfrentam ao receber a notícia do diagnóstico de um membro da Instituição Familiar. Essas dificuldades não se limitam ao espaço psíquico, pelo contrário, chegam inclusive nos aspectos financeiros e espirituais dos sujeitos. Entretanto, a proposta aqui é direcionar a investigação para compreender esses impactos no mundo psíquico. Isso porque compreender essas vivências pode facilitar a oferta de escuta nos serviços de saúde para esse grupo em específico, prevenindo e cuidando de possíveis adoecimentos que derivam do processo doloroso de se ver com tanta proximidade o adoecimento de um familiar.

2. PSICOLOGIA DA SAÚDE: A DIMENSÃO E ESTUDOS

Inicialmente, é importante voltar a questão do paradigma que permeia esta investigação. Partindo de uma leitura histórica, observamos através da literatura e das produções científicas, tanto da área da psicologia, como nas pesquisas multidisciplinares que abordam a saúde pública no Brasil, as transformações oriundas das revoluções em saúde até o dia de hoje (RIBEIRO, 2011).

A psicologia da Saúde surge por volta dos anos 70, paralelamente aos estudos médicos que investigam o papel do comportamento na produção de saúde. Foi pioneira nos Estados Unidos, onde as pesquisas iniciais buscavam compreender de que forma os estudos em psicologia sobre o adoecimento da mente e sobre o psiquismo humano poderiam contribuir com os estudos a respeito das doenças de natureza física. Stone (1979) conceituava a Psicologia da Saúde como o uso dos conceitos e métodos psicológicos no que se refere aos campos de saúde em geral, incluindo os aspectos de saúde pública e aspectos legislativos.

O surgimento dessa nova área da psicologia é importante, pois, nas palavras de Ribeiro (2011):

Uma das características da Psicologia da Saúde, para além de focar o seu interesse nos aspectos de saúde e de doenças não mentais é, também, a deslocação da atenção do polo “doença” para o polo “saúde”, passando a considerar este polo como objeto epistemológico diferente das doenças, com definição própria e métodos de intervenção e de avaliação específicos. (RIBEIRO, 2011, p.26)

Nos contextos de saúde pública no Brasil, isso se reflete no reconhecimento das diversas faces do adoecimento, que ocorrem paralelamente ao amadurecimento do sistema público de saúde. Essa questão é fundamental para a criação de políticas públicas voltadas à humanização dos serviços prestados.

Para compreender o processo de adoecimento, se faz necessário esclarecer o que se considera saúde. No cenário brasileiro, doença e saúde passam por diversos sentidos e continuam evoluindo historicamente. O acesso aos serviços de saúde passa a ser democratizado a partir da implementação do Sistema Único de Saúde (SUS). A partir de então, diversos movimentos têm surgido com o objetivo de pautar a melhoria dos serviços. O fato do SUS se pautar no acesso universal a saúde é de extrema relevância, uma vez que mostra a compreensão de saúde como um direito básico e universal (BRASIL, 1990, art.2), e que não se restringe ao atendimento médico e clínico. Para além disso, abrange atividades de educação, prevenção e diálogo com a população. Ou seja, a saúde é uma produção social.

A partir de 1948, a definição de saúde estabelecida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) tornou-se bastante abrangente, destacando a relação entre o bem-estar e a manutenção adequada da saúde. Essa definição considera as diversas formas de o ser humano se relacionar com sua existência, sua corporeidade e sua sociedade. Dessa forma, observa-se que o adoecimento não se restringe apenas ao aspecto físico ou ao uso de medicamentos. Ele pode ser agudo ou crônico e afetar todas as esferas da vida humana. Assim, é impossível pensar em saúde sem considerar os aspectos psíquicos, sociais e espirituais do indivíduo. Esse pensamento contrapõe o antigo modelo biomédico e suas dualidades, ampliando as possibilidades de cuidado.

No que se refere ao câncer no Brasil, as políticas de saúde implementadas pelo SUS passaram por um processo de amadurecimento e avanços técnicos, que acompanharam a evolução e democratização do acesso aos serviços de saúde. Políticas específicas de prevenção e cuidado foram surgindo, e com o desenrolar dos anos, o olhar da medicina praticada no Brasil começou a mudar. Essa mudança se origina do contato com discussões internacionais a respeito do tema.

Isso significa que essas mudanças também são frutos do contexto social. É interessante observar que existe um elemento cultural relacionado à justiça social e à valorização da saúde coletiva, que direciona essas transformações. Enquanto a medicina brasileira era restrita à troca de conhecimentos, o tratamento do assunto seguia uma direção específica. Com o início dos intercâmbios internacionais de saberes, a discussão ganhou novos rumos.

Para Mead (1995), a disciplina de Políticas Públicas engloba o estudo da política que examina as decisões governamentais relativas aos assuntos públicos. Políticas públicas são, portanto, as ações criadas para garantir que a função do Estado esteja em dia com as obrigações adequadas, levando em consideração que a garantia do bem-estar dos cidadãos é uma dessas relevantes tarefas. As políticas públicas podem vir a ser políticas sociais, de saúde, mobilidade urbana, educação etc. Surgem para solucionar um problema ou desequilíbrio, ou a fim de facilitar as demandas que o Estado deve dar conta.

É relevante entender um pouco sobre a construção dessas políticas, pois dessa forma se faz compreender qual o atual cenário do Brasil diante das políticas de saúde, em específico as que são relativas ao câncer. Aquele que fórmula as políticas públicas representam o todo, o bem-estar geral da sociedade e deve ser capaz de identificar e repassar as necessidades. Acontece que a sociedade comporta grupos variados, ou seja, existe uma gigantesca diversidade que compõe o meio social. Sendo assim, o interesse de diversos grupos será requisitado, mas nem todos atendidos. As políticas públicas resultam então da mobilização desses grupos em defesa dos próprios interesses.

Logo, as políticas públicas são mobilizadas por atores, que seriam os grupos que buscam seus interesses, e estes podem vir a ser atores privados ou públicos. Além disso, sua construção exige fases, passando pela seleção de prioridades, apresentação de soluções, escolha das ações, implementação e avaliação. Cada etapa é de suma importância para a efetividade do projeto.

Tendo isso em vista, o atual cenário das políticas de saúde pública é resultado da mobilização em prol dos estudos oncológicos, que inicialmente visavam o combate à doença e, atualmente, abrangem também o tratamento e o cuidado com os pacientes (SILVA et al., 2012). Por isso, a aceitação do câncer como um problema de saúde pública foi extremamente determinante para a construção de políticas favoráveis a temática, visto que a partir disso entende-se que esse tema é de interesse público.

Em 2023, a atualização legislativa permitiu a alteração da lei orgânica da saúde, responsável por regulamentar os serviços do SUS, definindo diretrizes e ações de combate ao câncer no país. Isso se deu através da Lei nº 14.758, **que institui a**

Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e o Programa Nacional de Navegação da Pessoa com Diagnóstico de Câncer.

Ademais, essa política apontada acima exige um cuidado integral do paciente diagnosticado ou com suspeita de neoplasia, incluindo, em suas diretrizes, um papel fundamental ao psicólogo. É garantia do cidadão, paciente e familiar, receber suporte psicológico e multiprofissional em todas as etapas do tratamento. Isso representa um avanço valioso no fazer da psicologia e no cuidado com os pacientes da oncologia.

Dito isso, fica explícito os avanços políticos na garantia de direitos e no reconhecimento da atuação do profissional de psicologia, seja nas políticas sociais ou de saúde. Pois, essa construção sociopolítica é também fruto de muita mobilização, estudo e transformação cultural. Ainda assim, restam algumas lacunas que precisam ser discutidas para garantir a efetividade das diretrizes.

Ao examinar em maior detalhe essas políticas detectamos uma evidente discrepância no acesso ao serviço de saúde para prevenção e tratamento. No Brasil, a taxa de mortalidade por câncer de mama é de 10% a mais em mulheres negras quando comparadas com o prognóstico das mulheres brancas (BRASIL,2020).

Os resultados de uma pesquisa realizada pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) conduzida pela pesquisadora Lívia Lovato Pires de Lemos apontam que existem diversos fatores para essa divergência, entre eles o acesso limitado ao plano de controle de câncer. A pesquisadora pontua que o câncer de mama costuma apresentar prognóstico pouco complicado se identificado no início. Ocorre que a pesquisa revela o fato de que a dificuldade de acesso ao plano de controle acaba por levar a diagnósticos tardios dessa parcela populacional.

Para Lemos (2020), esse resultado evidencia um problema histórico no nosso país; as barreiras que comprometem os direitos garantidos pela Constituição. Isso seria fruto da desigualdade social que, de acordo com a pesquisadora, na saúde pública se manifesta na falta de acesso, na infraestrutura inadequada, na ausência de recursos, entre outros que atingem regiões mais vulneráveis. Ter essa compreensão é essencial pois a construção de políticas adequadas passa pelas diferentes

realidades de saúde pública no Brasil considerando recortes regionais, raciais e de gênero.

Durante este processo investigativo, visando a elaboração de um produto técnico eficaz, foram levantados dados referentes aos serviços ofertados a partir do SUS, tendo desta forma uma visão um pouco mais generalizada dos possíveis acessos aos cuidados em saúde mental desse grupo estudado.

Serão citados aqui 3 instituições/projetos que ofertam serviços de escuta psicológica para pacientes familiares com câncer na Baixada Santista¹. Começando pelo Ambulatório Médico de Especialidades (AME) localizado na cidade de Santos que possui a iniciativa Projeto Acolher, onde a partir do diagnóstico, o paciente recebe atendimento por parte da assistente social e é encaminhado também para atendimentos psicológicos nutricionais. Além disso, o projeto busca oferecer recursos que sejam ferramentas importantes de enfrentamento durante um momento difícil do tratamento oncológico. Para isso, os profissionais além de oferecerem atendimento em uma das especialidades mencionadas acima, também disponibilizam informações relevantes para o diagnóstico.

Ainda voltado a escuta especializada para pacientes familiares da oncologia, a cidade de Santos conta com o Centro Integrado de Assistência à Pessoa com Câncer (CENIN). A instituição oferece serviço multidisciplinar para os pacientes e familiares com câncer de diferentes idades. Os atendimentos psicológicos podem ocorrer em grupos ou individualmente, viabilizando também a construção de uma rede social para os envolvidos. Esse projeto é de extrema relevância, pois oferece também um papel assistencial para essas famílias, como por exemplo, a doação de cestas básicas e ofertas de serviços de saúde como fisioterapia. Tais acessos são garantidos por lei e devem ser fornecidos pelo Sistema Único de Saúde, mas o CENIN surge para trabalhar justamente com as demandas que não podem ser satisfeitas totalmente pelo Estado, garantindo o acesso aos serviços e propondo um acompanhamento com dignidade.

¹ De acordo com o site da secretaria do planejamento do Governo do Estado de São Paulo, a Baixada santista corresponde ao conjunto de 9 municípios do litoral sul de São Paulo, com uma população estimada em quase 2 milhões de habitantes. Dados disponíveis em: http://planejamento.sp.gov.br/static/arquivos/audiencias/caracterizacao2020/BAIXADA_SANTISTA_CARACTERIZACAO.pdf

A Baixada Santista conta ainda com outras opções, dentre elas dois importantes projetos que buscam oferecer atendimento psicológico, procurando democratizar o acesso a saúde mental. Não se trata de uma escuta especializada em tratamento oncológico, porém pode vir a ser importante ferramenta de cuidado emocional. Primeiramente, a população pode recorrer à clínica-escola de Psicologia da Universidade Católica de Santos (UNISANTOS), onde é oferecido atendimento gratuito. Esses atendimentos são realizados por estudantes de graduação em Psicologia, sob a supervisão de psicólogos mestres da universidade. Também existe a possibilidade de atendimento com um profissional recém-formado, por um custo social. Para receber atendimento, é necessário agendar horário e passar pela triagem.

Já no município de Praia Grande, existe o projeto Momento Existir, idealizado pela psicóloga Adriana Quintas. Esse oferece atendimento social para todas as idades. Os atendimentos são conduzidos por profissionais de diversas abordagens da psicologia, profissionais formados e em sua maioria em supervisão clínica. Para ser atendido é necessário entrar em contato com o projeto via WhatsApp, agendar sua triagem e depois aguardar o contato de um profissional responsável pelo seu caso. Esse processo de triagem é importante para compreender o contexto socioeconômico do paciente e suas demandas emocionais, facilitando com que o atendimento oferecido atenda com excelência suas necessidades. O projeto conta também com atendimentos na modalidade online.

Outros projetos existem para além da Baixada Santista. A seguir serão apresentados mais alguns deles.

A Associação dos Amigos da Oncologia oferta atendimento em consultório ou domiciliar a depender da condição clínica do paciente. Os atendimentos podem ocorrer por busca ativa por encaminhamento de outros profissionais ou por demanda espontânea. Os atendimentos são gratuitos e abrangem como o público tanto paciente quanto familiar. A Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia também disponibiliza atendimento psicológico especializado para familiares e pacientes. Nesse caso existem três formatos possíveis: atendimento individual, o grupo terapêutico para curadores ou plantão psicológico. A realização pode vir acontecer de forma presencial ou online.

A partir desta observação da mobilização social em prol da garantia de direito das famílias que sofrem com diagnóstico de câncer é possível refletir sobre a importância da avaliação das políticas públicas já elaboradas. Também é reforçado a importância da parceria com essas iniciativas que permitem o acolhimento desta demanda. Para além da divulgação desses serviços é importante o debate sobre como estão sendo feitas e implementá-las as políticas de garantia de direitos.

O Quadro 1 a seguir expõe os serviços não governamentais que oferecem apoio e atendimento psicológico podendo atender as demandas de pacientes e familiares.

Quadro 1 – Serviços não governamentais que oferecem apoio e atendimento psicológico

Serviço/projeto	Oferta
Atendimento psicológico gratuito para a família e paciente pela Associação brasileira de linfoma e leucemia:	Nesse caso, após uma triagem, o paciente é encaminhado para os serviços ofertados, que pode vir a ser psicoterapia breve ou um grupo terapêutico. Além disso, a ONG disponibiliza rodas de conversas para familiares e cuidadores. Todas essas atividades podem ser realizadas de forma remota.
Projeto Aconchego – AME/SANTOS, SP	O projeto foi organizado pensando em acolher as demandas dos pacientes a partir da descoberta do diagnóstico. Além de receber orientações da assistente social, o paciente também tem a possibilidade de ser atendido por outras áreas como, por exemplo, psicologia e nutrição. A ideia é fornecer recursos adequados num momento delicado

	como o diagnóstico do câncer. E para expandir o cuidado e as opções a instituição orienta sobre outros projetos na região capazes de dar um suporte ao paciente e familiar.
Associação Amigos da Oncologia	Oferta do serviço de psicologia responsável por prestar apoio psicológico acompanhamento entre outras funções. Do atendimento podem ser na instituição ou domiciliar a depender do caso clínico. Os atendimentos realizados no consultório podem ser por demanda espontânea, encaminhamentos ou buscar ativa.
CENIN	O projeto oferece atendimento multiprofissional ao paciente tal como serviços de psicologia para este e sua família. Localizado na cidade de Santos, esta oferta atividades na modalidade presencial, sendo também uma importante rede de apoio para os pacientes. São realizados atendimentos individuais e em grupo, no caso da psicologia (CENIN, [s.d.e]).
Clínica Escola de Psicologia – Universidade Católica de Santos	Apesar de não se tratar de uma escuta especializada em oncologia, a clínica conta com atendimento psicológico presencial, viabilizando atendimento a custo social ou gratuito. Para realizar o agendamento basta

	ligar na secretaria da clínica ou ir pessoalmente.
Projeto Momento Existir	Idealizado pela psicóloga Adriana Quintas e localizado na cidade de Praia Grande, o projeto, apesar de também não ser especializado em Psico-Oncologia, atende a todas as idades, com o objetivo de viabilizar e democratizar o acesso a terapia. Composto por profissionais de diferentes abordagens da psicologia, com excelente informação e rigor ético, oferece atendimento a preço social na modalidade presencial ou online. Para ter acesso basta entrar em contato com a Secretaria do projeto via WhatsApp, e agendar sua triagem. Os valores são definidos a partir da triagem, que irá averiguar as condições socioeconômicas e demandas emocionais de cada usuário. A partir daí, o sujeito é encaminhado para a lista de atendimento que será contratado pelo psicólogo que assumir seu caso (Momento Existir, [s.d.e.])

Fonte: Confecção própria

2.1 Cenário Oncológico da Baixada Santista

O Plano Regional de Oncologia da Baixada Santista, documento produzido para fins organizacionais do Estado de São Paulo, e conduzido pelo grupo de cidades

do litoral paulista, engloba as cidades de Santos, Guarujá, Cubatão, São Vicente, Praia Grande, Bertioga, Peruíbe, Mongaguá e Itanhaém. O documento faz um levantamento das necessidades, número de diagnósticos, serviços ofertados e demandas da região, no que se trata da oncologia.

Até o ano de 2021, a Baixada Santista contava com quatro instituições prestadoras de serviços para prevenção e cuidado oncológico, três delas localizadas nas cidades de Santos e Guarujá (uma unidade). O grupo condutor de oncologia, responsável pela autoria do documento, estabelece metas com base nas deficiências encontradas na rede de atendimento. A partir disso, foi possível observar que existe uma lacuna no que diz respeito à capacitação profissional dos envolvidos nas ações. Além disso, constatou-se a necessidade de investimentos financeiros para facilitar o acesso ao tratamento e reduzir os custos elevados para determinadas modalidades de tratamento.

É interessante notar que os cuidados paliativos — cuidados de saúde integrais voltados a indivíduos com doenças graves, cujo objetivo é promover a qualidade de vida do paciente (INCA, 2023) — foram analisados como condutas ineficazes, devido à falta de estrutura adequada, como também à escassez de mão de obra. Esse relatório é relevante, pois traz informações que podem ser usadas para avaliar a efetividade das políticas existentes, além de fornecer ferramentas para analisar a qualidade de vida dos usuários desse serviço, com base em seus indicadores e metas. Isso se torna viável, pois os dados demonstram aspectos significativos da rotina de um usuário do Sistema Único de Saúde. Por exemplo, ao ser exposta a ausência de estrutura física e profissional para a execução dos cuidados paliativos, percebe-se que o paciente, em estágio avançado de sua condição, não tem garantia de receber cuidados adequados, em leitos específicos e com profissionais qualificados. Da mesma forma, o paciente que reside em cidades que não possuem o serviço e precisa se deslocar até cidades vizinhas enfrenta grandes dificuldades em relação ao trajeto, ao tempo de espera e a outras questões logísticas.

Portanto, nesse caso, o documento exerce um importante papel na avaliação dos serviços e construção de metas para adequação, fato relevante pois faz da ação um componente importante do ciclo de políticas públicas. E é por isso, que foi utilizado na construção e na análise de dados que aparecem posteriormente nesta pesquisa.

3. CONSIDERAÇÕES SOBRE O ADOECER

É verdade que todos os seres humanos estão vulneráveis a enfrentar processos de adoecimento, uma vez que tal acontecimento é também parte da existência humana em si. Essa relação, do homem frente ao adoecer, é bastante delicada. O adoecimento, o envelhecimento, a finitude, a incapacitação [...] são questões que trazem à tona a impotência de um ser que nada mais é do que parte da natureza, e não um Deus acima dela.

Por isso, o adoecimento pode gerar diversas inseguranças, dependendo do contexto em que ocorre. Mesmo ciente de sua própria fragilidade, a humanidade tende a negá-la e, ao se deparar com um diagnóstico, frequentemente reage com grande surpresa (SIMONETTI, 2005).

Muitos pacientes relatam questionamentos sobre os motivos, as origens e o propósito do adoecimento, como se este fosse uma forma de castigo ou punição. Diante de tantas angústias e fantasias, surge o psicólogo da saúde, frequentemente convocado pela equipe multidisciplinar quando esta identifica uma questão relevante (MORETTO, 2001). Além disso, essa equipe pode, em alguns casos, demonstrar expectativas de que a Psicologia forneça soluções para eliminar o sofrimento psíquico e induzir comportamentos considerados adequados.

Pode existir, em certos lugares, uma visão que acredita que o papel do psicólogo diante do adoecimento é fazer intervenções que convençam o paciente a aderir certos tratamentos, a aceitar situações adversas, a concordar com procedimentos e regras, ou seja, pode surgir um desejo de que o psicólogo "conserte" aquele paciente que não recebe com entusiasmo as condições e orientações médicas.

A verdade é que tanto o médico quanto o psicólogo se relacionam ativamente com as diferentes dimensões do adoecimento. A diferença entre suas perspectivas é o que direciona o foco das intervenções. Enquanto, para a medicina, o objeto de estudo é o corpo, na Psicologia, nossa investigação se concentra nas palavras. O corpo que nos interessa está na palavra do sujeito. Para o senso comum, a presença do psicólogo significa "apenas uma conversa", mas, reitera Simonetti (2001), é exatamente nesse contexto em que aquilo que é dito ganha valor e significado. Devolvendo a subjetividade do paciente.

3.1 A Subjetividade de Quem Adoece

Quando falamos de adoecimento, estamos falando do que exatamente? De um sujeito que vivencia um processo de perdas (SIMONETTI, 2001), grandes ou pequenas, acerca de sua saúde e bem-estar. É isso que importa para essa perspectiva. A investigação realizada pelo psicólogo exige um olhar amplo, capaz de compreender a subjetividade que permeia esse cenário. Essa informação pode causar espanto a depender da área do saber que a receba, instigando as demais ciências a questionarem o papel da subjetividade em cenários onde a dor e o desconforto físico são tão agudas.

A verdade é que esse olhar se justifica no fato de que é ela mesma (a subjetividade) a lente pela qual o sujeito enxerga e significa os fatos (LEONTIEV, 1978/1983), assim como os conceitos que permeiam o adoecer são influenciados por ela. Se levarmos em conta a subjetividade como fator importante para compreender os contextos aqui levantados, surge a oportunidade de entender os aspectos de sua constituição.

Essa construção da subjetividade do sujeito passa por aspectos culturais, como também por aquilo que absorve de seus mediadores. Portanto, a subjetividade é construída no encontro com outro, e com mundo.

A construção da subjetividade muito se relaciona com os contratos firmados com os grupos dos quais se pertence. Pensar as influências da cultura na coletividade e no sujeito, é, de certo modo, uma forma de se aproximar dos sentidos e significados construídos pelo homem. Nogueira (2023) explora um paralelo com as tradições e filosofias ocidentais, as quais somos submetidos. É bem verdade que nossas ideias são transformadas ao longo da história, e por isso sofrem também influência de um conjunto de pensamentos que estimulam determinadas formas de organização social.

No caso do Brasil e de tantos outros, a narrativa do mercado é um forte fator de influência na consolidação de diversos ideais. Uma sociedade que prega tamanha produtividade, que se opõe ao ócio e que acredita que tempo é dinheiro, pouco dispõe de espaço e recursos para vivenciar experiências que permitam ao sujeito uma conexão consigo, com sua história e ancestralidade.

Pode-se afirmar que o adoecimento introduz na vida do sujeito certo grau de exclusão e afastamento social, uma vez que altera suas condições de produtividade e os papéis sociais anteriormente ocupados, entre outros aspectos. As mães que adoecem, por exemplo, podem vir a sentir dificuldade em receber cuidados de seus filhos e de vivenciar certa "inversão de papéis". As neoplasias também representam uma série de interrupções, ainda que momentâneas. Adoecer, no contexto do câncer, é assumir um papel novo perante a sociedade. E essa mudança pode ser sentida nas alterações de rotina, a aparência física ou até mesmo, como coloca Soares (2018), no olhar do outro.

A linha de pensamento construída até aqui nos leva para a questão crucial desse estudo. Se o processo de constituição do Eu, da subjetividade e daquilo que nos torna únicos, se relaciona de forma tão ativa com o meio, qual o lugar da família nessa construção de si? E como isso se desenrola nos contextos de adoecimento?

Sendo assim, para a psicanálise, o Eu se constitui a partir do discurso social que se internaliza e se transforma. Pensado sobre isso, se pode relembrar dos pensamentos de Lacan (1938) acerca da influência do grupo familiar na constituição do sujeito, em seu texto *Complexos Familiares na formação do indivíduo* (1938). É seguindo esse pensamento, sobre o lugar do outro na construção de si, que surgem as indagações a respeito dos diversos personagens que cercam os contextos da oncologia. Como o Eu pode vir a ser afetado pelas vivências que o Outro passa ao ser submetido um tratamento oncológico? Como isso chega para o familiar que acompanha, de forma ativa, o processo de adoecimento de uma pessoa que foi, e continua sendo, uma parte significativa na sua constituição e no seu reconhecimento como sujeito?

A partir dessas inquietações, o próximo tópico será responsável de conduzir importantes reflexões sobre o papel da família na construção do sujeito e de sua forma de se relacionar com o mundo.

3.2 Contribuições Familiares na Construção da Subjetividade

Pensar sobre família é uma tarefa extensa, pois já não existe uma única definição e padronização capaz de delimitar com exatidão o que significa ser um grupo familiar. Por isso, pensar sobre a construção e sobre a desconstrução que esse

conceito passa ao longo dos séculos é uma forma de contextualizar os indivíduos que serão objeto de investigação desse trabalho. Tais mudanças são frutos das transformações políticas, sociais, econômicas e religiosas pelas quais a sociedade é submetida.

No passado havia uma forte presença da família pré-moderna, que se caracterizava pela sua extensão, pela configuração hierárquica patriarcal e pela forte ligação com as reproduções das tradições religiosas e dos espaços políticos (BIRMAN,2018). Nela, várias gerações coabitavam no mesmo espaço. Nesse contexto, as crianças eram entendidas sem diferenças ontológicas do que se considerava ser adulto, e os idosos eram valorizados como guardiões daquela família. Após a Revolução Francesa, surgem as famílias modernas. Esse modelo familiar acaba por se basear nos ideais iluministas de igualdade dos cidadãos, dando assim uma nova configuração no quesito hierárquico familiar. Essa família agora se pautaria na teoria das diferenças sexuais, atribuindo as funções sociais com as questões anatômicas dos sujeitos, por exemplo. Aqui, as mulheres são fortemente relacionadas a maternidade e afetividade. Constitui-se então uma divisão de poderes, o homem daria conta do público e a mulher do doméstico.

Todas essas transformações ocorrem junto às mudanças burguesas na compreensão de riquezas, em que a qualificação da população se tornou primordial. Ou seja, a saúde e a educação da população passaram a ser objetivos políticos e econômicos da sociedade. Como consequência, surgiram grandes movimentos de medicalização. Além disso, com o investimento em educação, surgiu a necessidade de conceituar a infância (BIRMAN, 2018). Foi nesse momento que a percepção sobre a criança mudou, deixando de ser vista como um pequeno adulto.

A organização familiar passa a girar em torno da criança, uma vez que esse investimento se baseia na ideia de que, se bem-educada, ela representará um futuro melhor para a sociedade. O papel do homem torna-se o papel de ser pai, o da mulher de ser mãe e assim surge, parafraseando Freud (1914), a majestade; o Bebê. Paralelo a isso, a velhice passa a ganhar toques sutis de melancolia (BIRMAN,2018).

No contexto da saúde, surgem as especialidades voltadas para a criança e sua formação, neste caso a obstetrícia e o pediatra. Além disso, na psiquiatria surgem diagnósticos e patologias voltadas para o grupo de mulheres que não se encaixavam

no ideal do papel feminino na família, e logo estavam transgredindo a maternidade. A recusa de torna-se mãe aparece nesse cenário como uma patologia. O movimento de autoafirmação das mulheres está fortemente relacionado com as mudanças constantes pelas quais as concepções de família que se sucederam historicamente. Na família contemporânea a mulher passa a reivindicar seu poder do espaço público, e deixa de ocupar exclusivamente o papel de mãe. Isso traz novos cenários no contexto familiar.

Birman (2018) aponta que, nesse momento da história, os casamentos deixam de ser contratos de eternidade, passando a considerar o desejo como um fator essencial para as uniões. A manutenção do casamento, então, passa a depender do quanto cada parceiro contribui para o projeto existencial do outro. Dessa mudança, surgem as dissoluções conjugais, uma vez que as insatisfações relacionadas ao investimento necessário para a realização do plano existencial individual acabam por justificar a troca de parceiros.

A partir desse contexto, surgem as famílias monoparentais e outras configurações familiares. Como consequência, novos personagens passam a desempenhar papéis antes atribuídos exclusivamente ao pai ou à mãe. Esse é o caso das famílias reorganizadas, nas quais as figuras da madrasta e do padrasto se tornam frequentes. Nesse sentido, também ocorrem mudanças nas posições de autoridade, anteriormente bem definidas pela sociedade.

A falta de uma delimitação clara dos papéis familiares, especialmente no que se refere à autoridade, resulta em uma insuficiência da família no processo de socialização primária das crianças, que envolve a transmissão de valores e educação moral. Assim, esse papel passa a ser cada vez mais assumido pela escola. Birman (2018) denomina esse fenômeno de 'institucionalização da maternagem', atribuindo essa mudança tanto à busca das mulheres por novos lugares existenciais quanto à ausência dos homens na adaptação aos novos papéis sociais.

As transformações no seio familiar não alteraram apenas a divisão de papéis dentro dessa instituição, mas modificaram toda a sua dinâmica. Novas divisões de tarefas e as recentes discussões sobre gênero impactaram a concepção contemporânea do que se entende por família (PRATA e SANTOS, 2007). Em meio a essa reconstrução constante dos conceitos, o papel do cuidador também entra em

debate, ainda que hoje as mulheres continuem se ocupando de grande parte, já existe um forte debate e mobilização em cima dessa questão.

Contudo, por se tratar de um grupo dinâmico onde um afeta o outro (o tempo inteiro, as alterações sócio-históricas acabaram por transmutar a forma como os sujeitos se relacionam dentro do grupo. Nesse sentido, a relação familiar e parental começa a valorizar o diálogo ao invés de um autoritarismo antes cultivado (ZIMMERMAN, 2007). A infância criada como recurso monetário passa a receber uma nova proposta de cuidado e educação, ainda que as mães desenvolvam um papel protagonista nesse momento (BIRMAN, 2018). Agora não só a educação formal e os conceitos cognitivos/fisiológicos são valorizados, mas também o afetivo e emocional das crianças (PRATTA e SANTOS, 2007).

Nesta conjuntura surge a educação que considera a afetividade como processo importante dentro da educação das infâncias. O diálogo, como apontado no último parágrafo, assumindo o lugar do autoritarismo e de certas hierarquias, dando espaço para configurações de parentalidade diversas. Esse fato muda ainda mais o cenário da família, deixando ainda mais complexo. Agora, não existem doutrinas a seguir e as práticas parentais passam a ser mais livre, e por vezes controversas (PRATTA E SANTOS, 2007).

Se a família, como vimos até agora, não se trata de uma instituição natural, que tipo de instituição estamos pensando? A família é uma instituição social (LACAN, 1938). Isso significa que todas essas mudanças pelas quais a Instituição Familiar passou mostram que a família não é mais de manutenção exclusiva do homem, e muito menos se dá como uma instituição eterna. A família também deixa de ser padronizada e surge a percepção da existência de diversas configurações familiares. A família passa a ser compreendida como uma instituição sócio-histórica, ou seja, transforma-se ao longo da história em consonância com as mudanças políticas e sociais. Sua configuração varia de acordo com a cultura, a política e até mesmo o crescimento populacional.

Hoje dentro dos arranjos familiares cabem diversos personagens para além daqueles antes colocados tradicionalmente, inclusive os amigos podem vir a ser parte dessa rede. Como a família é uma instituição social, e desde sempre muito relacionada com a política, determinar uma única definição do que seria a família é

bastante perigoso. Na proposição de Mandelbaum (2019) isso significaria excluir as formas plurais de configurações familiares, culminando no desamparo dos arranjos que não se enquadrassem no conceito determinado frente ao estado. Ou seja, os direitos dessa família e desses familiares estariam em risco. Nesse sentido, a definição do conceito de família se aproxima mais das vivências possíveis e subjetivas do grupo do que dos padrões que permeiam o imaginário coletivo.

Logo no início de seu texto *Os Complexos Familiares na construção do indivíduo*, Lacan (1938) aponta para a importância da cultura na formação e na relação familiar, caracterizando as questões culturais como forte pilar para constituição deste grupo. Considerando a família como uma das diversas instituições existentes, o autor traz uma reflexão para a compreensão do papel de mediação que esse grupo possui na constituição do Sujeito, considerando assim a família como a mais importante das instituições. Ou seja, mesmo com tantas Instituições, a família continua sendo aquela que tem influência primária na subjetividade do sujeito, sendo ela a responsável por transmitir a cultura para os seus membros. Portanto, para Lacan (1938) aquilo que é transmitido de geração para geração se relaciona não apenas com instinto, mas com a formação psíquica construída a partir desses aspectos culturais. A família é compreendida para além das questões biológicas. Nessa perspectiva, os aspectos psíquicos possuem mais relação com esse grupo, justamente por sua organização estar relacionada com a via psíquica, e nesse ponto Lacan nomeia os Complexos Familiares.

Esses complexos estão, mais uma vez, relacionados com os processos culturais, e essa característica permite uma influência que abrange reações orgânicas, no que se refere as emoções, ou chegam até mesmo nas condutas. Veja que mesmo levando em consideração as questões biológicas do desenvolvimento humano e do seu papel no seio familiar, a fala de Lacan (1938) chama atenção para a forte influência cultural que a subjetividade sofre, e relaciona essa construção com o papel mediador da família.

No cenário de adoecimento (nesse caso a oncologia), observa-se que cada família se relaciona com o processo de forma diferente, sugerindo diversas formas de funcionamento, e de construção de vínculos. Isso significa que a família é também um núcleo onde diversos conflitos e crises acontecem. Essas crises, podem ser um fator de desenvolvimento para os sujeitos envolvidos.

Acontece que a instituição familiar representa uma ambiguidade importante no que diz respeito aos afetos e experiências. Além disso, a família é um importante meio para a formação de vínculos, mas isso não é determinante para a formação destes.

Observa-se que a família ocupa um lugar privilegiado onde a troca de afetos permite não só a construção do ser, mas a sua expressão. Logo, a família como um sistema dinâmico e ativo, deve ser capaz não só de sustentar as ansiedades e angústias dos seus membros em momentos de crise (PRATTA E SANTOS, 2007), mas principalmente deve se ocupar de promover relações capazes de trocas, limites e reprodução cultural. É nesse espaço de interação que o vínculo ganhará força e será constituído.

Diga-se então, que vínculo e família não são necessariamente “sinônimos”, e o fato dessa vinculação existir ou não, se relaciona com muitas questões da história do familiar do sujeito. Da mesma forma, a constituição do vínculo familiar pode se dar de diferentes formas, e isso também varia com a subjetividade antes construída por esse grupo.

Daí a ideia de que a presença familiar nos contextos de adoecimento está ligada ao vínculo. Não são todas as famílias que são consideradas pela equipe multidisciplinar, e pelo paciente, como presentes. Então, se nem todos ficam, o que motiva o sujeito a ficar? Como a história dessa família permite um vínculo tão estruturado que em meio as crises mais dolorosas, ainda sim a unidade familiar é preservada? Em nome do que cuidamos daqueles que mais amamos, mesmo nos sentindo desamparados? Como se sustenta essa angústia?

A resposta para essas perguntas passa pela investigação da relação entre o vínculo familiar e os papéis de cuidado, tema explorado no próximo capítulo.

3.3 Considerações Sobre a Família, o Cuidado e o Vínculo.

Pensar o homem como pertencente e influenciado por grupos é consequência da impossibilidade de desmembrar a presença força social na psique humana. No texto, *Psicologia de grupo e análise do ego* (1921), Freud se debruça na tarefa de elucidar os pontos relevantes acerca da psicologia individual e de grupo, distinguindo

uma da outra e incorporando considerações geradas anteriormente nos estudos da psicologia moderna.

O autor pondera que a dissociação do homem dos traços herdados do grupo é, até certo ponto, inviável. Isso porque o poder do grupo extrapola as ações conscientes dos sujeitos, ou seja, homem possui características pessoais próprias que podem a ser ofuscadas ao passo em que o grupo se movimenta em outra direção. Freud (1921) reitera ainda que os estudos da psicologia de grupo não deveriam se restringir aos grupos marcados por diferenças e semelhanças específicas, como no caso das raças e etnias. Pois, como defende, a família em sua mínima extensão grupal pode vir a ser a porta de entrada para compreender o comportamento humano.

A ótica do autor nos denuncia que a interação do sujeito com os objetos de amor, com a família e como cita no texto “com seu médico” representam tamanha intensidade de força na psique que o estudo daquilo que aparece de forma inconsciente na ação humana precisa considerar e até mesmo investigar essas relações.

Freud, em referência a Le Bon (1985), assinala que uma importância e necessária observação deve ser feita no confere a percepção de que existe no comportamento do grupo o que chamam de “contágio”. Para os teóricos acima mencionados, tal fenômeno implica no ato de sacrificar aquilo cultivado individualmente em nome do coletivo. Ou seja, não importa quão solidificadas são características, sentimentos e valores pessoais, o que o grupo vivencia desencadeia um efeito no grupo, que prevalece diante do sujeito.

Ao considerar os estudos de Le Bon (1985), Freud acrescenta que, em sua interpretação, o contágio nada mais é do que o que a manifestação daquilo que Le Bon (1985) chama de sugestibilidade. Esse fenômeno é descrito como tendo um efeito de hipnose sob os membros do grupo, fazendo com que o sujeito perca seu senso de decisão e consciência, ficando a total mercê do estabelecido pelo grupo.

O grupo, por tanto, traz ao sujeito “um sentimento de onipotência: para o indivíduo num grupo a noção de impossibilidade desaparece” (FREUD, 1921). O grupo tende a ser glorioso em tudo que representa, grandioso perante o sujeito isolado, daí sua força. Além disso, é descrito como mutável e impulsivo, pois cada

ação e organização são fruto de aspectos inconscientes que podem ser facilmente identificados, porém dificilmente explicados.

Existem diversas formas de se relacionar com o outro e muitas ferramentas para introduzir e receber um sujeito dentro da cultura. Essas formas, por vezes são vistas como cuidado. O cuidado com o físico (saúde, ciência) e o cuidado com a alma que por séculos é reforçado através da religião. Dentro da família esse cuidado se reproduz e compõe um importante elemento na organização familiar, como visto nos tópicos anteriores. A família com toda sua cultura subjetiva acerca do cuidado, com todos os seus papéis distribuídos e sua inconstante dinâmica de funcionamento, é surpreendida com a chegada do adoecimento. O funcionamento desse grupo tende a mudar diante do processo saúde-doença.

A palavra cuidar, etimologicamente faz alusão a ação de pensar, refletir, meditar, imaginar (ZWETSCH, B. e TREIN, A. 2011). Esses verbos conduzem o ato de cuidado como algo que antes nasce no imaginário, na psique do sujeito, para depois se transformar em ação. Seria o cuidar um pensar sobre o outro? Arantes (2016), metaforicamente, supõe que a compaixão daquele que cuida ou acompanha um adoecimento está relacionada com a sua capacidade de se aproximar do sofrimento do outro, quanto mais próximo se está melhor se enxerga as possibilidades de cuidado.

Nesse ponto, cabe citar a fala de Figueiredo (2007), que sugere uma das faces do cuidado como reconhecer o outro:

“Muitas vezes, cuidar é, basicamente, ser capaz de prestar atenção e reconhecer o objeto dos cuidados no que ele tem de próprio e singular, dando disso testemunho e, se possível, levando de volta ao sujeito sua própria imagem.”
(FIGUEIREDO, 2007, p.18)

Portanto, o cuidado não existe no individual, se faz necessário a interação entre sujeitos para que exista o cuidar. Logo, o cuidado existe, pois, o Outro existe. É preciso reconhecer as dimensões desse outro para que se estabeleçam relações em que o

cuidado é presente. Cuidar é pensar sobre o outro, e talvez mais do que isso. Cuidar pode vir a ser pensar sobre o sofrimento do outro.

As famílias são impactadas pelo diagnóstico e muitos familiares vivenciam as mesmas angústias e sensações que os próprios pacientes. Há um processo de adoecimento conjunto, em uma rede na qual todos afetam e são afetados, tornando essa dinâmica inevitável. O grupo se reorganiza, redistribui papéis e se dispõe a estabelecer uma nova ordem que leve em conta o ser que agora necessita de cuidados, necessita de olhares e, principalmente, de presença.

Um dos maiores dilemas de um familiar é a sua impotência diante do sofrimento de quem ama. Por maior que seja a boa vontade, a busca por informação, a presença 24 horas por dia, nada disso substitui os cuidados clínicos necessários para evolução do tratamento neoplásico. No fim das contas, os familiares são espectadores que se sentem na obrigação de mover montanhas por entes queridos, mas que ocupam um lugar tão limitado quanto ao do próprio paciente.

A rotina torna-se desgastante, os aspectos financeiros mudam, a saúde é abalada. O medo, a ansiedade, a raiva, a esperança, e as pequenas alegrias coexistem. A jornada se torna difícil. É dentro desse contexto em que surge a questão do vínculo. Bielemann (2003) traz um relato de experiência em que os familiares que mais se mobilizavam eram aqueles que tinham vínculos mais fortes com o paciente.

Por se tratar de um ser indissociável do grupo, a constituição do homem se dá através das relações estabelecidas e do investimento afetivo em que direciona a elas (VAZ, 2014). Estabelecer vínculo com alguém supõe investimento energético e afetivo, tal como uma relação intersubjetiva, onde os afetos transitam. Essa diversidade se encontra também nos sentimentos e sensações que existem em cada relação. Vincular-se com o outro, portanto, não se resume em sentimentos considerados positivos, não se limita em amar esse outro.

Compreendendo esse contexto, é fundamental analisar o vínculo estabelecido nas famílias que se dispõem a acompanhar o paciente ao longo de toda a sua jornada. A força desse vínculo manifesta-se na presença familiar, que, mesmo diante da angústia e do desamparo, permanece ao lado do paciente, enfrentando os desafios impostos pela doença. Isso porque, da mesma forma que o homem é capaz de vincular-se, ele também possui a capacidade de desvincular-se. Então, quais os

sentimentos constituem a formação desse vínculo familiar que garante a presença ainda frente a adversidade da neoplasia?

O vínculo é um elemento construído e não inato, é fruto de uma troca importante que resulta de um investimento energético. É elementar considerar esse saber como técnico, pois no que tange a sociedade, o ideal de amor e vínculo familiar reproduzido em massa sugere que, principalmente no seio familiar, tais aspectos são inatos ao invés de construídos.

Esse pensamento é perigoso, visto que acaba por impor preceitos equivocados a diversos grupos familiares. Observando as transformações sócio-históricas retratada em tópicos anteriores, a instituição familiar tem sua origem em pactos, funções e papéis que pouco se relacionam com o que se prega como “amor”. Pode-se pensar que existe muito mais um viés político e econômico do que um suposto sentimento inato. Acontece que o vínculo exige construção.

Nesse cenário, onde um ser se vincula ao outro, aparecem as faces do cuidado. Figuerido (2007) destaca que o "cuidar" é também uma forma de dar sentido. Ao exercer o papel de cuidador, o familiar não se torna um ser alheio aos afetos que surgem na família, nas relações e no adoecer. Portanto, suas motivações não se limitam em ser um mero facilitador do bem-estar do outro, embora tal intenção exista.

É importante notar que o autor assinala que é no ato de ser cuidado que o indivíduo constrói uma experiência capaz de dar forma ao seu processo de adoecimento. Essa construção de sentido é de suma importância para a existência humana. É ela quem permite que seja suportável as narrativas traçadas pela vida (FIGUERIDO,2007), por isso, de certa forma, esse cuidado concebe sentido diante da angústia e da fragilidade humana.

Como dito anteriormente, as salas de espera e os leitos de hospitais nem sempre contam com a presença reconfortante (ou não) da família. Pertencer biologicamente ou socialmente a um grupo familiar não significa ter a garantia de cuidados. O cuidado, por sua vez, pode aparecer de várias formas nesse cenário, e nem sempre se refere a presença. A família ocupa o lugar de facilitar essa diferenciação do eu e do outro, porém, mesmo na vida adulta somos levados a convocar o outro, ainda que compreendendo essa separação.

Nas palavras de Figueiredo (2007), o cuidador desempenha a função de *holding*. Ao ter esse lugar, o cuidador é capaz de dar "garantias" de continuidade, sensação que o ser humano tanto carece e aprecia. No processo de adoecimento, o conceito de *holding* e a sensação de continuidade e preservação manifestam-se de maneira distinta daquela vivenciada ao longo da vida. Isso ocorre porque a existência vai além das necessidades físicas, as quais podem ser supridas por cuidadores formais, como médicos, enfermeiros e fisioterapeutas. Além disso, os aspectos simbólicos tornam-se igualmente relevantes (FIGUEIREDO, 2007), assim como os desejos do sujeito.

O cuidado então seria uma forma de sustentar essa exigência de segurança que o homem demanda em toda a sua existência. O contato com o outro permite a expressão das angústias, dos desejos e das fantasias. Sem isso o sujeito acabaria sobrecarregado psiquicamente.

O cuidador, portanto, afeta o outro de diferentes formas e em mais de uma dimensão, sendo também aquele que convoca o objeto e "introduz" nele e para ele significados, ordens e funções. Essa interação do agente cuidador com o objeto de cuidado é interessante, pois nessa esfera desempenha um papel importante de limites e estímulos. É então uma forma de excitar o objeto (FIGUEIREDO, 2007), chamando-o com a partir da fala, desencadeando uma reação.

Mas, afinal, pode o cuidado ser prejudicial nessa jornada? No contexto da oncologia e doenças graves encontramos alguns dilemas morais nos cuidados para com o paciente, um deles se refere ao pacto do silêncio. Família e equipe médica pactuam, conscientemente ou não, decidindo não contar informações relevantes do quadro clínico ao paciente, normalmente quando o caso encontra probabilidades ruins. Esse exemplo merece ser citado, pois na prática do cuidado é preciso pensar sobre a ética: o que faz sentido real aqui?

O cuidador suficiente bom não é aquele que supre todas as angústias do outro, que cuida de todas as dimensões e que não se distancia do objeto. Pelo contrário, os excessos no cuidado causam tanto prejuízo quanto sua ausência (FIGUEIREDO, 2007). Dessa forma, é natural que tanto o paciente quanto seus familiares sofram, sem encontrar, de maneira clara, uma forma de lidar com a angústia que surge durante o tratamento.

De certa forma, o sofrimento do familiar cuidador também está nessa dinâmica. Na tentativa indiscriminada de cuidar do outro, ele pode ultrapassar limites que seriam fundamentais na jornada pessoal do paciente, que vive um momento tão único e frágil de sua existência. É importante que o cuidador entenda que sua onipotência não existe (FIGUEIREDO, 2007), tanto para seu equilíbrio emocional, tanto para exercer um cuidado adequado para com o ente querido.

O cuidador deve, acima de tudo, ser facilitador do processo daquele que sofre, dentro das possibilidades e do contexto vivenciado. O cuidador deve permitir que o paciente vivencie a cena como o protagonista que é, e não o tornar um agente passivo e infantilizado, como um ser incapaz de sentir e tomar qualquer decisão sensata. O cuidador deve cultivar a potência do objeto e não o suprimir, é dessa forma que se constrói sentido.

Winnicott (1964) adverte sobre o adoecimento da mãe que se preocupa em excesso, pontuando que nesse aconteceria um adoecimento consequente desse ritmo energético desenfreado. O autor explica que uma mãe normalmente é capaz de retornar aos seus próprios interesses com o passar do tempo, pois, à medida que o bebê passa a depender menos dela, parte de sua energia começa a voltar ao *self*.

No entanto, observa-se que a mãe que está inserida em excesso nos cuidados e preocupações das crianças é uma mãe com um aspecto patológico que não a permite recuperar seus recursos. Nesse caso, a mãe permanece na identificação com o bebê sem ser capaz de evoluir nessa relação (WINNICOT, 1964). Isto pode ocorrer com diversas categorias de cuidadores, inclusive com o objeto de pesquisa desta dissertação.

O problema é que essa dificuldade ocasiona em uma vulnerabilidade do sujeito cuidador, facilitando o adoecimento mental. Sua identidade fica rente a identidade do outro, deslocando o indivíduo de si próprio. Por isso, é fundamental um trabalho preventivo com os familiares que acompanham o tratamento do câncer, evitando, assim, o adoecimento e a tomada de decisões equivocadas, que podem ocorrer devido à considerável vulnerabilidade psíquica em que se encontram.

A tarefa de cuidar de um familiar não é fácil. Alguns cuidadores terão mais facilidade do que outros, mas não se pode negar os impactos sentidos na sua vida financeira, profissional e social. Também não se pode esconder as demandas

fisiológicas e emocionais desencadeadas pela sobrecarga vivenciada como cuidador principal (FONSCECA *et al*, 2008).

Floriani (2005), sustenta que a partir dos estudos desenvolvidos na área da saúde nas últimas décadas, fica cada mais necessária a percepção de que o olhar da equipe para com a família é uma importante ferramenta, e que mobiliza não só o cenário familiar do paciente em si, mas toda a forma de produzir os cuidados em saúde.

Dentro da psicanálise, existe o conceito de “mecanismos de defesa do ego”, que se refere, de forma geral, a uma proteção inconsciente desenvolvida pelas pessoas para lidar com situações desagradáveis. Tais mecanismos se expressam de diversas formas na vida cotidiana do homem. Para aprofundar essa questão e explorar como o cuidador tende a se defender da angústia de cuidar de um ente adoecido, o próximo capítulo analisará obras literárias, identificando esses mecanismos e compreendendo de que forma são representados na sociedade.

3.4 Os Mecanismos de Defesa e as Representações Artísticas do Adoecimento por Neoplasias Malignas.

Freud (1926), em seu texto *Inibições, sintomas e angústia*, retoma o tema dos mecanismos de defesa do Ego. Anos mais tarde, sua filha, Anna Freud, aprofundou essa discussão em sua obra *O ego e os mecanismos de defesa* (1936). Nesse livro, Anna Freud (2006) relaciona determinados comportamentos à necessidade humana de proteger o ego de situações que provocam desprazer.

Tal como Freud (1921) descreve traumas como rupturas inesperadas constituídas de uma descarga energética forte o bastante para atingir todo o sistema do ego, Anna Freud (2006) reafirma os efeitos do desprazer na estrutura psíquica. Além disso, ela sugere a existência de dez mecanismos de defesa como ferramentas para lidar com essa sensação vivenciada de forma negativa.

Os mecanismos de defesa, ainda dentro da perspectiva de Anna, são um caminho significativo para observar e trazer à tona as defesas do inconsciente, reforçando que, em matéria de análise, não se pode dizer que todas as resistências

que surgem são geradas apenas como fruto de “medidas de resistência do ego” (FREUD, 2006). A depender das circunstâncias e daquilo que o homem acumula de recursos ao longo da vida, sua estrutura do ego encontra defesas específicas para sustentar o desprazer.

O pensamento de Anna Freud (2006), mostra que afetos e desejos podem gerar desconforto ao ego, que a partir disso precisa se defender e buscar uma maneira de ficar o mais confortável possível. Portanto, se faz necessário criar condições de segurança e controle diante das pulsões que buscam satisfação inconsciente. Dito isso, as defesas do ego se encarregam de organizar a estrutura psíquica diante de sentimentos intensos ou muito desagradáveis, utilizando diferentes estratégias a depender da situação. Ou seja, os mecanismos de defesa têm como objetivo ajudar o ego na sua luta contra as pulsões (FREUD, 2006).

Anna relembra que Freud (1926) corrige o termo “defesa”, apontando que o autor reconhece que essa palavra não deveria se restringir ao recalque, colocando também outras formas de defesa. Logo, o recalque seria um dos mecanismos de defesa do ego. Diante disso, Anna Freud (2006) revisita a obra de seu pai sobre os mecanismos de defesa.

Os nove mecanismos de defesa do ego mencionados pela autora são: regressão, recalque, formação reativa, isolamento, anulação, projeção, introjeção, inversão contra o ego e reversão. Também podemos citar um relevante mecanismo: a sublimação. Freud (2006) levanta a possibilidade de variação desses mecanismos de acordo com o desenvolvimento do eu, ressaltando que classificar de tal forma poderia limitar a interpretação adequada.

A autora explora os motivos pelo qual o eu busca defesa do ID e das pulsões, apontando a existência de uma angústia que se relaciona com a culpa e a vergonha. Justamente pela censura do que se sofre do superego. Também cita a angústia relacionada ao medo da reação da sociedade diante do comportamento, criando a possibilidade de punição e censura pelo outro. Esse medo é comum em crianças, como menciona Freud (1926) e como Anna Freud (2006) reforça em seu texto. As ambivalências pulsionais também ameaçam o ego, se apresentando como uma angústia para o eu, que encontra formas de se defender.

A pulsão busca satisfação, mas dentro disso é capaz de despertar muitos afetos durante essa busca pela satisfação. Por isso, o ego pode também tentar se defender dos afetos considerados negativos e que o expõe ao desprezo. Ou seja, Freud (1926) propôs diversos mecanismos de defesa, incluindo regressão, recalçamento, formação reativa, isolamento, introjeção, projeção e anulação. Anos depois, Anna Freud (2006) ampliou esse conceito, introduzindo outros mecanismos de defesa, como sublimação, deslocamento, negação e identificação com o agressor.

A repressão descrita por Freud em 1926 é um dos mecanismos mais relevantes da teoria do autor. Caracteriza-se pelo movimento de afastar e direcionar pensamentos e sentimentos que geram angústia – ansiedade – para o inconsciente em uma tentativa de proteger seu ego. Quando essa forma de lidar com sensações desagradáveis se perpetua por muito tempo, pode resultar no desenvolvimento de sintomas, como fobias. Anna Freud (2006) descreve o mecanismo de negação, no qual o indivíduo se afasta da realidade por meio de atos, palavras ou fantasias, tentando evitar o que lhe é desagradável. Ela também aborda o deslocamento em sua obra *O ego e os mecanismos de defesa* (1936), explicando que, nesse mecanismo, a ansiedade gerada por um determinado foco inicial é transferida para outro elemento que pareça menos ameaçador.

Retornando a 1926, Freud apresenta a projeção como parte relevante do funcionamento do ego. Nesse contexto, ao perceber sentimentos e pensamentos considerados negativos, ruins ou moralmente inadequados, o indivíduo os atribui a outra pessoa. Na mesma obra, Freud aborda a expressão oposta dos sentimentos e impressões reais, ou seja, quando o indivíduo sente ou pensa algo, mas age de maneira contrária. Esse mecanismo de defesa é conhecido como formação reativa.

Posteriormente, sua filha, Anna Freud, discute um mecanismo que será amplamente abordado neste capítulo: a sublimação. Em síntese, trata-se da capacidade do ego de transformar impulsos considerados inadequados ou socialmente inaceitáveis em algo positivo.

A racionalização, descrita por Freud em 1926, refere-se ao comportamento do indivíduo que utiliza a lógica para justificar eventos, sentimentos e outras sensações desagradáveis. Considerando que o ego necessita de mecanismos de defesa para lidar com situações que provocam intensa ansiedade, Freud também

apresenta a regressão como uma resposta, apontando que, por meio dela, o indivíduo tende a retornar a fases anteriores do desenvolvimento para evitar a angústia despertada.

Por fim, Anna Freud (2006) aprecia outros dois mecanismos: identificação com o agressor e a intelectualização. O primeiro diz respeito a absorção de atributos do agressor para se proteger dos sentimentos despertados pela violência vivenciada. Já o segundo, se refere ao acentuado esforço em lidar com situação delicadas e difíceis de forma crítica.

Neste estudo, a sensibilidade do tema torna necessária a compreensão desses mecanismos de defesa do ego, visto que a família que vivencia o contexto de adoecimento – neste caso, relacionado ao tratamento oncológico – precisa lidar com impulsos e sensações desagradáveis. Isso gera a necessidade de ferramentas que permitam ao ego sustentar a intensa ansiedade decorrente da situação. Cada indivíduo desenvolve a própria forma de lidar, e isso implica em formas saudáveis ou não tão saudáveis assim. Pensando nisso, o próximo parágrafo traz a sublimação como um processo saudável de elaboração do tema, abordando também os significados construídos nesse percurso.

As obras artísticas surgem como formas de expressão da humanidade, sendo uma das ferramentas indispensáveis para a leitura e compreensão do contexto humano, de tal forma que se apresentam como ferramentas de sublimação. As obras possibilitam uma análise daquilo que é retratado, assim como um analista que se distancia de seu objeto de estudo para compreendê-lo melhor, tornando-se, nesse processo, espectador da obra. A arte é sempre fruto de seu tempo e das condições econômicas que a permeiam. Quando falamos de psicologia social estamos falando também de psicologia de grupos (FREUD, 1921).

Considerando que a forma como um grupo se porta é também movida pelo meio, o modelo reproduzido nas massas ganha uma força vasta na significação e elaboração dos processos vivenciados (FREUD, 1921). Hoje, a mídia corrobora para a divulgação de informações. Sejam elas verídicas ou não, rapidamente atingem significativa proporção, moldando o senso comum das pessoas.

Assim, as obras de artes, produções cinematográficas, música e a literatura são outras opções onde setores e cenários da existência humana são reproduzidos.

Não são poucos os roteiros que explanam em sua trama e enredo a jornada de personagens que adoecem. O romance de escritor norte-americano Jonh Green é exemplo disso.

Em 2012 teve seu livro “*A culpa é das estrelas*” traduzido para 46 idiomas, chegando a bater mais de 10 milhões de cópias vendidas no mundo. A adaptação cinematográfica do romance atingiu a marca 307,2 milhões de dólares, totalizando 124.872.350 apenas na América do Norte. O romance conta a história de adolescentes, ambos em acompanhamento oncológico desde a infância, e retrata os altos e baixos de uma vida com o diagnóstico.

O que conquistou o coração dos leitores e telespectadores foi a história de amor entre os personagens Hazel Grace e Augustus Waters, mas como o presente estudo visa analisar os vínculos familiares que se encontram nos corredores da oncologia, aqui cabe destacar 3 personagens pouco discutidos na narrativa: Sr. e Sra. Lancaster (pais de Hazel Grace) e Peter Van Houten (autor favorito de Hazel Grace). Os três personagens citados vivenciaram a trama como familiares de um ente querido com câncer.

Iniciando pelos genitores da protagonista, é possível vislumbrar certa tensão na relação da adolescente com seus pais. Hazel Grace sente-se superprotegida por seus pais, e em alguns momentos chega a revelar que sente medo do que acontecerá com sua família quando ela morrer, levando em conta que ao seu ver, ela era o centro de todas as decisões de seus responsáveis. Em um momento maior de discussão com seus pais, Hazel verbaliza sua angústia, e nesse ponto surge uma importante consideração por parte de seus familiares.

Hazel Grace afirma lembrar-se de que, certa vez, na infância, enquanto passava mal, ouviu sua mãe chorar e dizer: “Eu não serei mais mãe.” Sua família, embora surpresa, responde calmamente à questão e oferece uma explicação. Para eles aquele havia sido um momento de medo e dor, ainda no início do diagnóstico, e expõe que nada os faria deixar de ser pais de Hazel Grace. É nesse momento que Sra. Lancaster verbaliza: “Eu nunca vou deixar de ser sua mãe”, fazendo referência a possibilidade de Hazel ir a óbito.

Esse diálogo merece atenção pois retrata - ainda que de forma sutil - a forma como os papéis construídos dentro de um grupo familiar, quando nutridos em vínculo

e afeto durante os anos, se firmam como uma fortaleza dentro do ser. A experiência de ocupar um determinado papel na vida de alguém é, portanto, uma lapidação da própria identidade (FREUD, 1921) e não pode ser revogada, ainda que sob a alternância que esses papéis possam vir a sofrer (ZIMMERMAN, 2007).

Em paralelo com os apontamentos a respeito da psicologia de grupo, observa-se o fenômeno de contágio dentro da família da protagonista (FREUD, 1921). A forma como ambos os genitores, mas em especial sua mãe, renunciam a aspectos significativos da vida individual ou conjugal em nome dos cuidados para com a filha única é retratada na história de forma sensível. Ou seja, essa angústia pela qual Hazel questiona seus pais é na verdade, também, a manifestação deste fenômeno de grupo.

O que fez Hazel Grace se apaixonar pelo livro de Peter Van Houten foi o romance girar em torno de uma garota com câncer. Assim, ela logo se identifica com a melancolia descrita pelo autor, ao ponto de chamá-lo de melhor amigo (mesmo sem conhecê-lo). O que surpreende nessa parte da história é que Peter escreveu seu livro baseado na vida de sua filha única, que havia falecido em meio ao tratamento contra o câncer.

A forma como o personagem é retratado chama atenção. Um bêbado, malcriado, com pouco cuidado com aparência e casa. Aparenta ser bastante irônico e amargurado nos poucos diálogos que travou com os protagonistas. É como se John Green pintasse um quadro revelando sequelas e cicatrizes de uma longa jornada. E após assistir sua filha adoecer e morrer, Peter encontra nesse comportamento uma forma de sustentar aquilo que arde dentro de si mesmo, como um mecanismo de defesa.

Ambos os casos mencionados retratam familiares, em diferentes etapas do câncer, mas que lidam emocionalmente com a bagagem de dar conta de uma angústia maior do que aquilo que eles conheciam antes, colocando em jogo a estrutura do seu próprio ego (FREUD, 1921). De cada um deles foi exigido que aquela fortaleza tão estruturada a partir dos papéis familiares fosse demolida, para então encontrar sentido (ou não) em recomeçar.

Frassom et al (2021) levantou-se um estudo sobre o luto e ressignificação de mães que perderam seus filhos para a neoplasia. Os resultados levantados indicam que um ponto em comum dos casos estudados era que se sentia um vazio ao

perceber que não haviam mais de exercer o cuidado que se ocuparam por tanto tempo e intensidade. Curiosamente, após um tempo da morte, muitas dessas mães encontravam como forma de ressignificar a perda ao terem outro filho ou até mesmo entrando para a área da enfermagem.

O resultado exposto reforça a hipótese de que ocupar o papel de cuidador na vida de um outro, é um evento determinante na construção e estruturação do ego (FRASSOM ET AL, 2021).

Ainda pensando um pouco sobre as manifestações artísticas e literárias a respeito da dor de vivenciar os cenários da oncologia, vale a pena citar um importante romance escrito por Rosa Montero em 2013. *A ridícula ideia de nunca mais te ver* narra sobre duas mulheres e as dores em comuns. Rosa encontrou no diário de Marie Curie um pequeno alento a sua perda. Ambas perderam seus respectivos maridos, no caso de Rosa seu marido faleceu em decorrência do agravamento de seu câncer.

“A arte em geral, e a literatura em particular, são armas poderosas contra o Mal e a Dor. Os romances não o vencem (são invencíveis), mas nos confortam do espanto. Em primeiro lugar, porque nos unem ao resto da humanidade: a literatura nos torna parte do todo e, no todo, a dor individual parece que dói um pouco menos. Mas a magia também funciona porque, quando o sofrimento nos alquebra, a arte consegue transformar essa ferida feia e suja numa coisa bela” (MONTERO, 2013, p. 105-106).

Observa-se que Montero encontra na escrita uma forma de sustentar os impactos que vivenciou durante a vida de esposo na luta contra a temida doença. Além disso, encontra em outra mulher, Marie Curie, uma referência, trazendo paralelos entre seus desafios profissionais e na vida que sucedeu após a partida de seus companheiros.

Além da sublimação encontrada no ato de escrever, somos convidados a olhar também para o papel que Marie Curie, uma completa desconhecida para a autora, ganha importante função na vida de Montero. É visto que o investimento emocional

que Montero indica realizar para com a história da cientista passa pelo processo muito parecido com o da construção de imagens e papéis dentro de cada sujeito, tal como no percurso realizado para construção de identidade. Como se ao descarregar e sentir determinados afetos, no ato de ler Curie, Rosa admitisse certo grau de identificação e de projeção.

O serviço de streaming Netflix lançou 21 de março de 2024 a série *O problema dos 3 corpos*, baseado no romance de Liu Cixin. A trama de ficção científica também retrata o processo de diagnóstico e tratamento do personagem Will Downing, que descobre sua doença em fase avançada. Nesse caso, a família biológica de Will deu-se como ausente, e sua rede de apoio foi composta por dois amigos, Jack e Saul. A série não se aprofunda na temática, mas representa em sua história a configuração familiar marcada pelos vínculos psíquicos e emocionais, ao invés dos biológicos, sendo essa razão emocional o determinante para constituir um grupo familiar.

Em suma, tanto a produção de saúde, tanto as construções de políticas públicas - sejam elas para qualquer setor social - passam pelo olhar importante da compreensão dos significados que o homem constrói a partir da sua experiência em grupo (ZIMMERMAN, 2007).

3.5 O Luto e a Doença na Família

O luto pode ser descrito com um processo de ruptura significativo, uma reação a perda de um objeto afetivo (FREUD, 1974). Trata-se de uma resposta humana a finitude das coisas, sejam elas pessoas, relações, empregos ou animais de estimação (NOGUERA, 2022). A dor e o desprazer do luto são proporcionais ao investimento libidinal direcionado ao objeto (ARANTES, 2016). No cenário de diagnósticos de doenças crônicas como o câncer, o luto surge como uma reação a quebra de expectativa relativa à segurança antes conhecida e ilusoriamente garantida. É como ser exposto a fragilidade humana de forma consideravelmente dolorosa.

Em 1969, a psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross publicou sua obra *Sobre a morte e o morrer*: O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. Nela, a autora entrevista pacientes com

diversos prognósticos e analisa suas respostas ao processo de estar gravemente adoecido. Nesse livro estão citadas as cinco fases do luto, onde Kübler-Ross descreve o percurso feito pela maioria dos pacientes observados. São eles: Negação, Raiva, Barganha, Depressão, Aceitação (KÜBLER-ROSS, 1969). Se bem analisados, tais “fases” estão bem próximas das defesas do ego mencionadas no capítulo anterior.

Cada pessoa possui seu próprio tempo e percurso para lidar com as perdas, sejam elas concretas ou simbólicas (ARANTES, 2016). Porém, Kübler-Ross (1969) traz as fases do luto como uma ferramenta para identificar as possíveis reações para que médicos e familiares possam compreender melhor as sensações dos pacientes. Esses estágios são descritos pela autora como reações emocionais ao luto de adoecer, uma vez que, como dito anteriormente, o adoecimento é um marco que interrompe a normalidade e conforto da continuidade da vida de um sujeito (SIMONETTI, 2001).

Os diversos sentimentos despertados pelo luto podem se apresentar de diferentes formas, e isso nos direciona para as defesas do ego, como explorado anteriormente. Muito provável que aqui esteja a fragilidade do trabalho com a família de um paciente com câncer: eles lidam com a constante sensação de perda (ARANTES, 2016) e precisam reorganizar seu papel diante do mundo (ZIMMERMAN, 2007).

O luto pode aparecer então como uma reação psíquica à perda do objeto ideal, que com o diagnóstico deixa de existir, expondo o familiar a se relacionar com um objeto fragilizado fisicamente e que pode a qualquer momento ser tomado de si. Além disso, o próprio nome da doença carrega em si um sentido intenso:

“Tal nomenclatura está relacionada à característica de infiltração do câncer - semelhante às pernas do crustáceo [...] - e à ideia de que o câncer torna sua vítima prisioneira da mesma forma que o caranguejo: até a morte.” (FARINHAS et al, 2013).

De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA), de 5% a 10% dos casos de câncer passam por uma questão hereditária, sendo possível encontrar na mesma família mais de um diagnóstico de neoplasia maligna. O prognóstico dos casos clínicos anteriores pode vir a influenciar na forma como essa família irá encarar os cuidados com o paciente, e despertar mais uma vez a angústia pela perda objetal.

Autores da psicanálise descrevem exatamente o que esse estudo procura investigar nessas relações parentais, apontando que o cuidador e outras pessoas com quem um indivíduo troca afetos se configura como um objeto psíquico. O medo de perder ou a própria perda do objeto desencadeia sentimentos fortes e desagradáveis, podendo então induzir a ação das defesas do ego.

Começando em Freud (1974), o luto pode se apresentar de forma saudável como uma reação que resulta da internalização desse objeto perdido como forma de manter simbolicamente próximo de si. No entanto, o sujeito poderia encontrar dificuldade em internalizar e lidar com a perda de forma saudável e acabar passando por um processo patológico aproximando-se da melancolia.

Melanie Klein, por sua vez, se destaca nesse estudo, abordando o objeto como o cuidador de uma criança que teme a ausência, desenvolvendo fantasias que resultam em significativa angústia, isso desencadearia uma tentativa de reparação para com o objeto perdido, ou com aquele que teme perder.

Nesse ponto chegamos próximo daquilo que essa pesquisa busca encontrar. A investigação dos vínculos familiares diante do adoecimento por neoplasia maligna precisa levar em conta o sentimento de luto que marca a história familiar. A partir disso, será que esse luto se expressa na relação de cuidado de maneira a fortalecer ou fragilizar vínculos?

O vínculo, como dito anteriormente, passa por um processo de interação com o outro, de trocas e pelo ato de internalizar um objeto. Isso tudo ocorre antes do surgimento do apego. Para Bowlby (1998), o apego é o caminho para que os bebês consigam dar conta da sua relação com o cuidador, facilitando a manutenção desse vínculo.

A partir disso, compreendendo a perda de objeto como uma ruptura dolorosa ao ego, observa-se que a forma como os sujeitos irão lidar com suas perdas está relacionada com os vínculos primários e com sua relação de apego com seu cuidador (MEIRELES E LIMA, 2016)

Sendo assim, levando em conta a teoria do apego de Bowlby e os demais autores aqui mencionados – Freud, Klein, Winnicott – para responder à pergunta norteadora dessa pesquisa será necessário levar em consideração não só a

manutenção do vínculo familiar estabelecido antes do diagnóstico, mas também a relação de apego e perda objetal existente entre os atores.

Nos capítulos posteriores a investigação irá expor os dados referentes a pesquisa de campo e análise dos dados recolhidos, e assim discutir as respostas para as questões levantadas.

4. MATERIAL E MÉTODO

4.1 Tipo de Pesquisa e Justificativa

Esse trabalho é uma pesquisa de cunho qualitativo, pautado na perspectiva psicanalítica. Tal categoria de pesquisa interessa ao processo investigativo proposto, pois seu formato exige uma consistente aproximação com diferentes pessoas, ideias e objetos a fim de “extrair desse convívio os significados visíveis e latentes que somente são perceptíveis a uma atenção sensível” (CHIZZOTTI, 2006).

Por se tratar de uma pesquisa qualitativa, existe a tendência de que a condução do trabalho englobe predominantemente a descrição de fatos, afetos e observações. O problema desse fator consiste justamente na grande quantidade de detalhes e informações que podem surgir durante esse processo, de forma que se faz necessário indagar como tornar essas peças retalhos úteis para o objeto da pesquisa, e como analisar tantas informações de forma adequada (MENDES E MISKULIN, 2007).

Afinal, deve-se encontrar caminhos para validar aquilo que foi encontrado.

Por isso, a partir da definição da espécie da pesquisa apresentada, a definição do método de análise é determinante no que se refere a consistência dos resultados. Para garantir a fidedignidade, o instrumento de pesquisa usado foi a Análise Temática.

Essa técnica é usada para encontrar informações relevantes que podem estar em numeroso conjunto de dados – entrevistas, textos e outras funções informativas. A análise se dá a partir da identificação de temas encontrados nesse conjunto e de sua organização.

Por se tratar de uma análise a partir de entrevistas, esse método foi eleito como suficiente para responder de forma adequada a pergunta norteadora, facilitando a

identificação de padrões nas falas dos entrevistados e possibilitando a categorização destes.

4.2. Descrição do Corpus de Dados

O corpus de dados dessa pesquisa é composto por 4 entrevistas semiestruturadas realizadas com adultos que possuem algum membro familiar em acompanhamento oncológico que ocupam a função acompanhante deste.

Os voluntários foram indicados para participação na pesquisa por outros profissionais da saúde, principalmente da psicologia. Além disso, com o desenrolar das entrevistas, os próprios voluntários sugeriam pessoas que gostariam de responder as perguntas. As entrevistas foram realizadas entre os meses de outubro de 2023 a maio de 2024, e ocorreram via vídeo chamada tendo em média 30 minutos de duração.

Os critérios de inclusão foram: a) ser maior de idade; b) ser acompanhante de um familiar adulto em tratamento oncológico.

As perguntas abordaram temas relacionados a descoberta do câncer, os sentimentos relativos ao tratamento, relação familiar com o paciente e as formas de enfrentamento desse processo.

Os dados trazem variedade na faixa etária, apresentando voluntários de 24 aos 50 anos, com predominância do gênero feminino. Metade dessa amostra exerce a ocupação de psicóloga, 25% (o equivalente a um entrevistado) exerce a função de educador e os outros 25% funções laborais relativas a processamento de dados. Em geral, 75% dos entrevistados, ou seja, 3 deles são mulheres do mesmo grupo socioeconômico.

4.3 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE

A análise dos dados partiu das considerações de Braun e Clarke (2006) sobre a análise temática. Segue as etapas percorridas:

4.3.1 Familiarização com os Dados

Aqui foi feita a leitura e escuta minuciosa das entrevistas realizadas, buscando assimilar detalhes importantes, tal como perceber as particularidades e as correlações entre as respostas recolhidas. Foram realizadas as primeiras anotações sobre padrões que se repetiam nas falas e aquelas que explicitavam questões relacionadas com o vínculo para com o objeto e suas reações emocionais após o diagnóstico do familiar.

4.3.2. Apresentação dos Estudos de Casos

Como elencado anteriormente, a análise teve como base para retirar os dados as entrevistas com familiares de pacientes em tratamento oncológico. A partir da escuta dos voluntários participantes foi realizada a análise do discurso com objetivo de investigar as narrativas dos familiares diante do adoecimento de um paciente oncológico. Seguem os casos estudados:

4.3.2.1 Entrevista 1

S, 25 anos. Além de atualmente acompanhar seu sogro, relatou mais de uma perda família em virtude do câncer. Quando questionada sobre sua relação com seu sogro descreve com bastante afeto, e finaliza dando a ele um papel de pai. A função paterna exerce importante papel no funcionamento psíquico dos sujeitos, simbolizando provisão, ordem, proteção. A depender do que o sujeito entende por pai, ou seja, de suas referências, essa função ganha determinado valor. Ocorre que, S. ao descrever essa relação correlaciona o sentimento de admiração e pertencimento familiar com o fato de o paciente simbolizar a ela como um pai. É nesse momento em que percebemos resquícios de sua identificação para com o objeto e da elaboração desta relação.

“...ele é o pai do meu namorado, né? Meu sogro. Eu o admiro muito. Nós passamos muito tempo juntos. Somos uma família. Ele é como um pai para mim.”

“Ah, eu acho que não queremos ver o outro sofrendo, né? Eu acompanho no que posso, não o deixaria passar por isso sozinho...”

S., ficou bastante chorosa quando questionada a respeito dos sentimentos de vivenciar o tratamento de um ente querido, expressando uma profunda dor. Tal angústia aparece em seu discurso disfarçada como uma falsa aceitação. Por ter tido experiências anteriores com outros familiares em tratamento, e por todos irem a óbito. De início existe a tentativa de neutralizar seu choque diante da notícia, e evita demonstra medo ou impacto, mas sua fala e desconforto denunciam que S. compreende que lida com uma angústia já conhecida, e de certa forma com um adversário o qual já viu vencer outras vezes. S. mostra em seu comportamento sinais de negação, não dá dor, mas sim de sua intensidade. O mecanismo de defesa de negação é muito comum em situações de luto (KUBLER-ROSS, 1996). Nesse caso, observa-se duas vertentes desse luto. O luto pelos familiares que se foram e luto pelo diagnóstico atual. Dessa forma o anúncio do câncer mobiliza afetos desagradáveis para S. que já vivenciou anteriormente o cenário da oncologia. Curiosamente, apesar de demonstrar a importância do cuidado para com seu sogro, S. não demonstra traços de esperança, tampouco ansiedade ou medo. A tristeza profunda aos poucos fica visível em seu discurso, seja em momentos de negação, seja na tentativa de reprimir qualquer espontaneidade e emotividade frente ao assunto.

“... ah, na minha família sempre acontece isso, né? Então, eu não diria que está tudo bem..., mas estou acostumada.”

“De todos a morte do meu tio me doeu mais...”

Qual o sentido do cuidado para S., se ainda elabora experiências anteriores e se não demonstra esperança diante do quadro clínico? S., não nega otimismo em sua fala, porém, o cuidado ao que se refere diz respeito exclusivamente no ato de sustentar essa angústia junto ao outro. Independente de cura, a qual S. não cita e nem demonstra cogitar, o cuidado parte de uma necessidade de garantir ao outro suporte e presença reafirmando seu laço afetivo e a força dessa relação.

“Ah, eu sempre digo que tudo vai ficar bem...o importante é encontrar uma forma de passar por isso. Ver o outro sofrer é muito ruim. O que me motiva a cuidar tem a ver com amar a pessoa, acho né...se você se importa você dá um jeito de estar lá para o que der e vier.”

Em suma, nesse caso em específico o cuidador ainda apresenta traços de luto por outras perdas, e pelo diagnóstico. Mas, observou-se que as experiências anteriores impactam na compreensão do diagnóstico atual, portanto, as informações e significados prévios sobre câncer tem forte relação com a forma que o sujeito tende a lidar com o câncer. Por isso, as motivações de S. não tinham relação direta com cura ou ausência de dor, mas sim com estratégias de enfrentamento. Aqui o próprio ato de cuidar demonstra ser ferramenta de sustentação dessa angústia, dessa forma S., consegue continuar dentro de uma elaboração satisfatória de sua relação com seu ente querido. Isso a protege de adoecer profundamente. Se seu ego fosse inteiramente ocupado pelos impulsos consequentes desse diagnóstico, se não houve equilíbrio no direcionamento energético, não daria conta de tamanha carga.

Freud (1926) supõe que o que atualmente denominamos estresse pós-traumático, ou neurose de guerra, resulta de uma descarga energética intensa em uma estrutura frágil devido ao despreparo do indivíduo. Assim, após sofrer um impacto significativo, o organismo passa a permanecer em estado de alerta, utilizando essa vigilância como mecanismo de defesa para evitar ser novamente surpreendido.

No caso de S., parece evidente que ele já vivenciou esse 'choque' e, por isso, ergue barreiras para evitar reviver essa sensação. O vínculo com a pessoa querida é um dos principais motivadores para acompanhar o tratamento oncológico, mas é sua

compaixão que realmente o mantém presente nesse contexto, levando-o a se esforçar para ser forte e oferecer suporte.

4.3.2.2 Entrevista 2

D, 39 anos. De chega ao encontro com uma postura receptiva, mostra-se desapegado e afirma entusiasmo frente ao tema, após ler TCLE. Sua mãe foi diagnosticada com câncer de mama há pelo menos um ano, e nesse meio tempo D., reveza com sua irmã o acompanhamento de sua mãe. No dia da entrevista faltava uma sessão de quimioterapia para então refazerem os exames, e D., parecia otimista. Se refere o tempo todo ao câncer como já vencido. Acontece que D. alega que sua mãe estava com sintomas havia anos e tratou outras coisas, e só recentemente descobriram que na realidade se tratava de um câncer de mama. Nesse momento da entrevista D., reflete irritação e conta sentir raiva pelo erro médico.

“Cara, o diagnóstico me deu raiva...dos médicos, sabe?
Minha procurando ajuda fazia tempo e eles erram algo assim...”

Emocionado D., descreve a mãe como figura central de sua vida, complementando com a cumplicidade entre os dois. Algum tempo antes D., acompanhou o adoecimento de um tio, que veio a falecer. Ele faz relembra esse episódio dizendo que pensava que no caso de sua mãe ele seria tão cético quanto com o quadro clínico de seu tio. Mas, na realidade D., se viu completamente fragilizado com o tratamento. Relatou sentir muito medo de perder sua mãe e de vê-la em sofrimento. D., estava apavorado com a ameaça da continuidade de seu objeto, e isso aparece com muita intensidade quando relata que nunca perdeu ninguém, referindo ser esse um fator que o angustia ainda mais. Sua elaboração dessa relação e sua identificação com o objeto fez com que ele demonstrasse que o bem-estar de sua mãe, tal como sua relação com ela, é algo maior do que ele mesmo...ou até ele mesmo. Ele se diz incapaz de ser ver sem ela, reforçando essa identifica e a função materna de dar papéis aos filhos.

“...eu pensei: meu deus, minha mãe vai morrer. Foi horrível. Nunca perdi ninguém próximo...pensar em perder minha mãe foi muito ruim...eu chorava todos os dias...”

“Minha mãe é tudo pra mim...a gente se dá muito bem.”

D., é cientista e diz acreditar em fatos comprovados pela ciência. Reconheceu sentir medo disso dificultar sua forma de enfrentamento para com o tratamento de sua mãe. Porém, com o desenrolar do quadro, D. que no adoecimento do tio recorreu a racionalização, agora se vê usando da intelectualização para suportar sua angústia. Sua irmã e ele dividiam os cuidados com a mãe. D., parecia acreditar não ter feito o suficiente. Essa percepção de que o ato de cuidar deveria ser algo a mais demonstra a impotência sentida pelo entrevistado que não via sentido nos atos de presença que corroborassem para a cura física da mãe. Também observamos que essa família se reconfigura para dar conta da rotina médica da paciente, dividindo funções entre os filhos.

“...casado e duas crianças pequenas...eu sei lá...não podia fazer muita coisa. Eu ficava na sala de espera da quimio, acompanhava em consultas..., mas sei lá.”

D., afirma estudar com afinco sobre a evolução clínica de sua mãe e justifica dizendo que dessa forma se sente mais forte para seu objetivo: debater com equipe médica. D., termina sua entrevista dizendo que estava encantado pela proposta do estudo, alegando que na sua experiência sentiu que a família foi pouco vista e que sente necessidade de serviços psicológicos tanto no SUS quanto nas empresas de convênios médicos.

Nesse sentido, o desamparo de D. fica exposto ao passo que não se sentiu visto durante o acompanhamento oncológico de sua mãe. O fato de reforçar a importância da psicologia nesse cenário resulta então não de uma compreensão científica ou teórica, mas de uma necessidade quase inconsciente. No ato dessa conversa D., refere como se os OUTROS precisassem de ajuda para passar por isso, os OUTROS se sentiam perdidos e sozinhos. Então, D. além de negar omitindo seu

desejo de ser visto e escutado, projeta as próprias fragilidades e necessidades negando o quanto precisa de ajuda.

Em suma, D., é surpreendido pelo diagnóstico tardio de sua mãe e reage de forma inesperada. Essa reação é fruto da diferença de vínculo e relação. D., elaborou e se identificou com seu tio e com sua mãe, porém o grande investimento energético concentrou-se na figura materna. Essa mãe simboliza segurança ao filho, e possivelmente foi capaz de emprestar seu ego durante a infância de D., resultando em uma relação segura, com apego e forte vínculo (WINNICOT, 1964). D., assume cuidados para com a mãe baseando-se no vínculo estabelecido e na sua identificação com ela. Sentiu muito medo da perda, pois ao racionalizar chegava sempre a essa conclusão, porém manteve seus cuidados e afeto em nome do bem-estar do ente querido. Dessa forma, indica uma preocupação primária com o objeto culminando nas tentativas de assegurar um ambiente facilitador a ela (WINNICOT, 1964). Não só o vínculo, mas a compaixão pelo sofrimento e adoecimento motivaram que D. assumisse seu papel.

4.3.2.3 Entrevista 3

F. 50 anos. Narra sua experiência ao assumir os cuidados para com seu pai. F., pontua que o fato de seu pai ter idade avançada a deixou ainda mais preocupada quanto a adesão ao tratamento. De início a equipe médica indicou uma cirurgia que seria decisiva diante de todo o tratamento. Porém, as datas com especialistas estavam muito longe. F., no entanto, não mediu esforços para agilizar o caso de seu pai, diz que tinha alguns contatos que ajudaram e assim, na semana seguinte o médico especialista os atenderia, e pouco tempo depois ocorreu o procedimento. F., relata seu desespero e disposição. Ao seu ver, tudo era questão de tempo e eles não tinham tempo a perder.

“Não...ia demora muito. Imagina...eu não ia deixar meu pai com dor. No mesmo dia, de noite, eu já havia conseguido adiantar a consulta. Isso fez muita diferença no resto do tratamento.”

“Meu pai sempre foi uma referência pra mim...Jamais o deixaria passar por isso sozinho...”

Sua rotina ganhou novas configurações, pois ao se responsabilizar pelas consultas precisava alterar seus horários no trabalho. Interessante a forma como F., relata seu papel durante o tratamento, se colocando como imponente, demonstrando confiança em suas atitudes e escolhas. Seu trabalho, a rotina escolar do filho, o casamento...tudo parece mero detalhe perto da função de cuidar de seu pai. Além disso, seu pai precisava de cuidados no curativo. F., disse que não dava conta e essa função era de sua irmã. Isso demonstra as alterações no sistema da instituição familiar e a distribuição de papéis (ZIMERMAN,2007) após o diagnóstico.

“eu já deixei avisado que meu pai estava doente e eu não iria abrir mão de acompanhar...O pessoal foi gentil, contei com muita colaboração deles...”

“Eu ia pra cima e pra baixo, buscava exame, falava com os médicos...não tinha tempo ruim. Só os curativos que ficavam com a minha irmã...isso já era demais para mim.”

A narrativa de F., continham um toque de otimismo mesmo nas situações que poderiam gerar angústia, como contar ao seu filho sobre a doença do avô. Quando questionada sobre seus sentimentos durante o processo ela explica que não pensou muito no caso. Só agiu. Descreveu uma sensação de fé, esperança...e manteve a crença de tudo daria certo. Só após um bom tempo do diagnóstico que F., com a rotina mais calma, se deu conta de que estava exausta.

F., termina a sua entrevista dizendo que se pudesse dar um conselho a outros familiares na mesma situação diria para ter fé.

“Eu...nossa...amo muito meu pai. Acho que se tivesse parado para pensar nas coisas que dariam errado não tinha conseguido. A fé nos dá forças...”

O caso de F. reflete o vínculo como motivação do cuidado, uma identificação significativa para com o membro da família, mas também mecanismos de defesa diante do choque. F., não só nega como reprime os sentimentos negativos que podem surgir com o diagnóstico, tornando a situação em algo desproporcional da realidade. A entrevista chega a mencionar que não falava sobre a doença com o pai. É como se a doença além de prejudicar a saúde física do seu pai fosse uma ameaça a relação com o pai. Isso pode sinalizar que o diagnóstico impactou a forma como F. elabora sua relação com objeto de cuidado. Apesar da forte identificação, F. não está segura de ambos ainda terão papéis e funções significativas com a possibilidade de mudança em virtude do adoecimento. Vemos então uma concentração importante da angústia e do desamparo diante da consciência de que seu objeto de amor tem sua continuidade comprometida. F., deixa claro que isso é inadmissível e fantasia controlar os resultados, como se seu empenho obrigatoriamente manipulasse os resultados para aqueles que ela considera adequados. Essa fantasia, com um toque infantil, é uma forma de sustentar a ansiedade.

4.3.2.4 Entrevista 4

R., 25 anos. Sua família foi surpreendida quando sua mãe recebeu o diagnóstico de câncer de mama. R. conta que o seu primeiro pensamento foi de que sua mãe iria morrer. Depois pensou no tratamento e o sentimento só piorou. Sem que sua mãe pudesse ver, R. chorava com frequência.

“Num primeiro momento, ouvir que sua mãe está com câncer se equipara a um “você vai perder a sua mãe”. Foi um baque enorme pra todos nós...”

Para ela, ver que sua mãe lidava com aquilo de forma natural foi uma ferramenta para aliviar a angústia. Apesar do medo e da apreensão, R., relata que sua mãe assumiu grande parte da rotina sozinha, fazendo com que seus cuidadores ficassem sempre de apoio. Continuou a trabalhar e manteve o máximo que pode da rotina. Dessa forma, a configuração familiar não teve alterações em funções ou

papéis. Porém, muito provável a existência de alterações emocionais dentro dessa rede de afetos. As falas de R. trazem insegurança e medo, sentimentos que não eram partilhados em família, tornando a jornada mais solitária. Essas mudanças influenciaram na forma como a família se relaciona, no sentido de direcionar energia na manutenção do vínculo existente.

“Meu vínculo com ela sempre foi forte, ela é daquelas mães que conseguiram largar tudo para cuidar das filhas pelo tempo que fosse necessário..., mas depois que ela passou pela descoberta do câncer.....ficou ainda mais fortalecido. Acredito que quando a gente “flerta” com a possibilidade de perder alguém que amamos, o nosso vínculo com aquela pessoa fica ainda maior. Uma mistura de amor e medo, não sei descrever...”

Ou seja, observamos aqui que apesar da negação da gravidade do diagnóstico enfrentado, R. encontrou uma forma de não fragilizar esse vínculo. E ao invés disso, fez com que isso o tornasse mais forte.

“Creio que a principal motivação que eu e a minha família tivemos foi acreditar em dias melhores, né? E que essa era uma fase pela qual precisávamos passar para nos sentirmos ainda mais fortes como família. Sempre fomos muito unidos, mas quando passamos por momentos difíceis, conseguimos ver o quanto somos mais fortes juntos. ”

Nesse caso, a identificação com o objeto e a elaboração da relação foram impactados, mas pela forma primária de identificação R. foi capaz de manter-se firme. Isso significa que a imagem interna que a sua mãe construiu em R., e a forma como R. experienciou isso, foi de forma satisfatória ao ponto de que ver sua mãe com câncer agir com tanta coragem e naturalidade a ver tender a repetir o comportamento. Ou tentar.

4.3.3 Categorias iniciais

Essa leitura realizada permitiu a identificação das ideias principais compartilhadas pelos entrevistados. Dessa forma, cada categoria passa a ser organizada de acordo com os padrões que, eventualmente, se tornam temas para essa análise. Por exemplo, a falar *“Eu deixei o trabalho de segundo plano. Faltava para levar aos médicos e agendamentos...corria de um lugar ao outro. Já a minha irmã assumiu os cuidados com os curativos, essa parte eu já não conseguia...”* foi identificada como a categoria “Mudanças na dinâmica familiar”.

Nesta etapa da pesquisa, as categorias ainda se encontram em processo de investigação e não são definitivas. Portanto, este é um relato das aproximações iniciais com os dados recolhidos.

No contato inicial com a categorização, uma categoria a mais havia sido escolhida. Com o nome “emotividade na fala”. Porém, a critério de manter a veracidade da análise e metodologia, optou-se por não incluir, levando em conta que o foco da análise está no discurso produzido pelos entrevistados e na possibilidade de sua categorização. Ou seja, gestos, tons e outras nuances que aparecem nas falas não são incluídas na análise e, portanto, não podem ser categorizadas.

4.3.4 A definição por temas

Nessa etapa da pesquisa geralmente, o pesquisador encaixa as categorias encontradas em temas. Inicialmente a pesquisa não havia levado isso em consideração. Havia temas e categorias que nem sempre seguiam a ordem e critérios necessário, pareciam demasiadamente abrangentes, prejudicando a cientificidade do estudo. Por isso, foi necessária a reconstrução dos procedimentos de dados. Realizou-se uma revisão das categorias e a partir disso a organização por temas. Até então os temas sugeridos eram: 1) A respeito do *holding* nas relações observadas e 2) O “cuidador suficientemente bom” e o ambiente facilitador no contexto do tratamento oncológico. Com as alterações e correções foi designado mais uma temática com base nas categorias encontradas: 3) Processo de luto e Mecanismos de defesa.

4.3.5 Sobre a produção do relato final

Após a identificação e nomeação das categorias e temas, bem como a realização das revisões, os temas foram definidos. A partir desse momento, foi feita a análise, descrita em forma narrativa, pois se acredita que essa abordagem favorece a coerência e a clareza dos resultados. Prezando pela transparência e autenticidade das falas recolhidas, trechos foram inseridos com caráter ilustrativo nas análises apresentadas.

Cabe aqui um exemplo para esclarecer tais fatos. No tema “Processos de Luto e as defesas do ego” o seguinte trecho foi incluído:

“E eu tenho medo assim de perder alguém próximo e principalmente a minha mãe. Assim sabe que eu nunca perdi ninguém nunca e próximo de morreu e tal. Então, se eu fosse resumir assim com o meu vínculo com a minha mãe, ela é absolutamente tudo assim... eu não consigo me imaginar sem minha mãe.”

Ao conduzir o texto desse jeito, a pesquisadora mescla os relatos pessoais recolhidos em entrevistas com dados da teoria, enriquecendo os resultados e prezando pela precisão da análise.

5. RESULTADOS

Como elucidado anteriormente, a elaboração desta análise seguiu o itinerário que se inicia da identificação de categorias, depois as escolhas dos temas e pôr fim a elaboração final. Para apresentação desses resultados os temas serão expostos e em cada um deles as categorias encontradas serão expostas. A correlação dos temas e das categorias resultou na repetição do uso das categorias, ou seja, a mesma categoria pode aparecer em mais de um tema. Como, por exemplo, a categoria “sentimentos em relação ao diagnóstico” que aparece nos temas 2) O “cuidador suficientemente bom” e o ambiente facilitador no contexto do tratamento oncológico; e 3) “Processos de luto e as defesas do ego”.

5.1 A Respeito do *Holding* nas Relações Observadas

A perspectiva Winnicotiana do papel do cuidador passa por sua teoria onde a relação mãe-bebê é protagonista, sendo a mãe um ambiente primário para desenvolvimento do bebê (WINNICOT, 1964), e nessa relação se constrói a identificação primária dessa criança (MELLO E LIMA, 2010). São os cuidadores que irão desempenhar o papel de criar um ambiente seguro e condições favoráveis de desenvolvimento.

Winnicot (1964) usa o termo “preocupação materna primária” para designar o ato da mãe que desfoca de seu self sendo capaz de se direcionar ao bebê. Segundo o autor, seria esse movimento o responsável por fazer da mãe o sujeito capaz de identificar as necessidades do filho (WINNICOT, 1964). É possível encontrar, nos familiares que assumem os cuidados dos pacientes, um tanto dessa “preocupação”. Quando mencionam a forma como vivenciam esse cuidar, muitos indicam esse redirecionamento de energia, antes ao self e agora ao objeto de cuidado.

A concepção dessa relação entre mãe-bebê passa pela necessidade de a mãe elaborar sua relação com o bebê e de ir se identificando com ele (WINNICOT, 1964), até que seja capaz de dar suporte e sustentar as angústias e necessidades, as quais sozinho não possui recursos para elaborar. É esse processo que dará condições de que o cuidador desempenhe o holding, porção base do cuidado, como elucida Mello e Lima (2010).

Ao analisarmos as falas e narrativas de cada entrevistado, é possível observar um processo semelhante ao holding vivenciado na relação mãe-bebê, onde para formar o alicerce do cuidado antes ocorre, necessariamente, a identificação com o objeto de cuidado. Nesse sentido, é relacionável o fato de que os familiares que acompanham o paciente e assumem seus cuidados são aqueles que vivenciaram de forma satisfatória essa identificação, favorecendo sua capacidade de sustentar as eventuais inquietudes que possam surgir, sendo responsável, por exemplo, pela sensação de segurança e de pertencimento do objeto de cuidado.

Quando questionados acerca do seu vínculo com paciente, e no decorrer da narrativa completa, ou seja, ao juntar todas as falas da entrevista, entende-se que na realidade essa decisão de cuidado se relaciona com o sucesso desse processo

anteriormente citado. Isso aparece nas falas carregadas por uma afetividade que sugere a atribuição de sentido ao ato de cuidar. Tal sentido confere esferas profundas da própria identidade e existência. São descrições carregadas de percepções capazes de colocar a relação como algo maior do que o próprio indivíduo.

Assim também, não só o olhar do sujeito constrói as formas de cuidado, mas assumir o ato de cuidar ocasiona na expansão do olhar da família para o vínculo constituído até então. Isso aparece quando os sujeitos afirmam que o diagnóstico fortaleceu o vínculo familiar em questão, mostrando que, tal como na teoria, entender a fragilidade do outro cria necessidade de assumir cuidados na tentativa de oferecer ao outro uma possibilidade daquilo que anteriormente foi nomeado “continuidade do ser”, ao passo que garante a si mesmo sentido.

Categorias relacionadas:

5.1.1 Mudanças na dinâmica familiar

Sobre a dinâmica familiar, não foi feita nenhuma pergunta em específico, antes, observou-se as narrativas do processo de acompanhando e daí foi possível averiguar que a partir do diagnóstico a família se adequa ao acompanhamento médico, fato que alterava a rotina pessoal do cuidador e do paciente, sendo responsável por determinar um familiar como o cuidador oficial ou até mesmo da divisão de tarefas referentes ao cuidado.

Já sobre a dinâmica de papéis, foi observado nas narrativas analisadas que o paciente acabava por ser o centro da família, exercendo aquele que lidava com a doença de forma mais cautelosa e otimista, sendo inspiração para os familiares no quesito enfrentamento.

“Eu deixei o trabalho de segundo plano. Faltava para levar aos médicos e agendamentos...corria de um lugar ao outro. Já a minha irmã assumiu os cuidados com os curativos, essa parte eu já não conseguia...” F, 50 anos

“...esperando enquanto ela faz a quimio, por exemplo? Fui às consultas lógico...” D, 36 anos

Essas falas expressam a força do vínculo construído, porém, reforçam também que a configuração do grupo é poderosa e quase coercitiva, como dito por Freud (1921). Aqui os familiares mudam suas possibilidades em torno de alguém que pertence e compõe seu grupo de origem. E, direcionam ainda mais energia para um objeto de amor. O grupo funciona como um organismo vivo, e um componente adoecido promove a desconstrução identitária de seus membros que assim o fazem em defesa da ansiedade diante da ameaça da perda do objeto, e de certo modo, da própria aniquilação.

5.1.2 Estratégias de enfrentamento

Os familiares relatam que seguir o exemplo do paciente - tal como ter fé em algo maior - foram importantes ferramentas para lidar com o a desorganização sentida ao vivenciar o diagnóstico. De certa forma, se fez o uso da sublimação para tornar a trajetória mais “leve”, fato que se demonstra ao fim da entrevista quando apontam que sentem vontade de mostrar aos outros que com a fé e bons sentimentos essas situações podem ser vivenciadas de outras formas do que apenas sofrimento.

Um dos participantes, no entanto, levanta o fato de que não acredita em milagres e que por ser cientista procurava enxergar as coisas tal como elas são, relatando a dificuldade de sustentar a angústia frente a possibilidade de sofrimento de sua mãe e até sua morte. No caso do participante número 2, observa-se uma tentativa de recorrer à intelectualização, especialmente quando ele relata que estudava detalhadamente o caso clínico de sua mãe para adquirir conhecimento técnico e, assim, ser capaz de argumentar com a equipe médica.

“Eu pedi muito a Deus e tive muita fé...eu falo para todo mundo que é isso que nos dá forças...” F, 50 anos

“quem nos manteve forte foi ela mesma... Nunca se deixou abalar nem por um minuto e sempre teve certeza de que ficaria boa. Ver ela bem com a situação nos trouxe conforto nos momentos iniciais...” – R, 25

5.1.3 Considerações sobre vínculo

Foi solicitado aos participantes que descrevessem o vínculo e a relação que consideram ter com o paciente. É interessante destacar que todos, sem exceção, desempenham o papel de filhos ou filhas do paciente em questão. Mesmo S., de 24 anos, que assumiu os cuidados do sogro, afirma que este é 'como um pai' e reitera a importância desse vínculo. Observou-se que essa pergunta despertou forte emoção, levando muitos participantes às lágrimas ao refletirem sobre sua resposta. Além disso, as respostas foram majoritariamente congruentes, descrevendo o paciente com palavras como “tudo” e “referência”. “minha mãe pra mim é tudo né...” – D, 39 anos.

“...meu pai é, assim, uma referência pra mim,” – F, 50 anos.

“Meu vínculo com ela sempre foi forte, ela é daquelas mães que conseguiram largar tudo pra cuidar das filhas pelo tempo que fosse necessário..., mas depois que ela passou pela descoberta do câncer e até hoje, dias em que ela ainda faz o acompanhamento médico, ficou ainda mais fortalecido.” - R, 25

Esse tipo de descrição evoca a análise da construção de imagens internalizadas pelos membros da família, visto que esse encontro com outro produz a identidade do sujeito (ZIMMERMAN, 2007) Aqui o papel que esse “outro” e o que esse objeto de cuidado assume é central na vida dos familiares que se dispuseram a estar ao seu lado. Tal afirmação corrobora com a hipótese deste trabalho e acrescenta o fato de que quanto maior o investimento afetivo usado na constituição vínculo, maior o lugar ocupado por esse outro dentro do sujeito.

5.2 O “Cuidador Suficientemente Bom”

A partir da pesquisa conduzida até aqui, o arranjo teórico resulta no uso da terminologia "cuidador suficientemente bom", em referência ao conceito de "mãe suficientemente boa". Esse conceito está "(...) ligado ao processo das relações suficientemente boas de proporcionar condições ao bebê para tolerar frustrações (...) mediando o que é suportável para a criança" (MELLO E LIMA, 2010). Associado a essa ideia, surge o conceito de 'ambiente facilitador', que se refere ao contexto ambiental seguro e adequado proporcionado por esse cuidador suficientemente bom.

Nos casos estudados através das entrevistas, isso aparece na alteração da configuração familiar, de seus papéis e rotinas. O contexto familiar é alterado para criar condições facilitadoras ao bem-estar do paciente. De forma mais profunda, é possível considerar que a presença de um familiar nas salas de espera e alas hospitalares é uma forma de cuidar desse ambiente.

Categorias relacionadas:

5.2.1 Tomada de Decisões

Os entrevistados em sua totalidade não assumiam o papel de tomar decisões por seus familiares, visto que a condição clínica destes era estável. Entretanto, admitia-se que a forma de organizar sua vida e escolhas ficou abalada após a vivência do diagnóstico. A entrevistada F., chega a sinalizar sobre sua vontade de largar tudo para viver em prol do cuidado. Esse tipo de reação pode ser justificada, não só pela urgência de dar sentido ao fato do adoecer, mas também como resultado da falta de preparo psíquico para lidar com rompimentos e fragilidades tão intensas e significativas. É como se para dar conta da situação o sujeito necessitasse dar conta da angústia gerada, fazendo uso de grande investimento energético para tal. Além disso, esses comportamentos também são uma tentativa de desenvolver um ambiente seguro.

“..., mas, se fosse necessário eu pararia tudo. Cheguei a conseguir adiantar consultas importantes para que ele fizesse a cirurgia dele. Avisei no trabalho que meu foco estaria em cuidar do meu pai nessa fase...” – F, 50 anos

“...a gente procurou estar mais perto. Mesmo com as crianças pequenas, a prioridade de estar perto aumentou...eu não podia ajudar muito, estar presente era algo que eu precisava fazer.” – D, 36 anos

Os relatos indicam também que dentro do grupo familiar, a presença e proximidade passam a ser prioridades. E a depender das funções e papéis, isso pode se dar no acompanhamento desse paciente ou nas visitas rotineiras para um tempo em família. Essa movimentação por parte dos membros reforça a manutenção do vínculo familiar, que, neste caso, tende a se moldar nos momentos de fragilidade. Além disso, beneficia a todos ao oferecer a possibilidade de segurança emocional.

O relato de F, explora a tentativa de reafirmar o papel e presença do cuidador, que se desdobra para solucionar quaisquer questões relativas ao tratamento. Isso se justifica diante da ameaça da perda do objeto, da ansiedade gerada e da necessidade de desenvolver defesas que auxiliem na sustentação da situação. Toda essa proatividade é uma forma de fazer algo ainda que sinta que não há nada que possa ser feito.

Apesar de parecer negar a realidade, esse comportamento nos diz algo importante sobre o vínculo. Desempenhar um papel já é fazer algo. A busca da cura de seu familiar simboliza também o anseio para direcionar sua energia para o objeto amado, assumindo seu papel diante do outro. Melhor elucidando: não se espera que o familiar receite medicamentos ou saiba de cor cada etapa do prognóstico, pois este não é seu papel. Antes, espera-se que o cuidador/familiar dê conta das funções que lhe foram conferidas, fazendo grandes investimentos energéticos em seu objeto – o paciente oncológico.

E esse investimento – que nem sempre garante retorno – é, ao mesmo tempo, fruto do vínculo já constituído e a motivação para que a configuração familiar e as tomadas de decisões sejam tão significativas e importantes, acontecendo com frequência na família que convive o tratamento oncológico.

5.2.2 Sentimentos em relação ao diagnóstico

“Medo, desespero, angústia e impotência”. Quando questionados a respeito da trajetória do paciente, os entrevistados mencionaram os respectivos sentimentos, retratando a forma como emocionalmente foram afetados. Compreendem que existem sentimentos considerados “negativos” e que por eles foram influenciados ao receber o diagnóstico. Um dos entrevistados chega a citar “*raiva*”, pois acredita que o diagnóstico tardio de sua mãe tem relação com negligência médica anterior ao tratamento. Todos relacionaram seus sentimentos com o medo de que seu ente querido acabasse morrendo em decorrência da doença. Portanto, existem aqui sentimentos relacionados com o desamparo humano ao enfrentar a fragilidade da própria espécie e da possibilidade de finitude. Figueredo (2007), expõe que muitas vezes o ato de cuidar vem dessa angústia que culmina na necessidade de garantir certa continuidade. Afinal, se existe a concreta realidade de que o objeto de amor irá em tempo indeterminado ser perdido, o cuidado surge como um facilitador da construção de sentido para a relação e o vínculo que agora está inserido em novo contexto.

O cuidado que visa inconscientemente, ou não, a cura, é justamente fruto da necessidade de continuidade que o desamparo exige do homem.

“E eu tenho medo assim de perder alguém próximo e principalmente a minha mãe. Assim sabe que eu nunca perdi ninguém nunca e próximo de morreu e tal. Então, se eu fosse resumir assim com o meu vínculo com a minha mãe, ela é absolutamente tudo assim... eu não consigo me imaginar sem minha mãe.” – D, 26 anos

“Uma mistura de amor e medo, não sei descrever...” R,
25.

5.2.3 Apoio psicológico durante o tratamento

Durante as entrevistas foi avaliado o impacto emocional dessa experiência como cuidador. Nesse sentido, é crucial considerarmos que 2 entrevistados estavam em processo terapêutico durante o tratamento do familiar, tendo dado início antes mesmo do diagnóstico. 1 entrevistado não mencionou qualquer acompanhamento terapêutico, enquanto outro entrevistado menciona a sensação de desamparo frente a ausência de respaldo psicológico durante o tratamento.

É consenso que o acompanhamento através da psicoterapia é capaz de desenvolver recursos satisfatórios para gerenciar as angústias e frustrações, tendo um papel importante na formação psíquica do sujeito. Consequentemente, o indivíduo que desenvolve mecanismos de enfrentamento e de sustentação da angústia vivencie vivência de forma diferente o tratamento oncológico, justamente por ter mais recursos emocionais para lidar com a situação.

No caso do entrevistado que menciona ausência de suporte emocional e que sugere em sua resposta a necessidade de ofertar tal serviço aos familiares e pacientes, é possível notar que na terapia ou melhor, a escuta qualificada, seja ela na clínica no hospital ou em grupos de apoio, já é identificada como uma possibilidade de cuidado e de extensão do tratamento.

Salienta-se que é a partir dessas falas que o produto vem sendo elaborado com o objetivo de garantir ou melhorar os serviços de apoio psicológico aos familiares e pacientes. É claro que, existem leis e portarias que afirmam ser direito da família do paciente o acesso ao cuidado integral, isso se estende ao atendimento psicológico, porém, não são todas as pessoas que sabem dos seus direitos. Ainda se observa que, se o paciente for usuário de plano de saúde ao invés dos SUS, esse acesso pode apresentar novas específicas dificuldades de acesso ao cuidado integral da saúde.

“...em relação ao suporte que poderia estar sendo oferecido para as pessoas, é importante, então eu digo, assim... traz para os membros da família é importante. Mas para mim o

tratamento oncológico, ele tinha que vir acompanhado muito mais do que só o tratamento da sua medicação e oncologista, ele tinha que ter um acompanhamento psicológico...”

5.3 Processos do luto e defesa do ego

O luto e as defesas do ego se apresentam como reação humana diante de rupturas significativas na vida dos sujeitos, e tal como já mencionado, o adoecimento em si é uma interrupção (Simonetti, 2001). Esse tema em especial acaba por englobar as seguintes categorias, que não por coincidência já foram elencadas anteriormente: sentimentos em relação ao diagnóstico, estratégias de enfrentamento e tomadas de decisões. A seguir serão expostas as mesmas categorias, porém, desta vez diretamente relacionadas com as defesas do ego e sentimentos de luto.

Categorias relacionadas:

5.3.1 Estratégias de enfrentamento

No que diz respeito aos mecanismos de defesa do ego, podemos notar que sentimentos vivenciados estão bem próximos da questão da morte e da perda. Diante de tal ameaça é natural que o ego busque por defesas que sustentem essa angústia.

Na entrevista 3 observa-se uma fala relevante em que ele descreve ser cientista e que por isso:

“sempre pesquisava mais para ter informações e assim argumentar com os médicos” – D, 39 anos.

Ao revistar suas respostas é possível verificar que ele considera a demora do diagnóstico como um erro médico. Sendo assim, surge a hipótese de que esse comportamento de **intelectualizar** o processo de tratamento de sua mãe é fruto também dessa desconfiança nos profissionais responsáveis, e pelo medo de perder sua mãe. Dito isso, já surge a próxima categoria que diz respeito a forma como os entrevistados se sentiram no processo desde diagnóstico.

5.3.2 Sentimentos em relação ao diagnóstico

O medo da perda do objeto pode despertar sentimentos que se aproximam do luto descrito por Kubler-Ross (1996). Assim, diversos afetos são experimentados e a

forma como esse familiar vai lidando com eles pode interferir naquilo que Kubler-Ross (1996) chama de aceitação. Os entrevistados referem sentimentos de amor em relação ao paciente, mas o diagnóstico em si desperta medo e raiva.

“Cara, o diagnóstico me deu raiva...dos médicos, sabe? Minha procurando ajuda fazia tempo e eles erram algo assim...” D, 39 anos

“Acredito que quando a gente “flerta” com a possibilidade de perder alguém que amamos, o nosso vínculo com aquela pessoa fica ainda maior. Uma mistura de amor e medo, não sei descrever...” R, 25 anos

“E eu tenho medo assim de perder alguém próximo e principalmente a minha mãe. Assim sabe que eu nunca perdi ninguém nunca e próximo de morreu e tal. Então, se eu fosse resumir assim com o meu vínculo com a minha mãe, ela é absolutamente tudo assim... eu não consigo me imaginar sem minha mãe.” D, 39 anos

Salienta-se que tais afetos quando mobilizados geram novas configurações familiares, motivações diferentes nas tomadas de decisão e podem interferir nas ferramentas encontradas para lidar com o adoecimento do objeto.

5.3.3 Tomadas de decisões

Em nome desse sentimento de perda da imortalidade e força do objeto, as decisões apontam para a necessidade de proximidade do paciente, como quem aproveita para usufruir ao máximo daquilo que ameaça deixar de estar ali, ou que parece estar a se enfraquecer.

“Avisei no trabalho que meu foco estaria em cuidar do meu pai nessa fase...” F, 50 anos

“...a gente procurou estar mais perto.” D, 39 anos

Aqui, cabem as mesmas observações levantadas anteriormente. Visto que já exploramos a forma como as decisões são afetadas pelo diagnóstico. Nesse tópico sobre luto e defesas do ego as mesmas hipóteses são mantidas.

6. DISCUSSÃO DE RESULTADOS

6.1 Das Narrativas

Cada família possui sua própria história e cultura, sendo assim, cada uma pode vir a atribuir significados de formas distintas. Porém, cabe aqui observar os enredos narrados e suas semelhanças.

Entre as perguntas feitas, a que mais mobilizou os participantes era justamente a que pedia para descrever o vínculo com o paciente. As respostas são carregadas de afeto e emoção, grande parte dos participantes chorou ou se emocionou ao descrever sua relação com o familiar adoecido. Observou-se que ocupavam o lugar de cuidadores, nessa amostra, majoritariamente, os filhos/noras/genros. O que se relaciona fortemente com as respostas elaboradas ao pensar o vínculo com o familiar, visto que todos os participantes descrevem de forma a expor o fato de que o paciente ocupa um papel central dentro do seu mundo interno. Além disso, os voluntários apontam para lacunas nos serviços ofertados, principalmente no que diz respeito aos serviços de psicologia dentro desse cenário.

Ficou evidente que ao receber o diagnóstico do familiar, os voluntários entravam em uma jornada de cuidado, tentando de toda forma “salvar” seus entes queridos. Houve divergência na busca por informações: parte da amostra acredita que ter acesso a diversas informações facilita o diálogo com o médico, e proporciona a possibilidade de cobrar deles determinadas atitudes. Outro grupo de participantes aponta que um fator de proteção emocional foi não ficar procurando por informações do caso. Da amostra apenas um voluntário não exerce nenhum tipo de fé ou religião. A grande maioria usa termos como “Deus” e “Fé” como ferramentas usadas para sustentar a angústia e motivar as pessoas que estão iniciando um processo parecido.

A presente pesquisa busca compreender as vivências desse familiar de modo a responder à pergunta “De que maneira os familiares experienciam o percurso do tratamento de pacientes oncológicos?”. Segue então os achados dessa investigação. Para melhor ilustração serão separadas as seguintes etapas: diagnóstico, tratamento e acompanhamento.

Quando se depara com o diagnóstico, o familiar demonstra certa sensação de desamparo experimentando o medo e a angústia frente a finitude do objeto de amor. Claro que também apresentam certa preocupação com o sofrimento deste objeto, porém destaca-se o medo da perda e do desaparecimento do ente querido. Essa é,

portanto, a primeira sensação. Ao iniciar o tratamento e o acompanhamento do caso o familiar experimenta uma outra forma de insegurança, relatando que cada consulta, cada exame e cada sessão de quimioterapia/radioterapia, despertam ainda mais o medo.

É como se a chegada do diagnóstico anunciasse para a família a imprevisibilidade da vida e a fragilidade da fisiologia humana, fazendo com que esse familiar esteja sempre atento diante da possibilidade do agravamento do quadro ou de qualquer outra surpresa. Como vimos anteriormente, e como mencionado por Simonetti (2001), o adoecimento surge como uma interrupção a história familiar, não estavam preparados para isso. Como reação é natural que estes familiares sintam com grande intensidade ansiedade, e principalmente estresse.

Nesse sentido, pode-se dizer que esse medo constante durante o tratamento dessa insegurança e, mais precisamente, esse estado de alerta em que a família se põe é também um mecanismo de defesa. Paralelamente, conforme a explicação de Freud em seu texto *Além do princípio do prazer* (1920), essa reação ocorre em um organismo pouco preparado para lidar com esse tipo de choque. Portanto, quando esse organismo se organiza com certo grau de ansiedade para se preparar para eventuais rupturas, temos aqui uma forma reativa de defesa.

Para elucidar, os familiares entrevistados desde o início do tratamento mantêm-se em alerta como em resposta ao medo de perder o objeto, mas também de serem surpreendidos novamente com tamanha fragilidade. É como se essa fosse uma defesa maníaca, pois o sujeito busca evitar a imprevisibilidade e o desamparo humano.

Em resposta a essa situação, o familiar que assume o papel de cuidador passa por todo o processo de identificação como objeto de cuidado e assume então o papel de holding, como citado por Winnicott (2001). Esse investimento no outro passa então por um importante investimento energético que resulta em um vínculo poderoso capaz de redistribuir papéis e remodelar a estrutura da identidade ego.

Esse papel de cuidador pode ser então motivado por esse vínculo ao mesmo tempo em que surge como resposta a perturbação psíquica sofrida pelos sujeitos envolvidos. Desse ponto de vista, o cuidado surge como forma de dar sentido a essa dor. Os entrevistados demonstraram ocupar o cuidado em nome do vínculo com um

familiar, porém nesse caso, não estamos falando dos simples vínculos entre cuidador e objeto de cuidado, como citado anteriormente em referência a Winnicott.

Esse vínculo mencionado nas entrevistas é aquele vínculo inicial que ocorre dentro do grupo familiar com a chegada de uma criança. É então, o vínculo primário, e aquele responsável pela base da identidade desse jeito, tal como pelas atribuições de papéis e funções. Consequentemente, não é como se fosse uma simples identificação com o objeto, pois isso simplificaria a experiência vivida. Ao contrário disso, o cuidador se despede do seu papel anterior como objeto de cuidado para então assumir o cuidado com o outro.

A figura central responsável pela formação de imagens e símbolos interiores, ou seja, a figura responsável pode ter sido o holding desse sujeito. Existe então a propensão de que a forma de cuidado desse se encontre baseada nessa figura inicial reproduzindo os cuidados que recebeu no início de sua vida. Criado por este familiar durante seu cuidado é também baseado no ambiente facilitador que foi introduzido anteriormente na sua infância.

Em suma, a ruptura causada pelo diagnóstico cria a necessidade de maior organização e de um novo processo de identificação que passa pela necessidade de desconstruir os papéis anteriores. Dessa forma, o familiar que assume o papel de curador renuncia ao seu antigo eu para assumir papéis de maternagem e descobrir se em um novo eu.

Dito isso, a sensação de ameaça remete as ansiedades arcaicas do sujeito. Em sua obra, Klein aponta tais ansiedades como aquelas vividas nos estágios iniciais do desenvolvimento humano (SEGAL, 1975). Da mesma maneira, no contexto do diagnóstico podem surgir o medo de aniquilação, a angústia de separação e o medo de perder o objeto amado.

Existe então, junto de toda angústia e insegurança gerado pela possibilidade de perda do objeto, 2 processos de luto que justificam tamanha reação emocional. O primeiro diz respeito a desconstrução da própria identidade e o segundo ao reconhecimento do outro da realidade, do cuidador da realidade, que é frágil, finito e passível de sofrimento. Daí surgem as defesas dos sujeitos que tentam se adaptar ao real que agora os convoca de forma tão angustiante.

Até aqui observamos que o vínculo primário motiva os cuidados para com familiar em tratamento oncológico, da mesma forma que o diagnóstico transforma esse vínculo, alternando os papéis de cuidador e objetos de cuidado. Esse processo envolve então uma certa dose de luto. Resumindo, sim, o indivíduo cuida daquele com quem tem vínculo. E, sim, esse vínculo é alterado com a chegada do diagnóstico. Não foi possível, no entanto identificar fragilidades ou fortalecimento de vínculo, apenas sua transformação.

Pensando sobre cuidado, é notável o fato de que as estratégias de enfrentamento encontradas pelos entrevistados são resultado das possibilidades que encontraram anteriormente em seu meio familiar, já que o ambiente facilitador conduzido pelo cuidador é o que dá condições de ter ferramentas que sustentam a frustração. Ou seja, agora cabe ao cuidador fornecer objetos de cuidado, aquilo que um dia lhe foi oferecido pela mesma pessoa. Isso significa que esse vínculo foi constituído a partir o cuidado adequado e “suficientemente bom” que este cuidador um dia recebeu.

Apesar de estar dentro de um grupo familiar, o cuidador tende a enfrentar certa solidão, como se o papel assumido o distanciasse do resto da família. Entretanto, nas entrevistas apareceram aspectos que apontam para a reconfiguração familiar de modo que apesar de existir um cuidador “principal”, os demais membros acabam por assumir cuidados secundários, diminuindo a sobrecarga.

As narrativas relatadas mostram a sensibilidade emocional despertada nos narradores. No entanto, descrevem os pacientes como otimistas, sendo na família aqueles que demonstravam maior força e capacidade de enfrentamento. Esse conteúdo se revela como um parecer da forma como esse cuidador enxerga o objeto de cuidado, apontando para uma ambivalência, pois o mesmo objeto frágil que necessita de grande investimento é também aquele que melhor sustenta a situação.

Outra característica interessante é que todos os cuidadores entrevistados assumem o papel espontaneamente, não relatando conflitos ou debates prévios sobre isso. Em alguns casos, o paciente se quer apresentava quadro clínico que necessitasse fisicamente de acompanhante. Isso indica que, na verdade, esse cuidado é uma forma de simbolizar a presença e apoio emocional, e de que passa por uma necessidade pessoal do cuidador de estar ali (mais uma vez apontando para a

construção de sentido para si mesmo diante do diagnóstico do outro). Dito isso, as tomadas de decisões são pautadas no instinto de preservar a si mesmo da angústia da perda do objeto e do sofrimento deste.

Importante observação surge na última temática: Processos de luto e defesas do ego. As subcategorias elencadas para este tópico acabaram se cruzando com os demais. “Sentimentos em relação ao diagnóstico” e “Tomadas de decisões” aparecem também no tema “Cuidador suficientemente bom”. Já a categoria “Estratégia de Enfrentamento” aparece no “A respeito do holding e das relações observadas”.

Logo, cabe a hipótese de que os diversos sentimentos que podem surgir no luto e a necessidade de defesa que o ego percebe nessa situação, influencia na organização psíquica desses indivíduos. Considerando isso, o sentimento de luto torna-se predominante aos outros afetos estudados aqui. Ocorre que o luto é consequência de forte investimento libidinal em objeto, que faz com que a sua perda seja efetivamente dolorosa. Portanto, ao concluir que o luto predomina, também se afirma que existe um vínculo efetivo nessas relações.

7. CONCLUSÃO

Deste percurso observa-se que um sujeito nasce a partir do pertencimento ao grupo familiar, que lhe confere papéis e funções. Ele lhe apresenta a cultura e a sociedade (LACAN, 1938). A partir disto, troca afetos com os membros desse grupo, podendo ou não vincular de forma segura com cada um deles. Seja no grupo familiar de origem, ou nos quais se encontra ao longo da vida, suas decisões são influenciadas pelo grupo que de forma coercitiva tende a ser maior do que um sujeito sozinho (FREUD, 1921).

Ocorre que a manutenção do vínculo se dá nos momentos de fragilidade do ego, que angustiado busca proteger-se da perda do objeto e de tantas outras ameaças.

Lendo cada entrevista é possível observar grande determinação em estar próximo do paciente em tratamento oncológico, de fazer mudanças na própria vida

para dar conta da doença e de lidar com a sensação desagradável de estar diante de um adoecimento tão severo.

Os familiares cuidadores aqui entrevistados demonstram vínculo satisfatório com o paciente, apontando que este na verdade além de um mero membro no grupo familiar, é também um objeto de amor. Um objeto de amor que um dia ocupou o papel de cuidador, e que como cuidador desenvolveu um vínculo suficientemente bom ao ponto de ter seu cuidado retribuído.

Todavia, dessa mudança de papéis podem surgir muitos sentimentos ruins. Além do medo das perdas, outro medo aparece para protagonizar a jornada dessa família: O medo de que o objeto de amor sofra. Não basta a cura, o tratamento ou consultas. Antes disso, existe o desejo de que o paciente seja poupado das sensações desagradáveis, das perdas físicas e da dificuldade emocional. Isso é bem notável nas categorias e temas elencados. Claro que a família torce e deseja a cura da doença, obviamente querem ajudar nos cuidados físicos, seja com curativos ou acompanhando na quimioterapia. Mas, olhando de perto cada categoria, é possível ver que existe também a sensibilidade de não deixar o outro sozinho.

Talvez todo esse investimento energético revele algo que vai além do desejo por um bom desfecho físico. Aliás, os entrevistados relatam que, em um cenário onde nada mais poderia ser feito, eles se desdobram para ocupar diferentes papéis. Em análise, entendo que esses papéis simbolizam a presença e uma proximidade que não se restringe ao corpo físico, mas aos aspectos emocionais e psíquicos dessa família. Eles não estão unidos por um diagnóstico, mas sim pelos sentimentos que invadem o grupo nessa jornada.

Respondendo à pergunta que conduziu essa pesquisa até aqui, consonante com os discursos analisados na amostra presente, o vínculo familiar tende a passar por significativa manutenção com a chegada do câncer. No entanto, os entrevistados revelam o seu fortalecimento diante das necessidades que surgem. Todos passaram por processos parecidos, onde o medo inicia a jornada, mas os afetos positivos vão tornando a angústia menos dominante. As defesas desenvolvidas logo encontram limites adequados para se manterem saudáveis. E no fim, cada família entrevistada encontrou sua própria forma de sustentar o que passa nesse período.

Tal como levantado nos estudos a cerca de Winnicot, o papel daquele cuidador que direciona amor ao objeto, consiste em dar conta da angústia e criar um ambiente seguro e menos solitário, ainda que diante das adversidades, aceitando os próprios limites de atuação, sem perder a vontade de se reinventar nos novos papéis que lhe são delegados. Afinal, como diria Rubem Alves:

“Amor é isto: a dialética entre a alegria do encontro e a dor da separação. De alguma forma, a gota de chuva aparecerá de novo, o vento permitirá que velejemos de novo, mar afora. Morte e ressurreição. Na dialética do amor, a própria dialética do divino. Quem não pode suportar a dor da separação, não está preparado para o amor.”

Para além disto, o presente trabalho verificou a importância dos estudos da subjetividade de um grupo e sua relevância para construção de políticas públicas no Brasil. A partir das reflexões levantadas pode-se compreender um pouco melhor a demanda dos pacientes em acompanhamento oncológico e seus familiares, sendo de interesse público as diversas pesquisas possíveis sobre o tema. Sobre isso, se espera que os resultados aqui discutidos gerem novos projetos de acolhimento na oncologia.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, Rubem. *Tempus fugit*. Campinas: Papirus, 1990

ARIÈS, Philippe. A família. In: ARIÈS, Philippe. História Social da Infância e da Família. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1986. cap. 3, p. 195-272.

ARANTES, Ana Claudia. A morte é um dia que vale a pena viver: E um excelente motivo para se buscar um novo olhar para a vida. 1. ed. Rio de Janeiro: Casa da Palavra Produção Editorial, 2016.

BRASIL, LEI N° 1.8080, de 19 de Setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF

CÂMARA, Rosana. Análise de conteúdo:: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações. Gerais: Revista Interinstitucional de Psicologia. 6 dez. 2013. Disponível em: <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/gerais/v6n2/v6n2a03.pdf>. Acesso em: 1 jun. 2022.

CECAGNO, Susana; SOUZA, Maiquel; JARDIM, Vanda. Compreendendo o contexto familiar no processo saúde-doença. Acta Scientiarum. Health Sciences, [s. l.], 2004. Disponível em: <https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/2723.pdf>. Acesso em: 23 abr. 2024.

CHAVES, José Humberto; NETO, Laura; CAVALCANTE TAVARES, Viviane Maria; TULLER, Lícia; SANTOS, Criselle; COELHO, Jorge Artur. Cuidados paliativos: conhecimento de pacientes oncológicos e seus cuidadores. Scielo, Brasília, 18 out. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/SKcFbJwd9SXPV93cRFdbwhb/?lang=pt#>. Acesso em: 13 mar. 2023.

CROCHÍK, José Leon. Os desafios atuais do estudo da subjetividade na psicologia. Psicologia USP, v. 9, p. 69-85, 1998. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusp/a/JP3db8Mz8btSBGRh4QXtscb/?lang=pt>

DIAS, L. V.; VIEGAS, A. da C.; MUNIZ, R. M.; CARDOSO, D. H.; AMARAL, D. E. D. do; CARNIÉRE, C. de M. Cuidados paliativos oncológicos: visão de familiares

de pacientes acompanhados por uma equipe de consultoria/ Palliative care oncological: view of relatives of patients accompanied by consulting team/ Cuidados paliativos oncológicos: visão de familiares de los pacientes acompañados por equipo de consultoría . Journal Health NPEPS, [S. l.], v. 6, n. 2, 2021. Disponível em: <https://periodicos.unemat.br/index.php/jhnpeps/article/view/5561>. Acesso em: 14 abr. 2023.

FIGUEIREDO, Luis. A metapsicologia do cuidado¹. Psychê, 2007. Disponível em: https://referenciabibliografica.net/a/pt-br/ref/abnt#google_vignette. Acesso em: 25 abr. 2024

FONSECA, Natália; PENNA, Aline; SOARES, Moema. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. Physis , [s. l.], 2008. Disponível em <https://www.scielo.br/j/physis/a/mCrBNH8sbmZgnjTsnmWyZNY/?lang=pt&format=html#ModalTutors>. Acesso em: 23 abr. 2024.

FREUD, Sigmund. Além do Princípio do Prazer. *In*: ALÉM do princípio do prazer, psicologia de grupo e outros trabalhos. Rio de Janeiro: Imago, 1996.

KUBLER-ROSS, Elisabeth. Sobre a morte e morrer: o que os doentes têm para ensinar a médicos, enfermeiros, religiosos e aos seus próprios parentes. São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora Ltda, 1996.

Lemos, Livia Lovato Pires de. L557d Diagnóstico em estágio avançado do Câncer de Mama na América Latina e Caribe e sobrevida de mulheres tratadas para essa doença pelo Sistema Único de Saúde segundo raça/cor [manuscrito]. / Livia Lovato Pires de Lemos. - - Belo Horizonte: 2020.

Le Bon, G. (1954). Psicologia das multidões. Rio de Janeiro, RJ: F. Briguet & Cia. (Trabalho original publicado em 1895)

MORETTO, Maria Livia Tourinho. O que pode o analista no hospital?. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

PETRUCCI, G.W.; BORSA, J.C.; KOLLER, S.H. A família e a escola no desenvolvimento socioemocional na infância. Temas em Psicologia, v.24, n.2, p. 391-402, 2016. Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2016000200001

PRADO FILHO, Kleber; MARTINS, Simone. A subjetividade como objeto da (s) psicologia (s). *Psicologia & Sociedade*, v. 19, p. 14-19, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/psoc/a/NJYycJNvX58WS7RHRssSjjH/abstract/?lang=pt>

PRATTA, Elisangela; SANTOS, Manoel. Família e adolescência: a influência do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros. Dossiê - Psicologia e Adolescência, [s. l.], 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/3sGdvzqtVmGB3nMgCQDVBgI/#>. Acesso em: 29 abr. 2024.

POLÍTICAS públicas:: uma revisão da literatura. Dossiê Sociedade e Políticas Públicas, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/soc/a/6YsWyBWZSdFgfSqDVQhc4jm/>. Acesso em: 11 ago. 2024

Qual é o sentido da vida?. Intérprete: Renato Nogueira. 2023. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=w5mQ5gEVKZE>. Acesso em: 12 jul. 2023.

RIBEIRO, JLP. A Psicologia da Saúde. In ALVES, RF., org. *Psicologia da saúde: teoria, intervenção e pesquisa*. Campina Grande: EDUEPB, 2011.

SÃO PAULO. Coordenação Grupo Condutor Bipartite de Doenças Crônicas. Não Transmissíveis. Plano de atenção oncológica do estado de São Paulo. São Paulo, 2020. 48 pags.

SIMONETTI, Alfredo. *Manual da Psicologia Hospitalar: o mapa da doença*. Belo Horizonte: Artesã Editora, 2018.

Solana López, I., Juez Martel, I., Martínez Moreno, E., de Zea Luque, C., Martín Fernández de Soignie, A. M., Sánchez Baños, N., & Guerra Martínez, J. A. (2022). Humanización en la comunicación de malas noticias en el paciente oncológico y paliativo. *Oncología (Ecuador)*, 32(3). <https://doi.org/10.33821/639>

Stone, G. C. (1979). Psychology and health system. In G. C. Stone, F. Cohen, N. E. Adler (Orgs.), *Health Psychology*. (pp. 47-75). San Francisco: Jossey-Bass

VAZ, Regina. Vínculo é Amor?. Revista Latino-americana de Psicologia Corporal, 2014. Disponível em: <https://psicorporal.emnuvens.com.br/rlapc/article/view/20>. Acesso em: 24 abr. 2024.

Vivanco Muñoz, K. E., Ibañez Limaico, J. L., & Estévez Montalvo, L. E. (2022). Trastornos psiquiátricos posteriores al diagnóstico oncológico de primera vez: Revisión Sistemática. Oncología (Ecuador), 32(1), 55–70. <https://doi.org/10.33821/602>

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Educação. ABC do câncer : abordagens básicas para o controle do câncer / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Educação ; organização Luiz Claudio Santos Thuler. – 2. ed. rev. e atual.– Rio de Janeiro : Inca, 2012. 129 p.

WINNICOT, Donald. O RELACIONAMENTO INICIAL ENTRE UMA MÃE E SEU BEBÊ: A PARCERIA ENTRE MÃE E BEBÊ. In: A FAMÍLIA e o desenvolvimento individual. São Paulo: Martins Fontes, 2001. cap. 2.

ZIMMERMAN, David. FUNDAMENTOS PSICANALÍTICOS: TEORIA, TÉCNICA E CLÍNICA. Porto Alegre : Artmed, 2007.

ZWETSCH, Barbara; TREIN, Ana. CUIDADORES E CUIDADOS: UMA REFLEXÃO SOBRE O CUIDADO DENTRO DAS INSTITUIÇÕES TOTAIS. Diálogos em Psicossocial. Disponível em: https://www.abrapso.org.br/siteprincipal/anexos/AnaisXIVENA/conteudo/html/poster/1254_poster_resumo.htm. Acesso em: 19 jun. 2024.

ANEXOS

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SANTOS
PROGRAMA DE MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA,
DESENVOLVIMENTO E POLÍTICAS PÚBLICAS

GIOVANA DIAS DE DEUS

ENTRE NÓS: GRUPO DE SALA DE ESPERA COMO PROPOSTA DE
TECNOLOGIA SOCIAL

SANTOS -SP

2024

INTRODUÇÃO

De acordo com as diretrizes da CAPES (2019), o produto se caracteriza como resultado tangível da pesquisa realizada, podendo ser um material didático, tecnologia social, normas, eventos etc. É elaborado para suprir as necessidades averiguadas no estudo e inovar as formas de serviço ofertadas pelas demandas investigadas. Com base nessas orientações, e na análise presente no estudo, a proposta de produto técnico se enquadra como uma tecnologia social, sendo a idealização de serviços complementares de apoio emocional ao paciente e familiar que vivenciam o tratamento oncológico.

As questões de saúde pública se apresentam com um importante grau de complexidade visto que a atual sociedade e seus desafios exigem um olhar inovador para a criação de soluções para os desafios comunitários e para todo o desenvolvimento social. Por isso, a criação de tecnologias sociais constitui uma alternativa eficiente para sanar questões e realizar a manutenção de saberes já existentes. Esse tipo de tecnologia é construída visando lidar com problemas sociais de acesso a direitos básicos como acesso a saúde e educação, por exemplo.

Uma tecnologia social de destaque é aquela que prioriza a inovação, adequado processos a realidade do problema estudado. Essa inovação diz respeito a tecnologias em geral, mas também na gestão de processos. Em suma, uma tecnologia social que está realmente a serviço da comunidade é capaz de democratizar serviços e fornecer um processo participativo para comunidades.

Essa construção parte da compreensão dos fenômenos que rodeiam os aspectos mais essenciais da vida dos sujeitos que vivem em sociedade. No caso desse trabalho, a escuta das pessoas e sequente estudo de caso foram desempenharam um importante papel na compreensão das demandas reais de um grupo em específico (familiares de pacientes oncológicos), e assim foi possível avaliar também as necessidades que a comunidade em geral enxerga. Isso é muito relevante, pois não se trata de uma produção científica baseada em uma teoria vista dentro da academia. É uma produção baseada naquilo que é solicitado pelo social.

Sendo assim, a partir das angústias identificadas nas narrativas, surge a idealização de um serviço que não substitui o trabalho do terapeuta na oncologia, mas o complementa sendo um importante ponte para a atenção com o familiar. A proposta que se segue diz respeito a grupos de sala de espera, classificado como grupo aberto (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013). Essa sugestão surge após análise dos discursos, e dos dados fornecidos pela Secretária do Estado de São Paulo acerca do plano de trabalho dos serviços de oncologia na Baixada Santista. A estrutura dos serviços foi avaliada pelo grupo gestor responsável por essa vertente, apontando quais as demandas que o Estado havia identificado (SÃO PAULO, 2020).

Como tecnologia social, pretende facilitar o contato da comunidade com profissionais capacitados e com o cuidado integral dessa família, fomentando ações que valorizam os pilares do Sistema Único de Saúde.

1. Descrição do produto técnico

Trata-se de um serviço de suporte emocional através de troca de experiência dentro de grupos para pacientes em tratamento e seus familiares nas salas de espera do setor de oncologia. Tendo então viés de proporcionar conforto e apoio mútuo entre os participantes. Grupo deverá ser composto por profissionais de psicologia, com experiência em trabalhos com grupos. Conduzido por um profissional responsável e com participação da equipe multiprofissional, proporcionando um cuidado integral. Conta então, com a presença de profissionais capacitados para conduzir a experiência, orientando o grupo e sendo um facilitador das trocas. Serão incluídas conversas formais e informais sobre a temática, tendo em vista o encorajamento. Serão realizados encaminhamentos acerca de outros serviços externos e demais políticas públicas já existentes. Além disso, serão usados materiais de cunho informativo a fim de disponibilizar informação sobre os serviços, dicas e aconselhamentos para melhoria de qualidade de vida.

1.2 Objetivo

Viabilizar apoio emocional em grupos para pacientes e familiares em tratamento oncológico, para promover acolhimento, apoio mútuo e informação sobre outros importantes recursos oferecidos além da sala de espera, visando melhorar a qualidade de vida durante o tratamento.

2. Justificativa

2.1 - Eficácia e aplicabilidade:

A American Câncer Society (2020), em português “Sociedade Americana do Câncer”, expõe aos seus leitores as diversas alterações emocionais que o diagnóstico de neoplasia causa, incentivando pacientes e familiares a aceitarem seus sentimentos, e lidar com cada nova emoção. De acordo com a mesma entidade, os grupos de apoio surgem como importante ferramenta de apoio ao que se refere aos contextos oncológicos, apresentando que resultados que indicam diminuição da “tensão, ansiedade e cansaço”, e o risco de quadros depressivos (ACS, 2023).

Esse tipo de rede de apoio ajuda no controle de efeitos colaterais físicos, mas principalmente emocionais, melhorando a qualidade de vida dos sujeitos envolvidos. Os impactos emocionais vivenciados pelos familiares são citados em quatro painéis: depressão, ansiedade, sofrimento e solidão. Outras 3 entidades reiteram os efeitos e benefícios dos grupos para familiares de pacientes diagnosticados com câncer são elas: Oncology Nursing Society (ONS), CancerCare e National Cancer Institute (NCI).

Ao pensar sobre um grupo de sala de espera é necessário compreender em qual setting o profissional está inserido. Isso porque a sala de espera é um ambiente dinâmico repleto de pluralidades. Teixeira e Veloso (2006) salientam a importância de perceber que esse espaço não condiz necessariamente com um grupo, mas sim com um agrupamento de pessoas. É só após as trocas e propostas que as pessoas ali interagem entre si, assumindo uma dinâmica de grupo. Ocorre que as pessoas que aguardam atendimento, por vezes, estão carregadas de tensão. Tensão essa que chega aos profissionais envolvidos, desde a recepção até o consultório.

Existe o desafio de realizar o manejo de tantas realidades ao mesmo tempo, transformando esse espaço da espera angustiante na possibilidade de trocas. Para isso, o profissional precisa ter a técnica de perceber o grupo, qual seu funcionamento naquele dia e configuração em específico (Teixeira e Veloso, 2006), e a partir daí ofertar ações que atendam as demandas observadas. A implantação desses grupos tem significativa contribuição na possibilidade de mudar as representações de saúde e doença dos sujeitos, tal como possibilitar “o desenvolvimento da autonomia, da cidadania, da troca de saberes, dos afetos e da vinculação entre os usuários” (Becker e Rocha, 2017).

Portanto, o grupo se apresenta como possível solução de amparar a solidão

e o desamparo retratado dentro dos casos estudados.

3. Benefícios esperados

Proporcionar a construção de rede de apoio entre os participantes diminuindo a sensação de solidão e isolamento que podem aparecer no processo do tratamento. Facilitar o enfrentamento pessoal diante das questões emocionais advindas do contexto oncológico. Criar nos serviços de oncologia um ambiente acolhedor e de cuidado integral, como previsto na Política Nacional de Prevenção e Controle do Câncer no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e o Programa Nacional de Navegação da Pessoa com Diagnóstico de Câncer.

Para a execução da proposta é necessário que os colaboradores envolvidos, sejam devidamente capacitados para o atendimento no setor oncológico, essa capacitação poderá ocorrer através de palestras ou discussões de caso da própria equipe de atuação e, dos cursos oferecidos pela Universidade do SUS – iniciativa que fomenta a educação continuada e gratuita para os profissionais de saúde pública. Para garantir a efetividade da proposta, serão recolhidos regularmente feedbacks dos usuários e dos profissionais envolvidos.

Esta estrutura adaptada visa proporcionar conforto emocional e prático, promovendo uma comunidade de apoio essencial para enfrentar os desafios associados à doença.

4. Metas/Etapas de execução da proposta (Tópicos)

- 1) Desenho da demanda: observar o público atendido, rastreando o fluxo das salas de espera. Avaliar, por exemplo, fluxo de pessoas que deverão ser atendidas, de que forma isso irá impactar o uso das dependências institucionais etc. A partir disso, é possível estruturar o funcionamento do grupo, levando em conta também o funcionamento geral da instituição. Realizar a divisão de grupos, exemplo:

Grupo 1: Consultas agendadas

Grupo 2: Pacientes aguardando resultados de exames

Grupo 3: Pacientes para procedimentos simples (ex: curativos)

- 2) Preparo dos profissionais: troca de informações sobre os casos atendidos, identificando os desafios e facilidades dos usuários deste serviço. Nessa etapa devem ser elaboradas as escalas, separando os profissionais responsáveis por cada grupo, a depender do dia da semana.
- 3) Elaboração de materiais complementares (panfletos, e-books etc.).
- 4) Divulgação da iniciativa: Estabelecimento de parcerias com os médicos da instituição a fim de que trabalhem juntos pelo engajamento do público. Distribuição de panfletos na recepção, compartilhamento de post na rede social da instituição (se existir), busca ativa nas salas de espera e encaminhamento de outros profissionais da instituição.

Aqui está o cronograma de implementação organizado em tabela para facilitar a visualização:

Este cronograma pode ser ajustado conforme a necessidade específica da clínica ou hospital, considerando as particularidades do fluxo de pacientes e das equipes envolvidas.

f) Cronogramas das Atividades (Tabela);

SEMANA/DIA	ATIVIDADE	DETALHES
SEMANA 1	Planejamento inicial	
DIA 1	Definição dos grupos e horários	Identificação dos grupos de pacientes e estabelecimento dos horários de funcionamento.
DIA 2	Elaboração do cronograma	Montagem do cronograma inicial com os grupos definidos e horários disponíveis.

SEMANA 2	Implementação inicial	
DIA 1	Comunicação interna	Apresentação do cronograma aos funcionários e equipe multiprofissional
DIA 2	Treinamento	Treinamento da equipe de recepção, funcionários de contato inicial com o usuário e equipe responsável pelos grupos
SEMANA 3	Ajustes e monitoramento	
DIA 1	Implementação total	Início das atividades de acordo com cronograma estipulado
DIA 2	Avaliação diária	Monitoramento do fluxo de pacientes e ajustes conforme necessários.
SEMANA 4		
DIA 1	Feedback dos pacientes	Coleta de feedback dos pacientes sobre a nova organização da sala de espera.
DIA 2	Revisão do cronograma	Revisão e ajustes finais no cronograma com base no feedback recebido e dados coletados.

SEMANA 5	Implementação completa
DIA 1	Consolidação do Programa Finalização e oficialização do cronograma revisado.
DIA 2	Monitoramento Estabelecimento de sistema de monitoramento contínuo para o tempo de espera dos pacientes
MESES A SEGUIR	Manutenção e Melhorias do programa
	Monitoramento e avaliação mensal
	Revisão mensal dos dados de tempo de espera dos pacientes e implementação de Ajustes

g) Infraestrutura para a execução da proposta;

O produto será executado nas salas de espera de serviços de saúde, portanto, reaproveitará o espaço já em uso pela instituição.

h) Resultados Esperados

Espera-se que a partir da reunião dos grupos oferecidas durante o tempo de espera possa minimizar os impactos vivenciados emocionalmente pela família e paciente durante o tratamento, para isso o psicólogo ou equipe médica responsável por cada caso poderá avaliar a diminuição das alterações emocionais e da sensação de solidão, tal como a forma de adesão ao tratamento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMERICAN CANCER SOCIETY. Cancer facts and figures. 2020 Disponível em <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2020/cancer-facts-and-figures-2020.pdf>

AMERICAN CANCER SOCIETY. When Someone You Know Has Cancer. 2023. Disponível em <https://www.cancer.org/cancer/caregivers/when-someone-you-know-has-cancer.html>

BECKER, Ana. ROCHA, Nathália. 2017. Ações de promoção de saúde em sala de espera: contribuições da Psicologia. Mental. Disponível em https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S167944272017000200004&script=sci_arttext

BRASIL. Ministério da Saúde. Cadernos de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 176 p. <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cadernos_atencao_basica_34_saude_mental.pdf>

REDE FEMININA DE COMBATE AO CÂNCER, 2008. Disponível em: <http://www.rfcc.org.br/florianopolis/fp_historico.html>.

SÃO PAULO. Coordenação Grupo Condutor Bipartite de Doenças Crônicas. Não Transmissíveis. Plano de atenção oncológica do estado de São Paulo. São Paulo, 2020. 48 pags.

TEIXEIRA, Enéias. Veloso, Raquel. 2006. O grupo em sala de espera: território de práticas e representações em saúde. Texto e contexto enfermagem. Disponível em <https://www.scielo.br/j/tce/a/Z4Jy4KyrH9Xp5rLfVgVnybb/#>

ANEXOS

ANEXO A – APROVAÇÃO CEP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Estudo sobre familiares de pacientes oncológicos

Pesquisador: GIOVANA DIAS DE DEUS

ÁREA TEMÁTICA:

Versão: 2

CAAE: 76339123.9.0000.5536

Instituição Proponente: Universidade Católica de Santos - UNISANTOS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.672.619

APRESENTAÇÃO DO PROJETO:

Trata-se de reanálise do projeto intitulado: "Estudo sobre familiares de pacientes oncológicos". Trata-se projeto de pesquisa apresentado como exigência do programa Mestrado Profissional em Psicologia, Desenvolvimento e Políticas Públicas - Unisantos.

A pesquisa de campo é qualitativa, de cunho exploratório, a ser realizada por meio de entrevistas semiestruturadas com o objetivo de reunir e investigar os relatos dos participantes. Sendo assim, a pesquisa consiste na escuta dos familiares de

pacientes oncológicos, e por meio disso investigar os significados, sentimentos e sensações relativas às vivências dessa família durante o processo do adoecer.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo da pesquisa é investigar as narrativas dos familiares diante do adoecimento de um paciente oncológico (nenhuma alteração do projeto anterior).

Quanto aos objetivos específicos, atendendo-se o requisitado, apresentou: Compreender acerca dos vínculos afetivos familiares. Estudar sobre o impacto emocional nesses vínculos, em decorrência do diagnóstico. Compreender sobre os impactos emocionais do tratamento oncológico para o paciente.

Continuação do Parecer: 6.672.619

Endereço: Av. Conselheiro Nébias, nº 300 Campus Dom Idílio

Bairro: Vila Mathias **CEP:** 11.015-002

Município: SANTOS - UF: SP

Telefone: (13)3205-1254 **Fax:** (13)3205-5555 **E-**

AVALIAÇÃO DOS RISCOS E BENEFÍCIOS:

Apresentada carta de resposta, a pesquisadora pondera que, para além dos benefícios para a família e paciente foram reforçados, a contribuição científica da pesquisa, e a possibilidade de prevenir complicações emocionais dentro do contexto estudado.

Acrescentou-se tais benefícios no TCLE.

COMENTÁRIOS E CONSIDERAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

- 1) O projeto é bem elaborado, consistente e relevante; possui bom referencial teórico e um cronograma bem estruturado e detalhado.

- 2) A pesquisa de campo refere-se a coleta de dados por meio de entrevista, com duas questões abertas ao acompanhante. Serão realizadas entrevistas com 30 participantes a fim de realizar a escuta de suas vivências. O roteiro de entrevista contempla meios de verificar critério de inclusão e exclusão (adequou-se)
- 3) Apresenta documento legível que ateste a autorização para realização da pesquisa, com assinatura de responsável.
- 4) Apresenta TCLE era adequado e foi melhorado.
- 5) Os benefícios da pesquisa foram adequados.

CONSIDERAÇÕES SOBRE OS TERMOS DE APRESENTAÇÃO OBRIGATÓRIA:

Foram acrescentados, de forma sucinta, os benefícios da pesquisa no TCLE, priorizando linguagem simples e um texto breve, objetivando melhor conforto e compreensão por parte do entrevistado.

Importante salientar que tal adequação de linguagem e de uso de termos específicos ocasiona na diferença textual do trabalho descrito na brochura, justamente em prol de garantir a compreensão de quem será entrevistado. Por isso, ao ler o trabalho poderá ser encontrado um longo texto explicando os benefícios científicos da pesquisa, ao passo de que tal informação é resumida e explicada adequadamente no TCLE, fornecendo todas as informações com transparência.

CONCLUSÕES OU PENDÊNCIAS E LISTA DE INADEQUAÇÕES:

Endereço: Av. Conselheiro Nébias, nº 300 Campus Dom Idílio
Bairro: Vila Mathias CEP: 11.015-
Município
Telefone: (13)3205-1254 Fax: (13)3205-5555 E-

Considerando atendidas todas as pendências anteriores, opina-se pela aprovação do projeto.

CONSIDERAÇÕES FINAIS A CRITÉRIO DO CEP:

Cumprindo com as Resoluções vigentes sobre Pesquisa com Seres Humanos do Conselho Nacional de Saúde, o Protocolo de Pesquisa foi analisado por um relator e, em Reunião Ordinária ocorrida em 20/02/2024, o colegiado do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Santos o considerou Aprovado.

Endereço: Av. Conselheiro Nébias, nº 300 Campus Dom Idílio

Bairro: Vila Mathias **CEP:** 11.015-002

Município: SANTOS **UF:** SP

Telefone: (13)3205-1254 **Fax:** (13)3205-5555 **E-**

**ESTE PARECER FOI ELABORADO BASEADO NOS DOCUMENTOS
ABAIXO RELACIONADOS:**

Tipo Documento	Arquivo	gem	Posta	r	Auto	ação	Situ
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_2123172.pdf	/2024	31/01	21:48		ito	Ace
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_2123172.pdf	/2023	18/12	09:31		ito	Ace
Projeto Detalhado / Brochura para Investidor	pesquisa.pdf	/2023	18/12	09:30	VANADIAS DEUS	ito	Ace
Projeto Detalhado / Brochura para Investidor	pesquisa.pdf	/2023	18/12	09:30	VANADIAS DEUS	usado	Rec
Outros	Resposta.pdf	/2023	18/12	09:29	VANADIAS DEUS	ito	Ace
Outros	Resposta.pdf	/2023	18/12	09:29	VANADIAS DEUS	usado	Rec
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEa.pdf	/2023	18/12	09:27	VANADIAS DEUS	ito	Ace
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEa.pdf	/2023	18/12	09:27	VANADIAS DEUS	usado	Rec
Outros	entrevist.pdf	/2023	18/12	09:24	VANADIAS DEUS	ito	Ace

Outros	entrevist.pdf	18/12/2023 09:24:13	VANADIAS DEUS	GIO DEU	usado	Rec
Folha de Rosto	Assinado.pdf	30/11/2023 20:38:42	VANADIAS DEUS	GIO DEU	ito	Ace
Folha de Rosto	Assinado.pdf	30/11/2023 20:38:42	VANADIAS DEUS	GIO DEU	usado	Rec
Outros	Autorizacao.pdf	30/11/2023 20:36:23	VANADIAS DEUS	GIO DEU	ito	Ace

Continuação do Parecer: 6.672.619

Outros	Autorizacao.pdf	30/11/2023 20:36:23	DIAS DEUS	GIOVANA DEUS	ecusado
Outros	Solicitacao.pdf	30/11/2023 20:33:42	DIAS DEUS	GIOVANA DEUS	ceito
Outros	Solicitacao.pdf	30/11/2023 20:33:42	DIAS DEUS	GIOVANA DEUS	ecusado

SITUAÇÃO DO PARECER:

Aprovado

NECESSITA APRECIÇÃO DA CONEP:

Não

SANTOS, 27 de Fevereiro de 2024

Assinado por: _____

Cezar Henrique de Azevedo (Coordenador(a))

Endereço: Av. Conselheiro Nébias, nº 300 Campus Dom Idílio

Bairro: Vila Mathias **CEP:** 11.015-

Municípi

Telefone: (13)3205-1254 **Fax:** (13)3205-5555 **E-**

ANEXO A - Parecer Consubstanciado do CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Estudo sobre familiares de pacientes oncológicos

Pesquisador: GIOVANA DIAS DE DEUS

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 76339123.9.0000.5536

Instituição Proponente: Universidade Católica de Santos - UNISANTOS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.672.619

Apresentação do Projeto:

Trata-se de reanálise do projeto intitulado: "Estudo sobre familiares de pacientes oncológicos". Trata-se projeto de pesquisa apresentado como exigência do programa Mestrado Profissional em Psicologia, Desenvolvimento e Políticas Públicas - Unisantos.

A pesquisa de campo é qualitativa, de cunho exploratório, a ser realizada por meio de entrevistas semiestruturadas com o objetivo de reunir e investigar os relatos dos participantes. Sendo assim, a pesquisa consiste na escuta dos familiares de pacientes oncológicos, e por meio disso investigar os significados, sentimentos e sensações relativas às vivências dessa família durante o processo do adoecer.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo da pesquisa é investigar as narrativas dos familiares diante do adoecimento de um paciente oncológico (nenhuma alteração do projeto anterior).

Quanto aos objetivos específicos, atendendo-se o requisitado, apresentou: Compreender acerca dos vínculos afetivos familiares. Estudar sobre o impacto emocional nesses vínculos, em decorrência do diagnóstico. Compreender sobre os impactos emocionais do tratamento oncológico para o paciente

Endereço: Av. Conselheiro Nébias, nº 300 Campus Dom Idílio José prédio administrativo, 2º andar, sala202
Bairro: Vila Mathias **CEP:** 11.015-002
UF: SP **Município:** SANTOS
Telefone: (13)3205-1254 **Fax:** (13)3205-5555 **E-mail:** comet@unisantos.br



UNIVERSIDADE
CATÓLICA
DE SANTOS

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
SANTOS - UNISANTOS



Continuação do Parecer: 6.672.619

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Apresentada carta de resposta, a pesquisadora pondera que, para além dos benefícios para a família e paciente foram reforçados, a contribuição científica da pesquisa, e a possibilidade de prevenir complicações emocionais dentro do contexto estudado.

Acrescentou-se tais benefícios no TCLE.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

- 1) O projeto é bem elaborado, consistente e relevante; possui bom referencial teórico e um cronograma bem estruturado e detalhado.
- 2) A pesquisa de campo refere-se a coleta de dados por meio de entrevista, com duas questões abertas ao acompanhante. Serão realizadas entrevistas com 30 participantes a fim de realizar a escuta de suas vivências. O roteiro de entrevista contempla meios de verificar critério de inclusão e exclusão (adequou-se)
- 3) Apresenta documento legível que ateste a autorização para realização da pesquisa, com assinatura de responsável.
- 4) Apresenta TCLE era adequado e foi melhorado.
- 5) Os benefícios da pesquisa foram adequados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram acrescentados, de forma sucinta, os benefícios da pesquisa no TCLE, priorizando linguagem simples e um texto breve, objetivando melhor conforto e compreensão por parte do entrevistado.

Importante salientar que tal adequação de linguagem e de uso de termos específicos ocasiona na diferença textual do trabalho descrito na brochura, justamente em prol de garantir a compreensão de quem será entrevistado. Por isso, ao ler o trabalho poderá ser encontrado um longo texto explicando os benefícios científicos da pesquisa, ao passo de que tal informação é resumida e explicada adequadamente no TCLE, fornecendo todas as informações com transparência.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Endereço: Av. Conselheiro Nébias, nº 300 Campus Dom Idílio José prédio administrativo, 2º andar, sala202
Bairro: Vila Mathias **CEP:** 11.015-002
UF: SP **Município:** SANTOS
Telefone: (13)3205-1254 **Fax:** (13)3205-5555 **E-mail:** comet@unisantos.br



UNIVERSIDADE
CATÓLICA
DE SANTOS

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
SANTOS - UNISANTOS



Continuação do Parecer: 6.672.619

Considerando atendidas todas as pendências anteriores, opina-se pela aprovação do projeto.

Considerações Finais a critério do CEP:

Cumprindo com as Resoluções vigentes sobre Pesquisa com Seres Humanos do Conselho Nacional de Saúde, o Protocolo de Pesquisa foi analisado por um relator e, em Reunião Ordinária ocorrida em 20/02/2024, o colegiado do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Santos o considerou Aprovado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_2123172.pdf	31/01/2024 21:48:10		Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_2123172.pdf	18/12/2023 09:31:14		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	pesquisa.pdf	18/12/2023 09:30:57	GIOVANA DIAS DE DEUS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	pesquisa.pdf	18/12/2023 09:30:57	GIOVANA DIAS DE DEUS	Recusado
Outros	Resposta.pdf	18/12/2023 09:29:34	GIOVANA DIAS DE DEUS	Aceito
Outros	Resposta.pdf	18/12/2023 09:29:34	GIOVANA DIAS DE DEUS	Recusado
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEa.pdf	18/12/2023 09:27:12	GIOVANA DIAS DE DEUS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEa.pdf	18/12/2023 09:27:12	GIOVANA DIAS DE DEUS	Recusado
Outros	entrevist.pdf	18/12/2023 09:24:13	GIOVANA DIAS DE DEUS	Aceito
Outros	entrevist.pdf	18/12/2023 09:24:13	GIOVANA DIAS DE DEUS	Recusado
Folha de Rosto	Assinado.pdf	30/11/2023 20:38:42	GIOVANA DIAS DE DEUS	Aceito
Folha de Rosto	Assinado.pdf	30/11/2023 20:38:42	GIOVANA DIAS DE DEUS	Recusado
Outros	Autorizacao.pdf	30/11/2023 20:36:23	GIOVANA DIAS DE DEUS	Aceito

Endereço: Av. Conselheiro Nébias, nº 300 Campus Dom Idílio José prédio administrativo, 2º andar, sala202
Bairro: Vila Mathias **CEP:** 11.015-002
UF: SP **Município:** SANTOS
Telefone: (13)3205-1254 **Fax:** (13)3205-5555 **E-mail:** comet@unisantos.br



UNIVERSIDADE
CATÓLICA
DE SANTOS

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE
SANTOS - UNISANTOS



Continuação do Parecer: 6.672.619

Outros	Autorizacao.pdf	30/11/2023 20:36:23	GIOVANA DIAS DE DEUS	Recusad o
Outros	Solicitacao.pdf	30/11/2023 20:33:42	GIOVANA DIAS DE DEUS	Aceito
Outros	Solicitacao.pdf	30/11/2023 20:33:42	GIOVANA DIAS DE DEUS	Recusad o

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SANTOS, 27 de Fevereiro de 2024

Assinado por:

Cezar Henrique de Azevedo
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Conselheiro Nébias, nº 300 Campus Dom Idílio José prédio administrativo, 2º andar, sala202

Bairro: Vila Mathias

CEP: 11.015-002

UF: SP

Município: SANTOS

Telefone: (13)3205-1254

Fax: (13)3205-5555

E-mail: comet@unisantos.br

ANEXO B – TABELA DE CÓDIGOS

Código	Tema	Nome da Unidade de Registro
MF	A respeito do <i>holding</i> nas relações observadas	“Eu deixei o trabalho de segundo plano. Faltava para levar aos médicos e agendamentos...corria de um lugar ao outro. Já a minha irmã assumiu os cuidados com os curativos, essa parte eu já não conseguia...” F, 50 anos
MF	A respeito do <i>holding</i> nas relações observadas	“...esperando enquanto ela faz a quimio, por exemplo? Fui às consultas lógico...” D, 36 anos
E.E	A respeito do <i>holding</i> nas relações observadas	“Eu pedi muito a Deus e tive muita fé...eu falo para todo mundo que é isso que nos dá forças...” F, 50 anos
E.E	A respeito do <i>holding</i> nas relações observadas	“quem nos manteve forte foi ela mesma... Nunca se deixou abalar nem por um minuto e sempre teve certeza de que ficaria boa. Ver ela bem com a situação nos trouxe conforto nos momentos iniciais...” – R, 25
V	A respeito do <i>holding</i> nas relações observadas	“minha mãe pra mim é tudo né...” – D, 39 anos.

V	A respeito do holding nas relações observadas	“...meu pai é, assim, uma referência pra mim,” – F, 50 anos.
V	A respeito do holding nas relações observadas	“Meu vínculo com ela sempre foi forte, ela é daquelas mães que conseguiram largar tudo pra cuidar das filhas pelo tempo que fosse necessário..., Mas depois que ela passou pela descoberta do câncer e até hoje, dias em que ela ainda faz o acompanhamento médico, ficou ainda mais fortalecido.” - R, 25
TD	O cuidador suficientemente bom	“..., mas, se fosse necessário eu pararia tudo. Cheguei a conseguir adiantar consultas importantes para que ele fizesse a cirurgia dele. Avisei no trabalho que meu foco estaria em cuidar do meu pai nessa fase...” – F, 50 anos
TD	O cuidador suficientemente bom	“...a gente procurou estar mais perto. Mesmo com as crianças pequenas, a prioridade de estar perto aumentou...eu não podia ajudar muito, estar presente era algo que eu precisava fazer.” – D, 39 anos
S	O cuidador suficientemente bom	E eu tenho medo assim de perder alguém próximo e principalmente a minha mãe. Assim

		sabe que eu nunca perdi ninguém nunca e próximo de morreu e tal. Então, se eu fosse resumir assim com o meu vínculo com a minha mãe, ela é absolutamente tudo assim... eu não consigo me imaginar sem minha mãe
S	O cuidador suficientemente bom	“Uma mistura de amor e medo, não sei descrever.”
C.P	O cuidador suficientemente	“...em relação ao suporte que poderia estar sendo oferecido para as pessoas, é importante, então eu digo, assim... traz para os membros da família é importante. Mas para mim o tratamento oncológico, ele tinha que vir acompanhado muito mais do que só o tratamento da sua medicação e oncologista, ele tinha que ter um acompanhamento psicológico...”
S	Processos de luto e defesas do ego	“Cara, o diagnóstico me deu raiva...dos médicos, sabe? Minha procurando ajuda fazia tempo e eles erram algo assim...” D, 39 anos
S	Processos de luto e defesas do ego	<i>“Acredito que quando a gente “flerta” com a possibilidade de perder alguém que amamos, o nosso vínculo com aquela pessoa fica ainda maior. Uma mistura de amor e medo, não sei descrever...”</i> R, 25 anos

S	Processos de luto e defesas do ego	<i>E eu tenho medo assim de perder alguém próximo e principalmente a minha mãe. Assim sabe que eu nunca perdi ninguém nunca e próximo de morreu e tal. Então, se eu fosse resumir assim com o meu vínculo com a minha mãe, ela é absolutamente tudo assim... eu não consigo me imaginar sem minha mãe.” D, 39 anos</i>
E.E	Processos de luto e defesas do ego	“sempre pesquisava mais para ter informações e assim argumentar com os médicos” – D,39 anos
T.D	Processos de luto e defesas do ego	<i>“Avisei no trabalho que meu foco estaria em cuidar do meu pai nessa fase...”</i> F, 50 anos
T.D	Processos de luto e defesas do ego	“...a gente procurou estar mais perto.” D, 39 anos