

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC/SP

David Sampaio

É de Família! Janela ou tapume para o terapeuta e profissionais da saúde? Estudo
sobre as Lealdades, Mitos Familiares e o Contrato Psicológico Familiar

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

SÃO PAULO

2022

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC/SP

David Sampaio

É de Família! Janela ou tapume para o terapeuta e profissionais da saúde? Estudo sobre as Lealdades, Mitos Familiares e o Contrato Psicológico Familiar

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

Dissertação apresentada a Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia Clínica, sob a orientação da Profa. Dra. Ceneide Maria de Oliveira Cervený.

SÃO PAULO

2022

Ficha Catalográfica

Sampaio, David

É de Família! Janela ou tapume para o terapeuta e profissionais da saúde? Estudo sobre as Lealdades, Mitos Familiares e o Contrato Psicológico Familiar / David Sampaio -- São Paulo: [s.n.], 2022.

107 p. il. ; 21 x 29,7 cm.

Orientadora: Ceneide Maria de Oliveira Cerveny
Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Clínica, 2022.

1. Mitos Familiares. 2. Contrato Psicológico Familiar.
3. Diagnóstico Genético . 4. Família. I. Cerveny, Ceneide Maria de Oliveira,
II. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo,
Programa de Estudos Pós - Graduados em Psicologia Clínica.
III. Título.

BANCA EXAMINADORA

*Dedico este trabalho àqueles que habitam meu coração,
constituindo minhas famílias !*

AGRADECIMENTOS

O presente trabalho foi realizado com o apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - Brasil (CNPq) - Processo n. 133810/2020-8.

THANKS

“This study was financed in part by Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - Brasil (CNPq)” - Process n. 133810/2020-8.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Deus e a espiritualidade, estando presentes através da fé, que sustentou meus passos até aqui.

A Pontifícia Universidade Católica e a ao Programa de Estudos Pós-graduados em Psicologia Clínica pela oportunidade.

Ao Núcleo de Família e Comunidade pelo acolhimento, pela oportunidade de experienciar, de fato, a sensação de pertencimento e por todo o aprendizado durante esta jornada. Agradeço, em especial à Mônica Pereira, que desde o processo seletivo até a entrega deste trabalho, ofereceu além de sua impecável postura profissional, seu mais genuíno sorriso e sua atuação sempre empática, contribuindo para a produção deste trabalho.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pelo subsídio recebido, viabilizando além deste trabalho, toda a construção científica elaborada em meio acadêmico.

O curso aconteceu em um momento pandêmico, com tantas mobilizações intensas. A forma de estudar, trabalhar, conviver, viver passou por grandes transformações e tensões. Algo se manteve. O amor e que minha família tanto proporcionou. Tempo demais, tempo de menos, amor e força na medida certa. Assim, agradecer minha mãe, por todo o incentivo e dedicação, participando comigo desta jornada; minhas filhas Maria Eduarda e Maria Fernanda, por toda troca de amor que atuou como combustível necessário para realizar esta construção; a Iris, minha esposa, companheira e parceira em tantos momentos, que me incentivou neste projeto e caminhou ao meu lado em diversas construções. Só foi possível concluir este trabalho, recendo seu amor, incentivo e apoio; a D. Neide que convoca amor, atenção e constante ressignificação e, à Neuza por se fazer presente, cuidando e nos apoiando. Juntos atravessamos a pandemia! Juntos comemorando mais esta construção, esta conquista.

Tenho pessoas em meu coração que, também seguram minhas mãos, me ajudam a acreditar e continuar na caminhada da vida. Sou o encontro com estas pessoas, que fazem parte de mim, sustentam minha jornada e tiveram especial participação neste mestrado: Angélica, Araucano, Bárbara, Camila, Denise, Dinda, Fábio, Geni, Jaqueline, Juliana, Karina, Lilian, Luciana, Liliane, Marília, Míriam, Oneida, Renata, Roberta, Rodrigo, Sandra, Simone. A Mãe Rosa, por me acolher,

orientar e sempre me incentivar a buscar mais entendimento, respostas e conhecimento, por me tornar parte de sua tão importante família.

Durante o curso conheci pessoas incríveis, que deixarão marcas importantes em minha trajetória acadêmica e em meu coração: Ararê, Beatriz, Camila, Cynthia, Daniela, Débora, Franciele, Isabel, Janaína, Lara, Luciana, Magda, Marcelo, Maria Carolina, Patrícia, Ronald, Rosângela e Sônia. Ao especial encontro com a Lígia, que gerou nosso capítulo em um livro e a Teresinha por todo o apoio e incentivo.

Tive professores na graduação e que participam ativamente da minha vida e construção profissional. Cheguei até aqui, carregando um pedacinho de vocês: Carlos, Cláudia, Diana, Elaine, Esny, Joana, Maria da Paz, Sandra e Walquiria (*in-memorian*).

Quero agradecer a equipe do ambulatório, em especial a Carla, Rafaela e Solange pelas trocas e todo o aprendizado. Há muito de vocês nesse trabalho.

Agradeço à Prof^a Rosa e ao Prof. Rudolf pelas orientações e construções efetuadas durante a qualificação, contribuindo de forma fundamental para este trabalho.

Durante o mestrado aprendi e construí tanto com professoras excelentes, que passaram por toda situação de pandemia e viabilizaram a construção de saber, em condições múltiplas e diversas. Edna, Ida, Marlise e Rosane vocês fazem muito parte disso!

Meu especial agradecimento à minha orientadora, professora e referência em tantos aspectos: Ceneide! Agradeço por confiar e caminhar ao meu lado, me guiando, orientando e oferecendo tantas oportunidades, inclusive a participação em seus livros. Deixo registrado aqui minha admiração em relação à sua obra e meu desejo de continuar caminhando contigo.

Aos professores aqui citados, carregarei um pedacinho de cada um, inclusive na prática docente. Vocês me inspiram!

SAMPAIO, David. **É de Família!** Janela ou tapume para o terapeuta e profissionais da saúde? Estudo sobre as Lealdades, Mitos Familiares e o Contrato Psicológico Familiar. 2022. 107 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Clínica. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2022.

RESUMO

Cada família atua conforme sua constituição e as forças que promovem a manutenção de seu funcionamento. Padrões familiares estão em constante mudança, influenciados por múltiplos aspectos. O presente trabalho teve por objetivo realizar um estudo teórico sobre questões relativas às forças subjetivas atuantes nas famílias atendidas no contexto clínico e hospitalar, buscando identificar e compreender os Mitos e Lealdades Familiares, que compõem a trama relacional existente nas dinâmicas familiares, nem sempre percebidas pelos seus membros ou pelos profissionais da saúde que as atendem. O aprofundamento articulou suas possíveis implicações no trabalho clínico-terapêutico, pertinentes ao processo de diagnóstico genético, buscando compreender as ressonâncias no contexto de atendimento, comunicação e na relação profissional-paciente-família. Como metodologia foi realizada pesquisa qualitativa documental, por meio de análise documental revisitando conceitos teóricos de constituição, mitos e lealdades familiares, articulados com vinhetas clínicas. A pesquisa possui delineamento *ex-post-facto* com abordagem explicativa. Conceituações sobre mitos e lealdades familiares apontaram para a necessidade de visitar e considerar, também, a aplicação do conceito denominado CPF (Contrato Psicológico Familiar), o qual, articulado ao caso clínico, permitiu que questões subjetivas atuantes na dinâmica familiar e no processo de diagnóstico genético fossem percebidas. O estudo evidenciou a necessidade de rever o paradigma biomédico ainda tradicional, linear-cartesiano, caracterizado por apenas perguntas e respostas. Sugere a atuação do profissional da psicologia com postura relacional humanizada, que promova a integração dessas transformações nos contextos clínico, hospitalar e acadêmico. *Apoiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - Brasil (CNPq).*

Palavras-chave: Mitos Familiares. Contrato Psicológico Familiar. Diagnóstico Genético. Família.

SAMPAIO, David. “**The Family Way**”! Window or siding for the therapist and healthcare professionals? Study on Loyalties, Family Myths and the Family Psychological Contract. 2022. 107 p. Dissertation (Master in Clinical Psychology) – Postgraduate Studies Program in Clinical Psychology, Pontifical Catholic University of São Paulo. São Paulo. 2022.

ABSTRACT

Each family acts according to its constitution and the forces that promote the maintenance of its procedure. Family patterns are constantly changing, influenced by multiple aspects. The present work aimed to carry out a theoretical study on issues related to subjective forces acting in families assisted in the clinical and hospital context, searching to identify and understand the Myths and Family Loyalties, which make up the relational tie existing in family dynamics, not always noticed by its members or by the health professionals who attend them. The deepening articulated its possible implications in the clinical-therapeutic work, pertinent to the genetic diagnosis process, trying to understand the resonances in the context of care, communication and in the professional-patient-family relationship. As a methodology, qualitative documentary research was carried out, through document analysis revisiting theoretical concepts of constitution, myths and family loyalties, articulated with clinical vignettes. The research has an *ex-post-facto* design with an explanatory approach. Conceptualizations about myths and family loyalties pointed to the need to revisit and consider the application of the concept called CPF (Family Psychological Contract), which, articulated to the clinical case, allowed subjective issues acting in family dynamics and in the diagnostic process genetic were perceived. The study highlighted the need to review the still traditional, linear-Cartesian biomedical paradigm, characterized by only questions and answers. It suggests the performance of the psychology professional with a humanized relational posture, which promotes the integration of these transformations in the clinical, hospital and academic contexts. Support by *Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico - Brasil (CNPq)*.

Keywords: Family Myths. Family Psychological Contract. Genetic Diagnosis. Family.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Evolução histórica do comportamento dos arranjos familiares	24
Figura 2 - Endogamia entre muçulmanos e não muçulmanos, para os anos de 1991, 2000 e 2010	39
Figura 3 - Heredograma	46
Figura 4 - Genograma	50
Figura 5 - Repetições familiares.....	52
Figura 6 - Protocolo Spikes	66
Figura 7 - Protocolo PACIENTE	68
Figura 8 - Genograma Marcas Familiares.....	87
Figura 9 - Linha do Tempo Familiar	89

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Referente modelos familiares, percentual referente configuração nacional	23
Quadro 2 – Conhecimentos, habilidades e atitudes necessárias para alcançar o perfil de competência em genética proposto pela SFCM para os médicos do Brasil.....	44

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	14
OBJETIVO	16
CAPÍTULO 1 - FAMÍLIAS BRASILEIRAS – CONTEXTUALIZAÇÃO E CONTEMPORANEIDADE	17
1.1 Família - Conceito e Constituição.....	17
1.2 Evolução histórica do comportamento dos arranjos familiares.....	24
1.3 Lealdade Familiar.....	29
1.4 Contrato Psicológico Familiar (CPF)	33
1.5 Entre nós – Arranjos conjugais endogâmicos	36
CAPÍTULO 2 - PROCESSO DE DIAGNÓSTICO GENÉTICO TRADICIONAL – DO HEREDOGRAMA AO GENOGRAMA	41
2.1 Processo de diagnóstico genético – manejo clínico e habilidades múltiplas.	41
2.2 Acessando histórias, desenhando caminhos.	45
2.3 Processo de diagnóstico genético – a subjetividade atuante	53
CAPÍTULO 3 - A COMUNICAÇÃO COMO PROCESSO – ENTRE JANELAS E TAPUMES: UMA FERRAMENTA CRUCIAL.	58
3.1 Processos comunicacionais verbais, não verbais e relacionais.	58
3.2 Processos comunicacionais em saúde	60
3.3 Instrumentos Norteadores	65
CAPÍTULO 4 - ARTICULANDO POSSIBILIDADES, PENSAMENTOS E POSTURAS	72
4.1 Propostas integrativas	73
CAPÍTULO 5 - MÉTODO	77
5.1 Vinhetas Clínicas – A articulação entre as práticas clínicas e a academia.	78
5.2 Contextualização – Sobre as informações e percepções.....	79

5.3 Mais que nomes e procedimentos.....	84
5.4 Ilustrando.....	87
5.5 Cuidados Éticos	90
CAPÍTULO 6 - DISCUSSÃO.....	92
CONSIDERAÇÕES FINAIS	96
REFERÊNCIAS.....	98

INTRODUÇÃO

A concepção deste trabalho se dá em dois momentos, tanto pela prática clínica contínua, por mais de uma década, quanto como continuidade das inquietações que surgiram a partir do estágio na Enfermaria Cirúrgica em Pediatria de um hospital universitário (Hospital São Paulo), realizado durante o curso de especialização em Psicologia da Infância e Adolescência da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP, em 2014.

Durante a realização de atendimento psicológico à beira do leito da paciente (bebê recém-nascida) acompanhada por sua mãe, houve a visita da médica geneticista, a pedido da equipe médica residente, para verificar possível quadro sindrômico, devido a três desvios fenotípicos identificados na paciente.

Acompanhar esta abordagem permitiu a percepção de que durante o atendimento, as informações trazidas pela genitora, por vezes, estiveram permeadas por falas apontando questões psíquicas relacionadas à dinâmica familiar. Além disso, havia a tentativa da mãe da paciente em correlacionar os apontamentos efetuados pela médica geneticista com traços de sua família de origem. A polidactilia de membro superior e as manchas na pele foram, pela mãe, contextualizadas com um sentido de marca familiar, configurando a pessoa como pertencente à sua família.

Além do atendimento com participação da médica geneticista, outros dois atendimentos foram efetuados apenas com a família, em que diversos conteúdos emergiram. Esta experiência, à época, proporcionou a reflexão e a busca de materiais sobre questões relativas ao psiquismo, dinâmica familiar e o processo de diagnóstico genético, considerando ser necessário para a uma melhor compreensão do fenômeno, além do olhar médico clínico, a identificação de questões subjetivas pertinentes à dinâmica psicológica implicada no processamento das informações recebidas pela família.

Com isso, surgiu o trabalho de conclusão de curso para a especialização em Psicologia da Infância e Adolescência propondo as reflexões sobre mito familiar e doença genética, por meio da articulação entre conceituação teórica e o caso clínico.

A atuação em clínica particular constitui outra parte fundante deste trabalho, sobretudo fomentando as inquietações e reflexões acerca da dinâmica familiar, suas

heranças e legados bem como a atuação dos mitos e das lealdades familiares para a manutenção ou rompimento de determinados padrões.

Relatos clínicos sobre a história e escolha dos nomes, posição no genograma, escolha da atuação profissional, modelos conjugais, entre outros, comumente esbarram em histórias de família como fio condutor para constituição de um sentido que, em múltiplas ocasiões, percebeu-se não haver reflexão crítica antes do momento terapêutico.

Estudar esta multiplicidade que compõe a constituição psíquica humana, sobretudo em relação aos componentes familiares, pareceu ferramenta necessária para o trabalho clínico. A presença dos mitos e lealdades familiares nas histórias relatadas oferece um conteúdo de extrema riqueza e complexidade para o terapeuta, não somente por seu caráter plural, mas sobretudo pelos caminhos que vão sendo construídos a cada vez que se revisita a história familiar reencontrando assim lealdades, acordos, segredos, dívidas e heranças transmitidas de geração a geração.

Cada família atua conforme sua constituição e as forças que promovem a manutenção de seu funcionamento. Embora possamos perceber certas semelhanças no funcionamento familiar, a compreensão de que as experiências vividas, as histórias contadas e recontadas, as crenças e os hábitos perpetuados pelos membros, fazem com que cada sistema familiar seja único em seu modo funcionar.

Desta forma, aprofundar os estudos e a discussão sobre os mitos e lealdades familiares e sua escuta clínica, parece ferramenta importante para o terapeuta, oferecendo assim condições tecno-teóricas para a reflexão e o seguinte questionamento: Mitos familiares são janelas ou tapumes para o terapeuta?

Para compor o corpo deste trabalho, além de fazer sentido para ilustrar as situações clínicas que se apresentam ao terapeuta, pareceu necessário resgatar o caso clínico que acentuou as reflexões acerca deste tema, podendo agora haver um desdobramento mais amplo e amadurecido.

Assim, pode-se avançar na reflexão de que quando o terapeuta recebe na clínica um paciente, também recebe toda a rede familiar que o constitui. Do mesmo modo acontece nos serviços de saúde em que os pacientes (e suas famílias) são atendidos. Padrões familiares estão em constante mudança, influenciados por questões sociais, culturais e temporais.

Uma vinheta do atendimento pode ser apresentada para melhor ilustração, no que se refere a questões subjetivas.

Durante o atendimento já iniciado com a mãe da paciente, percebeu-se modificação em seu modo de expressar-se (demostrando menos angústia na fala), após a chegada de seu esposo. Essa alteração deu-se, sobretudo, após ele retirar os sapatos espontaneamente a fim de apresentar de forma concreta a marca familiar (deformidade em um de seus pés).

Nesta ação pode-se perceber como a presença de mais um membro familiar (com deformidade) ajudou a compor o sentido de semelhança (mãe com sardas e que gerou dois filhos com malformações - filha com polidactilia – pai com malformação ortopédica), atenuando as expressões de angústia, percebidas em E. denunciando as crenças e mitos em relação às malformações, atuantes na família.

Apesar da representação gráfica da história familiar ser um instrumento, facilitador para compreensão dos padrões, repetições e doenças por meio de insights que favoreçam possíveis ressignificações, há de se considerar um possível impacto para a família (tanto nas fantasias individuais quanto nas familiares), provocando assim reações diversas que vão da negação, passando pela perpetuação até a recriação das crenças e mitos.

OBJETIVO

O presente trabalho teve por objetivo realizar um estudo teórico sobre questões relativas às forças subjetivas atuantes nas famílias atendidas no contexto clínico e hospitalar, buscando identificar e compreender os Mitos e Lealdades Familiares, que compõem a trama relacional existente nas dinâmicas familiares, e que nem sempre podem ser percebidas pelos seus membros ou até mesmo pelos terapeutas ou profissionais da saúde que atuam junto à estas famílias. Houve o aprofundamento articulando suas possíveis implicações no trabalho clínico-terapêutico, pertinentes ao processo de diagnóstico genético, buscando compreender as ressonâncias no contexto de atendimento e escuta clínica-terapêutica, na relação médico-paciente-família.

CAPÍTULO 1 - FAMÍLIAS BRASILEIRAS – CONTEXTUALIZAÇÃO E CONTEMPORANEIDADE

Discorrer sobre as múltiplas possibilidades de arranjos familiares configura tarefa desafiadora, sobretudo considerando a complexidade multifatorial atuante neste fenômeno, que sofre ações diretas de questões culturais, históricas, sociais, políticas, econômicas e, em tempos atuais, também do mundo digital. Ao discorrer sobre algumas características relevantes sobre a família contemporânea, Smaniotto e Nei filho (2020) propõem termos como reinventada, flexível, resiliente, multirracial, pluricultural. Articulando sobre as relações sociais e políticas, os autores consideram que as famílias estão a caminho da democratização das relações que a permeiam, criando oportunidade de convivência de várias gerações, pública e privada, afetiva, base da sociedade, mas tendo ainda como característica importante, ser dinâmica e protagonista de inúmeras transformações sociais.

Desta forma, faz-se necessário apresentar as considerações sobre família, que dão corpo a este trabalho, buscando além de discorrer sobre as teorias, provocar inquietações e assim, possíveis transformações, no modo em que os profissionais pré-concebem e manejam as questões relacionadas à família e suas respectivas forças atuantes na dinâmica pessoal e social.

1.1 Família - Conceito e Constituição

A constituição de uma família pode se dar por meio do reconhecimento de laços biológicos, laços afetivos, bem como por meio da convivência em um mesmo lar (coabitação). Historicamente, o conceito de família tem passado por algumas redefinições sendo que na contemporaneidade novos termos têm surgido para abarcar as múltiplas possibilidades e as formas em constante reinvenção dos arranjos familiares. Família matrimonial, família reconstituída, família nuclear, família monoparental, entre outros. A fim de contribuir para a proposta deste trabalho, apesar da multiplicidade de modelos familiares, o termo família não refletirá um modelo específico, mas servindo de parâmetro para fomentar as discussões aqui propostas sobre a escuta clínica dos mitos familiares e seu possível desdobramento.

Cabe, contudo, ressaltar que a multiplicidade de termos utilizados na literatura para referir-se ou compreender os arranjos familiares, sugere a ampliação do olhar

sobre o tema, convidando assim para uma possível reflexão sobre a compreensão do conceito referente família. Essa reflexão é fundamental para a atuação do profissional que atua na clínica, uma vez que diversos modelos de configuração familiar poderão se apresentar durante os atendimentos.

As mudanças que ocorrem na estrutura e configuração familiar estão diretamente relacionadas com a evolução da sociedade, do mesmo modo que as mudanças acontecidas na sociedade contribuirão para a alteração da dinâmica familiar. Assim, não somente para o profissional psicólogo, mas também para a equipe de saúde atuante no contexto clínico e hospitalar, é de grande importância buscar compreender qual sentido há nos conceitos que constituem as crenças familiares e os valores que regulam as ações dos membros desta família. As discussões tanto no âmbito social, quanto religioso e político refletem a movimentação de uma sociedade em transformação com movimentos conservadores e/ou precursores. Considerando o papel central destas questões, tanto as crenças, mitos, valores e práticas religiosas presentes na dinâmica familiar, serão revisitadas ao decorrer deste trabalho.

Em uma família com repetições de determinadas características físicas, doenças, síndromes ou malformações estes fatores podem ser abarcados pelos mitos familiares, em sua função homeostática, influenciando na escolha desde o par amoroso, a constituição da nova família, até mesmo escolhas profissionais. “Os mitos estruturam nossa a nossa consciência e apontam para a direção que se torna nosso caminho, estando relacionados com o presente, passado e futuro, bem como a identidade e propósito de vida da pessoa” (FILOMENO, p. 68, 2005).

Valores, mitos e crenças transmitidos de geração a geração influenciam também a organização e o funcionamento de uma família. Nesse sentido, destaca-se a forma como os mitos familiares apresentam a estrutura e o funcionamento de determinada família. Herança genealógica, sensação de pertencimento e função de filiação refletem um mecanismo identificatório embasando a vida psíquica dos indivíduos.

Correa (1998) apresenta o conceito de que todos os indivíduos são portadores de uma herança genealógica que constitui o fundamento de sua vida psíquica e que se processa a nível inconsciente. Desta forma, em todas as etapas da vida se impõe ao sujeito a questão da herança genealógica (como gerenciá-la) e sua pertinência a uma filiação. A autora prossegue considerando que o espaço

deste processo, por excelência, é o grupo familiar no qual se articulam diversos mecanismos de identificação. É o lugar de circulação da transmissão psíquica.

Há um consenso na literatura consultada sobre a influência do mito familiar tanto como fator regulador da família quanto influenciador de aspectos individuais. Resgatando a conceituação de mito familiar proposta Krom Pacolla (1994) de que o mito constitui em sua essência a concepção de mundo própria da família, criando-se a realidade familiar e o mapa do mundo individual. Assim, os mitos podem dar origem aos significados atribuídos às experiências, determinando hierarquias de valores, influenciando a maneira como a família vê o mundo e o sentido que as pessoas atribuem às suas vidas.

Como característica, os mitos familiares comumente não são questionados pelos membros da família e são perpetuados, transmitidos de geração a geração. Com função homeostática podem contribuir para a constituição de identidade familiar, anunciando determinadas características físicas, psíquicas ou sociais de seus membros.

A apresentação do caso clínico permite discutir a possibilidade de janela para acesso a questões familiares, que não haviam sido consideradas na abordagem inicial, considerando o contexto hospitalar e a queixa que gerou o atendimento psicológico. Nem sempre aspectos apontados em um contexto clínico ou hospitalar como indicadores de doenças, síndromes ou mutações são reconhecidos pela família ou seus membros desta forma, ou seja, com aspecto negativo ou de possível problema. Embora não exclua-se a hipótese, neste caso, não trata-se de apenas de uma hipotética dificuldade de compreensão gerada por vocabulário técnico ou padrões comunicacionais que dificultem a relação profissional – paciente -família. Aqui adiciona-se à discussão, sobretudo questões de ordem subjetiva, que constituem sentido e possuem função na dinâmica familiar.

Em um estudo de caso envolvendo deficiência auditiva e repetição intergeracional Rezende, Krom e Yamada (2003), observaram que a repetição da deficiência auditiva ao longo das gerações fez com que os familiares se unissem contribuindo com a configuração rígida de papéis familiares de ajuda e cuidado aos membros portadores de deficiência física, havendo especial movimentação para restrição das relações sociais ao círculo familiar e com a existência de expectativas com as quais todos firmaram compromisso. A conceituação apresentada por Cardoso e Sampaio (2021) afirma que além da pessoa com deficiência, outros

membros da família receberão conteúdos relacionados à deficiência, podendo assim promover a perpetuação ou rompimento destes conteúdos. Esta ação pode permear as relações sociais, afetivas e familiares que, por via da transmissão intergeracional, poderão influenciar na constituição dos mitos e lealdades familiares, podendo ainda através do Contrato Psicológico Familiar, refletir em questões de identidade familiar.

Cervený (1994) diz que toda família repete e há repetições que mantêm a família como um sistema, podendo, inclusive, prover esse sistema de uma identidade específica que o diferencia de outros. A repetição dos padrões interacionais multigeracionais toma outra dimensão quando impede o sistema familiar de mudar e crescer ou quando mantém uma família num nível tão disfuncional que a intervenção terapêutica se faz necessária.

Em trabalhos que analisam questões geracionais (de âmbito genético ou não) é interessante observar que a cada geração pode surgir a criação de novas histórias, a recriação das crenças relacionadas às histórias anteriores ou até mesmo a manutenção de conceitos que se perpetuam por meio das gerações. Feres-carneiro (2009) ressalta que, nas famílias, histórias passadas e presentes se misturam e são transmitidas aos filhos, associadas às expectativas de futuro, conjugando as fantasias individuais dos membros da família e os mitos familiares. Com estas considerações, os estudos apontaram para considerar também a existência do Contrato Psicológico Familiar (CPF) de Cervený (1996) atuante nesse sistema familiar, impedindo que sejam esclarecidos ou evidenciados segredos e supostos defeitos da família.

Isto posto, a relevância deste trabalho se dá na intenção de apresentar às equipes multidisciplinares, profissionais que realizam escuta terapêutica tanto em ambiente clínico, quanto hospitalar ou acadêmico, a importância desses mitos, lealdades e crenças familiares, bem como sobre o Contrato Psicológico Familiar, no acompanhamento, tratamento e entendimento de casos semelhantes, configurando acesso ou impedimento às histórias e questões subjetivas atuantes na dinâmica familiar.

Em tempos de grandes avanços tecnológicos, as mudanças na forma de se comunicar, se relacionar e estabelecer vínculos afetivos também sofrem alterações. Essas inovações tecnológicas propõem novas possibilidades de interação entre as pessoas, que ora instituições encontram resistência e questionamento, ora encontra aceitação e implantação. Considerando a família como célula social, torna-se

possível observar como os membros lidam com as inovações e com a constituição e desconstrução de novos modelos interacionais, bem como a interação com as constantes mudanças presentes nas relações sociais extrafamiliares.

A família é uma das instituições mais antigas estabelecidas na sociedade e está presente nas mais diversas manifestações culturais. Atualmente já não podemos considerar como família tão somente um grupo de indivíduos que mantém laços consanguíneos, como por muito tempo se instituiu. Costa e Penso (2014) sustentam que somente entre os séculos XV e XVII a família passou a ser considerada um grupo de pessoas com vínculo afetivo, sendo que nessa época a vida acontecia dentro do grupo no qual se nascia. A contextualização sócio-histórica, para compreensão das relações familiares torna-se importante, ao passo que destacá-la deste contexto é produzir uma visão míope, parcial, que pode comprometer a compreensão, raciocínio e manejo clínicos. “Como tantas outras instituições, a família é também produzida histórica e culturalmente, modificando sua estrutura, sua função e seu significado social conforme a época e a localidade” (MACEDO e MARCHI-COSTA, 2020, p.55).

Nas leis brasileiras o conceito de família tem passado por algumas alterações históricas. Como veiculado em um site de notícias, a perspectiva histórica dessas modificações apresenta um panorama interessante para compor o olhar sobre, inclusive, alguns modelos de dinâmica familiar.

As leis que vigoravam antes da Constituição Federal brasileira de 1988 sistematizavam o modelo da família patriarcal, excluindo da tutela jurisdicional as demais espécies de entidades familiares e, também, os filhos que não fossem concebidos no casamento formal (BARRETO e SILVA, 2013). Na Constituição Federal de 1967, anterior ao regime democrático, o artigo 167 descrevia que “a família é constituída pelo casamento” (CONSTITUIÇÃO, 1967). Com a promulgação da Constituição Federal de 1988 (CONSTITUIÇÃO, 1988) o artigo 226 sustenta que família é a base da sociedade e que assim, dispõe de especial proteção do Estado, contudo em seu parágrafo 3º ressalta que para ter efeito de proteção do Estado, é reconhecida a união estável entre homem e mulher, como entidade familiar. O texto prossegue registrando que o conceito de família foi ampliado e passou a ser entendido também como “a comunidade formada por qualquer dos pais e seus descendentes”.

Lima (2016), afirma que a nova visão da família com a Constituição Federal e o Código Civil de 2002 não é mais de família institucional, mas sim de família instrumental. O autor prossegue sustentando que a família passou a ser meio e não fim, podendo assim ser compreendida como o meio pelo qual as pessoas desenvolvem a sua personalidade na busca da realização pessoal. Das alterações apresentadas, houve a proposta de ampliação do conceito de família, com o reconhecimento da conjugalidade também expressa pelas relações em união estável, com pessoas do mesmo sexo. Mousnier (2002) sustenta que o Código Civil de 2002 no artigo 1.723 parágrafo 1º, estende à união estável os mesmos impedimentos ao casamento, indicando o reconhecimento da aplicabilidade da moral da família à união estável, posto ser a moral da família uma só, quer para a família fruto do casamento, quer para a família fruto da união estável. Cabe ressaltar que a autora prossegue destacando ainda sobre o reconhecimento como união estável, no Código Civil de 2002, como a convivência com vocação de permanência, por um tempo considerável (duradoura), pública e contínua, não eivada de ilegitimidade, entre homem e mulher, que se sentem reciprocamente compromissados e como tal se apresentam em sociedade. Houve, assim, um passo adiante em relação ao reconhecimento e validação de outras formas de conjugalidade, que não apenas aquelas reconhecidas pelo casamento civil, podendo contemplar, reconhecer e legitimar parte da população brasileira.

Para realizar o Censo em 2010, O IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) adotou como definição o conceito de família sendo o grupo de pessoas ligadas por laços de parentesco que vivem numa unidade doméstica. Essa unidade doméstica pode ser de três tipos: unipessoal (quando é composta por uma pessoa apenas), de duas pessoas ou mais parentesco ou de duas pessoas ou mais sem parentesco entre elas (IBGE, 2012).

Cabe ressaltar que, para as configurações familiares adotadas, o texto publicado pelo IBGE, 2012, ressalta que não se consideraram as pessoas na condição de convivente, agregado(a), pensionista, empregado(a) doméstico(a) ou parente do(a) empregado(a) doméstico(a) em famílias únicas e conviventes principais. Desta forma, foi considerado como família única e os conviventes principais as categorias Casal sem filho(s), Casal sem filho(s) e com parente(s), Casal com filho(s), Casal com filho(s) e com parente(s), Mulher sem cônjuge com filho(s), Mulher sem cônjuge com filho(s) e com parente(s), Homem sem cônjuge

com filho(s), Homem sem cônjuge com filho(s) e com parente(s), Outro (quando constituídas de forma distinta das anteriores).

Estes critérios e classificações para os arranjos familiares, também podem fornecer a leitura de como, à época, tais arranjos foram validados, ou não, pelos órgãos oficiais. A plataforma digital do IBGE disponibiliza os dados para consulta, inclusive em forma de tabela apresentando os dados coletados. Destacou-se, contudo, o termo “opção” para configuração familiar, adotado para descrever as configurações familiares. Em uma perspectiva histórico-política em que a busca pela normatização, e sua consequente imposição, do conceito que descreve o fenômeno família, ter uma categoria descritiva associada à possibilidade, à opção, parece configurar o reconhecimento dos arranjos familiares, independente das imposições ou reconhecimentos sociais e políticos vigentes.

Quadro 1 - Referente modelos familiares, percentual referente configuração nacional

Opção de Configuração Familiar	Ano								
	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Unipessoal	9,20	9,30	9,90	10,00	10,40	10,70	11,10	11,60	11,50
Casal com Filhos	53,30	52,80	51,50	50,90	50,00	49,40	48,90	48,20	47,30
Casal sem filhos	13,80	14,10	14,40	14,60	15,10	15,60	16,00	16,70	17,40
Mulher sem cônjuge com filhos	17,80	17,90	18,10	18,20	18,10	18,10	17,40	17,20	17,40

Fonte: IBGE, Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios 2001-2009

1.2 Evolução histórica do comportamento dos arranjos familiares.

Figura 1 - Evolução histórica do comportamento dos arranjos familiares



Fonte: IBGE, Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios 2001-2009

Em 2011 o Supremo Tribunal Federal (BRASIL, 2011) reconheceu como entidade familiar a união entre pessoas do mesmo sexo, garantindo às uniões estáveis de pessoas do mesmo sexo os mesmos direitos e garantias das uniões estáveis entre pessoas heterossexuais, tais como adoção, declaração de imposto de renda conjunta, pensão alimentícia e herança.

VII. O afeto como valor jurídico impregnado de natureza constitucional: a valorização desse novo paradigma como núcleo conformador do conceito de família. Isso significa que a qualificação da união estável entre pessoas do mesmo sexo como entidade familiar, desde que presentes, quanto a ela, os mesmos requisitos inerentes à união estável constituída por pessoas de gêneros distintos, representará o reconhecimento de que as conjugalidades homoafetivas, por repousarem a sua existência nos vínculos de solidariedade, de amor e de projetos de vida em comum, não merecem o integral amparo do Estado, que lhes deve dispensar, por tal razão, o mesmo tratamento atribuído às uniões estáveis heterossexuais. (BRASIL, 2011, p. 861).

Com isso, em 2013 o Conselho nacional de Justiça, através da resolução 175, de 14/03/2013 assinada pelo ministro Joaquim Barbosa, aprovou uma medida para que os cartórios brasileiros convertam a união civil, oficializando assim os casamentos entre pessoas do mesmo sexo, vedando explicitamente a recusa da habilitação ou celebração tanto na união civil quanto do casamento civil, entre pessoas do mesmo sexo.

Em 2015, o Supremo Tribunal Federal manteve a decisão de autorizar a adoção de crianças por um casal homoafetivo (BRASIL,2015). Os trâmites para adoção são os mesmos para casais heterossexuais considerando ainda que os vínculos afetivos que se constituirão nessa nova família, são mais importantes que padrões estabelecidos pela sociedade.

No mesmo ano, a Câmara dos Deputados aprovou a regulamentação do Estatuto da Família, sendo que o texto principal do projeto define como família a união entre homem e mulher. A redação e defesa deste projeto aconteceram, em sua maioria, por parlamentares que compõem a chamada “bancada evangélica” composta por deputados que se identificam como representantes das práticas religiosas cristãs, sobretudo as evangélicas e católicas.

O projeto de lei tramitou para o Senado, onde foi arquivado, sendo questionado devido a inconstitucionalidade de suas propostas, que ferem a garantia de isonomia e direitos das pessoas. Estas movimentações merecem especial importância, pois em sua contextualização histórica e política, permitem a compreensão de possíveis normatizações em relação às dinâmicas e arranjos familiares.

Temos que compreender e interpretar as relações e os conflitos familiares dentro de uma perspectiva histórica e política. Como a família é um sistema inserido e articulado à outros maiores, há uma interpenetração de influências nesses sistemas, então, tudo o que acontece nos sistemas social, econômico e político apresentam consequências sobre a forma de interação da família, mesmo que a família seja caracterizada por uma interação de intimidade e afetividade (COSTA e PENSO, 2014, p.53).

Este trabalho não pretende discutir em profundidade o cenário político contemporâneo, contudo houve a opção por apresentar alguns recortes que contribuem para a compreensão da movimentação promovida em termos de discutir os arranjos familiares, possíveis normatizações, amparados sobretudo por uma pressão conservadora, atuante não somente nas fronteiras nacionais. “Os embates e disputas pelo significado jurídico e político do conceito de família, permitem perceber a fluidez e o caráter fictício das fronteiras que buscam demarcar a separação entre os espaços públicos e privados” (SOUZA e DIAS, 2018, p.149).

A contextualização social, política e histórica, brevemente abordada compõe recurso fundamental para a compreensão do existir do fenômeno família, seja como reconhecimento pelos seus membros, seja por validação social. Isto posto, torna-se

pertinente avançar a conceituação, considerando então que, com o surgimento de um novo membro, seja por meio de união (reconhecimento de laços afetivos), seja por meio de nascimento ou adoção tem-se início a reconfiguração ou configuração familiar. O termo “união” foi escolhido por Cervený (2007) como metáfora construída para descrever o processo inicial de constituição de uma nova família. Em termos psicológicos, a união tem início com um processo de conquista, que pode ter duração variável (poucos dias ou muitos meses), entretanto configurando-se como uma vivência única para cada casal. Pode ainda envolver casais jovens em primeira união, casais de meia idade em primeira, segunda ou múltiplas uniões e ainda envolver casais com grandes diferenças de idade entre si e com experiências de vida conjugais diversificadas.

É importante considerar que, em se tratando do contexto clínico ou hospitalar, o psicoterapeuta e os profissionais envolvidos em uma escuta terapêutica precisam dispor do recurso empático para se aproximar e reconhecer em seus pacientes as relações eleitas como vínculos familiares e seus múltiplos arranjos, transpondo assim seus próprios (pré)conceitos, legitimando os sentimentos trazidos em contexto terapêutico. Do mesmo modo, reconhecer e acolher a complexa trama que compõe essas famílias, incluindo o contexto histórico, social e político que estão inseridas. Há um percurso trilhado por cada uma dessas famílias, que retratam possíveis lutas, conquistas e perdas, que deixaram marcas importantes em sua organização.

O contexto social não constitui fim, mas sim meio para viabilizar possíveis respostas ou elementos necessários para compreender as necessidades familiares, que podem surgir em decorrência de múltiplas negligências experienciadas tanto na esfera social, quanto econômica e afetiva. Em situações de vulnerabilidade social, que podem promover determinadas lacunas emocionais, a criação de mitos pode se fazer presente para preencher estes vazios. Enquanto configura-se um embate político e social sobre os arranjos familiares ou sobre a família tradicional brasileira, o que acontece com os modelos que fogem do parâmetro heteronormativo propagados pelos veículos de comunicação de massa, pela mídia e pelo governo?

No caso clínico que ilustra esta dissertação, a vinheta a seguir corrobora com a discussão proposta.

A mãe da paciente relatou tratar-se de seu segundo relacionamento, sendo que, com seu atual companheiro tem laço consanguíneo. São primos em primeiro grau. Esta foi sua quarta gestação, sendo as outras três de outro relacionamento. A

gestação anterior à esta, não se concluiu, havendo o óbito do bebê durante o oitavo mês de gestação. Fora realizado acompanhamento pré-natal, tanto que a mãe relata ter sido identificado no exame de ultrassonografia, também a polidactilia de membro superior neste bebê.

Neste recorte clínico, pôde-se perceber parte do arranjo familiar da paciente, trazendo ainda a realidade vivida por algumas famílias que passam pela experiência do bebê gestado não chegar com vida na existência extrauterina, contribuindo ainda para a situação de vulnerabilidade experienciada pela família.

Cabral e Melo (2018) afirmam que, para o natimorto, a norma jurídica lhe garante um registro (*stricto sensu*) em apartado, mas que neste documento “não inclui, dentre seus elementos, espaço para nome, em clara distinção ao estabelecido ao nascituro que galga, ainda que por poucos segundos, vida extrauterina”. No atendimento efetuado, embora a mãe não houvesse se referido ao bebê natimorto atribuindo-lhe nome próprio, à época dos atendimentos, não se questionou sobre a atribuição de nome, bem como se houve a busca pela informação sobre os direitos (ou não) em relação a este processo. Por tratar-se de assunto de especial delicadeza, evocando possíveis lutos e feridas emocionais, o manejo clínico adotado, considerando ainda a situação de hospitalização, foi essencialmente de postura acolhedora, oferecendo espaço para emergirem os conteúdos que a mãe escolheu trazer, mas respeitando os limites contextuais.

Cabral e Melo (2018) conceituam que para o direito atual, o natimorto não recebe personalidade jurídica e, assim, não possuindo direito ao nome. Os autores prosseguem afirmando que esse fato implica na negação/vedação de uma cadeia de direitos e garantias relativas à personalidade que, muitas vezes, se iniciam com o sistema registral nacional. Estas afirmações convidam a reflexão sobre possíveis perdas subsequentes ao óbito em si, que vão construindo um percurso de fragilidade emocional nas famílias. Em um estudo com mulheres brasileiras que vivenciaram o óbito fetal, Bonani, Cordeiro e Campos (2021) afirmam que as participantes relataram dificuldade para lidar com questões práticas e subjetivas, desde a impossibilidade de registrar o nome do bebê (mesmo já havido sido escolhido), a impossibilidade de acompanhar o velório (devido permanência em internação hospitalar) até mesmo em encontrar suporte para esta dor. O caso clínico é do ano de 2014, sendo o óbito fetal relatado em gestação anterior. O estudo anteriormente referido foi publicado em 2021, sendo que as mães relataram naquele estudo

dificuldade em encontrar suporte emocional, havendo encontrado certo suporte no mundo virtual, na internet.

Barros, Aquino e Souza (2019) apresentam em seu estudo os dados que a taxa de mortalidade fetal brasileira passou de 8,19 em 1996 para 9,50 por 1.000 nascimentos em 2015. As autoras prosseguem informando que no período de 1995 a 2009, a taxa de óbito fetal mundial caiu 14,0%, passando de 22,1 para 18,9 por 1.000 nascimentos totais e que em 2011, estimou-se que aproximadamente 2,6 milhões de óbitos fetais ocorreram mundialmente em 2009.

Em 2009, o ministério da saúde publicou em seu manual de vigilância e óbito infantil e fetal, que os óbitos fetais são em grande parte considerados potencialmente evitáveis, mas que, historicamente, têm sido negligenciados pelos serviços de saúde e que até aquela época não haviam incorporado em sua rotina de trabalho a análise de sua ocorrência, tampouco destinaram investimentos específicos para a sua redução. No mesmo manual, consta a instrução para, no caso de óbito fetal, o médico que prestou assistência à mãe, fica obrigado a emitir o documento de declaração de óbito quando a duração da gestação for igual ou superior a 20 semanas, ou se o feto apresentar peso igual ou superior a 500 gramas, ou estatura igual ou superior a 25 centímetros. Esta informação vem de encontro às propostas efetuadas pela Classificação Internacional de Doenças, em sua décima revisão (CID-10).

Experiências como a de uma gestação que não caminha para a vida extrauterina, pode deixar marcas importantes na família. No caso clínico, o óbito fetal foi constatado no oitavo mês de gestação. Após este evento, houve o término do relacionamento conjugal, o início de outro e uma nova gravidez, com o atual companheiro. Estas ações, como descritas anteriormente, podem ser mobilizadoras de expectativas, aliás, múltiplas expectativas, considerando então haver um novo relacionamento amoroso e a gestação subsequente à experiência de óbito fetal.

Desta forma, o recorte clínico apresentado, convida também para a contextualização sobre o nascimento da paciente e as possíveis mobilizações de expectativas e sentimentos, bem como propor a reflexão sobre como história familiar e individual conversam com a situação apresentada, durante os atendimentos realizados.

Após a breve conceituação do contexto histórico, social e político e a articulação com as vinhetas clínicas, pode-se avançar questionando, então, se para

a família em questão, seu percurso conjugal e configuração familiar contemplam a inclusão nos padrões socio-comerciais propagados tanto pelos múltiplos canais de comunicação, quanto pela ação socio-cultural. Esta é uma inquietação que leva a questionar sobre as vulnerabilidades que compõe seu existir, tanto como pessoa, quanto como membro familiar e que, não havendo o devido preparo e cuidado dos profissionais, a promoção da (re)vitimização pode ser uma dura realidade, mobilizando e (re)afirmando situações de exclusão e não pertencimento.

1.3 Lealdade Familiar

Dissertar sobre a atuação dos mitos familiares, ampliando o olhar sobre as possíveis influências na escuta e percepção dos elementos atuantes na dinâmica familiar, aponta, inclusive, para atuação dos segredos, lealdades, regras e padrões de comunicação existentes. Neste sentido, Felippin e Wilke (2018) afirmam ser possível que, atrás de um mito, haja um segredo ou uma crença perpetuada ao longo das gerações, que mistura fantasia e realidade.

O destaque sobre a influência da lealdade nos processos familiares figura em publicações de autores que escreveram sobre mitos, crenças e relações familiares, justificando assim incluir neste trabalho publicações recentes, que abordam este tema, bem como resgatar autores precursores.

Costa e Penso (2014) afirmam que as relações familiares têm uma condição essencial que é a perpetuação da união familiar. As autoras prosseguem afirmando que a lealdade familiar é um compromisso inconsciente assumido entre seus membros de lutar pela existência da família. Neste sentido, torna-se possível pensar que, configura-se assim um processo de manutenção e perpetuação da cultura, valores e dinâmica familiar, nem sempre trazido pelos membros por meio de falas explícitas. “As lealdades na família ligam seus membros um ao outro num caminho recíproco, facilitando intensas alianças, assim como rompimentos que podem enfraquecer o suporte do sistema” (KROM, 1994, p.32).

A lealdade sustenta o segredo, que faz a manutenção do mito familiar. Estes são conceitos interligados que compõem a trama da dinâmica familiar, configurando importante porta de acesso para compreensão do funcionamento de cada família. “Os compromissos de lealdade são como fibras invisíveis, mas resistentes, que mantêm juntos fragmentos complexos de comportamento relacional, tanto nas

famílias quanto na sociedade como um todo” (BOSZORMENYI-NAGY e SPARK, 1994, p.40).

Conceituando sobre os mitos familiares, Krom Paccola (1994) afirma que as lealdades invisíveis mostram-se estreitamente entremeadas e interrelacionadas na estruturação mítica, determinando desde o seu aparecimento até sua própria configuração. Conteúdos que são calados, não autorizados e até mesmo reconfigurados pelas famílias, podem regular o comportamento de seus membros, aproximando, afastando ou até mesmo selecionando quem poderá acessar esta trama. Neste caso, incluem-se além de agregados e novos membros, também possíveis profissionais que atuam junto às famílias. “A lealdade traz pertencimento, crenças e mitos carregam histórias que incitam comportamentos coletivos (corretos e tabus), e os segredos têm por sua função ocultar o que fugiu destas regras e expectativas” (FELIPPIN e WILKE 2018, p 7).

Considerando que a família dispõe de mecanismos psíquicos para enfrentar as situações cotidianas (e eventos que podem ser considerados invasivos) e o modo como se organiza para se defender de eventos invasivos, é necessário que durante o atendimento, o profissional esteja atento a estas questões e percebendo as barreiras psíquicas atuantes, tanto do âmbito familiar quanto individual. A compreensão destes mecanismos pode permitir o encontro das informações transmitidas com os mitos familiares, as estruturas atuantes que viabilizam o falar e o calar. Conforme Boszormenyi-Nagy e Spark (1994), para entender os papéis que um grupo de pessoas desempenha, nada é mais importante do que saber quem está unido por laços de lealdade e o que a lealdade significa para eles.

O conteúdo abarcado nos segredos familiares são diversos e podem permanecer em silêncio por tempo indeterminado, contudo, a não verbalização difere do esquecimento dos acontecimentos que deixam de ser falados. Kübler-Ross (2005) alerta que quando uma doença é diagnosticada como potencialmente fatal, não é raro os pacientes se perguntarem se devem se culpar por isso.

Apesar dos múltiplos referenciais epistemológicos que contribuem para que o psicólogo conduza seu trabalho, articulando sobretudo as questões subjetivas, há um consenso sobre a atuação da dinâmica sociofamiliar na constituição da identidade do indivíduo. Estar habilitado para reconhecer os padrões interacionais familiares e a forma como se dá a comunicação entre a família e o paciente é de especial importância para os profissionais da saúde, sobretudo pensando no acesso

aos conteúdos e funcionamento individual ou familiar. Neste sentido, identificar possíveis segredos, mitos, lealdades e as forças atuantes que promovem sua manutenção e, conseqüentemente os desdobramentos desta perpetuação, configura ampliar o olhar tanto sobre a compreensão da identidade individual, quanto familiar. “Os mitos apontam as mais amplas questões de identidade (quem sou eu), de direção (para onde vou) e de propósito de vida (por que estou aqui)” (FILOMENO, 2005, p. 69).

Os modelos interacionais experimentados tanto no âmbito familiar quanto social viabilizam a construção de experiências que mobilizarão materiais subjetivos como desejos e necessidades individuais, bem como a construção de expectativas e frustrações que são igualmente fundamentais para os processos de individuação. As possibilidades para viabilização destes desejos ou necessidades poderão ser reguladas tanto pelo processo que constitui a lealdade familiar, quanto pelas regras que conduzem sua dinâmica. Conforme Silva e Boechat (2016), a sustentação das regras e o cumprimento das expectativas no âmbito familiar, somente é viabilizado considerando o conceito intimamente relacionado ao legado: a lealdade familiar, ou seja, a lealdade dos indivíduos ao cumprimento de tais expectativas.

Colaborando com a discussão sobre o processo de individuação, Cerveny (1997) afirma que diferenciar-se da família de origem, mantendo-se leal, é uma tarefa muito difícil. A partir desta afirmação, pode-se pensar que as complexas tramas que sustentam a lealdade familiar, podem ser perpetuadas por meio das gerações, para além das expectativas, atuando na regulação das atuações e permissões para cada membro em suas respectivas posições. Os pais esperam lealdade dos filhos e estes, como representantes dos avós, cobram lealdades não resolvidas entre os pais e seus próprios pais. “As famílias têm suas próprias leis, que fazem parte do padrão do sistema familiar herdado e desenvolvido pelos pais e filhos na atual família nuclear” (MACEDO, 2017, p. 212).

Neste sentido, cada indivíduo na atuação dos grupos (familiares ou sociais) lidará tanto com a necessidade de diferenciação para a expressão de suas particularidades quanto com a necessidade de coesão e pertencimento, estas últimas que colaboram para a manutenção da unidade da família.

Cerveny (2007) sustenta que autonomia e individualidade não podem ser reconhecidas separadas de um sistema plurigeracional onde o indivíduo é ao mesmo tempo uma parte e um todo de um sistema maior. A importância dessas

experiências interacionais também é evidenciada quando Zimerman (2007) destaca que o convívio de cada integrante do grupo com os demais, com as respectivas e, inevitáveis, diferenças pessoais, obriga a criação de instituições, com a determinação e imposição de regras, normas, leis, princípios éticos e a vigência de determinados valores e costumes predominantes em certas épocas e lugares.

A busca pela consolidação da identidade individual contempla a relação com as experiências vividas com outras pessoas a quem são atribuídos graus de significância diversos. Ao considerar a transmissão geracional em um grupo familiar, as crenças e mitos habitam o campo da subjetividade atuando tanto da identidade familiar quanto na individual. Zimerman (2007) contribui com o pensamento de que os personagens que habitam o interior do psiquismo de cada pessoa, com as respectivas características de cada um e do tipo de vínculos entre essas diversas pessoas internalizadas, vivas ou mortas, compõem uma espécie de “script” (enredo) no teatro do psiquismo.

Ainda no campo das configurações e heranças familiares, a percepção da manutenção (ou distanciamento) da ideia de pertencimento por parte do indivíduo pode promover sentimentos e comportamentos variados no processo de individuação. “Fatídico é que o legado familiar é algo marcante e a lealdade a ele pode produzir profundas reflexões acompanhadas de mudanças (radicais) ou resistência à mudança, fazendo com que o indivíduo permaneça no estado em que se encontra” (DA SILVA e BOECHAT, 2016, p. 12).

A representação metafórica para apresentar compreensão das tramas que compõem as relações familiares, pode representar importante instrumento para ressaltar a importância da escuta clínica e a percepção das forças atuantes. Pensando haver fios que interligam e vinculam os indivíduos de uma família, cabe ao terapeuta conseguir perceber se estes fios compõem laços, nós, redes de proteção ou de aprisionamento, entre outras possibilidades.

Em consulta a um dicionário on-line, três conceitos foram atribuídos à palavra lealdade. 1) Conformidade com os preceitos que regem a honra, o dever e a probidade; dignidade, honradez, integridade. 2) Cumprimento da palavra dada; fidelidade, respeito, responsabilidade. 3) Qualidade de quem se expressa ou se comporta sem artifício ou intenção de enganar; lisura, retidão, sinceridade. Michaelis, 2021. Estes conceitos parecem colaborar com as produções acadêmicas

consultadas, permitindo ainda ampliar a concepção sobre lealdade, sobretudo lealdade familiar e sua constituição polissêmica.

Krom (1994) propõe que o mito familiar contém regras da relação e das rotinas da vida existentes em todas as famílias, prosseguindo com o conceito de que as lealdades apresentam-se estreitamente entremeadas e interrelacionadas na estruturação mítica, determinando desde seu aparecimento até sua própria configuração. Com isso, diante da sustentação do mito, pode-se questionar a presença da ação reguladora da lealdade, em seu propósito de configurar pertencimento e permanência a família.

1.4 Contrato Psicológico Familiar (CPF)

No Brasil, a sigla CPF refere-se à um documento criado pela Receita Federal para identificar os contribuintes. **C**adastro de **P**essoa **F**ísica, sendo gerado um número único e específico para cada pessoa. Em consulta ao site da Receita Federal, consta a informação de não obrigatoriedade deste cadastro, contudo a Instrução Normativa da Receita Federal Brasileira 1548/2015 trata sobre a obrigatoriedade de inscrever-se no CPF pessoas físicas que, entre outros, possuem conta bancária ou investimento no Brasil, praticam operações imobiliárias de quaisquer natureza no Brasil e ainda que consentem como dependentes para fins sobre IRPF (Imposto de Renda Pessoa Física). A Instrução Normativa 1760/2017 da Receita Federal Brasileira dispensa a obrigatoriedade para os dependentes no IRPF com menos de oito anos de idade.

Considerando, então, o CPF como um documento que cadastra e identifica a pessoa, cabe avançar nas reflexões acerca desta conceituação.

Cadastrar, conforme o dicionário on-line, significa incluir, adicionar. Neste sentido, a adição de um membro familiar se dá por meio da união conjugal hetero ou homossexual, credenciamento de pessoas que não necessariamente possuam laços consanguíneos, bem como da chegada dos filhos, seja por processo biológico ou por adoção.

Expectativas, desejos e crenças estão presentes não somente no período da busca pelo par amoroso, formação conjugal ou busca pelo futuro genitor ou genitora. Estes aspectos podem ser reconhecidos também durante o processo de concepção e período gestacional biológico ou afetivo, no caso da adoção. Durante a formação

de um casal (chegada do agregado), a programação ou anúncio da chegada de um filho, é um evento que poderá promover novas reflexões que atualizarão os materiais vindos da família de origem, bem como os construídos durante a história de cada indivíduo.

Ao ser cadastrado nesta nova família, este novo membro – talvez antes mesmo de ser reconhecido como indivíduo – receberá conteúdos transmitidos intergeracionalmente pelo funcionamento daquele grupo familiar, precisando corresponder às expectativas em relação à sua posição e as funções que lhe serão atribuídas. Neste sentido, cabe pensar que as normas de conduta apresentadas a este novo membro podem estar correlacionadas aos termos que regem o **Contrato Psicológico Familiar**, transcendendo assim questões individuais e promovendo função de pertencimento.

Chiuzi e Malvezzi (2014) afirmam que o tema Contrato Psicológico foi inicialmente proposto por Menninger, em 1958 tratando da relação no contexto clínico. Propondo um olhar histórico, prosseguem com a conceituação de Contrato Psicológico de Trabalho, propondo que as ideias foram cronologicamente semeadas com os estudos de Chris Argyris (1960), depois Levinson Price, Munden, Mandl e Solley (1962) e finalmente Edgard Schein em 1965.

Os autores dão sequência a esta proposta citando a contribuição de Denise Rousseau, de que os contratos implícitos se dão no nível relacional entre empregado e organização, representados por obrigações mútuas e, que os contratos psicológicos ocorrem no nível individual, sendo percepções do indivíduo sobre a relação de emprego. Também citando Denise Rousseau, Caetano e Castanheira (1999) resgatam a citação da autora de que os contratos psicológicos existem no nível individual e seu detentor é parte do contrato e que, tais contratos, são caracterizados por percepções, interpretações, atribuição de sentido e, na sua violação, por emoções fortes.

Embora os conceitos anteriores refiram-se às relações estabelecidas no ambiente de trabalho, a forma como a literatura apresenta tais questões relacionais, sobretudo em relação às expectativas, obrigações, percepções e atribuição de sentido, sugerem haver certa aproximação e possibilidade de articulação com as produções sobre família, apontadas no decorrer desta dissertação. A escolha por inserir este conceito, também se deu pela produção científica disponível em relação ao termo Contrato Psicológico.

O conceito de Contrato Psicológico Familiar proposto originalmente por Cerveny (1996) acontece durante a discussão da autora sobre lealdade familiar e transmissão familiar, alertando sobre a existência de uma trama relacional que envolve as lealdades.

Percebemos claramente esse contrato na atuação como terapeuta familiar: por mais discordância, dificuldades, crise, desentendimentos que possam ocorrer no interacional de uma família, é difícil para seus membros darem “permissão” para alguém de fora intervir. Mesmo quando a família deseja o tratamento, percebe-se essa barreira. É muito comum com terapeutas iniciantes e, as vezes com os muito experientes, a família se “unir” diante do que ela considera um “ataque de alguém de fora”. A possibilidade dessa união da família a uma ameaça externa é que caracteriza o Contrato Psicológico Familiar a que nos referíamos. (CERVENY, 1996, p. 114).

Resgatar o texto original que apresenta este conceito configura oportuna ação, sobretudo em articulação com as vinhetas clínicas apresentadas neste trabalho e com o problema da pesquisa. A discussão e conceituação sobre a existência de possíveis barreiras de acesso à dinâmica familiar, apresenta-se como ferramenta importante para manejo clínico terapêutico, em seus múltiplos contextos.

As forças atuantes que compõem a trama relacional existente nas famílias nem sempre podem ser percebidas pelos seus membros ou até mesmo pelos terapeutas ou profissionais da saúde que atuam junto à estas famílias.

A pactuação de um contrato acena para o entendimento de que as partes envolvidas estarão sujeitas aos termos que o regem, podendo, nem sempre ser igualitário em termos de garantias e direitos entre as partes, mas suscitando haver uma força reguladora, que mantém o vínculo entre as partes. Com a pactuação do Contrato Psicológico Familiar, surge a ideia de que seus contratados "vistam a camisa" ou seja, além de configurar pertencimento, é de que honrem, expressem o desejo de fazer parte da família contratante, como havendo a contínua necessidade ou obrigação de demonstrar orgulho e fazer jus ao uso de tal camisa, de tal sobrenome ou características que identifiquem, honrando assim a família (contratante).

A possibilidade de distrato ou aditamento contratual, sobretudo considerando os processos evolutivos e transformadores tanto no âmbito individual quanto familiar, parecem estar sobre a influência de tais forças reguladoras, como a lealdade familiar, a função de conferir pertencimento - oferecida pelo vínculo familiar - e até

mesmo a busca pela perpetuação por meio das gerações, expressas também pelos mitos familiares.

Momentos de crise tanto no grupo familiar, quanto no indivíduo podem gerar questionamentos sobre determinadas cláusulas do Contrato Psicológico Familiar, principalmente as crises que antecedam ou sucedam o processo de individuação.

Quanto mais diferenciado é o indivíduo e quanto mais a lealdade for trabalhada, maior é a possibilidade de selecionar entre os modelos interativos propostos pela nossa família de origem, aqueles que queremos adotar. Ao contrário, quanto mais fusionados e menos soubermos lidar com a lealdade, delegação, mais estamos sujeitos à prisões e atribuições que estão subordinadas à situação de dependência. (CERVENY, 1996, p. 114 e 115).

Assim sendo, para além das questões de identidade, o Contrato Psicológico Familiar pode ter ação regulatória também no comportamento do familiar, autorizando, cerceando ou até mesmo impulsionando determinadas ações e escolhas, como por exemplo as profissões adotadas por seus membros, a distância (geográfica e emocional) entre os membros ou até mesmo na forma como a família atua frente à determinadas características físicas ou psicológicas de seus membros.

Determinada condição fisiológica ou psicológica apontada por algum profissional como um desvio, doença ou problema a ser acompanhado, pode ser reconhecido pelos membros da família como característica identificatória, não produzindo sofrimento, incômodo ou preocupação. Estas questões serão abordadas nesta dissertação, incluindo vinhetas clínicas que podem apontar a presença das lealdades e do Contrato Psicológico Familiar atuantes, bem como de mitos familiares permitindo ou bloqueando acesso para que o profissional se aproxime ou faça possíveis intervenções em tais características.

1.5 Entre nós – Arranjos conjugais endogâmicos

Configuram múltiplas as possibilidades de arranjos conjugais contemporâneos. Este trabalho tem proposto um olhar ampliado e relação às configurações possíveis e, de fato, exercidas pela população brasileira, bem como a desconstrução de tapumes erguidos por ideias e ideais socio-políticos para a normatização das estruturas familiares, aprofundando a discussão com a proposta

do olhar subjetivo composto principalmente pelas ações míticas, de lealdade e do Contrato Psicológico Familiar.

Faz parte destes arranjos conjugais, desde a época colonial até tempos atuais, as relações endogâmicas. Destacar esta modalidade é, também, propor a adição de mais um fio que compõe a tecitura subjetiva que permeia o caso clínico apresentado. Para tanto, o resgate da vinheta a seguir ilustra parte da realidade familiar (ou das famílias) e suas diversas (e reais) configurações.

Ao ser questionada sobre a constituição familiar e se havia laço consanguíneo com seu esposo (pai da paciente recém-nascida), acenou positivamente com a cabeça, contudo dizendo tratar-se de parentes distantes. Após segunda pergunta para verificação dos laços consanguíneos e composição familiar, trouxe a informação de tratar-se de primos de primeiro grau. Prosseguiu a narrativa, justificando que tanto em sua família, quanto na família do esposo, são habituais deformidades nos membros.

Passos-Bueno et al (2014) contextualizam que embora nas últimas décadas tenha havido diminuição nos dados em relação à endogamia em território nacional, ainda há disparidade na análise geográfica dos dados, sendo que em relação às regiões do sul, o nordeste brasileiro apresenta 13 vezes um coeficiente maior de relações endogâmicas.

Questões culturais, sociais, religiosas estão entre os fatores que contribuem para a manutenção das relações endogâmicas. Em reportagem publicada na revista FAPESP, Fioravanti (2014) apresenta um estudo realizado em Monte Santo – BA, sobre a incidência de doenças raras na população local. Por haver caráter religioso e político, romeiros procuravam a cidade em busca de cura, trilhando o caminho das pedras de joelho ou carregando uma pedra na cabeça para pagar promessas. A reportagem afirma que parte destes romeiros não retornaram para suas cidades de origem, permanecendo na cidade em que a presença de Antônio Conselheiro (importante figura religiosa e política atuante no século XIX, sobretudo naquela região) permanece ativa, inclusive sendo homenageado com uma escultura na praça principal da cidade. Esta contextualização torna-se relevante para apresentar a intersecção entre as questões políticas, religiosas, sociais e geográficas que sustentam esta modalidade de conjugalidade. Chagas (2020) em um estudo sobre a influência do discurso médico-científico nos comportamentos sociais, aponta a forma como no estado de Minas Gerais, algumas articulações foram realizadas para

viabilizar as relações conjugais entre familiares. O autor resgata a proibição histórica da Igreja Católica de matrimônios em até 4º grau de parentesco, entretanto resgata um documento emitido em 1796 pelo então Papa Pio VII, autorizando os religiosos brasileiros a dispensar os impedimentos de consanguinidade, na maioria dos graus. Fiovaranti (2014) também resgata um documento datado de 1938 em que, em se tratando de primos, o vigário deveria conceder a dispensa de impedimento para o matrimônio, na cidade baiana.

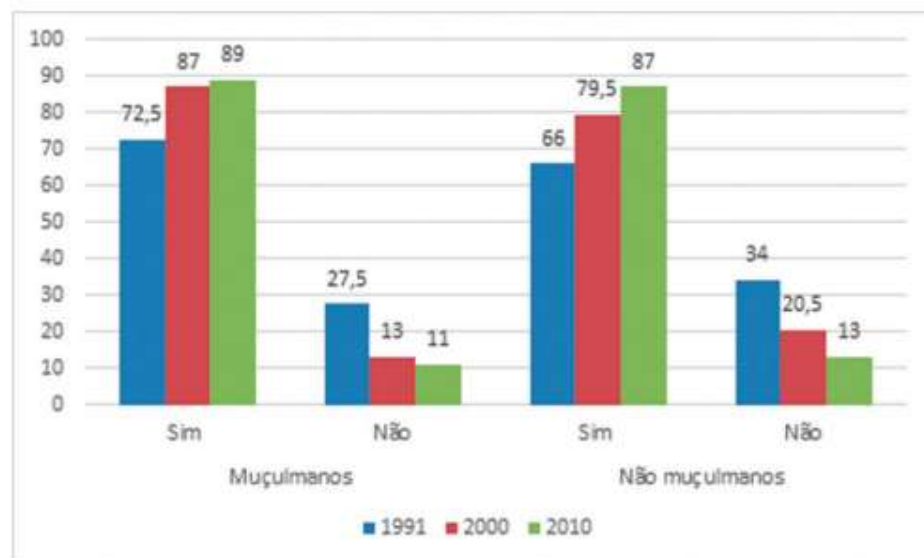
Embora a literatura consultada aponte, em sua maioria, o casamento endogâmico como forma de manter as propriedades na família, promovendo assim a manutenção econômica familiar, também há de se considerar as questões sociais e religiosas, atuantes na manutenção da transmissão cultural e de pertencimento. Machado e Mederos (2018) afirmam endogamia e a exogamia são fenômenos derivados do processo de escolha de um cônjuge e estabelecimento de casamento e família, sendo uma questão multidimensional. Os autores concluem em seu estudo, sobre consanguinidade, endogamia e exogamia em um território Cubano nos séculos XVIII e XIX que a necessidade de manter dotes nas famílias e perpetuar uma suposta pureza de sangue favoreceu a celebração de casamentos consanguíneos, enquanto as características geomorfológicas do território em que se situava a cidade de Holguín constituíam uma espécie de barreira natural que dificultava as comunicações com outras aldeias. Tal afirmação se aproxima sobre a cidade de Monte Santo, na Bahia, em relação aos caminhos das pedras percorridos pelos romeiros, e a dificuldade enfrentada por alguns, optando-se assim pela permanência naquela localidade.

Melatti (2019) faz considerações em um estudo das áreas etnográficas indígenas, sobre povos na região norte-amazônica, que a prática da endogamia corresponde à idealização da comunidade como um corpo autocontido de parentes. Há, então, também na região norte do país, povos que mantêm esta prática, buscando a manutenção das tradições, como fator cultural. Reis (2020) pesquisando duas comunidades quilombolas no estado de Santa Catarina, identificou que, dentre as aproximadamente 130 pessoas, os casamentos são predominantemente endogâmicos e as famílias estão distribuídas em 30 casas. Do mesmo modo, Santos e Barbosa (2020) em um estudo sobre uma comunidade quilombola no sertão da Bahia, afirmam que são múltiplos os motivos que os levaram a adoção da endogamia, tais como o isolamento geográfico, a proteção das tradições, o

compartilhamento de herança, a conservação dos bens. As autoras concluem que os motivos que antes originaram esta prática se tornaram, no presente, uma tradição cultural.

Pensando em tradições culturais, Fiovaranti (2014) afirma que, embora o hábito de casamento entre primos seja mais frequente em países muçulmanos do que no Brasil, torna-se mais difícil mudar tais hábitos por serem adotados por várias gerações, como forma de manter as propriedades em família ou por preferências pessoais. Neste sentido, cabe citar o trabalho efetuado por Castro e Vilela (2019) analisando os casamentos endogâmicos entre muçulmanos e não muçulmanos no Brasil, com dados coletados pelos Censos Nacionais, a diferença não é estatisticamente significativa, exceto para o ano de 2000. As autoras concluem ainda que, por tratar-se de população minoritária em território brasileiro, o casamento endogâmico ganha força para manter as tradições e a cultura, buscando defender-se as influências de outras culturas.

Figura 2 - Endogamia entre muçulmanos e não muçulmanos, para os anos de 1991, 2000 e 2010



Fonte: Castro e Vilela (2019)

As uniões endogâmicas aparecem, assim, como ferramenta para proteção e manutenção de determinados fatores, em múltiplas culturas, tanto dentro quanto para além das fronteiras do território brasileiro, estando também sujeitas às influências de processos migratórios e imigratórios. Em relação ao caso clínico que

ilustra esta dissertação, a família não habita regiões distantes do país, embora à época do atendimento estivesse morando em um bairro de vulnerabilidade social, dentro das fronteiras da cidade, mas em um bairro distante da região central. Isto posto, considera-se, então, a possível busca pela proteção que o semelhante pode oferecer em relação às manifestações físicas ocorridas nesta família, que são reconhecidas pelos seus membros como características familiares. Há uma atuação de caráter subjetivo que aponta para esta manutenção e que pôde ser percebido nas falas, dos pais da paciente, durante os atendimentos realizados.

CAPÍTULO 2 - PROCESSO DE DIAGNÓSTICO GENÉTICO TRADICIONAL – DO HEREDOGRAMA AO GENOGRAMA

A coleta da história familiar pelo profissional de saúde, apresenta-se como importante instrumento de acesso, uma vez que possibilita o mapeamento da compreensão (ou não) de doença com determinadas expressões físicas ou do campo emocional, compreendendo ainda tanto o âmbito individual, quanto familiar.

Apesar de não ter sido utilizado durante os atendimentos do caso clínico que originou este trabalho, parece importante discorrer sobre o conceito e utilização de representações gráficas durante o processo de diagnóstico genético, uma vez que trata-se de uma ferramenta comumente utilizada pelos geneticistas e demais profissionais envolvidos, possibilitando além da coleta a organização de múltiplas informações familiares. Assim, discorrer sobre esta ferramenta, constitui oportunidade para além de registrar academicamente as funcionalidades, oportunizar as reflexões sobre a ampliação dos protocolos utilizados, incluindo questões do âmbito relacional familiar. Desde o início do processo de aconselhamento genético, os profissionais objetivam construir um heredograma que permite a elaboração de um desenho estruturado da família que é representado por vários símbolos, de Moraes et al. (2018).

Neste sentido, complementando a discussão, Melo et al. (2017) afirmam que o aconselhamento genético é definido como um processo de comunicação que cuida dos problemas humanos associados à ocorrência ou recorrência de uma doença genética em uma família. A partir desta afirmação, cabe considerar que, tratando-se de um processo de comunicação, está também submetido às questões contextuais que implicam na qualidade da comunicação entre o emissor e o receptor, permeadas sobretudo pelas complexas dinâmicas atuantes nas estruturas familiares.

2.1 Processo de diagnóstico genético – manejo clínico e habilidades múltiplas.

Acessar a história pessoal e familiar é percorrer caminhos imprevisíveis e complexos, em que o discurso do profissional da saúde pode, em algumas circunstâncias, se apresentar como ameaçador, ao não conseguir colocar-se de forma empática e amparado por uma escuta terapêutica.

As narrativas iniciais da pessoa sobre a doença ou problema, são, com frequência, fragmentadas, complicadas e confusas. A narrativa do médico de família/enfermeiro pode ser tão dominante que toma conta da consulta, em vez de desenvolver uma narrativa compartilhada, que é um aprimoramento da primeira narrativa (ASEN et al., 2012, p. 69).

O texto acima acena para o cuidado com o manejo das narrativas, bem como a condução do discurso do paciente, durante a coleta da história familiar. A história pode ser percebida como confusa pela equipe de saúde ou profissional que está diante do paciente, mas é preciso considerar que em sua narrativa, existam elementos subjetivos que configurem sentido. Em um estudo sobre genética e pessoas com doenças raras, efetuado com 45 profissionais da atenção básica, sendo compostos por 21 profissionais da medicina, 16 profissionais da enfermagem e 8 profissionais da odontologia, Melo et al. (2015) apresentaram em sua discussão a dificuldade desses profissionais em identificar padrões de herança genética, a coleta do histórico familiar bem como o aconselhamento adequado aos familiares.

As publicações consultadas para esta dissertação apontam, em um percurso histórico, para relevância da escuta clínica durante a coleta de dados familiares, não apenas para extrair dados objetivos, mas também para alertar sobre a vasta possibilidade de informações que podem ser acessadas e que compõem o mundo subjetivo tanto da realidade individual, quanto da realidade familiar. Avançando neste sentido, torna-se oportuno complementar este pensamento, resgatando o objetivo deste trabalho em aprofundar as articulações pertinentes ao processo de diagnóstico genético buscando compreender as ressonâncias no contexto de atendimento e escuta terapêutica, clínica hospitalar.

Anteriormente, em um trabalho de revisão bibliográfica do processo de diagnóstico genético, Pina-Neto (2008) faz considerações sobre o modelo psicológico a ser utilizado apontando a percepção dos médicos. Segundo o autor, as informações prestadas no processo de diagnóstico genético não são neutras do ponto de vista psicológico, mas sim ameaçadoras do ego; a ocorrência da doença genética em uma família desencadeia um processo de luto ou de sofrimento; e, por último as pessoas envolvidas precisarão lidar com os sentimentos desencadeados. O autor prossegue justificando que por outro lado, os médicos também perceberam que outras situações psicológicas, como disfunções maritais e sexuais, tipos de personalidade, dificuldades interpessoais, convicções religiosas, entre outras, interferem no processo de diagnóstico genético.

Por fim, o autor considera que o modelo psicológico reconhece que o processo de diagnóstico genético envolve não somente decisões reprodutivas futuras, mas também exige a necessidade de lidar com o que está ocorrendo, ou seja, que o indivíduo possa se ajustar com a doença de seu familiar (ou própria) ou com os riscos de ocorrência/recorrência, sendo este um complexo processo psicossocial de ajuste a inúmeras variáveis, como experiências prévias com a doença, personalidade, motivação, educação, valores, cultura, família e dinâmica interpessoal e familiar.

Ribeiro (2002) em um estudo sobre o pediatra e o aconselhamento genético, contribui enfatizando que além dos estudos em genética, diversas são as áreas de formação que contribuem para que o profissional possa participar do processo de aconselhamento genético, em que há, inclusive, a necessidade de preparação para lidar com possíveis ansiedades presentes desde a percepção até a comunicação da doença genética.

Dando continuidade aos estudos efetuados em relação à educação genética no Brasil, Melo et al. (2019) apresentam um perfil de competência para médicos, proposto inicialmente pela Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica (SBGM) e posteriormente revisado por profissionais da área e submetido à consulta pública para votação dos associados da SBGM.

Quadro 2 – Conhecimentos, habilidades e atitudes necessárias para alcançar o perfil de competência em genética proposto pela SFCM para os médicos do Brasil

Conhecimentos, habilidades e atitudes necessárias para alcançar o perfil de competência em genética proposto pela SBGM para os médicos do Brasil	
Conhecimentos	<p>Reconhecer a importância das doenças genéticas/defeitos congênitos no contexto epidemiológico local e nacional.</p> <p>Conhecer a terminologia e os conceitos básicos usados na genética médica.</p> <p>Conhecer os padrões de herança clássicos no âmbito das famílias e comunidades.</p> <p>Reconhecer a importância do heredograma ao avaliar a predisposição/susceptibilidade e a transmissão de doenças genéticas.</p> <p>Ter noções básicas da morfogênese e da fisiologia humana e do papel da genética nesses processos.</p> <p>Conhecer os princípios básicos de genética e biologia molecular (divisão celular, alterações cromossômicas, tipos de mutação, código genético, etc.) e como se associam à formação de doenças, incluindo aspectos de carcinogênese e dos distúrbios neurogenéticos.</p> <p>Entender como a interação de fatores genéticos, ambientais e comportamentais atua na susceptibilidade, no início e no desenvolvimento de doenças, assim como na manutenção da saúde e resposta ao tratamento.</p> <p>Conhecer as bases da farmacogenética.</p> <p>Reconhecer os principais agentes teratogênicos e as medidas preventivas relacionadas (especialmente álcool e drogas ilícitas).</p> <p>Reconhecer os principais fatores de risco genéticos – idade parental avançada, consanguinidade, recorrência familiar.</p> <p>Conhecer as medidas preventivas relacionadas às doenças genéticas/defeitos congênitos – ácido fólico pré-concepcional, imunizações maternas, hábitos de vida saudáveis.</p> <p>Reconhecer que as doenças genéticas são frequentemente distúrbios multissistêmicos, necessitando de abordagem interdisciplinar e multiprofissional.</p> <p>Conhecer os princípios e diretrizes do Programa Nacional de Triagem Neonatal.</p> <p>Conhecer os formulários oficiais e obrigatórios para registro das doenças genéticas/defeitos congênitos – Declaração de Nascimento Vivo e Declaração de Óbito.</p> <p>Conhecer as doenças genéticas/defeitos congênitos que não são raros, ou seja, que têm prevalência superior a 1,32.000 indivíduos.</p> <p>Conhecer os principais testes genéticos utilizados na prática clínica.</p> <p>Conhecer as bases do aconselhamento genético.</p> <p>Conhecer a rede de atenção e cuidados em saúde disponível nos três níveis de complexidade para os indivíduos com doenças genéticas/defeitos congênitos e suas famílias.</p> <p>Conhecer as atribuições do médico geneticista no reconhecimento e manejo das doenças de base genética/congênita, com o intuito de operacionalizar o sistema de referência/contrarreferência.</p> <p>Conhecer os princípios de genética e biologia molecular básica associados aos mecanismos oncológicos e a consequente interface da genética com a oncologia (oncogenética).</p> <p>Conhecer os princípios de genética básica e sua interface com os distúrbios neurológicos (neurogenética).</p>
Habilidades	<p>Reunir informações e interpretar a história genética de uma família, incluindo a construção de um heredograma de no mínimo três gerações e o reconhecimento de padrões de herança.</p> <p>Reconhecer a variação do fenótipo normal e suas alterações morfológicas e funcionais.</p> <p>Preencher adequadamente os documentos de referência e contrarreferência dos pacientes com suspeita ou com diagnóstico definido de doenças genéticas e defeitos congênitos.</p> <p>Usar habilidades de comunicação adequadas e demonstrar consciência da necessidade de confidencialidade e de uma abordagem não diretiva junto aos pacientes e suas famílias.</p> <p>Usar adequadamente a tecnologia disponível para a obtenção de informações atualizadas sobre genética e genômica.</p> <p>Reconhecer as interfaces principais da genética em diferentes áreas clínicas de forma multidisciplinar.</p> <p>Respeitar o aconselhamento genético não diretivo e não coercitivo.</p>
Atitudes	<p>Considerar as crenças culturais e religiosas do paciente a respeito da sua herança genética, quando presta cuidados a pessoas com ou em risco de desenvolver doenças genéticas.</p> <p>Perceber a importância e a necessidade de privacidade e confidencialidade.</p> <p>Ter consciência do impacto social e psicológico de um diagnóstico genético no paciente e seus familiares.</p> <p>Trabalhar de forma cooperativa e colaborativa em uma equipe interdisciplinar e multiprofissional em saúde.</p>

Fonte: Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica (SBGM)

O quadro acima propõe conhecimentos e habilidades frente às questões de doenças raras/genéticas, que se aproximam das discussões propostas nesta dissertação, sendo as principais: conhecer os padrões de herança clássicos, no âmbito familiar e da comunidade; reconhecer que as doenças genéticas são frequentemente distúrbios multissistêmicos, necessitando de abordagem

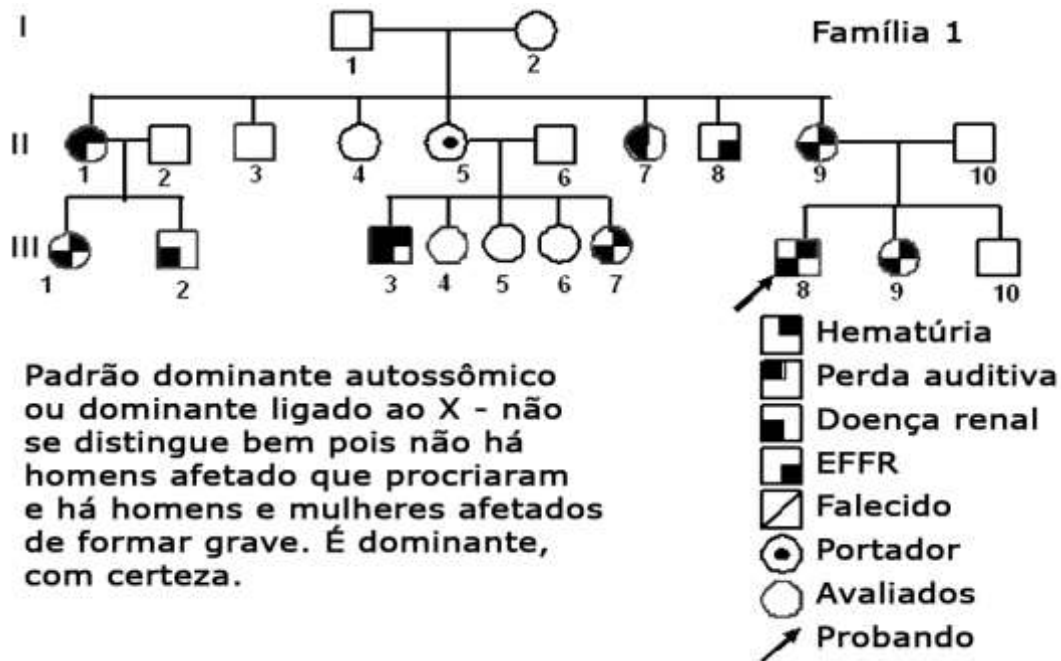
interdisciplinar e multiprofissional; conhecer a rede de atenção e cuidados em saúde disponível nos três níveis de complexidade para os indivíduos com doenças genéticas/defeitos congênitos e suas famílias; reunir informações sobre a história genética de uma família, incluindo a construção de um heredograma de no mínimo três gerações; usar habilidades de comunicação adequadas e demonstrar consciência da necessidade de confidencialidade e de uma abordagem não diretiva ao lidar com seus pacientes e suas famílias. Em relação às atitudes propostas no perfil de competências, todos os cinco itens propostos aproximam-se da discussão efetuada neste trabalho.

2.2 Acessando histórias, desenhando caminhos.

As histórias coletadas durante as entrevistas com os profissionais de saúde, podem também ser sistematizadas por meio da representação gráfica, sendo a ferramenta mais comum nos processos em que envolvem doenças raras/genéticas, o heredograma, como citado anteriormente neste trabalho. “As representações gráficas dos heredogramas conectam os graus de parentesco e a porcentagem de genes compartilhados, potencializando, assim, o elemento relacional presente no processo de aconselhamento genético” (MORAIS et al., 2018, p. 158).

A próxima figura exemplifica a construção de um heredograma.

Figura 3 - Heredograma



Fonte: Alves e Ribeiro (2008)

A utilização de um instrumento, seja ele gráfico ou questionário, para análise da estrutura familiar está presente não somente no contexto médico, mas também no terapêutico e de demais profissionais que buscam ampliar o olhar e a compreensão de determinada condição (física ou psíquica). Algumas variações poderão acontecer conforme o conceito, o enfoque e a técnica utilizada para coleta e organização dos dados.

Morais et al. (2018) sustentam que o aconselhamento genético é caracterizado pelo processo de avaliação de risco genético, sendo o crucial para esse fim obter dados pessoais e familiares do paciente para posterior comunicação da sua informação genética.

Baptista e Burd (2004) propõem considerar a história médica de uma família durante a construção do genograma, sustentando que essa expressão gráfica fornece para o profissional (e para a própria família) uma rápida gestalt dos complexos padrões familiares, sendo uma rica fonte de hipóteses a respeito de como um problema clínico pode ter se originado e evoluído no contexto familiar, ao longo do tempo, retratando ainda os riscos herdados para determinadas doenças.

Utilizando o modelo proposto pelo conceito do heredograma, o genograma foi desenvolvido na América do Norte. Ele aponta graficamente a estrutura e o padrão

de repetição das relações familiares, configurando uma ferramenta que parte de um conceito sistêmico de família, “podendo assim ser utilizada desde os contextos mais convencionais de constituição do núcleo familiar, embora também possa ser aplicado em interpretações ampliadas do conceito de família” (MOYSÉS e SILVEIRA FILHO, 2002, p 154). O termo “contextos mais convencionais de constituição do núcleo familiar”, utilizado pelos autores, precisa ser contextualizado, considerando o cuidado necessário de possível conotação excludente e normativa, desta afirmação, embora em sua publicação, os autores já questionavam sobre o reconhecimento dos arranjos familiares não-convencionais.

O genograma vai além da representação visual da origem dos indivíduos e seus arranjos familiares. “Esta ferramenta de levantamento de dados possibilitaria coletar informações qualitativas sobre as dimensões da dinâmica familiar, como processos de comunicação, relações estabelecidas e equilíbrio/desequilíbrio familiar” (NASCIMENTO, ROCHA e HAYES, 2005, p.281).

Ao discorrer sobre a utilização clínica, e sua conseqüente evolução, Cervený (2014) afirma que o genograma, além de uma técnica ou ferramenta, trata-se de uma construção e só é possível acontecer na interação entre pessoas. Para a construção do genograma por uma equipe de saúde Asen et al. (2012) alertam para o cuidado e manejo, destacando que as perguntas devem ser alternadas com declarações de empatia, observando a pessoa com muito cuidado para qualquer demonstração de sinal incômodo, inclusive reconhecendo-o. Esta afirmação é de especial importância, sobretudo conferindo atenção à relação, à percepção da existência de uma outra pessoa, com um universo existencial que acontece, sempre, além dos conceitos prévios, tanto de pessoa, quanto de paciente ou “portador” de determinada condição clínica. Além disso, este sujeito também está inserido em uma trama familiar, com circunstâncias, contextos, histórias e peculiaridades.

Examinar a história da evolução familiar utilizando o genograma pode contribuir para que seja atribuído novo sentido à condição atual da família (considerando o diagnóstico genético), devido ao padrão de síndromes, traumas e crises ocorridos no decorrer da vida dos membros da família em questão. Este novo sentido acontece tanto para o profissional, que têm então a oportunidade de se aproximar das narrativas, desconstruindo generalizações e se permitindo considerar o sujeito e a família como expressões únicas, diversas e complexas, bem como para os participantes (paciente/familiares) que podem visitar as histórias, as

configurações, articulações e tantas outras possibilidades. A construção do genograma pode ser efetuada pelo profissional com a participação da família uma vez que, além de contribuir para detectar padrões intergeracionais e ajudar a compreender suas questões em uma perspectiva longitudinal, pode figurar como estratégia para identificar a repetição como marca familiar, permitindo assim ao profissional aproximar-se da família ou do paciente (incluindo-o ativamente no processo), contribuindo para o fortalecimento do vínculo terapêutico.

Seguindo neste sentido, destacam-se abaixo, duas produções em livros sobre medicina de família, sendo um brasileiro e outro português, tratando sobre as orientações para a utilização e aplicabilidade do genograma pelos médicos de família e equipe de saúde, da atenção primária:

O genograma familiar...deve registrar problemas de saúde com risco de transmissão hereditária mas também pode e deve ser usado para despistar outras situações de alta incidência da família. Mesmo que estes problemas não sejam puramente biológicos, podem estar relacionados com fatores ambientais, traços ou hábitos familiares que predispõem os seus futuros membros à possibilidade de os desenvolverem. Todos nós influenciados e somos influenciados pelas nossas famílias – os seus genes, os seus mitos e crenças, os seus padrões de repetição de saúde e de doença (REBELO, 2018, p. 114).

Construir genogramas auxilia a os tornarmos cientes sobre tais padrões (saúde e doença), e permite a identificação de possíveis maneiras de escapar de sermos “tipificados” e amarrados a papéis desconfortáveis. Ao olhar mais de perto as várias pessoas no drama familiar, torna-se possível examinar e contestar algumas fantasias ou crenças que causam os problemas atuais. (ASEN et al., 2012, p. 98 e 99).

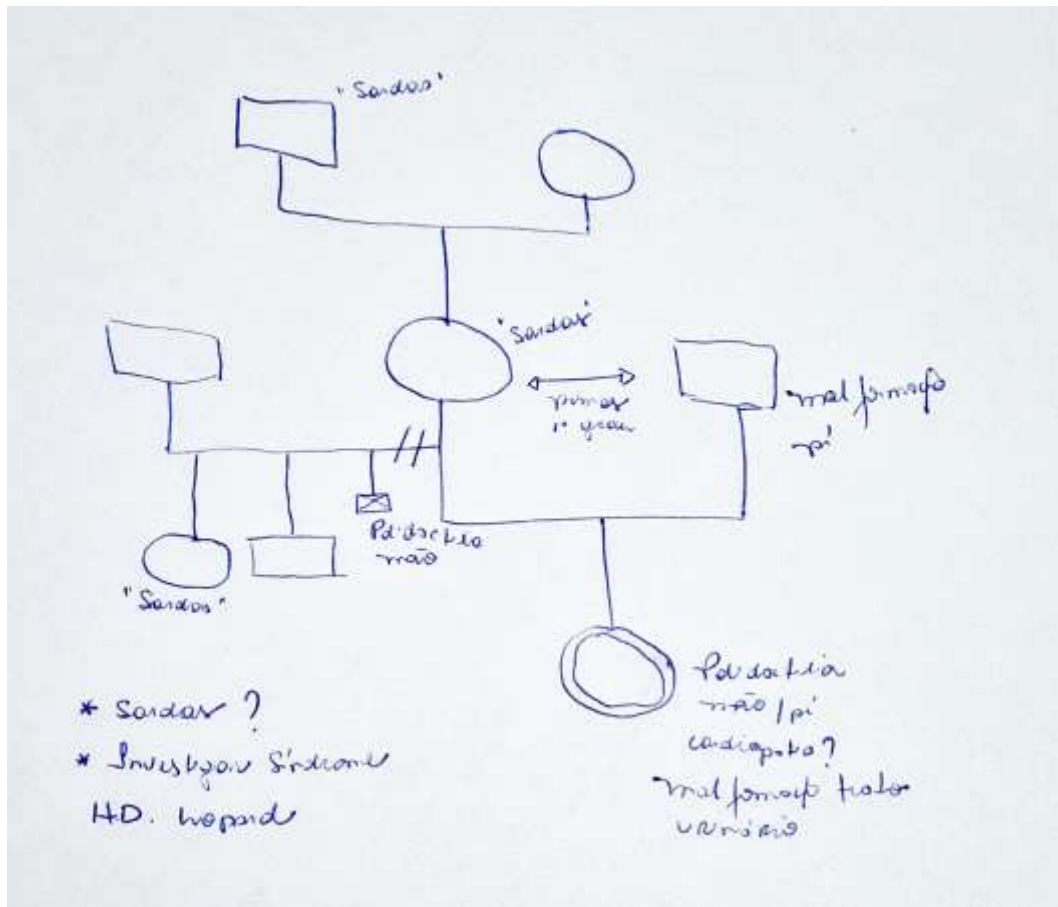
O genograma configura ferramenta de especial importância, por alcançar o objetivo de analisar a complexidade das relações humanas, uma vez que o ambiente afetivo tem impacto relevante no processo saúde-doença. A utilização dessa ferramenta aliada à participação ativa da família e fortalecimento do vínculo terapêutico permitirá acesso não somente às questões objetivas, mas também às subjetivas, presentes na relação profissional-paciente-família, promovendo assim ganho qualitativo no processo de diagnóstico genético. “As circunstâncias às quais os sujeitos são submetidos no decorrer de suas vidas podem influenciar o seu desenvolvimento biológico, social e psicológico; tanto favorável como desfavoravelmente” (MACIEL apud DITTERICH, GABARDO e MOYSÉS, 2005, p. 518).

Com isso, outro trecho do caso clínico pode ser destacado, no que se refere a questões subjetivas. *Durante o atendimento já iniciado com a mãe da paciente, percebeu-se modificação em seu modo de expressar-se (demonstrando menos angústia na fala), após a chegada de seu esposo. Essa alteração deu-se, sobretudo, após ele retirar os sapatos (espontaneamente) a fim de apresentar de forma concreta sua marca familiar. Tratava-se de malformação em um de seus pés, interpretado por ele como sendo semelhante a falta de um dedo.*

Nesta ação pôde-se perceber como a presença de mais um membro familiar (com deformidade) contribuiu para compor o sentido de semelhança /identificação entre os familiares, uma vez que a mãe com sardas “herdadas” e que gerou dois filhos com malformações; a filha com polidactilia e o pai com malformação ortopédica. O reagrupamento familiar em ambiente hospitalar, naquele momento foi compreendido como fator atenuante das expressões de angústia, percebidas na mãe da paciente, denunciando ainda as crenças, mitos e lealdades em relação às malformações, atuantes na família.

Não foi efetuada a construção do genograma com a família, contudo a narrativa apresentada durante os momentos em que os genitores estavam juntos seguiu os passos de forma semelhante quando da aplicação e construção do genograma (com registro gráfico). As múltiplas nuances apresentadas nas expressões familiares do casal genitor, inclusive o aparente orgulho em possuir as marcas de pertencimento, foram percebidas e tornaram-se fundamentais para os questionamentos que originaram este trabalho.

Figura 4 – Genograma



Fonte: Dados do autor

A crescente disponibilidade de recursos tecnológicos, na contemporaneidade, pode caracterizar importante recurso para ferramentas de trabalho durante a atuação do profissional, seja em ambiente clínico, hospitalar ou acadêmico. A escolha por inserir a imagem acima, se dá na intenção de, além de apresentar uma construção inicial do genograma referente às vinhetas do caso clínico que ilustra esta dissertação, reafirmar a viabilidade do uso desta ferramenta, dispondo de recursos básicos como papel e caneta (ou lápis). A porta para acesso às informações que constituirão à confecção do genograma, podem ser abertas a qualquer momento, durante o encontro, tanto com o paciente, quanto com a família. Neste caso, dispor de recursos tecnológicos (complexos ou não) pode não ser uma alternativa viável. Buscando não perder o tempo terapêutico de acesso concedido, no caso de se construir o genograma durante o atendimento, oferecer a caneta para os participantes promoverem a construção, alteração (no caso de o profissional de saúde registrar a construção), ou seja, participação ativa do paciente (e família),

pode ser um caminho igualmente facilitador, bem como de caráter interventivo e terapêutico.

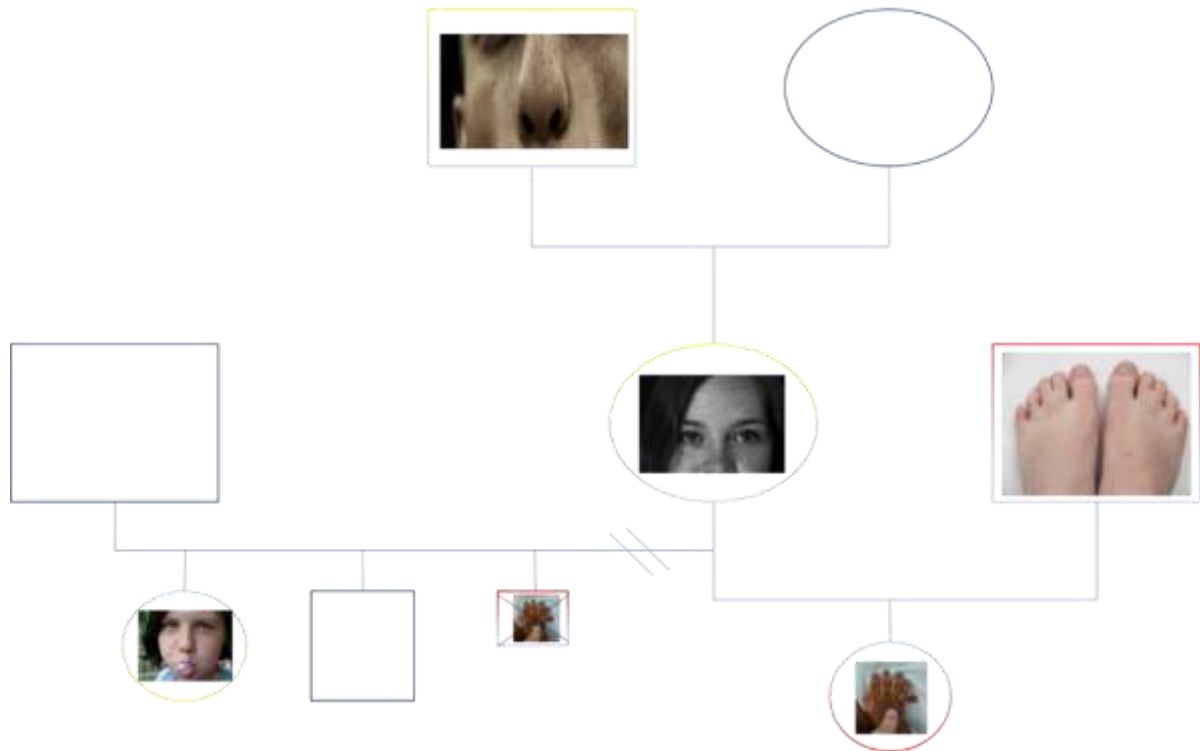
Para os casos em que o atendimento é institucionalizado, e necessita de registros em prontuários (físicos ou eletrônicos) o registro como proposto na imagem acima, pode assim ser um recurso a ser utilizado pelos profissionais. Há ainda situações, como a do caso clínico que ilustra esta dissertação, em que a organização gráfica (tanto do genograma, quanto da linha do tempo familiar) aconteceu pós atendimento, durante as reflexões acerca dos conteúdos apreendidos com a família. Este registro tem igual importância, pois fornece ao profissional recursos para a promoção de novas percepções e ampliação de olhar para questões subjetivas também sobre a configuração familiar, possíveis padrões de repetição, existência de segredos e lealdades.

Cabe ressaltar que, assim como o heredograma possui suporte teórico, Macedo, RMS (2014) resgata o percurso teórico e histórico considerando a organização da teoria de Bowen, a discussão do uso proposta inicialmente por Gurman, a dedicação de McGoldrick e Gerson em apresentar didaticamente os tipos de construção do genograma e sua aplicação em famílias famosas no mundo todo e, por fim, faz considerações sobre o uso disseminado do genograma em diversas áreas, além da terapia familiar. Desta forma, como proposto neste trabalho, a apresentação do aporte teórico, manejo e aplicabilidade da ferramenta, como recurso a ser utilizado pelos profissionais durante o atendimento, pode ter início durante a formação acadêmica, nos cursos de graduação e de formação. Em um estudo sobre o ensino do genograma no curso de enfermagem, Albino Filho, Plantier e Alves (2020) concluem ser necessário e importante a inserção de mais referenciais para embasar a prática destes profissionais em saúde, de forma que o genograma não seja apenas mais uma ferramenta, mas sim, um importante recurso diagnóstico e terapêutico.

Conhecer as representações gráficas comumente utilizadas para a confecção do genograma é importante, mas não limitante, para a utilização em seus múltiplos contextos. “Em situações especiais, a critério do profissional, podem-se usar no lugar dos quadrados e/ou círculos representativos de homem/mulher, fotografias dos membros da família” (CERVENY, 2014, p. 19).

Considerando esta proposta, a confecção com imagens de domínio público, também pode servir para ilustrar as repetições familiares:

Figura 5 – Repetições familiares



Fonte: Dados do autor

Para compor o genograma da figura acima, foi efetuada busca em plataforma de pesquisa on-line (Google), para coleta das imagens, utilizando como palavras-chave sardas, polidactilia, imagem rosto nariz e malformação. Para filtrar as imagens disponíveis foram consideradas apenas as categorizadas no direito de uso das imagens como licenças Creative Commons. Este genograma contempla as características físicas ressaltadas durante o atendimento efetuado, conforme vinheta clínica apresentada neste trabalho.

Apesar da representação gráfica da história familiar ser um instrumento, facilitador para compreensão dos padrões, repetições e doenças por meio de insights que favoreçam possíveis ressignificações, há de se considerar um possível impacto para a família (tanto nas fantasias individuais quanto nas familiares), provocando assim reações diversas que vão da negação, passando pela perpetuação, expressões que caracterizam o Contrato Psicológico Familiar, a repetição pelo oposto ou até a recriação das crenças, mitos e lealdades familiares. Desta forma, o manejo tanto para propor a construção do genograma, quanto durante formulação das perguntas e posicionamentos que surgem em sua

construção, precisam acontecer de modo a não contribuir ativamente para os impactos negativos acima citados.

Em ações que analisam questões geracionais (de âmbito genético ou não) é interessante observar que a cada geração pode surgir a criação de novas histórias, a recriação das crenças relacionadas às histórias anteriores ou até mesmo a manutenção de conceitos que se perpetuam por meio das gerações. Feres-carneiro (2009) ressalta que, nas famílias, histórias passadas e presentes se misturam e são transmitidas aos filhos, associadas às expectativas de futuro, conjugando as fantasias individuais dos membros da família e os mitos familiares.

Após considerações tanto do heredograma, quanto do genograma é importante ressaltar que ambos os instrumentos podem ser utilizados concomitantemente considerando, sobretudo, que cada qual proporciona enfoques específicos apesar de apresentarem grandes semelhanças. O genograma poderá oferecer subsídios para a identificação e apresentação de questões subjetivas atuantes no contexto familiar. O manejo destes instrumentos poderá ser efetuado pelos respectivos profissionais, em equipe multi/interdisciplinar, a fim de contribuir para a compressão dos aspectos familiares.

2.3 Processo de diagnóstico genético – a subjetividade atuante

No que se refere à investigação da ocorrência de doença rara/genética há questões que surgem no âmbito individual, conjugal e familiar. Petean e Neto (1998) citam a negação como o mecanismo de defesa mais frequente utilizado pelos pais, sendo que a recusa em aceitar o diagnóstico nem sempre aparece explícita nos relatos. Prosseguem alertando para a conduta de alguns pais de identificar traços fisionômicos (patológicos) da criança com os traços característicos da família. Esta afirmação apresenta consonância com as questões já apresentadas sobre os mitos familiares, o Contrato Psicológico Familiar e as possíveis identificações tanto físicas quanto psíquicas, suportadas inclusive pelo caso clínico que ilustra esta dissertação.

A não adesão aos encaminhamentos efetuados para a mãe da paciente tanto para o Ambulatório de Saúde Mental – Pediatria, quanto para o Ambulatório do Desenvolvimento (nos quais seriam trabalhados e investigados aspectos referentes ao vínculo familiar e à origem e prognóstico das alterações orgânicas, respectivamente), pode apontar a atuação de possíveis barreiras psíquicas, tanto da

negação quanto dos mitos familiares (operando com função homeostática, defendendo a dinâmica familiar de ameaças ao funcionamento habitual) impedindo a configuração de demanda, por parte da família.

A negação também pode ser compreendida num modelo médico-clínico, como uma das fases vivenciadas no processo de adoecimento, considerando, sobretudo no caso clínico apresentado, um possível contato entre o corpo idealizado e o corpo sendo apresentado à família com marcas, características e nomes que apontam para questões relacionadas à doença. A propósito, existe de modo consensual na literatura consultada referência às fases de luto citadas por Kübler-Ross (2005) sendo a negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. A fim de corroborar com as questões apresentadas neste trabalho, apenas a fase da negação será considerada, embora não se descarte a influência das demais fases tanto na condição individual, quanto na familiar.

A individualidade de cada pessoa, de cada pai, de cada mãe, de cada casal e de cada família, vai influenciar não somente a forma de viver cada fase, mas também o tempo despendido em cada uma delas e na capacidade de chegar ou não à fase de reorganização do pensamento e das atitudes (IRVING, KENNEL e KLAUSS, 1993 apud HANNUM, 2011, p. 28).

Pensar a negação como um fator subjetivo atuante na dinâmica familiar, pode auxiliar a compreensão deste momento do ciclo vital, que acontece após uma reconfiguração familiar, uma nova união conjugal e a gestação desta paciente. Além disso, com função homeostática, as crenças e mitos familiares atuam para proteger a família de possíveis eventos que possam desestabilizar seu funcionamento. Somando a este conceito a atuação da negação, ficam estabelecidas barreiras consideráveis que certamente dificultam a comunicação entre o profissional e a família durante o processo investigativo ou de diagnóstico, tal qual tapumes que protegem dos olhares externos a movimentação interna de múltiplos processos de manutenção, reforçados ainda pelas questões de honra e pertencimento propostas pelo Contrato Psicológico Familiar.

Hannum (2011) cita a negação como um amortecimento necessário para evitar a desintegração pessoal, sendo uma resposta considerada normal em relação às perdas. Prossegue afirmando que é esperado que os membros da família apresentem várias formas de negação adaptativa quando recebem o diagnóstico sobre suas vidas.

Considerando que a família dispõe de mecanismos psíquicos para enfrentar as situações cotidianas (e eventos que podem ser considerados invasivos) e o modo como se organiza para se defender de eventos invasivos, é necessário que durante o processo de diagnóstico o profissional de saúde esteja atento a estas questões subjetivas e percebendo as barreiras psíquicas atuantes, tanto do âmbito familiar quanto individual, podendo atuar de modo a permitir o encontro das informações transmitidas com os mitos e lealdades familiares, viabilizando a ressignificação de crenças e recriação de mitos. “Como objeto de estudo, a subjetividade deve consistir em um conjunto de noções fundamentais que exijam saber aberto e mentalidade de investigação, isto é, um apelo persuasivo ao espírito científico” (NEUBERN, 2001). Cabe, contudo, a ressalva que ao considerar como objeto de estudo um fenômeno, este objeto faz parte de um sujeito, de uma pessoa que integra e é atravessada por questões subjetivas e tramas familiares.

Assim, necessidade da participação de profissional psicólogo(a) na equipe de processo de aconselhamento ou diagnóstico genético, e de saúde em geral, justifica-se de forma imperativa, considerando tratar-se prioritariamente de profissional capaz de perceber e articular tanto com a equipe quanto com a família questões subjetivas operantes no vínculo e na comunicação, incluindo ainda as questões de ordem constituintes da dinâmica familiar.

Caprara e Rodrigues (2004) em uma pesquisa sobre a relação assimétrica médico-paciente e revisão do vínculo terapêutico, informam que a interação entre médico-paciente pode variar conforme se dá o encontro de ambos. Quanto aos aspectos profissionais destacados na pesquisa que podem influenciar tal relação, referem-se à personalidade, fatores psicológicos (estresse, ansiedade, frustração, entre outros), formação e treinamento técnico (experiência profissional e habilidades comunicacionais). As autoras prosseguem sinalizando como os médicos pesquisados não reconheceram o seu paciente como sujeito capaz de assumir a responsabilidade com o cuidado pela sua própria saúde e, também, não desenvolveram a autonomia e participação do paciente no seu processo de adesão ao tratamento.

Pina-Neto (2008) diz fazer parte dos preceitos éticos dizer toda a verdade, porém a equipe deve ponderar sobre para quem e de que forma deve ser dito, pois estas informações são sempre ameaçadoras do ego e podem desencadear reações emocionais graves que precisam ser bem avaliadas e manejadas. Apesar desta

afirmação, pode ocorrer durante o processo de diagnóstico genético a escolha da equipe profissional sobre como comunicar as informações, mantendo o compromisso ético em relação a verdade dos fatos. O autor prossegue sustentando que há diversos problemas que dificultam a comunicação, como barreiras educacionais, linguísticas e sociais, sentimento de culpa, persistência de sentimentos de raiva e revolta contra profissionais, disfunções maritais, entre outros.

Ribeiro (2002) sustenta que o pediatra, ao examinar o recém-nascido e constatar possíveis doenças genéticas, não pode orientar apenas um dos cônjuges e depositar nele a responsabilidade de transmitir as informações ao outro cônjuge, sobretudo caso este último esteja especialmente fragilizado. Esta afirmação precisa ser contextualizada, sobretudo no que diz respeito à realidade brasileira em que há mais de 11 milhões de mães-solo (SENADO NOTÍCIAS, 2021), ou seja, sem a informação do pai/genitor no registro civil. Pressupor que as famílias são compostas por cônjuges, é considerar um modelo que não corresponde a realidade brasileira, podendo assim constituir distanciamento no vínculo entre paciente, família e profissional da saúde. Esta ação não refere-se apenas aos médicos ou psicólogos que atendem em contexto clínico ou hospitalar, mas à toda a equipe de saúde que tem contato tanto com os pacientes quanto com os familiares, sobretudo aos que realizam anamnese e contato inicial.

Ainda pensando sobre os cuidados éticos e manejo clínico, Ribeiro (2002) prossegue afirmando que o pediatra (durante a comunicação de doença genética) não deve lidar com o problema pensando “se fosse comigo”. Esta afirmação torna-se de especial importância, pois convida os profissionais que estão atuando no processo a perceberem a família que está ali implicada, considerando suas necessidades e possibilidades de compreensão. A autora finaliza enfatizando que devem ser comunicados às famílias (pelo pediatra) os fatos médicos e não ter decisões tomadas por eles, mesmo que seja solicitado, garantindo ainda o sigilo médico.

As crenças familiares sobre o que é normal ou anormal e a importância que os membros dão à conformidade e excelência em relação à família média possuem implicações abrangentes na adaptação a transtornos crônicos. Quando os valores familiares permitem ter um “problema” sem se *autodenegrir*, isto possibilita que os membros procurem ajuda externa, enquanto mantem uma identidade positiva. Quando famílias definem a procura de ajuda como sinal de fraqueza ou algo vergonhoso ela impede este tipo de resiliência. Essencialmente, com transtornos crônicos em que devem ser esperados problemas e é necessário o uso de profissionais e

recursos externos, uma crença que patologiza este processo normativo, piora ainda mais as coisas. (ROLLAND, 2016, p. 472).

Há um cuidado especial em conseguir exercer a escuta empática e conseguir identificar os processos que podem normatizar, padronizando as famílias, impedindo o profissional de acessar questões peculiares da trama relacional familiar, ou ainda, influenciar ou convencer esta família/paciente, das normatizações que buscam padronizar, desconsiderando a multiplicidade polissêmica e particular de cada história tanto individual quanto familiar. Além de acolhidas, as famílias precisam ter um ambiente em que sintam-se livres para experimentar e expressar seus sentimentos, pensamentos e vivenciar os processos de adaptação frente à comunicação do diagnóstico, seja ele considerado pelos profissionais um diagnóstico difícil ou não. Não cabe a equipe de saúde atribuir juízo de valor às expressões ou sentimentos apresentados, mas é fundamental ter a capacidade de exercer uma postura empática exercendo, assim, a aproximação entre pessoas, o que há de humano no profissional com o que há de humano no paciente e família.

Faz parte da atuação do psicólogo identificar barreiras existentes também na equipe que trabalha com o processo de diagnóstico genético. A utilização excessiva de termos técnicos, por exemplo, pode ser um recurso utilizado pelos profissionais como mecanismo de defesa para distanciar-se de questões emocionais implicadas no processo. Ocorre que, se há barreiras psíquicas atuantes na família ou na equipe profissional, o processo de comunicação e elaboração pode ser negativamente impactado. Embora não seja o enfoque deste trabalho, considerar as questões atuantes também nos profissionais de saúde que participam do processo de aconselhamento genético, pode promover a mitigação de processos iatrogênicos, contribuindo ainda para percepção sobre a existência da intersubjetividade atuante. Informações sobre estes processos nos profissionais da saúde foram encontradas na literatura consultada e serão abordadas a seguir.

CAPÍTULO 3 - A COMUNICAÇÃO COMO PROCESSO – ENTRE JANELAS E TAPUMES: UMA FERRAMENTA CRUCIAL.

O estudo da comunicação tem sido citado por diversos autores como ferramenta necessária para atualização e formação profissional. A compreensão de que são complexas as tramas que permeiam o processo comunicacional é o início de uma ação que permite apropriar-se de que durante o encontro entre pessoas, são múltiplas as maneiras de se transmitir (e reconhecer) um conteúdo, havendo assim a corresponsabilidade no ato de informar e se informar.

Mesmo o temido (prolongado) silêncio em situações clínicas hospitalares, tem uma função comunicacional. O silêncio, em absoluto, é a ausência de comunicação. As publicações de Cervený (2008) e Marco e Wechsler (2008) retomando os axiomas da comunicação trazidos por Watzlawick (1967) discorrem sobre a impossibilidade de não se comunicar, sobre o fato de que toda comunicação tem um aspecto de conteúdo e um aspecto relacional e que a comunicação se dá através de conteúdos digitais (verbais) e analógicos (não verbais), sendo este último axioma também denominado como as paralinguagens. Embora existam outros axiomas, estes foram destacados considerando a proposta desta dissertação.

3.1 Processos comunicacionais verbais, não verbais e relacionais.

As relações constituídas no ambiente de saúde certamente estão permeadas pelos processos comunicacionais, em suas múltiplas expressões, considerando ainda haver a presença de situações diversas e adversas que podem mobilizar conteúdos internos, emoções e conseqüentemente comportamentos que apontarão, comunicarão aos profissionais conteúdos e padrões existentes, atuantes tanto no paciente quanto em sua respectiva família.

Cervený (2008) faz considerações acerca do processo de comunicação sustentando o conceito de que a comunicação implica no uso da linguagem, pois dela depende as interações entre os membros da família, que também dependem da linguagem, estabelecendo assim uma recursividade. Dessa forma, deve-se considerar que, quando as emoções e os processos racionais acontecem de modo dicotômico, a comunicação pode ser prejudicada e a mensagem transmitida distorcida. Leiria et al. (2020) conceituam que a escuta ativa é uma técnica de

comunicação em que o receptor invista atenção para a interpretação do conteúdo, durante o diálogo ou processo de comunicação, ressaltando que além desse investimento na atenção, é necessário também conseguir perceber os gestos e emoções demonstrados pelo emissor. Nesse sentido, Broca e Ferreira (2014) em um estudo sobre a comunicação em saúde, afirmam que para estar se comunicando com alguém e não para alguém é fundamental aprender interpretar as comunicações silenciosas para que estejam tão claras quanto as faladas e impressas. As autoras prosseguem conceituando sobre a paralinguagem, sustentando que as palavras não são tudo, pois depois das palavras e além delas, há um solo firme sob o qual se constroem as relações humanas: a comunicação não verbal.

A vinheta clínica abaixo apresenta um dos momentos em que a paralinguagem fez-se presente na comunicação dialógica, através de escuta ativa e empática.

Em um questionamento efetuado pela médica geneticista, direcionado à mãe da paciente, sobre a presença de sardas e manchas em seu rosto, a resposta apresentada seguiu um padrão semelhante às respostas anteriormente direcionadas à paciente (recém-nascida), quando houve a contextualização sobre a polidactilia. A informação foi que tais sardas e manchas referiam-se à uma marca característica de sua família, que surge por volta dos seis anos de idade, estando presentes também em seu pai em sua filha mais velha. Os questionamentos da médica geneticista foram efetuados utilizando tanto a comunicação por via verbal quanto não verbal, por meio de gestos que faziam menção ao corpo e as regiões em que tais “características” se apresentavam. Cabe ressaltar que durante o discurso da mãe da paciente sorrisos e movimentos espontâneos foram percebidos, como que complementando o conteúdo verbalizado, no intuito de reforçar o orgulho de possuir tais marcas.

Em situações como as experienciadas em ambientes e serviços de saúde, alguns fatores podem comprometer a transmissão dos conteúdos a serem comunicados. Wechsler e de Marco (2008) sustentam a importância do treinamento para habilidades comunicacionais nos profissionais de saúde, sobretudo no que se refere a qualidade da relação médico-paciente. Dispor de habilidade para compreender os conteúdos transmitidos através da comunicação não-verbal, é ferramenta necessária para o manejo clínico. As informações buscadas durante os

atendimentos ou anamneses podem se apresentar de forma não organizada, conforme preconcebido pelo profissional da saúde. O uso de expressões regionais ou até mesmo familiares para descrever determinadas situações ou sintomas pode surgir e, cabe o profissional conseguir operacionalizar um processo comunicacional que contemple tanto um ambiente de livre expressão ao paciente (e família) quanto o uso de recursos verbais e não verbais que sejam de fato compreendidos e, não apenas, cumpram o protocolo de ter informado (repassado a informação) ao paciente e familiares.

A mãe, ao ser questionada pela médica geneticista sobre a constituição familiar e se havia laço consanguíneo com seu esposo (pai da paciente recém-nascida), acenou positivamente com a cabeça, contudo verbalizando tratar-se de parentes distantes. Após segunda pergunta para verificação dos laços consanguíneos e composição familiar, trouxe a informação de tratar-se de primos de primeiro grau. Prosseguiu a narrativa, justificando que tanto em sua família, quanto na família do esposo, são habituais deformidades nos membros.

O aceno positivo (não verbal) sobre os laços consanguíneos e a verbalização justificando tratar-se de parentes distantes, não encerrou o diálogo, permitindo assim a fala de que além de serem primos de primeiro grau, em ambas as famílias as deformidades são habituais. Estas informações foram de suma importância para a compreensão do caso e a percepção de elementos subjetivos atuantes na dinâmica familiar. A demonstração de orgulho em pertencer, a fala apresentando sorrisos ao descrever tais características (deformidades) permitiram considerar a existência dos mitos e lealdades familiares, bem como o contrato psicológico familiar.

3.2 Processos comunicacionais em saúde

A atuação do profissional da saúde vai além do conhecimento técnico dos processos de saúde-doença. Estar diante de um paciente e/ou sua família pode requerer habilidades de manejo da situação, que necessariamente incluem a comunicação. “Nenhum grupo social existe sem ela, de como que cabe a comunicação tanto a troca quanto o compartilhamento de ideias e informações entre seus membros” (SILVA-XAVIER, POLEJAK e SEIDL, 2020, p 48). Debruçar-se sobre os processos comunicacionais, explorá-los em suas mais diversas possibilidades sociais e profissionais surge como necessidade contínua para os profissionais,

sobretudo aos que atuam diretamente com pessoas e, conseqüentemente seus conflitos, dores e angústias. “Aprender a escutar é essencialmente importante para desenvolver uma comunicação adequada, levando a uma comunicação eficaz” (LEIRIA et al., 2020, p. 437).

Reconhecer possíveis desencontros entre a comunicação verbal e a comunicação não verbal coloca o profissional frente a dissonâncias que podem surgir a qualquer momento tanto do processo de diagnóstico genético, quanto das diversas situações envolvendo a situação de hospitalização ou até mesmo a prática clínica. Uma alternativa para captar estas nuances, é exercer a escuta ativa. “Na escuta ativa, para além de ser necessário escutar com atenção o emissor, é também fundamental prestar atenção aos gestos e emoções demonstrados pelo emissor, durante todo o processo de comunicação” (LEIRIA et al., 2020, p. 437).

Pina-Neto (2008) alerta ser fundamental que se realizem esforços no sentido de melhorar a comunicação entre os profissionais do aconselhamento diagnóstico genético e as famílias, para que estas possam ter um melhor entendimento da situação vivenciada e que participem ativamente de todas as decisões que terão que tomar em suas vidas pelo fato de possuírem alterações genéticas em suas famílias. No sentido dos esforços aplicados pelos profissionais envolvidos no aconselhamento genético, para melhoria do processo de comunicação e percepção das múltiplas variáveis que compõem a complexa trama familiar, cabe considerar a afirmação de Neubern (2001), sustentando que conhecer implica no sujeito que dialoga com o objeto de estudo e simultaneamente com as múltiplas teias que perpassam seu cenário de estudo, não sendo a ciência um conhecimento estático, havendo assim a possibilidade de um conhecer em que as respostas ainda não foram dadas, e quando forem, permitirão a criação de novas perguntas.

Publicações mais recentes apontam para a importância em se estudar os processos comunicacionais, sobretudo para a instrumentalização dos profissionais para a situação de comunicação de má notícia ou notícia difícil. Assim, Xavier, Polejak e Seidl (2020) sustentam que a comunicação de más notícias configura importante tarefa no cotidiano profissional, embora não seja a tarefa preferida pela maioria dos profissionais da saúde. As autoras prosseguem afirmando que essa modalidade de comunicação versa sobre conteúdos e/ou temas que constituem situações de ameaça à vida, ao bem-estar pessoal, familiar e social enfatizando

ainda que isso se deve à possíveis repercussões físicas, sociais e emocionais que causam ao paciente e à família.

De modo semelhante, Gesser, Santos e Gambetta (2021) afirmam que referir-se a notícias desagradáveis embora seja algo frequente na atuação dos profissionais de saúde, configura difícil tarefa, afirmando ainda que no passado acreditava-se que desvelar notícias ruins poderia gerar angústias que impossibilitariam a manutenção de quaisquer esperanças por parte dos pacientes, justificando-se assim a suposta necessidade de ocultar más notícias. Ocorre que, atualmente, estas afirmações são absolutamente questionáveis, tanto do ponto de vista ético quanto do vincular, na relação profissional de saúde/paciente.

Pereira et al. (2017) afirmam que a comunicação de más notícias à um paciente, pode ser considerado um dos momentos de maior fator ansiogênico na prática médica, alertando que a forma como estas notícias são transmitidas podem gerar um resultado mais prejudicial ao paciente e sua família, do que seu contexto original. Considerar os ruídos no processo de comunicação como parte integrante das barreiras que impedem ou dificultam o acesso às dinâmicas familiares surge como ferramenta de acesso importante às forças subjetivas que compõem o humano. Como momento de ansiedade e possível tensão, o momento de comunicação de más notícias/notícias difíceis também pode produzir expectativas e mobilizar certas estratégias de enfrentamento. “Não apenas nas famílias que usam estas estratégias, mas também os profissionais, algumas delas são nossas próprias estratégias e outras são introduzidas pelas exigências da pessoa e da família” (ASEN et al. 2012, p. 47).

Estas considerações articulam entre a necessidade de se estabelecer um processo hábil de comunicação e as possíveis interferências negativas, decorrentes de determinadas omissões ou ações iatrogênicas, como por exemplo ocultar parte da história, não utilizar vocabulário acessível ou até mesmo ignorar parte da comunicação não verbal, não se permitindo compreender o não-dito.

O preparo médico para comunicar notícias difíceis desponta como premissa no cenário atual, em que pacientes buscam informações diagnósticas na internet, repercutindo inclusive na relação clínica, demandando novas formas de se comunicar em saúde (XAVIER, POLEJACK e SEIDL, 2020, p. 50).

O despreparo de médicos para o manejo de aspectos subjetivos frente a situações negativas, alimenta inseguranças e ansiedade, as quais podem interferir de maneira direta na relação médico-paciente. “Sabe-se, portanto que a missão de comunicar deve envolver um conjunto de habilidades verbais e não-verbais, capazes de responder às reações dos pacientes” (GESSER, SANTOS e GAMBETTA, 2021, p. 10336).

Este assunto também é discutido pelos profissionais da enfermagem, reconhecendo a importância de conhecimentos técnicos para manejo das situações em que há a necessidade de acolher pacientes em situação de más notícias. Bettanzos et al (2021) em um estudo sobre como ocorre a comunicação de más notícias por enfermeiros na atenção básica, concluíram o alto grau de dificuldade em se tratando de comunicação de notícias difíceis neste serviço, por parte dos enfermeiros, sobretudo por não existir preparação adequada para tal conduta na formação acadêmica.

De Marco (2005) em artigo discutindo as ações no processo de ensino no curso de medicina, propõe a reintegração do modelo biopsicossocial ao ensino e às práticas de saúde, destacando que na Escola Paulista de Medicina, da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP, a presença da psicologia médica acontece do primeiro ao quinto ano da graduação. Neste artigo é apresentada uma proposta de anamnese sobre o adoecer, abordando aspectos relacionais e as repercussões no paciente, família, ambiente de trabalho, grupo social, os profissionais de saúde com quem faz os acompanhamentos e, por fim o ambiente hospitalar. No campo da família, as orientações sugerem investigar a constituição e relacionamento familiar, repercussões do adoecer na família e as repercussões da internação na família.

A relevância em inserir o desenvolvimento de habilidades humanas na grade acadêmica da graduação, também foi abordada por Bartolo et al (2017) em um artigo em que foi discutida a didática aplicada em um curso de medicina, com metodologias ativas, buscando estimular as habilidade práticas divididas nos três primeiros anos da formação, sendo o primeiro ano articulando questões como as relações do médico com paciente, familiares e equipe multidisciplinar, havendo atenção ao contexto, bem estar dos pacientes/familiares, bem como atenção às próprias emoções, atuando então com postura ética e pensamento crítico. No segundo ano a proposta é treinar a comunicação de más notícias, incluindo noções do protocolo Spikes e a possibilidade de ajustá-lo às particularidades dos pacientes.

Por fim, no terceiro ano, questões relacionadas à procedimentos cirúrgicos e comunicação com pacientes, incluindo situação de morte encefálica e doação de órgãos.

Embora os artigos discutam questões relevantes das relações humanas, não houve a explicitação sobre o estudo das dinâmicas familiares, do Contrato Psicológico Familiar, das crenças, mitos e lealdades como fatores atuantes no processo tanto de vínculo quanto de comunicação entre médico-paciente-família. “Na história da medicina, a relação médico-paciente sempre foi destacada como um dos princípios básicos e fundamentais para se chegar ao diagnóstico, conduta e aderência ao tratamento” (WECHSLER e DE MARCO, 2008, p.15).

Como produto e produtora de aspectos relacionais humanos, a multiplicidade cultural é um fator relevante e que deve ser considerada juntamente com o contexto em que as famílias estão inseridas, como já discutido anteriormente. Buscar ter acesso a informações deste sentido, contribui para o médico que fará comunicação, e a equipe profissional que participará do manejo (e possível impacto) das más notícias. Entre ter acesso à resultado de exames, sinais fenotípicos e outros métodos que apontem um determinado diagnóstico ou achado clínico – e elaborar a estratégia para comunicar e contemplar as questões peculiares de cada caso (família/paciente) - é necessário compreender o sentido e impacto tanto para o médico/equipe, quanto para a família/paciente. “Não é possível categorizar uma notícia como boa ou ruim aprioristicamente, até mesmo a morte pode não ser avaliada ou recebida como uma má notícia, dependendo da situação em que alguém se encontra” (OSTERMAN e FREZZA, 2007, p. 27).

Ter uma visão ampliada, amparada por tais conceitos pode contribuir positivamente na relação médico-paciente-família, permitindo que além da comunicação de achados clínicos e diagnósticos, durante o encontro possa haver espaço para a construção conjunta de estratégias que contemplem tanto o conhecimento do profissional, quanto do paciente e sua família, oferecendo um ambiente acolhedor em que as angústias possam ser compartilhadas e os possíveis impactos (ou não) da comunicação de notícias difíceis sejam melhor discutidos e compreendidos.

3.3 Instrumentos Norteadores

Ao sustentarem a criação de um protocolo para situações de más notícias, Baile et al.(2000) afirmam que a tarefa de transmitir más notícias pode ser melhorada pela compreensão do processo envolvido, construindo a abordagem como um processo passo a passo, aplicando-se princípios bem estabelecidos de comunicação e aconselhamento. A criação de um protocolo pode surgir como um instrumento norteador para guiar os profissionais durante a situação de tensão, que pode configurar-se quando acontece a necessidade de comunicar uma informação que pode gerar angústia ou sofrimento tanto a família, quanto ao paciente e até mesmo o profissional de saúde.

A necessidade da sistematização do processo de comunicação em más notícias, advém, principalmente, da complexidade da tarefa, da dificuldade apresentada pelos médicos e da deficiência da abordagem dessa temática na graduação (GESSER, SANTOS e GAMBETTA, 2021, p. 103342). A literatura consultada, aponta para a utilização do protocolo Spikes, como ferramenta utilizada pelos profissionais da área da saúde servindo de apoio para construção de um raciocínio e conduta acolhedores e assertivos. Trata-se de um instrumento, composto por (06) seis passos que orientam a situação de má notícia, sistematizando como um processo. Seu nome consiste em um acrônimo desses passos.

Figura 6 – Protocolo Spikes

S	Setting up the Interview Planejando a entrevista
P	Assessing the patient's Perception Percepção do paciente
I	Obtain the patient's Invitation Obter a permissão do paciente
K	Giving Knowledge and information to the patient Compartilhar informações e conhecimento com o paciente
E	Addressing the patient's Emotion with empathic responses Acolher as emoções do paciente de forma empática
S	Strategy and Summary Recaptular e resumir

Fonte: Adaptado de Pereira et al (2017)

“O protocolo Spikes consiste em estudar o caso minuciosamente, avaliar o grau de percepção do paciente/família, transmitir com linguagem simples e clara o prognóstico, ser empático durante a conversa, avaliar o que foi assimilado e traçar estratégias” (OLIVEIRA e MEDEIROS, 2020, p. 2). Ao proporem as etapas do protocolo, no passo 2 (Avaliando a percepção do paciente), Baile et al. (2000) propõem verificar a existência da atuação de variantes de negação da doença, pensamento mágico e possíveis omissões do que chamaram de detalhes médicos essenciais. Embora nos passos seguintes existam proposições para explorar as emoções e avaliar possíveis mecanismos subjetivos atuantes, não há indicação para verificação da atuação das crenças, mitos e lealdades familiares.

As tramas que compõem as relações familiares e, conseqüentemente suas implicações no modo em que seus membros se relacionam com o conceito de saúde/doença, devem ser considerados por meio da contextualização histórico-social. Do mesmo modo o impacto (ou não) que possíveis diagnósticos difíceis

exercerão na família do paciente. “Todas as doenças podem ser vistas como tendo uma interação psicossomática na qual a influência relativa de fatores biológicos e psicossociais varia dentro de uma gama de transtornos e fases da doença” (WALSH, 2016, p. 453). Do mesmo modo, o que se atribui às más notícias, podem ser consideradas as informações de saúde que, ao serem fornecidas pelos profissionais, de alguma maneira representam riscos à integridade emocional, à segurança, ao conforto e a tranquilidade pessoal, familiar e social (BETTANZOS et. al. 2021, p. 35).

Neste sentido, os autores prosseguem sustentando não haver um protocolo que possa ser utilizado para todos os pacientes, devido à multiplicidade de contextos socio-familiares, com crenças e particularidades diversas, mobilizando assim a habilidade de dispor de estratégias variadas, adaptáveis à cada indivíduo. Pereira et al. (2017) afirmam que as especificidades culturais e étnicas do nosso país, evidentemente, requerem um tipo diferente de comunicação ou abordagem daquelas já existentes.

A relevância de estar habilitado com formação para avaliar o contexto em suas dimensões históricas, psicossociais, econômicas e sociofamiliares parece contribuir para melhor compreensão tanto das experiências em relação ao processo saúde/doença, quanto a expressão desses conceitos. Assim, incluir esta perspectiva durante o desenvolvimento de ferramentas para suportar os profissionais da saúde durante situações de crise (como a comunicação de más notícias), surge como uma possibilidade integradora e que contemple as características específicas de cada povo, cultura e realidades familiares. Em uma interação psicossomática, fatores psicossociais, não só as intervenções biomédicas podem ser influências importantes no bem-estar e no curso da doença.

Com a percepção da necessidade em contemplar as necessidades e características de cada contexto, surge a adaptação do protocolo SPIKES para o contexto brasileiro, dando origem ao protocolo PACIENTE. Pereira et al. (2017), na criação deste protocolo, sugeriram que além das seis etapas transcritas pelo acrônimo SPIKES, houvesse uma sétima etapa: "Não abandone o paciente", o que elas sustentaram ser primordial em relação às expectativas dos pacientes, afirmando que os pacientes, em diversos momentos, podem sentir medo da morte e como ela ocorrerá, resultando assim no medo de serem abandonados.

Este protocolo também é um acrônimo, entretanto desenvolvido em português, buscando assim se aproximar da realidade cultural brasileira.

Figura 7 – Protocolo PACIENTE

P	Preparar Revisar as informações (prontuário e literatura), preparar o ambiente com privacidade e conforto
A	Avaliar Avaliar o quanto o paciente sabe e o quanto ele, naquele momento quer saber
C	Convocar o paciente Convocar o paciente para notícia, usando frases que indiquem a existência de uma notícia difícil
I	Informar Oferecer informações com clareza, respeitando pausas e o tempo de elaboração
E	Emoções Permitir que o paciente se expresse e acolher as possíveis emoções
N	Não abandone o paciente Assumir um compromisso de não abandoná-los, independentemente do resultado.
TE	Traçar uma Estratégia Planejar os cuidados a serem oferecidos e opções de tratamento com o paciente

Fonte: Adaptado de Pereira et al (2017)

A adaptação de um protocolo está para além da tradução ou adaptação ao idioma, sugerindo, então, buscar contemplar as múltiplas realidades, configurando uma real aplicabilidade considerando os caminhos da saúde, praticados no Brasil, bem como a equipe de saúde multidisciplinar.

3.4 Habilidades comunicacionais e relacionais

Habilidades comunicacionais são, certamente ferramentas de grande importância na atuação com pacientes e famílias, seja no contexto clínico ou hospitalar, tanto para a escuta, quanto para a intervenção verbal e não verbal. Ocorre que, para além dessas habilidades, o modo em que se compreende o mundo e a relação com os pacientes e as famílias, ocupam igual importância nas estratégias de manejo e intervenção.

Há uma prática, ainda recorrente nos serviços de saúde em que o profissional, através de suas especializações, passa a olhar a pessoa assistida cada vez mais como um sintoma, em suas partes, com atenção específica na queixa

apresentada. “Comumente o profissional da saúde visualiza o paciente como um ser deficitário, que carece de conhecimento, cabendo ao profissional preencher estas lacunas por meio de seu conhecimento científico, por vezes descontextualizado a fim de *dar* aquilo que o paciente *precisa*” (SANTOS e MACIEL, 2020, p. 211).

É possível considerar que tal postura está relacionada aos métodos positivistas de ensino e compreensão de mundo, em que a ideia de o universo como lugar estável, que pode ser estudado de forma objetiva, seguindo-se leis rígidas, colocando o profissional como observador à parte do fenômeno, estudando e intervindo no objeto de estudo de forma setorizada, através das especialidades. Neste sentido, discutindo sobre a postura contemporânea em saúde, em especial na cultura do indivíduo proposta como abordagem científica-positivista, Asen et al. (2012) afirmam que quando o olhar, nessa prática, foi além do intracelular, raramente foi além do individual. Os autores prosseguem com a crítica de que o adoecer e, por consequência a doença, são percebidos como uma questão individual, presente nos indivíduos ou nos órgãos que compõem seus corpos. Wechsler e de Marco (2008) discorrendo sobre as consequências dos avanços tecnológicos em saúde, alertam sobre a não preocupação com o paciente em sua inteireza, não o considerando como como um ser biopsicossocial e, portanto, sem possibilidade de perceber o significado adoecer atribuído por ele.

Decerto que os processos e protocolos em saúde tem sofrido grandes mudanças, sobretudo nos últimos dois séculos. Böing e Crepaldi (2014) resgatam o percurso histórico sobre a compreensão de saúde e de doença, afirmando que ao final do século XVIII, com a revolução francesa e a mudança no estilo de vida das famílias, a urbanização e rearranjos sociais, surge a compreensão social na causalidade das doenças, sobretudo considerando as novas condições de trabalho, havendo registros datados de 1848, com o termo Medicina Social. As autoras prosseguem resgatando, então, no percurso histórico outra mudança significativa, as descobertas bacteriológicas ocorridas em meados do século XIX promovendo assim a compreensão de doença amparada por uma teoria unicausal, sustentada por um agente etiológico. Tais descobertas suscitaram mudanças importantes no ensino da medicina, surgindo em 1910 o Relatório Flexner, propondo como olhar prioritário a pesquisa biológica e os estudos contemplando as especializações. Avançando na linha do tempo, cabe ressaltar que, no início do século XX a teoria unicausal começa a parecer insuficiente frente as demandas da época, entretanto o surgimento de tais

demandas estão correlacionadas também com o então sucesso do modelo unicausal em controlar os agentes etiológicos, reduzindo assim doenças infectocontagiosas e, conseqüentemente, a diminuição da mortalidade populacional. Ocorre que, embora com tais controles, doenças crônico-degenerativas e situações de sofrimento psíquico continuaram surgindo, suscitando novos questionamentos. A partir da década de 1970, surgiram novos modelos de atenção médica que passaram a incluir as dimensões físicas, psíquicas e sociais no ato de cuidar, aproximando o paciente do médico, por meio de uma escuta ativa, baseada no modelo biopsicossocial, centrada no paciente (BITTENCOURT et. Al, 2018).

É importante considerar que os estudos nas múltiplas áreas da saúde receberam influência direta das publicações realizadas no campo da medicina, inclusive de seus paradigmas. “Na ênfase ao fisiológico, a prática médica acentua a cisão entre corpo e psiquismo, e o caráter impositivo de sua normatividade ameaça a apropriação do adoecimento por parte do indivíduo” (PALMEIRA e GEWEHR, 2016, p.2471). Neste sentido, a construção de uma relação distante e hierarquizada, em que o paciente vai buscar respostas, coloca-o em um lugar de não saber, de não conhecer-se, buscando no profissional da saúde o caminho para a cura, as respostas sobre seus processos que são vividos tanto no campo da expressão física, quanto psíquica.

Torna-se assustador e, de fato angustiante, essa relação tão assimétrica em que parece não haver espaço para as dúvidas e os múltiplos não saberes. É como se o paciente esperasse do profissional respostas certas para seus processos e conseqüente alívio de suas dores. O profissional, por sua vez, ocupa um lugar igualmente angustiante, obrigando-se a ter respostas para curar a doença, resolver o problema apresentado pelo paciente. “No modelo pautado na ciência tradicional, saúde é entendida como ausência de doença e as práticas de saúde são voltadas à prevenção e ações curativo-reabilitadoras” (BÖING e CREPALDI, 2014, p. 752). Esta parece ser uma armadilha perigosa, contudo recorrente, existente ainda nos serviços de saúde. Diante de tal funcionamento, a atuação de questões de ordem subjetiva surge como possibilidade de viabilizar as atuações até então normatizadas, seja no profissional de saúde, seja no paciente ou sua família. Retomando a ideia de que mito familiar surge como ferramenta para preenchimento de lacunas, vazios na história da família, numa relação permeada por tantos não ditos, parece configurar-se um terreno fértil para o surgimento e ação dos mitos, bem como espaço para a

manutenção dos segredos, promovendo a manutenção e até mesmo fortalecendo a dinâmica familiar. “Uma tarefa básica para as famílias é criar um significado para a situação de doença que preserve seu senso de competência e domínio” (WALSH, 2012, p. 454).

Se por um lado existe o avanço com técnicas e manejos resolutivos para o problema apresentado, por outro fica carente de ação as questões também constituintes do existir humano, as que dão conta de conteúdos emocionais, articulando possíveis expressões sintomáticas, também de ordem fisiológica. A cisão entre corpo e mente, presente numa atuação cientificista, não abarca a multiplicidade e complexidade que compõem o existir humano. A ressignificação do objeto de estudo, para um olhar humanizado e integrativo tem sido uma possibilidade, mesmo que inicial, para mudanças importantes na relação e atuação dos processos nos serviço de saúde.

Puccini (2008) propõe que a formação profissional na área médica, e aqui estendemos para as demais profissões da área da saúde, pressupõem além de competências específicas de sua área de atuação, desenvolver a capacidade de escuta do paciente (e sua família) como sujeito, com nome, com uma história de vida, como ser humano. No mesmo sentido Rebelo (2018) afirma que a semiologia clínica ensinada nos cursos de medicina precisa mudar, pois embora saiba-se que corpo e mente constituem um todo, ainda há dificuldade em pensar o paciente como uno e total. O autor prossegue afirmando que o campo psicológico medeia e interfere, o corpo denuncia exprimindo sinais e sintomas.

Isto posto, discutir as questões de saúde integrando corpo e mente, distanciando-se de uma compreensão unicausal, cartesiana, incluindo a atualização profissional e dos cursos de formação de novos profissionais para um olhar que contemple a complexidade e a intersubjetividade configura ação imperativa para contemplar a existência humana contemporânea.

CAPÍTULO 4 – ARTICULANDO POSSIBILIDADES, PENSAMENTOS E POSTURAS

A formação profissional está diretamente ligada às questões epistemológicas, forma como o se compreende o existir humano e de praticar a ciência. Propostas teóricas surgem como forma de questionar as práticas correntes, bem como sustentá-las, reafirmando sua aplicabilidade. A ciência tradicional, pautada nos pressupostos da simplicidade, estabilidade e objetividade esteve presente na produção acadêmica e conseqüentemente de diversos profissionais que atuam tanto nos serviços de saúde, quanto na formação de outros profissionais.

A evolução tecnológica tem transformado a vida das pessoas e, conseqüentemente a forma como existem no mundo e estabelecem suas relações. Novos problemas surgem e com eles dificuldades, angústias e adoecimentos. Sintomas de ordem física e psíquica são comuns na atualidade, entretanto a cada dia, tem-se aberto espaço, mesmo que ainda timidamente, para a desconstrução de uma cisão entre corpo e mente, permitindo a compreensão de interrelação entre as expressões sintomáticas. Asen et al (2012) afirmam que está separação ainda está presente de forma acadêmica, quando se ensina a medicina do campo da psiquiatria versus as especialidades da medicina “interna”, afirmando também ser escasso nos serviços de saúde que tratam questões consideradas de ordem mental dos que tratam do coração ou diabetes, embora doenças existentes nestes campos possam mobilizar sentimentos de tristeza ou ansiedade. É como se a prática moderna da medicina estimulasse as pessoas num processo de desintegração, buscando de serviço em serviço um olhar para seu corpo fatiado. “O modelo científico tradicional, fundado na experimentação, permitiu à medicina construir um modelo biomédico que proporcionou impulso considerável na ampliação de conhecimentos e práticas” (MARCO et al, 2013, p. 687).

Entre méritos e deméritos, o pensamento da ciência tradicional pode apresentar limitações ao profissional da saúde, que se percebe atuando de forma compartimentada buscando curar o sintoma, objeto de sua intervenção e, por muitas vezes, de sua especialidade. Asen et al, (2012) afirmam que este modelo tem seu valor, mas apresenta sérias limitações, especialmente no mundo cada vez mais multidimensional e multicontextual contemporâneo.

A ciência pós-moderna possui como pressupostos a complexidade, a instabilidade e a intersubjetividade. Estes conceitos, embora utilizados no pensamento sistêmico, não estão limitados à uma conduta restritamente profissional. Compreender as ações relacionais e as produções emergentes a partir destas através dos encontros pessoais e subjetivos, bem como a complexidade dos fenômenos, a impossibilidade de prever e controlar o mundo, por não se apresentar de forma estável, pode configurar uma postura de vida, de como se posicionar frente às múltiplas relações e atuações no mundo.

4.1 Propostas integrativas

Asen et al (2012) propõem que o modelo biomédico tradicionalmente localiza a patologia dentro de uma pessoa e o modelo novo paradigmático é interacional, percebendo os problemas manifestando-se entre as pessoas, não sendo abordagens exclusivas, mas sim que podem atuar de forma complementar. Este pensamento integrativo surge como possibilidade para articulação nos serviços de saúde, para os profissionais que atuam tanto em clínica, quanto ambulatorial e hospitalar.

O reconhecimento dos benefícios para profissionais e pacientes, ao considerar aspectos humanos na relação profissional tem sido discutida em diversas publicações da área da saúde, o que aponta para a percepção de uma emergente mudança nesse cenário.

A perspectiva biopsicossocial delineada como alternativa ao modelo biomédico, preconiza que a formação do futuro profissional não se restrinja ao campo da biomedicina. Em nosso trabalho de formadores de profissionais, consideramos essencial uma educação emocional, ética e estética, que demonstre e sensibilize para que, ao lado do preparo das doenças, ocorra um preparo para o conhecimento de pessoas: que aprender a escutar as pessoas é tão importante quanto auscultar um coração; que o ensino de técnicas de comunicação é tão importante quanto o ensino de técnicas cirúrgicas (DE MARCO et al., 2013, p. 687).

Ampliar a escuta ao paciente, ultrapassando o exame físico e a investigação dos sinais e sintomas, conseguir compreender que é o sujeito que sofre, como ele pensa, que sentido produz para o que ele tem, como é a sua vida, o seu trabalho a sua família, se está satisfeito com a vida que tem, ou se está com problemas familiares e/ou emocionais, e/ou sociais, possibilita colocar a doença num outro patamar, sob uma nova ótica (CHAZAN et al., 2016, p. 255).

Olhar a família de uma forma mais abrangente e dinâmica tornou-se um imperativo. Na abordagem sistêmica da família, a doença é equacionada

não só em termos biológicos, mas também em termos da pessoa, da família e da comunidade em que está inserida sendo que, no contexto de consulta, a relação que se estabelece entre médico e paciente é indissociável desses fatores (COSTA, 2018, p. 105)

Os textos apresentados apontam para uma discussão e preocupação, na última década, em discutir a ampliação do olhar para as questões em relação à doença, considerando aspectos integrativos de outras áreas do saber, em especial das áreas de ciências humanas. Não se trata de desconsiderar as ações e conhecimentos produzidos no paradigma anterior, mas sim de integrar novos conceitos, permitindo considerar a ação de múltiplas forças tanto no processo de adoecimento, quanto de restabelecimento da saúde. Há, decerto, um desafio a ser enfrentado que surge como resistência de alguns profissionais em promover o compartilhamento dos saberes e assumir, inclusive, um lugar de não saber.

Palmeira e Gewehr (2016) sustentam a possibilidade de que os médicos devem aprender a ouvir seus pacientes como forma de estreitar a distância que os separa diante da ignorância de um e da detenção de poder do conhecimento do outro. Esta afirmação reforça a ideia de que o profissional detém o conhecimento e, conseqüentemente as respostas para as angústias e sintomas apresentados pelo paciente e família. Neste sentido Santos e Maciel (2020) sugerem a compreensão de tal prática médica como uma ação paternalista, de forma análoga ao fazer médico, que teve ao longo de sua constituição o caráter de tomar para si a autoridade sob o paciente, para determinar quais as melhores formas de andar a vida, como a um filho.

Esta é uma posição perigosa, podendo inclusive configurar fácil armadilha aos profissionais, que podem ser seduzidos por esta proposta, um pedido velado, que ecoa através de ações subjetivas, atuantes inclusive nas dinâmicas familiares constituintes de seu paciente. Identificar tais ações e pensar suas respectivas funções, pode auxiliar o profissional a construir junto com a família e o paciente alternativas saudáveis e autônomas para a conduta de seu processo. Lima e Macedo (2016) contextualizam que as terapias e práticas pós-modernas podem ser designadas como práticas sociais transformadoras, em um sentido que favorece a transformação da pessoa antes vista como objeto, simples recebedora de benefícios, soluções e curas, para ser vista como sujeito, agente da própria vida, de maneira implicada e responsabilizada.

Quando o trabalho ocorre em equipe composta por múltiplos profissionais, ter a possibilidade de discutir as ações, compartilhar as informações e articular os saberes, pode contribuir para a ampliação do olhar, construindo um lugar em que se possa desconstruir a posição hierarquizada, buscando assim avaliar o que, de fato, pode ser construído junto com o paciente e sua família. Não há aqui um profissional cujo saber se sobreponha ao outro, mas sim uma complementariedade colaborativa que traça e fortalece as estratégias. “Para avançar na reflexão da interdisciplinaridade, um exercício permanente de revisão de teorias e práticas, de todas as áreas envolvidas numa equipe de saúde, faz-se condição necessária” (PALMEIRA e GEWEHR, 2016, p. 2476).

Em um estudo sobre práticas colaborativas na atenção primárias à saúde, Peduzzi e Agreli (2018) afirmam que a prática interprofissional pode ser compreendida de duas maneiras, alternando conforme as necessidades dos usuários do serviço, sendo a primeira a colaboração em equipe em que os profissionais buscam alternativas entre os próprios membros da equipe ou em outras equipes do mesmo serviço de saúde, colaborando entre si para aumentar a participação dos usuários do serviço (pacientes e familiares) no cuidado clínico, ou seja no autocuidado apoiado. A segunda é a colaboração em rede com a comunidade, em que a equipe pode buscar alternativas também na comunidade e nas famílias.

O investimento em práticas educacionais, nos serviços de saúde, para o constante desenvolvimento profissional considerando o método CHA (conhecimento, habilidades e atitudes) é citado por Costa et.al (2018) e por Ruthes et.al (2010), conceituando o conhecimento como o que os profissionais sabem; habilidades, o que fazem, e atitudes, o que elas são. As autoras prosseguem sustentando que a atitude representa a vontade de fazer as coisas, a habilidade representa o saber fazer, o como fazer e, por fim, o conhecimento representa o saber. Articulando com as práticas e, sobretudo, posturas colaborativas, o método CHA pode ser utilizado com o compartilhamento do **conhecimento** entre equipe, paciente e família, produzindo ações recursivas, integrativas e não excludentes dos múltiplos saberes. A **habilidade** se apresenta através de escuta ativa, habilidades comunicacionais verbais e não verbais bem como manejo clínico. Por fim, as **atitudes**, e os valores incorporados pelos profissionais expressos através de forma respeitosa, empática,

assumindo uma postura de não-saber, promovendo o vínculo terapêutico de forma eficaz.

Compreender a consulta como um encontro entre dois especialistas é um dos caminhos possíveis, isto é, o encontro entre o profissional que é especialista em sua área e que mesmo assim não detém todo o saber (e é passível de erros), e os pacientes que são especialistas acerca de suas próprias vidas e das suas escolhas (SANTOS e MACIEL, 2020, p. 212).

Disponer de ferramentas colaborativas que permitem a construção de soluções integrando saberes e pessoas, compartilhando responsabilidades, é de especial importância em um cenário tão diverso e complexo quanto a realidade brasileira. Macedo e Lugli (2014) reforçam os benefícios na troca de experiências entre os profissionais, contemplando de forma ampliada o olhar para a complexidade dos fenômenos vividos pelas famílias em situação de vulnerabilidade, podendo-se ainda discutir as múltiplas e sucessivas crises vividas, avaliando em conjunto suas interações e consequência para cada membro do grupo familiar.

CAPÍTULO 5 – MÉTODO

Como metodologia foi efetuada pesquisa qualitativa documental, por meio de análise documental revisitando conceitos teóricos de constituição familiar, mitos e lealdades familiares, articulados com vinhetas clínicas. A utilização das vinhetas acontece para elucidar a análise e interpretação dos conceitos teóricos do presente estudo. Considerando tratar-se de um atendimento clínico hospitalar encerrado no ano de 2014, a pesquisa possui delineamento ex-post-facto. A abordagem utilizada foi pesquisa explicativa, considerando sobretudo que este trabalho tem como preocupação central identificar os fatores que determinam ou que contribuem para a ocorrência dos fenômenos, conforme proposto por Gil (2002).

A apresentação de um relato clínico para discussão e produção acadêmica, constitui na área da saúde, importante ferramenta de caráter informativo, capaz de convidar tanto para aproximação das sustentações propostas pelo autor, quanto para a formulação de novos olhares, sejam complementares ou não.

O modo como o relato é apresentado precede não somente o caminho epistemológico e metodológico, mas também aponta sobre seu autor e suas possíveis intenções. Yin (2004) faz ressalvas rigorosas em relação às habilidades e conduta do pesquisador do estudo de caso destacando a capacidade do pesquisador em fazer boas perguntas, ser bom ouvinte (avaliando as influências de suas ideologias no processo de escuta), ter uma noção clara sobre as questões que estão sendo estudadas, ser adaptável e flexível e, por fim, buscar ser imparcial sobre as noções preconcebidas, amparadas por determinadas teorias. Yoshida (2007) discorre sobre a forma que o caso clínico deve ser relatado (para publicação acadêmica em revistas de saúde) recomendando que laudos e procedimentos não sejam transcritos na íntegra, contendo apenas as informações mais importantes que contribuem para a interpretação do caso. Gil (2002) conceitua que os relatórios referentes a estudos constituídos de um único caso, tradicionalmente podem ser elaborados sob a forma de uma narrativa.

Estas considerações surgem amparando a escolha por inserir vinhetas do caso clínico nesta dissertação, em que inicialmente haverá a narrativa descrevendo o relato do caso, optando-se por incluir, em sequência ao caso clínico, algumas informações ampliadas para além dos termos técnicos, em relação à procedimentos

e diagnósticos clínicos hospitalares, oferecendo assim a possibilidade de melhor aproximação da experiência dos sujeitos envolvidos bem como para os leitores de múltiplas áreas.

O relato clínico de uma experiência envolvendo a atuação das tramas familiares, parece oferecer constante desafio, sobretudo quando além das questões técnicas, questões características do existir humano, intersubjetivo, emergem propondo múltiplas óticas para o mesmo fenômeno. “Como qualquer organismo vivo, as famílias são tão dinâmicas quanto os indivíduos que as compõem. Assim, suas informações não são completas nem conclusivas e, todos os dados coletados, devem ser tomados como provisórios e condicionais” (POLETTA et al, 2014, p. 2).

5.1 Vinhetas Clínicas – A articulação entre as práticas clínicas e a academia.

A escolha por trazer vinhetas de um caso clínico, para ilustrar esta dissertação, acontece de forma a contemplar as articulações entre teoria e prática, mas sobretudo, buscando oferecer subsídios para contemplar a complexa trama relacional em que as famílias e sujeitos estão inseridos. A tessitura da percepção clínica e o manejo adotado precisa contemplar a multiplicidade cultural, social, emocional, econômica, política, educacional, de saúde, que compõem as experiências de vida e sustentam a queixa apresentada.

Faz-se necessário ressaltar que a apresentação de vinhetas clínicas para discussão neste trabalho, acontece amparada pela posição novo paradigmática, considerando a intersubjetividade, complexidade e instabilidade dos fenômenos, principalmente na sustentação de que quando o caso é descrito aqui, vem através da escuta, processamento e posterior narrativa do profissional que realizou o atendimento, atravessadas assim pelas histórias pessoais e profissionais, constituindo a interrelação entre o observador e o fenômeno observado. Assim, neste capítulo, as informações referentes ao atendimento efetuado e os dados possíveis que foram registrados, serão apresentados de modo a propor a oportuna contextualização.

Gil, (2002) afirma que na pesquisa com delineamento ex-post-facto o estudo acontece após a ocorrência, constituindo fator presumível do fenômeno, em que o pesquisador busca identificar situações que se desenvolveram naturalmente e assim trabalhar, discutir sobre elas. Nesta dissertação, a apresentação de vinhetas

ocorrerá em momentos oportunos, escolhidos para ilustrar as discussões apresentadas nos capítulos, propondo assim possíveis correlações entre os fenômenos observados e as produções acadêmicas selecionadas. Neste sentido, Galante, Anderson Cleyton et al (2003) apresentam em um artigo sobre coleta de dados em enfermagem, que o uso das vinhetas pode acontecer como a descrição curta e compacta de uma situação, real ou fictícia, podendo ser utilizada para destacar um fenômeno, passar uma mensagem, produzir sensações e detectar comportamento, atitude e por fim produzir conhecimento. Esta prática na área da saúde pode acontecer, então, como importante ferramenta para promover a articulação entre as produções acadêmicas e as situações e fenômenos observados na prática cotidiana profissional.

Discutir com os profissionais que atuam na área da saúde as possibilidades de compreensão e ampliação de olhar, sustentando com recortes do cotidiano profissional, parece aproximar a realidade vivida por estes profissionais, construindo uma ponte de acesso para as possíveis trocas. “Do ponto de vista metodológico, a abordagem de vinhetas pode ser uma fonte interessante de abordagem qualitativa, principalmente em contextos em que o pesquisador se interessa por *“abrir a caixa-preta”* de alguma variável de interesse” (KIRSCHBAUM E HOELZ 2014, p. 43).

Dando sequência à essa proposta de pensamento, a “caixa preta” proposta pelos autores anteriormente citados, pode ser compreendida como o invólucro em que tem sido depositadas as questões da subjetividade e complexidade que, por conseguinte, podem oferecer ameaça (e angústia) ao pensamento e prática positivista, paradigma ainda presente nas práticas da saúde, que sustenta a objetividade, a especificidade e controle.

Isto posto, a apresentação das informações referente ao caso clínico contempla as informações técnicas que foram possíveis de coleta, mas também acontece pautada na intersubjetividade que atuou na construção da interrelação durante os atendimentos. Ao final deste capítulo, serão apresentadas informações complementares em relação aos procedimentos médicos e dos achados clínicos.

5.2 Contextualização – Sobre as informações e percepções

Em visita de rotina para cumprimento do curso de Especialização em Psicologia da Infância e Adolescência na Universidade Federal de São Paulo –

UNIFESP, a paciente, à época com 10 dias de vida, e sua mãe foram atendidas na Enfermaria Cirúrgica Pediátrica do Hospital São Paulo, inicialmente durante o pré e, posteriormente, durante o pós-operatório, referente à situação de urgência/emergência para procedimento no trato urinário, melhor descritos posteriormente neste capítulo.

A visita da equipe da psicologia na enfermaria, ocorreu após percepção de demanda e sinalização por parte dos médicos residentes em relação à possíveis questões emocionais na família.

O histórico clínico coletado pela equipe de saúde, aponta que a paciente, nascida em parto domiciliar, chorou ao nascer e foi encaminhada pelo serviço do SAMU ao hospital do M'boi Mirim, localizado no extremo da região sul da capital paulista. Foi registrado neste histórico que a paciente, nascida com massa abdominal, correlacionada à hidrocolpos e atresia vaginal apresentava também polidactilia de membros inferiores e membro superior direito. Logo após o nascimento, para as questões relacionadas à massa abdominal e ao hidrocolpo, a paciente foi submetida à procedimento cirúrgico de laparotomia exploradora sendo realizada exploração vesical com cateterização ureteral bilateral sem alterações, e abertura de membrana vaginal por hidrocolpo com sondagem para manutenção de pertuito. Após a cirurgia abdominal, permaneceu na UTI neo-natal mantida em intubação orotraquial por 2 dias.

A paciente chegou transferida para o Hospital São Paulo, sendo recebida no Pronto Socorro da Pediatria. Inicialmente realizou exame sob narcose com presença de canal comum vaginal, sem presença de refluxo vesicoureteral. Internada para cistoscopia, passagem de cateter duplo J e realização de Uretrocistografia Miccional (UCM), também estando sob narcose.

Além das questões de trato urinário (hidronefrose congênita) citadas anteriormente, a percepção de útero dilatado, a presença de polidactilia bem houve uma alteração no resultado do ecocardiograma, fazendo assim com que a equipe de cirurgia médica pediátrica residente, convocasse a presença da equipe de medicina genética para prosseguir com investigação, pois havendo três desvios fenotípicos, configura-se a suspeita de quadro sindrômico.

A partir de então, dá-se o contato inicial com o psicólogo, sendo que a mãe da paciente apresentou-se com fala pausada, retraída com destaque para o baixo volume, sendo que em recorrentes momentos havia certa dificuldade em

compreender o que estava sendo pronunciado. Este padrão permaneceu durante todo o atendimento. Questões relacionadas ao vínculo mãe-bebê foram percebidas por meio de olhares, toques e gestos alternando entre ternura, zelo e consternação. Estas percepções e seu conseqüente registro, constitui ferramenta necessária tanto para discussão do atendimento e cumprimento das horas práticas, quanto para disponibilizar material complementar às demais especialidades que acessam o prontuário da paciente e efetuam o manejo clínico/hospitalar.

Com isso, a partir de agora, a narrativa do caso clínico, passa a articular além das questões clínicas e de caráter objetivo, também a parte subjetiva e relacional, ambas constituintes da pessoa atendida no serviço de saúde hospitalar, bem como seus acompanhantes/familiares.

Ao relatar a história da paciente, a mãe informa que ao sentir as dores do parto, sua mãe e seu esposo saíram de casa para buscar uma ambulância (SAMU) e ela permaneceu sozinha, aguardando o retorno deles. Nesse ínterim, o parto aconteceu sem auxílio de outras pessoas. Quando seu esposo retornou com uma viatura, o policial informou que não deveriam tocar no bebê, aguardando a ambulância, para evitar possíveis infecções.

Após o nascimento, a mãe informa terem sido encaminhadas à um hospital da região, onde foram identificadas questões no trato urinário (anteriormente descritas) e efetuada primeira intervenção cirúrgica na paciente recém-nascida, porém sem sucesso. Com isso, conforme relatado pela mãe, houve o encaminhamento para o Hospital São Paulo, para melhor acompanhamento e tratamento específico.

Ao trazer as informações sobre sua família, relatou trata-se da quarta gestação, sendo as três primeiras de seu ex-companheiro e esta, que gerou a paciente, de seu companheiro atual. A terceira gestação avançou até aproximadamente o oitavo mês de gestação, contudo incorreu em situação de feto nascido morto. Durante sua narrativa, espontânea, relata que houve, à época, acompanhamento pré-natal em que havia sido identificado (em exame de ultrassonografia) a presença de polidactilia, também neste feto. Após um mal-estar e ir até o local em que efetuava o acompanhamento pré-natal, a mãe da paciente relatou não terem sido identificados os batimentos cardíacos do seu bebê e assim, ter recebido a orientação para aguardar em casa os sinais de trabalho de parto, de forma natural, devendo retornar ao serviço hospitalar quando as contrações

tivessem início. Como modo característico de sua narrativa, também neste momento a fala permanecia com baixa emissão de som, como que quase com pouca força.

A percepção de uma movimentação de processo relacional e relativa à identificação pela diferença, começou a tomar forma quando a mãe trouxe a informação de que durante o pré-natal da gestação anterior, no feto, também havia sido identificado polidactilia em uma das mãos. Os relatos avançaram de modo a contextualizar a presença de polidactilia, referenciando-a como evento comum a outros membros da família estendida, como primos.

A visita da geneticista deu-se durante o segundo atendimento realizado pelo psicólogo, permitindo assim atuação conjunta entre as especialidades (genética e psicologia). Em um questionamento efetuado pela médica geneticista, direcionado à mãe da paciente, sobre a presença de sardas e manchas em seu rosto, a resposta apresentada seguiu um padrão semelhante às respostas anteriormente direcionadas à paciente (recém-nascida), quando houve a contextualização sobre a polidactilia. A informação foi que tais sardas e manchas referiam-se à uma marca característica de sua família, que surgem por volta dos seis anos de idade, estando presentes também em seu pai em sua filha mais velha. Os questionamentos da médica geneticista foram efetuados utilizando tanto a comunicação por via verbal quanto não verbal, por meio de gestos que faziam menção ao corpo e as regiões em que tais “características” sem apresentavam. Cabe ressaltar que durante o discurso da mãe da paciente sorrisos e movimentos espontâneos foram percebidos, como que complementando o conteúdo verbalizado, no intuito de reforçar o orgulho de possuir tais marcas.

Ao ser questionada sobre a constituição familiar e se havia laço consanguíneo com seu esposo (pai da paciente recém-nascida), acenou positivamente com a cabeça, contudo verbalizando tratar-se de parentes distantes. Após segunda pergunta para verificação dos laços consanguíneos e composição familiar, trouxe a informação de tratar-se de primos de primeiro grau. Prosseguiu a narrativa, justificando que tanto em sua família, quanto na família do esposo, são habituais deformidades nos membros.

Ao final do atendimento da médica geneticista, houve o encaminhamento para o Ambulatório de Desenvolvimento - UNIFESP para acompanhamento e investigação genética, principalmente após considerações e hipótese diagnóstica sobre a existência da Síndrome de Leopard, na mãe da paciente.

Durante o último atendimento realizado no hospital conduzido apenas pelo psicólogo, houve a chegada do pai da paciente (cônjuge da mãe, à época). Ao fazer referência sobre as características da família, ele retirou o calçado exibindo seu pé ao psicólogo, tornando acessível (de modo concreto) a informação de que também em seu pé há malformação em um dos dedos, ressaltando assim que em sua família é comum os indivíduos apresentarem alterações.

No período de permanência no Hospital São Paulo, foi efetuado acompanhamento psicológico dos pais e o encaminhamento para o Setor de Saúde Mental – Pediatria, para que questões vinculares (pais-bebê) fossem acolhidas, oferecendo um espaço para falar sobre possíveis angústias. Este encaminhamento se deu considerando os possíveis impactos frente a reinternação precoce e (foram duas cirurgias desde o nascimento em hospitais distintos), e sobretudo, oferecer apoio psicológico considerando ainda que algumas alterações poderiam não estar relacionadas somente a marcas familiares, mas à possíveis alterações genéticas (síndrômicas) com risco à saúde.

Até a conclusão do estágio do curso de especialização (2014), não havia sido localizado atendimento agendado para o Ambulatório de Genética (Desenvolvimento) ou para o de Saúde Mental - Pediatria. Consultas e retornos foram localizados no ambulatório da Urologia, com a informação de que a paciente estava em investigação por síndrome a esclarecer, havendo ainda o registro de CID-10 indicando Hidronefrose congênita.

Tendo em vista questões conceituais abordadas neste trabalho, essa situação (da não adesão aos ambulatórios de desenvolvimento e de saúde mental) pode estar associada a não identificação de demanda psicológica para ser acompanhada pelo Ambulatório de Saúde Mental – Pediatria, por parte da família, considerando então a atuação de barreiras subjetivas estruturadas tanto pelos mitos e crenças familiares quanto o Contrato Psicológico Familiar e as lealdades familiares.

A possível estruturação destes tapumes e barreiras pode ser associada, neste caso, a sinalização de que algo não vai bem em relação as características reconhecidas como marcas familiares, até então consideradas positivas e de caráter integrador e vincular, constituinte do processo relacional familiar e que, com a solicitação para acompanhamento no Ambulatório de Desenvolvimento – UNIFESP para investigação genética, passou a ter caráter ameaçador, sendo correlacionado à doença.

5.3 Mais que nomes e procedimentos

Além da apresentação do relato clínico como efetuado acima, buscando colaborar para uma experiência de fato integradora, serão revisitados e discutidos alguns termos técnicos citados anteriormente no relato, mas oferecendo um melhor entendimento, sobretudo para aqueles que não têm familiaridade com tais termos.

O uso excessivo ou em momentos inadequados de termos técnicos, tem sido apontado pela literatura como ações potencialmente iatrogênicas, promovendo o distanciamento do vínculo e instaurando barreiras na relação profissional-paciente-família. A descrição dos termos seguirá a ordem em que foram apresentados. Além disso, a cada nome apresentado à família, fantasias podem ser construídas, mobilizando conteúdos internos, experiências pregressas, dúvidas e angústias, sobretudo em relação à participação da família no processo de solução das questões apresentadas. O desconhecimento de determinados termos técnicos e o distanciamento vincular promovido por seu uso, também pode sugerir possível sensação de impotência, frente às demandas.

Retomando as terminologias apresentadas no caso clínico, e conseqüentemente (possivelmente) à família, Maciel e Brandt (2003) discorrendo sobre os sinais de alerta para doença cirúrgica abdominal no neonato, afirmam que após o parto, quando detectada assimetria localizada no perímetro abdominal, pode-se estar diante de **massa abdominal** correlacionada à neoplasia. No guia de atenção à saúde do recém-nascido, para profissionais da saúde, publicado pelo Ministério da saúde (2014), existe ressalva indicando que em condições normais não se encontram massas abdominais e, durante a palpação abdominal (exame físico com as mãos) a presença de massas sugere alguma enfermidade. Caso a massa palpada seja um dos rins, o aumento renal pode indicar hidronefrose, entre outras doenças.

Prosseguindo em relação às terminologias apresentadas, cabe destacar que no recém-nascido do sexo feminino, a vagina apresenta o hímen habitualmente permeável e com aspecto pregueado e entumecido. Diante da não perfuração himenal, a retenção de líquido poderá ocorrer **hidrocolpo** (MACIEL e BRANDT, 2003). Esta afirmação corrobora com as orientações do Ministério da saúde (2014), em que a imperfuração do hímen leva à hidrocolpos, que se manifesta por hímen abaulado, em forma de bolsa, sendo necessária intervenção cirúrgica no período

neonatal. Neste sentido, o estudo de Kim et al (2009) sobre achados ultrassonográficos nas malformações do trato geniturinário aponta que a manifestação do hímen imperfurado como massa abdominal no período fetal ou em neonatos é extremamente rara, com incidência estimada em 0,006% das nascidas vivas. As autoras prosseguem afirmando que, nestes casos, as malformações associadas são raras, mas podem ser polidactilia e até mesmo síndrome familiar rara.

A **atresia vaginal** é descrita por Tardieu e Appelbaum (2020) como malformação congênita igualmente rara, caracterizando-se por uma falha na formação vaginal. FEI et al (2021) reafirmam tratar-se malformação rara, estimado em cerca de 1/4000 a 1/10.000 mulheres, com difícil diagnóstico, podendo ser percebido sinais próximo ao início da puberdade.

O diagnóstico da **polidactilia** é apresentado por Silva Pereira et al (2008) como observação clínica, habitualmente feito pelo neonatologista após o parto. A inspeção revela um número maior de dedos e, frequentemente, se associa a outras deformidades, sendo que sua presença torna obrigatória a pesquisa em outros sistemas.

Após as percepções clínicas, a paciente foi submetida à procedimento cirúrgico de **laparotomia exploradora**, que consiste em uma incisão abdominal para exploração de possíveis achados clínicos, também podendo ser a primeira etapa de uma cirurgia. Os riscos são discutidos por Matos et al (2019) com a ressalva para os potenciais prejuízos, tratando-se de procedimento invasivo, que necessita de anestesia do tipo geral para a realização do procedimento cirúrgico, corroborando assim com o aumento de complicações pós-operatórias. Os autores afirmam que sobretudo no período pós-operatório, os pacientes apresentam frequentemente, complicações pulmonares podendo variar de 30 a 80% dos casos. O procedimento avançou com a **exploração vesical** (bexiga) através de cateterização ureteral bilateral, ou seja, a inserção de cateter culminando na abertura da membrana vaginal e manutenção de **peruito** ureteral, podendo aqui ser compreendido como intervenção para correção do canal ureteral, os tubos que conectam os rins à bexiga.

Após a finalização destes procedimentos a paciente permaneceu mantida em **intubação orotraquial** por 02 dias. Neste procedimento, um tubo conectado à um respirador percorre da boca à traqueia, promovendo a passagem do ar, mantendo a

respiração durante o período em que o paciente necessita de auxílio. O tempo de manutenção do tubo orotraqueal em crianças difere dos adultos. MIRANDA et al (2021) afirmam que em recém-nascidos, usualmente a intubação é tolerada por meses, com o desenvolvimento mínimo de edema ou inflamação laríngea. Os autores apresentam, contudo, em seu estudo que após o procedimento, houve alteração da qualidade vocal associada aos lactentes que foram intubados, quando comparados a pacientes que não necessitaram de intubação orotraqueal. Além disso, constatou-se ainda que a incidência de edema de laringe na faixa etária pediátrica pode variar de 1 a 47%.

Os procedimentos até aqui descritos foram realizados durante a primeira internação, após o parto, no Hospital do M'Boi Mirim. Após a transferência para o Hospital São Paulo, no pronto socorro, a paciente recebeu nova sedação (**sob narcose**) para realização de exame, constatando o sucesso do procedimento anterior, registrando-se assim a presença de canal vaginal comum e sem a presença de **refluxo vesicouretal**, ou seja, a manutenção do pertuito permitiu que a urina não retornasse da bexiga para o canal ureteral. Após internação na enfermaria cirúrgica pediátrica, realizou **cistoscopia** (exame das vias urinárias), passagem de cateter **duplo J** (que constitui inserção de cateter que liga os rins à bexiga, buscando manter o canal para a livre passagem do fluxo urinário) e ainda a **uretrocistografia miccional**, realizado também com a aplicação de anestésicos, utilizado para verificar a presença de refluxo vesicouretal e avaliar as dimensões da uretra e bexiga.

Além de apresentar um breve esclarecimento sobre algumas terminologias presentes no caso clínico, buscou-se também promover a contextualização sobre estes eventos, ocorridos antes de 20 dias de vida da paciente. A escolha por estruturar a apresentação do caso clínico e sequencialmente a discussão sobre alguns eventos de caráter diagnósticos e interventivos, acontece para reafirmar a intensidade e a complexidade que a sobreposição destes múltiplos acontecimentos promoveu tanto na vida da paciente, quanto de seus familiares.

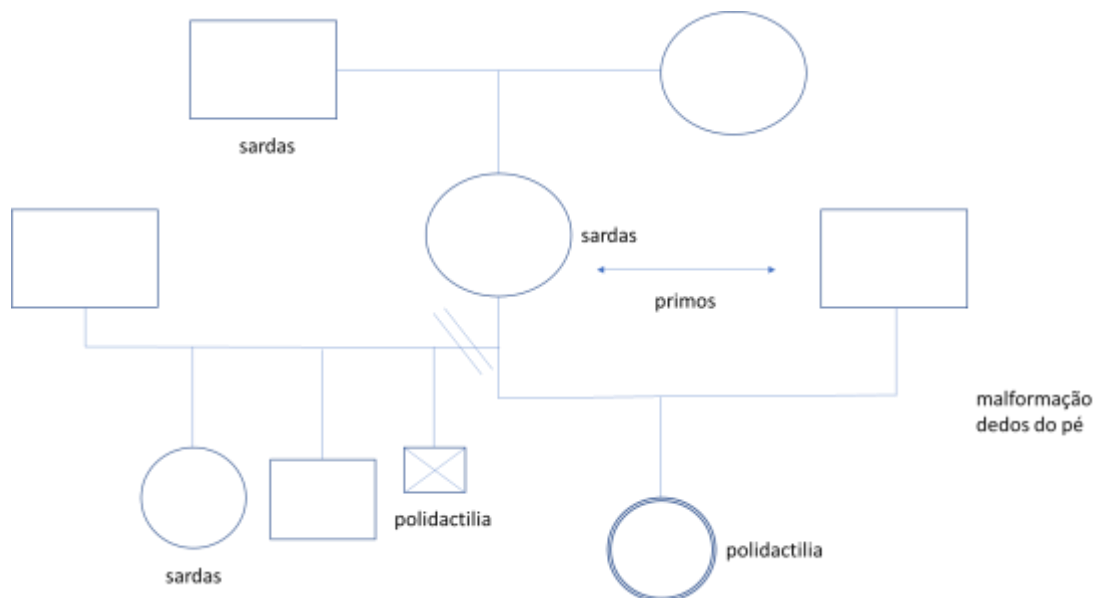
Estar diante de uma pessoa, um usuário do serviço de saúde, um paciente em caráter hospitalar, é necessariamente estar diante de múltiplos acontecimentos pregressos tanto em contextos sociais, quanto familiares e individuais, mobilizando conteúdos subjetivos que, por sua vez, podem articular tanto com o processo de

saúde/doença, quanto com os possíveis expressões sintomáticas, influenciando assim a compreensão e permissão/recusa de acesso para possíveis intervenções.

5.4 Ilustrando

Nesta dissertação, dois instrumentos foram utilizados para ilustrar o caso clínico e compor as articulações teóricas. Os instrumentos escolhidos foram o genograma e a linha do tempo familiar. A apresentação dos instrumentos acontece para suportar os dados e informações percorridas na apresentação do caso clínico.

Figura 8 – Genograma Marcas Familiares

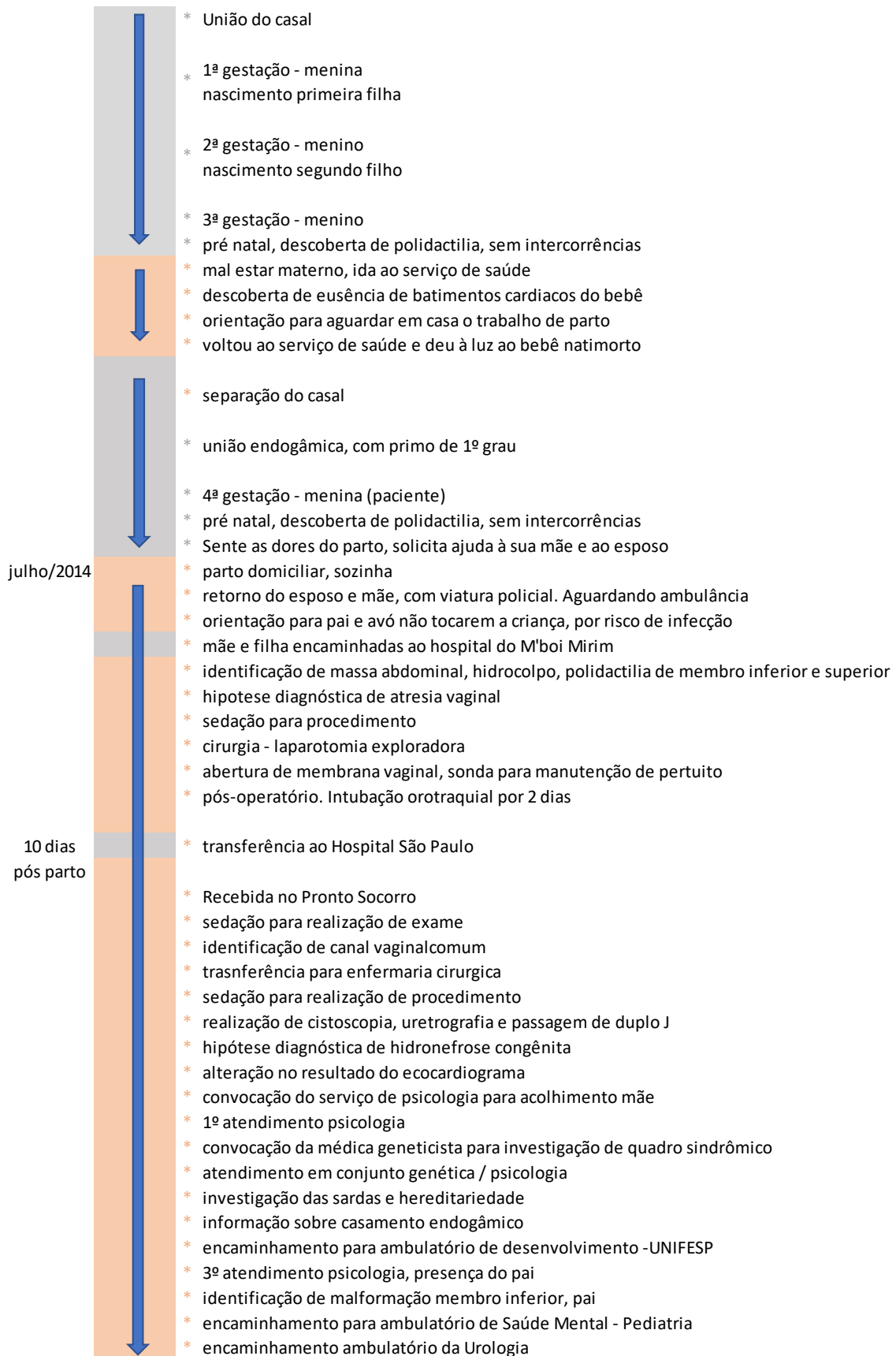


Fonte: Dados do Autor

Wendt e Crepaldi (2008) afirmam que a maneira como o genograma é construído, dispõe as informações da família graficamente, oferecendo assim, uma visão compreensiva dos complexos padrões familiares. Na representação gráfica acima apresentada, foram registradas as informações referentes às “marcas familiares”, como assim foram reconhecidas pela família atendida. A possibilidade de perceber graficamente determinadas repetições, permite uma melhor compreensão das narrativas, bem como possíveis inquietações que podem contribuir para buscar aprofundamentos na história familiar.

O segundo instrumento utilizado, a Linha do Tempo Familiar (LTF), neste caso, foi composto para apresentar de maneira didática e ilustrativa o percurso familiar tanto das relações com os equipamentos de saúde quanto os eventos (e procedimentos) relacionados à situação de doença. Conforme afirmado anteriormente neste trabalho, o percurso histórico desta família pode sinalizar suas vulnerabilidades e suas feridas mais intensas.

Figura 9 - Linha do Tempo Familiar



Fonte: Dados do autor

Na linha do tempo apresentada, as datas não estavam disponíveis para registrar os acontecimentos de forma a marcar o tempo cronológico. Para sua confecção, as informações foram dispostas conforme os dados coletados tanto durante os atendimentos, quanto nas informações coletadas, à época, no prontuário. Houve a opção por diferenciar as cores, considerando em cinza os acontecimentos que, conforme os dados coletados, não apontaram denotação negativa. Para os dados destacados em laranja, estão os eventos potencialmente geradores de angústia. O histórico do percurso subjetivo do paciente nem sempre está disponível para os profissionais de saúde, seja através de registro em prontuário ou de uma narrativa estruturada, que em um primeiro momento, possa fornecer dados sensíveis para a escolha da melhor terapêutica. É preciso tato e manejo para conduzir o trabalho com os paciente e suas famílias, sobretudo em contexto de hospitalização ou frente à comunicação de um diagnóstico difícil.

Cabe ressaltar que, a construção da Linha de Tempo Familiar pode ser um importante instrumento norteador para o terapeuta. Cerveney (2014) afirma que este instrumento tem função diagnóstica e terapêutica, afirmando ainda que, quando algum período não é trazido pela família (ou paciente) há a possibilidade de, em outro momento retornar e investigar tais lacunas, sejam de datas ou até mesmo de informações em relação à um determinado período.

Assim, ter instrumentos que registram e possibilitam organizar melhor, mapear as experiências e percurso familiar, pode oferecer ao profissional de saúde dados tanto objetivos, quanto subjetivos para condução do trabalho.

5.5 Cuidados Éticos

As vinhetas clínicas apresentadas referem-se à um caso clínico, de atendimento efetuado em leito hospitalar durante estágio na Enfermaria Cirúrgica em Pediatria de um hospital universitário (Hospital São Paulo), realizado durante o curso de especialização em Psicologia da Infância e Adolescência da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP, em 2014, que posteriormente originou a decisão da escrita do Trabalho de Conclusão de Curso da especialização.

À época do atendimento, a decisão para utilização das vinhetas se deu após a alta hospitalar da paciente. Não houve continuidade / acompanhamento desta família no Ambulatório de Saúde Mental da Pediatria – UNIFESP. Não houve coleta

do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, tampouco submissão ao Comitê de Ética e Pesquisa.

Considerando o compromisso ético desta pesquisa, serão preservados os dados que possam identificar os participantes do caso clínico e as publicações efetuadas a partir deste trabalho, acontecerão com fins acadêmicos, buscando assim reduzir possíveis riscos éticos. Desta maneira, serão preservados os dados de identificação do paciente e seus familiares, embora o atendimento tenha ocorrido há 07 (sete) anos e não haja mais o acompanhamento da família pelo ambulatório da UNIFESP, nem pelo pesquisador. Cabe ressaltar que o presente trabalho trata-se de pesquisa que objetiva o aprofundamento teórico de situações que emergiram espontânea e contingencialmente na prática profissional, estando assim em conformidade com os termos propostos na resolução 510/2016.

Isto posto, para a realização desta pesquisa, houve a dispensa do registro e avaliação do CEP/CONEP, a dispensa do uso do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido -TCLE, bem como a dispensa de registro na Plataforma Brasil.

CAPÍTULO 6 - DISCUSSÃO

Considerando as propostas apresentadas neste trabalho, há fatores sobre a presença dos mitos e lealdades familiares atuantes desde os critérios para escolha do par amoroso e formação da família, estruturação da comunicação profissional-família-paciente, e manutenção da dinâmica familiar. A manutenção e as repetições de determinados padrões contribuem para o reconhecimento da identidade familiar e fundamentam a formação do psiquismo individual. Os mitos e lealdades familiares como função de identificação e diferenciação, de esconder, sobreviver e manter o equilíbrio familiar aparecem de diferentes formas e estão interligadas às narrativas familiares (CERVENY, 2011 p.71 e 2021 p.24).

É imperativo discutir a realidade dos múltiplos arranjos familiares, sobretudo na contemporaneidade. Abarcar tal multiplicidade faz parte do processo de acolhimento e validação da realidade vivida e construída em um constante processo intercambial. “São tempos de fluidez e fragmentação das relações humanas, estando a família num constante movimento de se recriar, não mais nos padrões hegemônicos do patriarcado, mas segundo demandas de cada sujeito e das possibilidades sociais” (MACEDO e MARCHI-COSTA, p. 72, 2020).

Conceituações a respeito dos mitos e lealdades familiares apontaram para a necessidade de revisitar e considerar a atuação do conceito denominado CPF – Contrato Psicológico Familiar, permitindo que questões subjetivas atuantes na dinâmica familiar e no processo de diagnóstico genético fossem apontadas, culminando assim na construção de inquietações para reflexões que fogem de um processo tradicional, linear-cartesiano, caracterizado por perguntas e respostas que se bastam e encerram os questionamentos. Mais que problematizar, as propostas deste trabalho convocam ao aprofundamento de reflexões de caráter subjetivo, buscando oferecer a complexidade e pluralidade características das famílias, sobretudo dos múltiplos arranjos das famílias brasileiras.

Negar tais questões constituintes, que perpassam necessariamente o caminho psíquico da subjetividade, consiste em promover grave amputação de parte atuante e mobilizadora de conteúdos tanto no indivíduo quanto na família e que, pode ainda, ter importante ressonância na atuação profissional. É emergente considerar que tal cenário se apresenta diante de um momento que os envolvidos estão diante de informações complexas, mobilizadoras de angústias e que, além de

escuta empática, a construção de um ambiente simbólico que valide a livre expressão de possíveis dúvidas, sentimentos e questionamentos por parte da família, torna-se fundamental para a elaboração das informações obtidas. Portanto, é importante ter a clareza de que, ao falar sobre aconselhamento genético, as informações transmitidas pelo médico ou equipe de saúde, podem ser ameaçadoras ao paciente e ao sistema familiar. Além da função protetiva que sustenta a dinâmica familiar, devemos considerar a atuação dos Mitos Familiares, do Contrato Psicológico Familiar e das Lealdades Familiares, como possíveis barreiras psíquicas, juntamente com mecanismos de defesa, como a negação atuando como muros, tapumes que impedem o acesso ou até mesmo a construção de vínculo entre a equipe ou profissional-paciente, profissional-família.

A utilização de ferramentas como o heredograma, o genograma e suas consequentes possibilidades de leitura (no que se refere ao que é comunicado no âmbito objetivo e subjetivo) podem servir para instrumentalizar a equipe profissional de saúde, para avaliar como as informações transmitidas pela equipe poderão encontrar ressonância nas lealdades, Contrato Psicológico Familiar e mitos familiares, bem como investigar a maneira que possíveis situações semelhantes foram manejadas pela família e pelo paciente.

Experiências prévias também podem contribuir para fantasias e construções de mitos e crenças a respeito de determinadas condições clínicas, sendo que estas crenças podem atuar tanto no paciente, quanto na família e nos profissionais envolvidos no diagnóstico e acompanhamento clínico hospitalar. Penso, Costa e Ribeiro (2008) afirmam que os mitos familiares podem atuar em resposta a situações ou condições de ameaça, tal qual um mecanismo de defesa, buscando proteger a família, podendo distorcer a realidade, evitando dor e conflito, protegendo a família do enfrentamento de algumas “verdades” dolorosas sobre o próprio funcionamento. Desta forma torna-se oportuno, sobretudo, ao profissional psicólogo atuar na equipe de saúde considerando como as informações sobre o processo de diagnóstico genético serão elaboradas pela família, possibilitando a reconstrução dos mitos e crenças atuantes e a percepção das demais forças subjetivas.

Em situações permeadas pela pactuação de um Contrato Psicológico Familiar (CPF) Cervený (1996), regendo as possibilidades de construção de identidade e pertencimento, há de considerar que determinados paradigmas estarão à serviço de conteúdos mais profundos, organizadores da estrutura familiar e perpetuados

através das gerações tanto pela ação mítica, quanto pelas lealdades familiares. Com isso, há de se considerar, também, que determinadas características são percebidas pela família como uma espécie de marca familiar identificatória, constituindo vínculo e configurando pertencimento. Estas características, embora possam estar associadas a questões de doença, nem sempre possuem conotação negativa. Desta maneira, o manejo para propor um novo olhar e incluir outros significados é fundamental e até determinante para o estabelecimento de vínculo terapêutico de qualidade, contribuindo para adesão à conduta proposta.

Os processos comunicacionais sustentam a prática profissional, influenciando diretamente a forma como as informações são percebidas e transmitidas tanto às famílias, quanto aos pacientes e à equipe de saúde. Cervený (2011) propõe considerar os aspectos comunicacionais do não-dito, dos silêncios, dos segredos, das lealdades e, também, dos mitos familiares.

Por meio da apresentação do caso clínico e da revisão bibliográfica efetuada foi possível perceber como o processo de diagnóstico genético remete a um processo psicossocial de ajuste a complexas variáveis, sobretudo familiares. Melo et al. (2015) apontaram as dificuldades dos profissionais da equipe de saúde em acessar as histórias familiares, para promover a coleta da história a posterior aconselhamento. As vinhetas clínicas destacadas articuladas as produções acadêmicas, constituíram importante narrativa, em um cenário que se configura a necessidade de tomada de decisão pela equipe de profissionais, expostos à múltiplas variáveis implícitas, subjetivas, muitas vezes geradoras de angústia. Com isso, a participação do profissional psicólogo e o reconhecimento das questões subjetivas atuantes tornam-se fundamentais para contribuir com a escuta diferenciada para questões individuais e familiares, identificar possíveis entraves de natureza psíquica e comunicacional-vincular, atuar de modo integrativo e colaborativo com os demais profissionais envolvidos, participando da construção e atuação de estratégias interventivas junto às famílias, e viabilizando a promoção da saúde mental durante o processo de diagnóstico genético.

Os artigos consultados sobre a comunicação de más notícias, ou notícias difíceis, apontaram para uma questão importante, referente à formação dos profissionais de saúde. A preparação durante a graduação para a escuta e postura adequada, em situações com os pacientes e familiares, em que comunicar um diagnóstico ou discutir as possíveis terapêuticas podem ser fatores geradores de

angústias em ambas as partes. Há um comprometimento acadêmico em ressaltar a importância do preparo e abertura para discussão de múltiplos fatores subjetivos atuantes na relação profissional de saúde – paciente - família, sobretudo em situações complexas como a em que se apresenta um diagnóstico potencialmente desorganizador, do ponto de vista psíquico, conforme discutido por De Marco (2005) e Bartolo et al (2017). Nesse sentido, considerando novas perspectivas ao processo de aconselhamento genético, aconselhar, então, se aproxima à capacidade de ajudar terapeuticamente a (re)conhecer possibilidades, de quebrar paradigmas, ressignificando padrões individuais e familiares, permitindo assim a construção em conjunto de possíveis estratégias interventivas.

Asen et al (2012), de Marco et al. (2013) e Palmeira e Gewehr (2016) corroboram com a ação de que trazer estas discussões para a academia e, sobretudo, buscar incluí-las de forma efetiva, com metodologias ativas e que se aproximem do contexto e cotidiano brasileiro, nas grades curriculares das graduações de saúde, configuram ações fundamentais para garantir a atuação humanizada e que contemplem as necessidades reais de acesso e manejo às múltiplas dinâmicas familiares existentes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao se propor investigar a possível atuação dos Mitos e Lealdades familiares envolvidos no contexto de atendimento clínico hospitalar, esta pesquisa suscitou o aumento das inquietações a este respeito, considerando não haver publicações que integrem os conceitos de Lealdades Familiares, Mitos Familiares e Contrato Psicológico Familiar, apresentando suas respectivas atuações na relação do profissional de saúde tanto com o paciente quanto com as respectivas famílias. Com isso houve a busca por conteúdos que pudessem ampliar este conceito, permitindo revisitá-lo e integrá-lo às discussões contemporâneas. Tal constatação reforça ainda a importância da presença do(a) profissional psicólogo(a) como agente que pode contribuir para a integração dos saberes de ordem subjetiva, em uma equipe interdisciplinar, bem como na atuação docente, contribuindo para a formação de novos profissionais oferecendo o desenvolvimento de habilidades relacionadas ao encontro humano, contemplando a intersubjetividade atuante em todas as relações existentes.

Discursos com afirmações como “é de família” podem figurar não apenas como uma resposta objetiva, que se basta e se encerra. Esta pode ser uma possibilidade em que a ação objetiva pode estar à serviço de um tapume, que protege e abarca um complexo universo de aspectos familiares. Desta forma, afirmações de caráter “é de família” podem também configurar uma janela, uma possibilidade de acesso para se (re)conhecer e acessar a tecitura familiar, composta um uma complexa trama relacional e aspectos subjetivos.

Decerto que o percurso trilhado durante a formação acadêmica foi polissêmico, viabilizando construções, reconstruções e até mesmo desconstruções. Para este processo de reforma, houve a manutenção de aspectos que permearam os pilares, bases, paredes e até mesmo os telhados que abrigam o campo das ideias e práticas clínicas, acadêmicas, pessoais, sociais e familiares. Algumas obras utilizam, como costume, tapumes para a realização desta manutenção. A presença de janelas (e portas) garantem a possibilidade de circulação de (novos) ares, bem como indicar a possibilidade de movimentação. Trazer esta analogia articula as propostas apresentadas neste trabalho, reforçando a importância de poder

expressar e (re)conhecer as expressões do existir humano, sobretudo as de caráter subjetivo.

O fazer acadêmico em um Programa de Pós-graduação em Psicologia Clínica permitiu a integração de práticas e saberes, ampliando o olhar para os acontecimentos na clínica, suscitando inquietações a serem discutidas e transformadas em produções acadêmicas.

Com isso, cabe registrar a percepção de que há a necessidade de continuidade deste estudo, promovendo publicações e compartilhamento de saberes, buscando contribuir para a melhora tanto das relações no contexto clínico-hospitalar, quanto na formação profissional.

REFERÊNCIAS

ALBINO FILHO, Marcelo Alexandre; PLANTIER, Gabriel Mendes; ALVES, Thyfany Cricia Cordeiro. O Ensino do genograma no curso de enfermagem. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, n. 47, e3078-3078, 2020.

ASEN, Eia et al. *10 Minutos para a Família: Intervenções Sistêmicas em Atenção Primária à Saúde*. Porto Alegre: Artmed Editora, 2012. p. 69, p. 98, p. 99.

BAILE, Walter F. et al. Spikes: Um protocolo em seis etapas para transmitir más notícias: aplicação ao paciente com câncer. *The Oncologist*, v. 5, p. 302-11, 2000.

BARROS, Patrícia de Sá; AQUINO, Érika Carvalho de; SOUZA, Marta Roverly de. Mortalidade fetal e os desafios para a atenção à saúde da mulher no Brasil. *Revista de Saúde Pública*, v. 53, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/S1518-8787.2019053000714>. Acesso em: 30 mai. 2022.

BARRETO, Luciano Silva. Evolução histórica e legislativa da família. Série Aperfeiçoamento de Magistrados 13 - 10 anos do Código Civil: Aplicação, Acertos, Desacertos e Novos Rumos v. 1. Rio de Janeiro: EMERJ, 2013. p. 205-214. Disponível em: https://www.emerj.tjrj.jus.br/serieaperfeiçoamentodemagistrados/paginas/series/13/volumel/10anosdocodigocivil_205.pdf. Acesso em: 22 fev. 2022.

BARTOLO, Elaine Bestane. et al. Humanidades Médicas – Metodologia utilizada no curso de Medicina do Centro Universitário Lusíada (Unilus). *Revista Brasileira De Educação Médica*, v. 41, n. 3, p. 449-53, 2017.

BETTANZOS AMORIM, C. et al. Communication of difficult news in basic attention / Comunicação de notícias difíceis na atenção básica. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, (S. I.), v. 13, p. 34–40, 2021. DOI: 10.9789/2175-5361.rpcfo.v13.7138. Disponível em: <http://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/7138>. Acesso em: 22 fev. 2022.

BÕING, Elisângela; CREPALDI, Maria Aparecida. Reflexões epistemológicas sobre o SUS e atuação do psicólogo. *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 34, p. 745-760, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/9KTXBwHrSck4GyBXmWDjp6y/?lang=pt>. Acesso em: 22 fev. 2022

BONANI, I. R.; CORDEIRO, S. N.; CAMPOS, K. S. Mães de Anjos: A experiência de mulheres que tiveram um filho natimorto. *Psicologia Argumento*, [S. I.], v. 39, n. 107, p. 1245–1278, 2021. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/psicologiaargumento/article/view/27746>. DOI:10.7213/psicolargum39.107.AO12. Acesso em: 1 mai. 2022.

BOSZORMENYI-NAGY, I. e S/PARK, G. M. *Lealtades Invisibles: Reciprocidad en terapia familiar intergeneracional*. Buenos Aires: Amorrortu, 2003.

BRASIL. *Agencia Senado*. Projeto prevê Lei dos Direitos da Mãe Solo, 2021. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2021/11/03/projeto-preve-lei-dos-direitos-da-mae-solo-1>. Acesso em: 22 fev. 2022.

BRASIL. *Constituição (1967)* Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, 1967. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constitui%C3%A7ao67.htm. Acesso em: 22 fev. 2022.

BRASIL. *Constituição (1988)* Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constitui%C3%A7ao67.htm. Acesso em: 22 fev. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde (BR). *Secretaria de Atenção à Saúde. Atenção à saúde do recém-nascido: guia para os profissionais de saúde*. Brasília (DF), v. 1. 195p. 2011. Disponível em: http://www.redeblh.fiocruz.br/media/arn_v1.pdf. Acesso em: 30 mai. 2022.

BRASIL. *Supremo Tribunal Federal*. ADI 4.277 DF, Relator: Ministro Ayres Britto, julgado em 5 maio 2011a, Tribunal Pleno, publicado em 13 out. 2011. Disponível em: <https://stf.jusbrasil.com.br/jurisprudencia/20627236/acao-direta-de-inconstitucionalidade-adi-4277-df>. Acesso em: 14 mar. 2022.

BRASIL. *Supremo Tribunal Federal*. RE 846.102 PR, Relatora: Ministra CÁRMEN LÚCIA, julgado em 5 mar. 2015, Tribunal Pleno, publicado em 18 mar. 2015. Disponível em: <https://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=TPedocID=11338347>. Acesso em: 14 mar. 2022.

BROCA, Priscilla Valladares; FERREIRA, Márcia de Assunção. A equipe de enfermagem e a comunicação não verbal. *Revista Mineira de Enfermagem*, v. 18, n. 3, p. 697-709, 2014. Disponível em: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20140051>. Acesso em: 30 mai. 2022.

BURD, Miriam; BAPTISTA, Cristiana. *Doença e Família: Anamnese da Família - Genograma e linha do Tempo*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. 413p.

CABRAL, Rafael Lamera Giesta; MELO, Wiqlifi Bruno de Freitas. Direito ao registro de nome do natimorto no Brasil. *NOMOS: Revista do Programa de Pós-Graduação em Direito da UFC*, v.38, n. 2, p. 69-91, Fortaleza, jul./dez., 2018.

CAPRARA, Andrea; RODRIGUES, Josiane. A relação assimétrica médico-paciente: repensando o vínculo terapêutico. *Ciência e saúde coletiva*, v. 9, n. 1, p. 139-146, 2004.

CASTANHEIRA, Lurdes; CAETANO, António. Dimensões do contrato psicológico. *Psicologia*, v. 13, n. 1/2, p. 99-125, 1999

CASTRO, Cristina Maria de; VILELA, Elaine Meire. Muçulmanos no Brasil: uma análise socioeconômica e demográfica a partir do Censo 2010. *Religião & Sociedade*, v. 39, p. 170-197, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0100-85872019v39n1cap08>. Acesso em: 30 mai. 2022.

CERVENY, C. M. O. *A família como modelo: desconstruindo a patologia*. Campinas: Editorial Psy II, 1994. 165p.

CERVENY, C. M. O. Lealdade Familiar: um modelo transmitido? In: NATRIELLI, D. G. (Org.). Séculos XX e XXI – o que permanece e o que se transforma. *IX Atualização em Psicoterapia e Psicossomática*. São Paulo: Lemos, 1996. p. 111-115.

CERVENY, C. M. O.; BERTHOUD, C.M.E. *Visitando a família ao longo do ciclo vital*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007. 200p.

CERVENY, C.M.O. *Família e comunicação... Família e comunicação, divórcio, mudança, resiliência, deficiência, lei, bioética, doença, religião e drogadição*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008. p.13-24.

CERVENY, C. M. O. *O livro do genograma*. São Paulo: Rocca, 2014. 248p.

CERVENY, C.M.O. (Org.). *Família: cultura e mitos*. Curitiba: Editora CRV, 2021.

CHAGAS, Gabriel Afonso Vieira. As cartas do “doutor”: a influência do discurso médico-científico no engendramento de comportamentos sociais. *Temporalidades*, v. 12, n. 2, p. 20-37, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/temporalidades/article/view/23978/19957>. Acesso em: 30 maio 2022

CHAZAN, Luiz F. et al. Trabalho colaborativo em saúde mental. *Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto* (TÍTULO NÃO-CORRENTE), v. 15, n. 3, p. 253-260, 2016. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revistahupe/article/view/29453/23248>. Acesso em: 30 mai. 2022.

CHIUZI, Rafael Marcus; MALVEZZI, Sigmar. Mais de 50 anos de pesquisa sobre contratos psicológicos de trabalho: sistematização teórica e sugestão de agenda futura de pesquisa. *Revista de Carreiras e Pessoas*, v. 4, n. 3, 2014.

CORREA, Olga. B. R. *Eclosão dos vínculos genealógicos e transmissão psíquica*. São Paulo: Escuta, 1998. p.71.

COSTA, L.; PENSO, M. A. *A compreensão da família como sistema - Abordagem à família no contexto do conselho tutelar*. São Paulo: Ágora, 2014. p. 49-59, p. 53

COSTA, Gislaine Desani da; SPINELI, Vivian Marina Calixto Damasceno; OLIVEIRA, Maria Amélia de Campos. Professional education on dementias in Primary Health Care: an integrative review. *Revista Brasileira de Enfermagem* [online]. 2019, v. 72, n. 4, pp. 1086-1093. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0652>. Epub 19 Aug 2019. ISSN 1984-0446. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0652>. Acesso em: 23 Mai. 2022.

DITTERICH, Rafael Gomes; GABARDO, Marilisa Carneiro Leão; MOYSÉS, Samuel Jorge. As ferramentas de trabalho com famílias utilizadas pelas equipes de saúde da família de Curitiba, PR. *Saúde e Sociedade*, v. 18, n. 3, p. 515-524, 2009.

FEI, Y. Frances et al. Distal Vaginal Atresia with Spontaneous Perforation: A Case Report. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 2021, ISSN 1083-3188, Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1083318821003375>. <https://doi.org/10.1016/j.jpag.2021.10.018>. Acesso em: 30 mai. 2022.

FELIPPIN, Juliana Oliveira; WILKE, Maria Eliza. Os impactos dos segredos na família sob olhar da Psicologia Sistêmica. *REVISTA HCPA 33 (Supl)*, Porto Alegre, v. 2319, p. 345, 2013.

FÉRES-CARNEIRO, Terezinha; MAGALHÃES, Andrea Seixas. Conjugalidade dos pais e projeto dos filhos frente ao laço conjugal. In: FÉRES-CARNEIRO, Terezinha (Org.). *Família e casal: efeitos da contemporaneidade*. Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio, 2005. pp. 111-121

FILOMENO, Karina et al. Mitos familiares e escolha profissional: uma proposta de intervenção focada na escolha profissional à luz de conceitos da teoria sistêmica. 2003.

FIORAVANTI, Carlos. O Caminho de pedras das doenças raras. *Revista Pesquisa Fapesp*, 222, p. 17-23, 2014. Disponível em: <https://revistapesquisa.fapesp.br/o-caminho-de-pedras-das-doencas-raras/#:~:text=Todo%20ano%2C%20milhares%20de%20romeiros,ou%20preferido%20ficar%20na%20regi%C3%A3o>. Acesso em: 30 mai.2022.

GESSER, Ana Maria; SANTOS, Mirian Silva dos; GAMBETTA, Marcelo Vier. Spikes: um protocolo para a comunicação de más notícias / Spikes: a protocol for communicating bad news. *Brazilian Journal of Development*, v. 7, n. 11, p. 103334-103345, 2021.

GIL, Antonio Carlos. *Como elaborar projetos de pesquisa*. 4 ed. São Paulo: Atlas, 2002

HANNUM, Juliana Santos de Souza. *Aconselhamento genético: análise e contribuições a partir do modelo do aconselhamento psicológico*. 2011. Dissertação (Mestrado em Ciências Humanas) - Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2011.

KIRSCHBAUM, Charles; HOELZ, José Carlos. A confiança em situações ambivalentes e incongruentes: a utilização de vinhetas como método exploratório. *RAM. Revista de Administração Mackenzie* [online], v. 15, n. 3, pp. 42-68, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1678-69712014/administracao.v15n3p42-68>. Epub 19 Ago 2014. ISSN 1678-6971. <https://doi.org/10.1590/1678-69712014/administracao.v15n3p42-68>. Acesso em: 24 abri.2022

KROM PACCOLA, M. *Leitura e diferenciação do mito*. São Paulo: Summus,1994.

KUBLER-ROSS, E. *Sobre a morte e o morrer*. Rio de Janeiro: Editora Martins Fontes, 2005.

LEIRIA, M. et al. A aplicabilidade da comunicação na Psicologia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, v. 1, n. 1, p. 435-442, 2020.

LIMA, Geildson de Souza. *A evolução no conceito de família: a família como instrumento na busca da felicidade*. *Conteúdo Jurídico*, Brasília-DF: 22 ago 2016. Disponível em: <https://conteudojuridico.com.br/consulta/Artigos/47369/a-evolucao-no-conceito-de-familia-a-familia-como-instrumento-na-busca-da-felicidade>. Acesso em: 15 mar. 2022.

LIMA, Maria José; MACEDO, Rosa Maria Stefanini. A clínica psicológica como ação social. *Nova Perspectiva Sistêmica*, v. 25, n. 55, p. 19-30, 2016. Disponível em: <https://www.revistanps.com.br/nps/article/view/133>. Acesso em: 30 mai. 2022.

LUGLI, M.; MACEDO, R. M. S. *A relação com outros setores da rede de atendimento à infância e à juventude - Abordagem à família no contexto do conselho tutelar*. São Paulo: Ágora, 2014. p. 121-135, p. 133.

MACEDO, Alessandra Alves. Escolhendo escolher: motivos e expectativas com relação ao casamento. *Temas em Educação e Saúde*, p. 209-223, 2017.

MACEDO, R.M.S. Genograma Origens e Usos. In: CERVENY, C.M.O. *O Livro do Genograma*. São Paulo: Roca, 2014. 248 p.

MACIEL, D. T.; BRANDT, C. T. Urgência cirúrgica no período neonatal. In: BRANDT, Carlos Teixeira (Org.). *Introdução a cirurgia geral da criança*. 2ed. Recife: Editora Universitária, v. 2, 2003. p. 38-49.

MARCHI-COSTA, Maria Ivone; MACEDO, R. M. S. *Homoparentalidade e gênero: vivência cotidiana e relações familiares*. Curitiba: CRV, 2020.

MARCO, Mário Alfredo de. et al. Comunicação, humanidade e humanização: a educação técnica, ética, estética e emocional do estudante e do profissional de saúde. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, v. 17, p. 683-693, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832013005000017>. Acesso em: 30 mai. 2022.

MATOS, Carlos José Oliveira et al. A influência da frequência respiratória sobre os gases sanguíneos arteriais no pós-operatório imediato de laparotomia exploradora por trauma abdominal. *Cardiorespiratory Physiotherapy, Critical Care and Rehabilitation*, v. 4, n. 2, p. 53-63, 2019. Disponível em:

<https://www.cpcrjournal.org/article/5de029240e88255b724ce1d5>. Acesso em: 30 mai. 2022.

MELATTI, Julio Cezar. Da América indígena - Áreas Etnográficas. Cap. E1, Área Guianesa. Disponível em: <http://www.juliomelatti.pro.br/areas/e1guianesa.pdf> Acesso em: 30 mai. 2022.

MELO, Débora Gusmão. et al. A genética na atenção primária à saúde e a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Brasil: oportunidades e desafios para a formação profissional. *Journal of Community Genetics*, v. 6, n. 3, p. 231-240, 2015.

MELO, Débora Gusmão. et al. Qualificação e provimento de médicos no contexto da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no Sistema Único de Saúde (SUS). *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, v. 21, p. 1205-1216, 2017.

MELO, Débora Gusmão. et al. Competency Profile in Genetics for Physicians in Brazil: A Proposal of the Brazilian Society of Medical Genetics and Genomics. *Revista Brasileira de Educação Médica* (online), v. 43, n. 1 suppl 1, pp. 440-450, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1981-5271v43suplemento1-20180257.ING>. Acesso em: 22 fev. 2022.

MIRANDA, Vanessa Souza Gigoski et al. Influência da intubação orotraqueal nas alterações miofuncionais orofaciais em lactentes. *Distúrbios da Comunicação*, v. 33, n. 4, p. 705-711, 2021. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/dic/article/view/52190> Acesso em: 30 mai. 2022.

MORAIS, Leonardo Stoll de. et al. Privacidade relacional no Ambulatório de Oncogênica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. *Revista Brasileira de Políticas Públicas*, Brasília, v. 8, n. 3, p. 146-174, 2018.

MOUSNIER, Conceição. A nova família à luz da constituição federal, da legislação e do novo código civil. *Revista da EMERJ*, v. 5, n. 20, 2002.

MOYSÉS, Samuel Jorge et al. *Os dizeres da boca em Curitiba: Boca Maldita, Boqueirão, Bocas Saudáveis*. Rio de Janeiro: CEBES; 2002.

NASCIMENTO, Lucila Castanheira; ROCHA, Semiramis Melani Melo; HAYES, Virginia Ellen. Contribuições do genograma e do ecomapa para o estudo de famílias em enfermagem pediátrica. *Texto e Contexto-Enfermagem*, v. 14, p. 280-286, 2005.

NEUBERN, Maurício S. Três obstáculos epistemológicos para o reconhecimento da subjetividade na psicologia clínica. *Psicologia: reflexão e crítica*, v. 14, n. 1, p. 241-252, 2001.

OLIVEIRA, Ellen Pierre de; MEDEIROS JUNIOR, Pedro. Cuidados paliativos em pneumologia. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, v. 46, 2020.

OSTERMANN, Ana Cristina; FREZZA, Minéia. "Veio o resultado do exame": a comunicação de notícias diagnósticas (e como investigações linguístico-interacionais podem informar as práticas profissionais). *Linguagem em (Dis)curso* (online), v. 17, n. 01 pp. 25-50, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-4017-170102-0516>. Acesso em: 17 fev. 2022.

PALMEIRA, Amanda Barros Pereira; GEWEHR, Rodrigo Barros. O lugar da experiência do adoecimento no entendimento da doença: discurso médico e subjetividade. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 23, p. 2469-2478, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018238.15842016>. Acesso em: 30 mai. 2022.

PASSOS-BUENO, Maria Rita et al. Genética e genômica no Brasil: um futuro promissor. *Genética molecular e medicina genômica*, v. 2, n. 4, p. 280-291, 2014. Disponível em: <https://doi-org.ez95.periodicos.capes.gov.br/10.1002/mgg3.95>. Acesso em: 30 mai. 2022.

PEDUZZI, Marina; AGRELI, Heloise Fernandes. Trabalho em equipe e prática colaborativa na Atenção Primária à Saúde. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, v. 22, p. 1525-1534, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1807-57622017.0827>. Acesso em: 30 mai. 2022.

PENSO, Maria Aparecida; COSTA, Liana Fortunato; RIBEIRO, Maria Alexina. Aspectos teóricos da transmissão transgeracional e do genograma. . In: Penso, Maria Aparecida; Costa, Liana Fortunato. (Org.). *A transmissão geracional em diferentes contextos: da pesquisa à intervenção*. São Paulo/SP: Summus Editoria, 2008, p. 9-23.

PEREIRA, Carolina Rebello et al. The P-A-C-I-E-N-T-E Protocol: An instrument for breaking bad news adapted to the Brazilian medical reality. *Revista da Associação Médica Brasileira* (online), v. 63, n. 1, pp. 43-49, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1806-9282.63.01.43>. Acesso em: 17 fev. 2022.

PETEAN, Eucia B. L; PINA-NETO, João Monteiro de. Investigação em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia – a reação dos pais à deficiência. *Medicina*, v. 31, p. 288-295, 1998.

PINA-NETO, João Monteiro de. Aconselhamento genético. *Jornal de Pediatria*, v. 84, p. 20-26, 2008.

POLETTA, Fernando A. et al. Dados genealógicos em genética médica populacional: diretrizes de campo. *Genética e biologia molecular*, v. 37,1 Supl 2014, p.171-185. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1415-47572014000200004>. Acesso em: 30 mai. 2022.

POLJAK, Dijana; HOEFGEN, Holly; MERRITT, Diane. 124. Distal Vaginal Atresia, *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, v. 33, Issue 2, p. 235-236, 2020. ISSN 1083-3188. Disponível em:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1083318820300577>.<https://doi.org/10.1016/j.jpag.2020.01.056>. Acesso em: 30 mai. 2022.

PUCCINI, R. F. *A criança e o adolescente na sociedade e a assistência pediátrica – Semiologia da Criança e do Adolescente*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008. p. 03-12.

REBELO, Luís (Coord.). *A Família em Medicina Geral e Familiar - Conceitos e Práticas*. São Paulo: Almedina Brasil, 2018. p.114.

REIS, Nathália Dothling. “O quilombo são as mulheres”: cosmopolíticas dos cuidados em comunidades quilombolas de Santa Catarina. *Revista de Estudos e Investigações Antropológicas*, v. 7, p. 1, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/reia/issue/view/3142/showToc>. Acesso em: 30 mai. 2022.

REZENDE, Isa Gonçalves; KROM, Marilene; YAMADA, Midori Otake. A repetição intergeracional e o significado atual da deficiência auditiva. *Psicologia: Teoria e Pesquisa* (online), v. 19, n. 2, pp. 177-184, 2003. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-37722003000200011>. Acesso em: 22 fev. 2022.

RIBEIRO, Erlane Marques. O pediatra e o aconselhamento genético The pediatrician and the genetic counselling. *Rev Pediatr (Ceará)*, v. 3, n. 1, 2002.

ROLLAND, J. S. Enfrentando os desafios familiares em doenças graves e incapacitantes. In: WALSH, F. *Processos normativos da família: diversidade e complexidade*. Porto Alegre: Artmed, 2016. p. 373-392, p. 472.

RUTHES, Rosa Maria; FELDMAN, Liliane Bauer; CUNHA, Isabel Cristina Kowal Olm. Foco no cliente: ferramenta essencial na gestão por competência em enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem* [online], v. 63, n. 2, pp. 317-321. 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000200023>. Epub 27 Mai. 2010. ISSN 1984-0446. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000200023>. Acesso em: 23 Mai. 2022.

SAMPAIO, D.; CARDOSO, L.M.A. *Mitos Familiares no contexto da deficiência: integrando conceitos psicanalíticos e sistêmicos*. In: CERVENY, C.M.O. (Org.). *Família: cultura e mitos*. Curitiba: Editora CRV, 2021. pp.17-24.

SANCHEZ MACHADO, Yulemis; ALMAGUER MEDEROS, L.E. Consanguinidade, endogamia e exogamia em Holguín entre os séculos XVIII e XIX. *Rev Nov Pob*, v. 14, n. 28, p. 57-63, Havana, dez. 2018. Disponível em: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S181740782018000200057&lng=es&nrm=iso. Epub em: 24 mai. 2019. Acesso em: 10 mai. 2022.

SANTOS, Jamille Pereira Pimentel; BARBOSA, Ana Angélica Leal. O ciclo da vida em Queimadas: as etnicidades geracionais presentes no nascer, viver e morrer. *Odeere*, v. 5, n. 9, p. 205-233, 2020. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7883154>. Acesso em: 30 mai. 2022.

SANTOS, Hebert Luan Pereira Campos; MACIEL, Fernanda Beatriz Melo. Comunicação na formação médica: algumas reflexões. *Revista de Educação da Universidade Federal do Vale do São Francisco*, v. 10, n. 21, p. 201-218, 2020. Disponível em: <https://www.periodicos.univasf.edu.br/index.php/revasf/article/view/1055>. Acesso em: 30 mai. 2022.

SILVA-XAVIER, Esther Almeida da; POLEJACK, Larissa; SEIDL, Eliane Maria Fleury. Comunicação de notícias difíceis: revisão integrativa sobre estratégias de ensino na formação médica. *Revista Psicologia e Saúde*, v.12, n. 3, p. 47-61 jul./set. 2020.

SILVA PEREIRA, Ricardo Jorge et al. Frequência de malformações congênitas das extremidades em recém-nascidos. *Journal of Human Growth and Development*, v. 18, n. 2, p. 155-162, 2008. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/jhgd/article/view/19877>. Acesso em: 30 mai. 2022.

SILVA, R.S; BOECHAT, I.T. A influência do legado familiar na história pessoal: Um estudo sobre o processo de individuação. *Anais VI Seminário e II Congresso Direito e Medicina*. Mistanásia: A “morte miserável”, 2016.

SMANIOTTO, Melissa Andréa; SALLES FILHO, Nei Alberto. Uma releitura da função social da família a partir da perspectiva crítica dos direitos humanos. *Missões: Revista de Ciências Humanas e Sociais*, v. 6, n. 3, p. 130-147, 2020.

SOUZA, C. D.; CREPALDI, M. A. Genograma e workshop de fotografias – intervenções relacionais sistêmicas em processos psicoterapêuticos individuais. *Nova Perspectiva Sistêmica*, [S. I.], v. 22, n. 45, p. 72–88, 2017. Disponível em: <https://revistanps.emnuvens.com.br/nps/article/view/232>. Acesso em: 24 abr. 2022.

SOUZA, Sandra Duarte de; DIAS, Tainah Biela. A família em disputa: O Supremo Tribunal Federal, a Frente Parlamentar Evangélica e o reconhecimento de uniões homoafetivas. *Estudos de religião*, v. 32, n. 3, p.147-164, 2018.

WECHSLER, R. *Relação pediatra-criança / Adolescente-família – Semiologia da Criança e do Adolescente*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008. p. 15-22

WENDT, Naiane Carvalho; CREPALDI, Maria Aparecida. A utilização do Genograma como instrumento de coleta de dados na pesquisa qualitativa. *Psicologia: Reflexão e Crítica* [online], v. 21, n. 2, pp. 302-310, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722008000200016>. Epub 01 Out 2008. ISSN 1678-7153. <https://doi.org/10.1590/S0102-79722008000200016>. Acesso em: 1 Mai. 2022

YOSHIDA, Winston Bonetti. Redação do relato de caso. *Jornal Vascular Brasileiro* [online]. 2007, v. 6, n. 2 pp. 112-113. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1677-54492007000200004>. Epub 20 Set 2007. ISSN 1677-7301. <https://doi.org/10.1590/S1677-54492007000200004>. Acesso em: 24 abri. 2022.

ZIMERMAN, David. A importância dos grupos na saúde, cultura e diversidade. *Vínculo*, v. 4, n. 4, p. 1-16, 2007.