

Mariella Passarelli

**DOR CRÔNICA E CONJUGALIDADE:**

**Um estudo exploratório para compreensão de aspectos da dinâmica  
conjugal que influenciam o quadro de saúde do paciente álgico crônico**

Curso de Psicologia  
Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde  
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo  
São Paulo  
2012

Mariella Passarelli

**DOR CRÔNICA E CONJUGALIDADE:**

**Um estudo exploratório para compreensão de aspectos da dinâmica  
conjugal que influenciam o quadro de saúde do paciente algico crônico**

Trabalho de conclusão de curso como  
exigência parcial para a graduação no  
curso de Psicologia, sob orientação do  
Prof.Dr. Plínio de Almeida Maciel Jr.

Curso de Psicologia  
Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde  
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo  
São Paulo  
2012

*“...aceitemo-nos como somos, trabalhando para melhorar-nos  
cada vez mais e aceitemos as atividades em que fomos  
necessariamente situados para que a rebeldia não  
se nos intrometa nas obrigações  
do cotidiano, fantasiada de liberdade.”*

**Bezerra de Menezes**

***Dedico este trabalho ao meu amado avô Cide, que foi um dos responsáveis por tamanha mobilização pela área da Dor e que, com isso, me fez perceber a imensa afinidade, admiração e amor incondicional que tenho por ele.***

## **Agradecimentos**

Primeiramente agradeço à Deus, por tantas oportunidades em minha vida e por elas sempre se concretizarem!

À minha família que me apoia e participa. Em especial aos meus pais Cynthia e Roberto, que apesar de tantas dificuldades enfrentadas pela distância e pelo esforço para que eu pudesse realizar meu sonho da faculdade, sempre acreditaram e apostaram em mim e no meu potencial. Muito obrigada! Amo vocês!

Ao Fred, meu companheiro de sempre, por estar ao meu lado e suportar os momentos difíceis dessa produção, quando eu estive exausta, sem paciência e não podia pensar em outra coisa que não fosse esse trabalho.

À Fernanda Gouveia e Dinamar Gaspar pelo apoio na real iniciação no trabalho acadêmico, pelas importantes conquistas, pelo constante companheirismo, investimento e parceria! À Fernanda em especial pelo amadurecimento e exemplo profissional que me proporciona.

À Adrianna Loduca pela disponibilidade, pelas oportunidades na área da Saúde e da Dor, e pelos aprendizados disso decorrentes. Agradeço em especial, a admiração que despertou pela beleza do seu trabalho clínico.

Ao meu orientador, Plínio, por me guiar no caminho do desejo por um trabalho de relevância, coerente e bonito.

Ao Hospital das Clínicas e à Dra. Lin Tchia Yeng, sem os quais esse trabalho não teria se tornado viável. À equipe do Grupo de Dor do IOT/HCFMUSP que me recebeu como integrante durante a coleta de dados.

Aos participantes do estudo que tão prontamente se propuseram a falar de seus relacionamentos. Fico satisfeita por poder retribuir o interesse com as conclusões a que cheguei neste trabalho.

*“...grande é a luta, entretanto, isso se verifica,  
a fim de que a nossa vitória seja igualmente maior”*

Bezerra de Menezes

## **Dor crônica e conjugalidade – Um estudo exploratório para compreensão de aspectos da dinâmica conjugal que influenciam o quadro de saúde do paciente álgico crônico.**

Mariella Passarelli

Orientador: Prof. Plínio de A. Maciel Jr.

2012

### **RESUMO**

O objetivo do presente trabalho foi o de compreender aspectos da dinâmica conjugal que pudessem se relacionar com a manutenção, melhora ou piora do quadro álgico crônico, além daqueles que influenciavam o enfrentamento e manejo do adoecimento. Tratou-se de uma pesquisa qualitativa com a utilização de entrevistas semidirigidas realizadas com pacientes e cônjuges separadamente, nas quais se explorou a nota da dor – medida qualitativa para a intensidade da dor –, o enfrentamento do quadro álgico e os significados atribuídos à dor, visando, com isso, identificar o padrão de convívio com a dor que cada paciente apresentava. Além disso, no que diz respeito à dinâmica conjugal dos participantes, foram abordados temas como o impacto do adoecimento na relação, a proximidade entre os cônjuges e a satisfação com o casamento. A pesquisa foi realizada com pacientes do Grupo de Dor do Instituto de Ortopedia e Traumatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, que passaram pelo serviço entre janeiro e fevereiro de 2012, sendo este o critério para a seleção dos participantes. Por isso, diversas etiologias de dor crônica, idades e duração do casamento estão presentes na amostra. Participaram da pesquisa seis casais heterossexuais, sendo três pacientes homens e três mulheres. Os dados obtidos foram discutidos a partir da perspectiva sistêmica, utilizando-se o método de análise de conteúdo qualitativa para análise dos resultados. Os resultados do estudo contribuíram para a compreensão de que a conjugalidade não influenciou diretamente o quadro clínico dos pacientes álgicos crônicos, mas se relacionou com o enfrentamento da situação, tanto por parte do cônjuge quanto do paciente. Como fatores importantes nessa interação destacaram-se a comunicação, a funcionalidade da relação e a satisfação conjugal, aspectos esses que se mostraram inter-relacionados. Os achados corroboram com a literatura e destacaram a forte participação do cônjuge no adoecimento do parceiro, seja de forma colaborativa, seja de forma prejudicial. Nesse sentido, ficou evidente a importância de se considerar a dinâmica conjugal na avaliação e tratamento da dor crônica, além de ter destacado-se a necessidade da participação do cônjuge no tratamento, podendo auxiliar seu parceiro no manejo e no enfrentamento da dor. Considerou-se, também, o acolhimento e esclarecimento dos cônjuges como uma necessidade para a terapêutica da família, na tentativa de oferecer um tratamento integrado e holístico para dor crônica. Outra contribuição decorrente dos resultados desta pesquisa é a necessidade do desenvolvimento de trabalhos de cunho psicoeducativo para melhor instrumentalização das pessoas (pacientes e familiares) no enfrentamento efetivo desse quadro.

**Palavras-chave:** dor crônica, relações familiares, conjugalidade, teoria sistêmica, psicologia da saúde.

## SUMÁRIO

	Página
Introdução	7
1 Dor	12
1.1 Evolução dos conceitos	12
1.2 A dor crônica, seu tratamento e seu paciente	15
2 Família	21
2.1 Família na Perspectiva Sistêmica	21
2.2 Doença e Família	26
2.3 Dor crônica e Casal	34
Método	40
Resultados e Discussão	45
Considerações Finais	59
Referências Bibliográficas	63
Anexos	67
Roteiro de entrevista	67
Resumos das entrevistas	69
Tabela 1 – Dados de cada participante de acordo com categorias de análise	87

No decorrer do curso de Psicologia, o interesse pelo campo da Saúde esteve sempre presente. Estágios e iniciação científica foram realizados nessa área a fim de me aproximar dessa prática. A reflexão sobre o problema a ser abarcado no presente Trabalho de Conclusão de Curso trouxe à tona a percepção de que o âmbito da Saúde já fazia parte dos meus planos de atuação profissional e que o tema da dor crônica me intrigava, seja pelo contato propiciado pelo estágio realizado junto ao Grupo de Dor do Instituto de Ortopedia e Traumatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (IOT/HCFMUSP), seja pelo modo como a dor estava presente na minha vivência familiar, tocando-me de maneira profunda.

Fazendo revisões bibliográficas sobre o tema, refletindo sobre os tópicos que me estimulavam devido às minhas experiências em Saúde e avaliando as relações que envolviam esses doentes crônicos, consolidou-se o foco na família e a vontade de investigar as relações conjugais. Isso se deu principalmente a partir da constatação de que o acompanhante familiar participa de tudo e interfere diretamente na postura do paciente; por exemplo, se o paciente se coloca como passivo, ou como resistente ao tratamento, observei que nunca era uma atitude isolada, descontextualizada, e que muitas vezes o familiar compartilhava dessa vivência e desses comportamentos.

Esse tema de pesquisa me trouxe satisfação e interesse, visto que a busca por essa compreensão traria a oportunidade de atuação em campo, algo que eu procurava, além de construir um trabalho que fosse relevante para a saúde desses pacientes e de suas famílias.

A partir do contato com a literatura, logo nota-se o primeiro ponto importante a ser ressaltado. Na concepção atual sobre os quadros algícos, a dor é percebida como psicofisiológica, as explicações feitas levam em conta não só a cognição, a emoção e o comportamento relacionados à percepção do fenômeno doloroso, mas também o contexto socioeconômico do paciente, principalmente quando ele sofre de dor crônica. Além disso, a algia crônica é compreendida como uma doença que apresenta desafios para a medicina contemporânea, uma vez que são de tratamento complexo e trazem impacto na vida psicossocial e econômica. Aspecto fundamental na dificuldade do tratamento da dor crônica é a postura adotada pelos pacientes, que frequentemente não aderem ao tratamento interdisciplinar, o qual se mostra o mais adequado, tendo em vista a dimensão biopsicossocial da experiência dolorosa (Loduca, 2007).

Loduca (2007) defende que a dor é sempre uma experiência subjetiva, e que o contexto socioeconômico interfere na percepção da dor e, conseqüentemente, influencia a tolerância ao quadro e a queixa. A partir disso e dos relatos da prática clínica desta autora, coloca-se a hipótese de que o sistema familiar, em foco a relação com o cônjuge, é parte integrante e essencial desse ambiente, podendo interferir na percepção que o paciente tem de seu adoecimento e, conseqüentemente, na forma como ele convive com a sua situação e possivelmente a mantém.

Outro ponto a ser destacado é a dimensão afetiva da dor, a qual torna importante a avaliação do impacto que ela traz à vida do paciente e de sua família. A vivência de dor e sofrimento depende, dentre outras coisas, da rede de relações do indivíduo. O histórico das interações interpessoais proporciona o repertório de crenças e significados das pessoas, assim, influenciam a maneira como cada um entende saúde e doença e, conseqüentemente, como lida com a dor e o sofrimento (Loduca e Samuelian, 2009).

Além disso, entendendo a família como um sistema psicossocial, conforme a perspectiva sistêmica, se faz necessário explicitar que esse sistema é um conjunto de seres humanos que interagem constantemente e cujas relações que se estabelecem mantêm a condição do sistema. As partes componentes se relacionam de tal forma que qualquer alteração numa delas provoca modificações nas outras e no sistema total (Osório, 2007).

Dentro desse funcionamento familiar pode-se pensar em um subsistema conjugal, o qual necessita que os integrantes busquem as habilidades de complementaridade e acomodação mútua, desenvolvendo padrões em que cada esposo apoie o funcionamento do outro em diversos âmbitos, além de aceitarem a condição de interdependência entre os eles (Minuchin, 1982).

Considerando possíveis disfuncionalidades da relação conjugal, pode-se pensar que uma das repercussões dessa situação seja justamente evidenciar os conflitos em qualquer contexto no qual o casal se insere. No âmbito da saúde, encontramos na dinâmica paciente-doença-família uma dificuldade para quem realiza o atendimento: a figura do acompanhante. Torna-se imprescindível avaliar se ele é útil à consulta ou se a sua presença e comportamento só atrapalham o seu andamento. Quando é o caso, “temos um acompanhante que exerce poder sobre o paciente e que permanece para manter essa relação de dependência, ou para evitar a verbalização

de uma situação que ameace a dinâmica familiar” (Mello Filho, 2007, p.51). Diante disso, cabe aos profissionais compreenderem que há vezes em que “paciente e acompanhante formam uma configuração tão íntima e imbricada que só lentamente pode ser dissolvida” (Mello Filho, *op. cit.*, p.51). Com isso, fica evidente que em qualquer caso de adoecimento a questão familiar, em especial a conjugalidade, é um fator que sempre se impõe nos sistemas de saúde, com maior ou menor influência.

Especificamente sobre os relacionamentos conjugais nos casos de dor crônica, Leonard, Cano e Johansen (2006) evidenciam que os estudos sobre o tema da dor não costumam ter foco na relação conjugal do paciente e, por isso, muitas vezes a consistência entre as variáveis não fica muito clara. Apesar disso, há estudos que constataam que a satisfação e a interação conjugal estão relacionadas com quadros crônicos, incluindo os algícos. Este trabalho afirma que quando há uma resposta negativa por parte do parceiro, a intensidade da dor do paciente é alta. Observa-se ainda que as respostas de um esposo solícito estão relacionadas, também, com comportamentos de dor do paciente.

Diversos modelos teóricos são apresentados nesta revisão de literatura, todos sugerindo que o funcionamento conjugal desempenha um papel importante na experiência de dor, tanto para o paciente, quanto para o cônjuge. Os trabalhos revisados evidenciam consistentemente que o relacionamento do casal é importante de ser considerado na investigação e no tratamento da dor.

Diante de todos esses pontos a respeito da dinâmica familiar, de como o ambiente relacional é um fator importante no fenômeno da dor crônica, e das evidências trazidas pelos estudos, torna-se claro que o cônjuge participa ativamente tanto do processo de adoecimento, quanto do tratamento de seu parceiro, pela proximidade da relação e pela intimidade. Com isso, instiga-se a curiosidade de averiguar se a relação conjugal dos pacientes de dor crônica interfere de alguma forma no enfrentamento do quadro algíco.

O presente trabalho, então, procurou fazer uma exploração da influência da conjugalidade no enfrentamento do adoecimento. A compreensão considerou, dentre outras coisas, se a relação conjugal desses pacientes se faz um refúgio para as experiências múltiplas da vida incluindo a dor crônica, como refere Minuchin (1982), ou então se esse refúgio assumiu outra função.

O objetivo do presente trabalho, portanto, se constituiu em se aproximar da conjugalidade dos pacientes de algias crônicas, tentando compreender aspectos da dinâmica conjugal e das relações desse subsistema que influenciam não somente a manutenção, melhora, ou piora do quadro algíco desses adoecidos, mas também o modo como lidam com a sua condição.

É importante ressaltar que se percebe pela revisão de literatura que a clínica da dor ainda é uma área em exploração, principalmente em âmbito nacional, bem como apresenta algumas controvérsias a respeito do que é reconhecido, recomendado e o que acaba sendo feito na prática (Loduca, 2007). Levando em conta esse tópico e toda a problemática e a complexidade que envolve os quadros algícos crônicos, compreender mais um aspecto no que se refere aos pacientes de dor crônica é imprescindível. Em primeiro lugar, por propiciar uma visão mais global a respeito do adoecimento. Em segundo, por fornecer mais dados que possam ser conteúdo de capacitação dos profissionais para manejo da díade marido-esposa, aumentando a compreensão do fenômeno e, assim, favorecendo um tratamento mais integrado (assim como o recomendado), completo e eficiente, podendo inclusive a família ser tratada e acompanhada paralelamente pela equipe de saúde, afinal esta também sofre com a mudança que se impõe e necessita se reestruturar em qualquer caso de adoecimento. E em terceiro lugar, a relevância científica se constitui na evidente falta de publicações a respeito da dor crônica e suas interações com a relação conjugal, vista em sua dinâmica de forma global, tanto nacional quanto internacionalmente; o que se tem relacionando dor crônica e conjugalidade muitas vezes não demonstra clareza da interação entre as variáveis, tampouco compreensão holística da situação.

O trabalho se inicia com um capítulo teórico sobre a dor, que percorre o caminho da evolução dos conhecimentos até chegar à atualidade, no que se entende por dor crônica, no seu tratamento e na apresentação de fatores comuns a esses pacientes. O segundo capítulo fala sobre a família na perspectiva sistêmica, sobre relações entre a família e o adoecimento de um membro, e finaliza com uma breve contextualização sobre o que já se constatou de interações entre a dor crônica e alguns aspectos da conjugalidade.

Segue para a exposição da metodologia utilizada que é qualitativa, valendo-se de entrevista semidirigida para coleta de dados e o método de análise de conteúdo qualitativa para compreensão dos resultados.

Os resultados são apresentados concomitantes à discussão, primeiramente com breve contextualização de cada dinâmica conjugal relacionada ao adoecimento e posteriormente, as reincidências e especificidades encontradas em cada aspecto investigado nas entrevistas. Por último, as considerações finais sinalizam os principais achados e ressaltam a importância da consideração da conjugalidade na avaliação e no tratamento da dor crônica.

## 1 DOR

### 1.1 Evolução dos conceitos<sup>1</sup>

A dor sempre foi e ainda é uma das grandes preocupações da humanidade. Desde os registros gráficos da Pré-história nota-se que o homem procura justificativas para as ocorrências de dor e, também, diversos meios para controlá-la. Na Pré-história havia muita dificuldade para se compreender a manifestação da dor e acreditava-se que ela penetraria de fora para dentro do corpo. Na Antiguidade era consenso entre os povos a atribuição da dor principalmente ao sobrenatural, mas também aos desequilíbrios e desorganizações provenientes, dentre outros fatores, de práticas errôneas do ser humano. Os tratamentos variados misturavam técnicas físicas e espirituais e, tinham no curandeiro a figura principal.

No período greco-romano, Hipócrates é quem estabelece que a doença seria um processo natural e que existiriam algumas dores intratáveis: “para ele a dor não era um sintoma isolado, mas um componente do quadro geral do doente” (Teixeira e Okada, 2009, p. 30), e por isso a cura só poderia resultar de processos físicos e não espirituais. Durante a Idade Média do mundo ocidental judaico-cristão a dor era vista como punição pelos pecados e como consequência de transgressões das leis divinas. A doença tornou-se sinônimo de pecado e, assim, a única forma de curá-la seria com a fé e a intervenção de Deus. Pelo entendimento de que a dor poderia ser um sinal divino e poderia trazer recompensas, atitudes de indiferença à dor e de autoflagelo eram fortemente praticadas.

Com o passar do tempo uma melhoria progressiva dos conhecimentos sobre o manejo dos doentes com dor foi sendo constatada. A Revolução Científica do século XVII e todo o século XVIII representam marco no estudo da fisiologia, do cérebro e das sensações, trazendo como resultado diversas correntes explicativas do funcionamento do sistema nervoso. Com isso, várias definições de dor foram suscitadas, incluindo as discussões que ocorrem até hoje, principalmente a referente à participação da atividade mental dos indivíduos nas experiências dolorosas. O grande desenvolvimento científico do século XIX induziu o estudo aprofundado das sensações

---

<sup>1</sup> Este item tem como fundamento a obra de Teixeira e Okada (2009), pelo fato de ser uma obra de referência na área de dor em língua portuguesa, no que tange à questão dos conceitos e tratamentos relacionados à dor, e também por apresentar uma retomada clara de como esse tema foi entendido ao longo da história.

em geral, e da dor em particular. Devido à grande diversidade de achados e explicações, no fim do século havia três conceitos conflitantes a respeito da dor. Ainda, o surgimento da psicanálise favoreceu a ideia da atuação do psiquismo sobre efeitos das terapêuticas. Porém, como explicita Loduca (2007), o enraizamento da dualidade mente-corpo dividia a causalidade da dor entre física ou psicológica e não permitia a formulação de uma teoria que se aproximasse dos mecanismos de ação da dor.

Ainda no século XX não havia modelos apropriados para se estudar a dor crônica e, as controvérsias a respeito do tema continuaram; porém, a aceitação da participação dos fenômenos psicológicos passou a influenciar as explicações sobre a ausência de relação entre a intensidade da dor relatada pelo paciente e a constatação dos profissionais do quadro clínico.

A partir da década de 1950, a dor passou a ser analisada sob as perspectivas inter e multidisciplinar. Em 1965, Melzack e Wall reavaliaram as teorias vigentes e propuseram a Teoria da Comporta (ou do portão), desenvolvida por Foerstr em 1920 (e aprimorada em 1982 devido a avanços na área), que integra vários fatores discutidos e até então não relacionados “segundo a qual a quantidade e a qualidade da dor percebida seriam determinadas por variáveis psicológicas e fisiológicas.” (Teixeira e Okada, 2009, p. 52).

A Teoria da Comporta Espinal da Dor foi a primeira hipótese para explicar como o sistema nervoso modulava a dor, incluindo fatores ambientais e psicológicos, ou seja, esclareceu como os mecanismos central e periférico estariam envolvidos na percepção do estímulo doloroso. Os autores dessa teoria propuseram a existência de um circuito de fibras nervosas que controlariam a transmissão da dor; a analogia da comporta aparece no sentido de que, uma vez ativada a via de transmissão, a comporta da medula espinal se abriria e permitiram que a informação dolorosa chegasse ao cérebro e, ativada a via de inibição, a comporta se fecharia diminuindo a passagem do estímulo doloroso (Menescal-de-Oliveira e Silva, 2009). Ainda nota-se que aspectos emocionais participariam da modulação da dor, através da memória emocional e de experiências prévias relacionadas à dor, determinando dessa forma, diferentes características quanto à percepção, sensação e adaptação em cada pessoa (Melzack e Wall *apud* Maeda, 2008).

Ainda no século XX, algumas síndromes álgicas fundamentais foram descritas e o desenvolvimento de técnicas de precisão foram passos importantes para a melhora do diagnóstico e para o esclarecimento das funções em doentes com dor. Ainda, com esses avanços surgem entidades de referência para estudos sobre dor: a Associação Internacional para o Estudo da Dor (International Association for the Study of Pain [IASP]) em 1974, e a Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor (SBED), em 1984; e a partir de 1975 revistas especializadas no tema passam a ser veiculadas.

Loduca (2007) aponta que segundo a SBED não existem dados estatísticos oficiais sobre a dor no Brasil, mas pesquisas e evidências empíricas mostram que a sua incidência vem crescendo nos últimos anos. Ainda, nota-se com a revisão de literatura que a produção acadêmica brasileira é escassa em comparação com a internacional. As publicações sobre dor e suas relações com a família, ou com a conjugalidade foram mais constantes mundialmente nas décadas de 1970 e 1980, tendo pouca atualização após os anos 2000. A partir desse período a literatura é mais específica como, por exemplo, estudos que questionam as intervenções psicológicas até então difundidas.

Teixeira e Okada (2009) enfatizam que:

Apesar dos progressos, ainda há barreiras na assistência ao doente com dor, incluindo a inadequada formação dos profissionais de saúde, a insatisfatória fonte de informações e o não-reconhecimento pelos investigadores e clínicos da diferença entre dor aguda e dor crônica. (...) A situação é mais crítica em relação ao tratamento dos doentes com dor crônica, condição em que frequentemente a relação entre o comportamento psíquico e o físico torna-se complexa e implica a concorrência de profissionais das áreas de reabilitação física e mental. (p. 56)

Os dados acima mencionados acabam por justificar a relevância do presente trabalho, uma vez que a necessidade de melhora na capacitação da equipe profissional que atende os pacientes de algias crônicas se faz evidente.

Nos dias de hoje, o fenômeno doloroso é entendido numa perspectiva multidimensional, tendo sido adotado o modelo biopsicossocial para sua compreensão. Esse modelo explicita que “todas as circunstâncias que ocorrem antes, durante e após uma enfermidade, estão inter-relacionadas e fazem parte do processo de saúde e doença do indivíduo” (Maeda, 2008, p. 11). Essa concepção implica em um tratamento que considere não apenas a percepção à reação frente à dor (cognição, emoção e comportamento), mas também o contexto socioeconômico, sobretudo quando a dor é crônica (Loduca, *op. cit.*, 2007).

## 1.2 A dor crônica, seu tratamento e seu paciente

Pode-se definir dor conforme a IASP como sendo “uma experiência emocional adversa à do prazer, associada à lesão tecidual presente, potencial, ou descrita como tal.” (Duval Neto, 2009, p. 319). Pelo fato da dor ser uma experiência multidimensional, ela está profundamente associada a componentes afetivo-emocionais, podendo assim variar em intensidade, características, duração e localização. Além disso, a percepção, interpretação e expressão do estímulo doloroso são subjetivas, construídas ao longo da história de vida do indivíduo, e variáveis de acordo com o meio sociocultural e as experiências prévias de dor que essa pessoa teve que enfrentar (Duval Neto *op. cit.*; Maeda, 2008).

Sob o ponto de vista exclusivamente temporal, podemos classificar a dor entre aguda e crônica. A dor aguda é considerada como uma função vital do organismo contra agentes nocivos, uma vez que é uma resposta fisiológica normal e previsível, com curta duração e que tem reversão total do quadro após a interrupção do estímulo; essa situação aguda evoca comportamentos de afastamento e proteção. Já a dor crônica não é um simples sintoma, é uma disfunção no processamento do sinal doloroso, uma vez que ela não é revertida com a solução do processo desencadeador, produzindo então respostas psicofisiológicas do indivíduo que, ao ativar o mesmo sistema com frequência, perturbam o equilíbrio ao invés de promovê-lo; portanto, por si só o quadro álgico crônico é uma patologia. A persistência da dor por um período superior a três meses é um marco na diferenciação entre esses dois tipos de dor. Uma vez definido o quadro álgico como crônico, um leque de sintomatologias e patologias desencadeantes se abre (Duval Neto, *op. cit.*; Portnoi, Nogueira e Maeda, 2009).

A dor tem um impacto global na condição humana, incluindo aspectos biológicos, emocionais, socioculturais e ambientais. Pelo fato da algia crônica ser uma experiência desprovida de propósito concreto, ela costuma provocar forte estresse psicológico, incapacidade funcional desproporcional aos achados clínicos, e ainda a adoção de comportamentos dolorosos (sinais pelos quais o indivíduo sinaliza que sente dor, de forma verbal ou não-verbal, e que está sujeito a influências históricas e culturais, sendo socialmente modelado ao longo da vida de cada um). No caso crônico, aspectos subjetivos do paciente interferem significativamente na sua queixa e no sofrimento associado a ela, devido à dor exacerbar problemas psicológicos e trazer a sensação de incapacidade física, o que leva o indivíduo a sentir-se sem esperanças, angustiado e irritado. Além disso, no processo de dor recorrente há a exigência de um

período maior de tratamento e a participação ativa do paciente, além de ser necessária a mudança no estilo de vida, o que muitas vezes faz o paciente pensar, quando a equipe faz essas ressalvas, que ela não está preocupada o suficiente com ele, ou ainda, que não tem competência para tratá-lo. Diante da natureza complexa e multifacetada da algia, fica claro que a dor crônica atinge o paciente de tal forma que se faz necessário o uso de diferentes campos de conhecimento para favorecer a compreensão e controle do quadro e, com isso, a qualidade e a eficiência do tratamento oferecido (Loduca, 2007; Maeda, 2008).

Como já mencionado, a sensação dolorosa é determinada por diversos fatores: estímulos nociceptivos<sup>2</sup>, experiências prévias do indivíduo, suas emoções, crenças, assim como atitudes e valores. É por isso que a avaliação e o tratamento da dor devem incluir métodos e procedimentos com abrangência multimodal (utilização de diferentes terapêuticas farmacológicas e não-farmacológicas) e multidisciplinar (avaliação e tratamento realizados por vários profissionais de diferentes especialidades). Tratar a dor é um dever de todos os profissionais de saúde que devem promover o controle dos sintomas e dar suporte à promoção de qualidade de vida dos pacientes. Mas infelizmente, apesar das publicações e recomendações sobre a prática clínica em dor, ela continua a ser inadequadamente avaliada e tratada (Ferreira e Teixeira, 2009). Diante da importância do tratamento da dor é válido destacar que o tratamento da dor foi defendido em agosto de 2001, junto às Nações Unidas como um dos Direitos Fundamentais do Homem (Ortega, 2009).

Devido a essas questões, é comum na Clínica de Dor a equipe multi/interdisciplinar valorizar o parecer do psicólogo para a definição diagnóstica e posterior escolha de condutas terapêuticas. Portanto, a “psicologia” da dor exige que se transcenda o fenômeno objetivo e leve em consideração as particularidades de cada paciente, incluindo o impacto da dor em sua vida e o contexto sociocultural e familiar no qual ele está inserido. (Loduca, *op. cit.*; Loduca e Samuelian, 2009).

O ajustamento à condição dolorosa é influenciado pelo impacto da dor em importantes domínios da vida dos pacientes. Após anos de convivência com a doença e inúmeras tentativas malsucedidas de remissão do quadro é comum que esses

---

<sup>2</sup> São estímulos mecânicos, químicos, e ainda calor ou frio extremos, que provocam manifestações de dor ou reflexos evidentes como, por exemplo, quando espetamos a mão em um alfinete e rapidamente a retiramos. A nocicepção é um âmbito do sistema nervoso responsável por essa percepção.

indivíduos desenvolvam estilos de vida focalizados na condição e na limitação funcional (Maeda, 2008). Muitas pessoas tentam manter seu ritmo de vida apesar das dores, mas quando elas se cronificam, a intensificação de questões psicológicas e sociais decorrentes se faz evidente. Quando os pacientes afetados por dor crônica procuram um serviço de saúde, eles têm como característica fundamental o desejo de remissão rápida e integral da dor, além de não compreenderem como a identificação de agentes estressores ou mudanças no ritmo de vida podem interferir na sua percepção da dor. Também chegam queixosos de uma gama de alterações físicas – múltiplas dores, insônia... –, psicológicas – nervosismo, intolerância, sentimentos de menos-valia... – e sociais – desentendimentos, afastamento do trabalho, isolamento (Loduca, 2007).

O indivíduo com dor precisa lutar constantemente para compreender e aceitar a sua situação, e para isso conta com suportes clínicos e familiares, além de seus recursos pessoais. As reações emocionais do paciente estão diretamente ligadas à avaliação que ele faz de sua situação. Do ponto de vista afetivo, diversos medos podem estar envolvidos como, por exemplo, medos relacionados à condição de doença, à preservação da autoimagem, medos sociais, existenciais, entre muitos outros. A raiva e a tristeza são outras emoções que podem manifestar-se; a primeira pode ser consequência da inconformidade e da frustração, podendo desencadear comportamentos hostis com relação a familiares, amigos e profissionais de saúde; nesses casos, a tendência é a negação das necessidades de mudança decorrentes da cronicidade da situação. A tristeza, em geral, surge após a raiva inicial, quando não é mais possível negar a realidade de perdas. A cronicidade do quadro algíco associada à “dificuldade de elaborar essas emoções conduz, muitas vezes, os doentes a condições depressivas, sejam elas antecipatórias, reagindo a perdas iminentes, ou reativas, respondendo a perdas efetivas” (Portnoi, Nogueira e Maeda, 2009, p. 297).

Outro fato importante na dimensão afetiva da dor é o impacto que ela traz à vida do paciente e de sua família; a vivência de dor e sofrimento depende, dentre outras coisas, das relações do indivíduo. Diante de todas essas explanações:

Não se pode desconsiderar que toda pessoa encontra-se inserida nas chamadas “redes” familiar e/ou social e que essas interações interpessoais propiciam ao indivíduo um repertório de crenças e significados sobre doença e saúde que irão influenciar na maneira como cada paciente irá lidar com a dor e o respectivo sofrimento, ou seja, no quanto ele valorizará seus sintomas ou sofrimento, bem como podem vir a interferir na adoção de determinados comportamentos dolorosos ou no repertório de estratégias de enfrentamento (Loduca e Samuelian, 2009, p.382).

É importante salientar que existem crenças que são benéficas para os pacientes de dor crônica: acreditar possuir certo controle sobre a dor, não estar seriamente incapacitado, ter familiares que se preocupam, etc. As crenças sobre controle que são orientadas internamente são aquelas nas quais os indivíduos acreditam que os eventos podem ser controlados por suas ações ou características; já as de orientação externa são aquelas que vislumbram que os eventos independem de ações individuais. Com isso, percebe-se que as crenças de orientação interna podem favorecer estratégias de ajustamento ao quadro crônico, e as externas podem prejudicá-los (Portnoi, Nogueira e Maeda, 2009).

Por fim, também é frequente que os pacientes se sintam incompreendidos e até maltratados pelo sistema de saúde, que demonstra dificuldade para lidar com problemas complexos e de longa duração. Há diversos relatos de pacientes que sentem ansiedade em relação à sua saúde, que têm quadro depressivo, que passam um período extenso da vida em busca de tratamento, que muitas vezes alegam que sua dor não está sob controle; em geral, esses são pacientes que sofrem com o impacto da dor nas atividades domésticas do cotidiano, na produtividade do trabalho e no sono. Explicitamente o impacto psicossocial e econômico da dor crônica é significativo para o indivíduo, a família e a sociedade (Dahl *et al.*, 2009).

Além de todos esses pontos explicitados sobre os pacientes, Loduca e Samuelian (2009) apontam que os indivíduos que têm quadros de dor crônica apresentam alguns temas comuns em suas vivências, o que permitiu a identificação de padrões de convívio com a dor. Esses pacientes podem apresentar características presentes em diferentes padrões, mas o que se percebe é que uma forma de lidar com o quadro prevalece sobre as outras. Essa relação indivíduo-dor não é evolutiva necessariamente, em geral, é circular, podendo determinar diferentes padrões de convívio à medida que o paciente se relaciona com sua dor ao longo do tempo. Apesar disso, a identificação do padrão no qual o paciente se encontra guia a equipe na intervenção, favorecendo condutas que tornam o tratamento mais próximo à realidade de cada indivíduo. Colabora também com o vínculo entre a equipe profissional e o paciente e, conseqüentemente, com a adesão ao tratamento.

Loduca (1998) identifica quatro padrões de convívio: indiferenciação, dependência, repulsa e integração. No padrão de indiferenciação o paciente se mantém no papel de sofredor, tem consciência apenas da parte do corpo que dói, o cotidiano é voltado somente aos tratamentos, demonstra desespero com sua situação,

tem pensamentos pessimistas e não apresenta outros interesses, uma vez que a dor é a grande dominadora de sua vida. Nessa relação há também uma expectativa de que a dor desaparecerá de imediato e, os profissionais então, precisam quebrar com essa expectativa, auxiliando na compreensão que o processo de “cura” de dor crônica é prolongado, além de colaborar para que ele se diferencie da condição dolorosa. O doente nesse padrão tende a delegar as responsabilidades pelo resgate de um estado saudável à equipe, então, cabe a ela auxiliá-lo a sentir que são aliados, mas que não é a única responsável pela efetividade do tratamento, que é importante que ele participe e, para isso, precisa valorizar suas capacidades.

No padrão de dependência o indivíduo está fragilizado e no papel de vítima, se sente impotente e ansioso, sua vida está subjugada à condição da dor em cada momento, retoma atividades quando a dor permite, pensamentos otimistas e pessimistas oscilam de acordo com a intensidade da dor, os planos não se realizam por causa da dor e, a consciência corporal também depende do aumento da dor e da área tensionada. Nessa relação a dor é o eixo central da vida do paciente, fazendo com que se sinta enfraquecido quando a dor fica intolerável, por isso os profissionais devem ajudá-lo a entender que o tratamento não é linear e, incentivá-lo a retomar seus interesses para não sucumbir à dor.

No padrão de repulsa há preservação da identidade, porém o paciente mede forças com a dor constantemente, procurando vencê-la a qualquer custo, seja combatendo diretamente, seja ignorando sua existência desprezando as restrições físicas e ultrapassando limites, podendo chegar até a uma retomada das atividades excessiva. Sente raiva, por um lado pode mostrar desconfiança e rebeldia quanto ao tratamento, por outro demonstra estar disposto a não permitir que a dor interfira em sua vida. É evidente que esse paciente está crítico e ativo perante sua condição, porém não escolhe as estratégias adequadas de enfrentamento. Pode haver tanto um discurso irritadiço, quanto eufórico, mas ambos têm em sua base a raiva e a não aceitação do quadro. Por isso, pode despertar intolerância nos profissionais aos embates ou ilusão de que é um exímio paciente. Nessa relação pode haver culpabilização dos outros pela piora do quadro algico na tentativa de extrair sua frustração por não dar conta da dor.

No padrão de integração a dor é um desconforto que não ameaça o indivíduo, há autocuidado, retomada do cotidiano com as alterações necessárias, mudança de hábitos, interesses que não têm foco na dor, o indivíduo sente-se responsável pelo

seu bem-estar e a dor não é intermediária na sua relação com o mundo. Técnicas de distração e relaxamento são comuns nos pacientes que estão nesse padrão, além da participação ativa no tratamento. Nessa relação é importante que os profissionais estimulem o autocuidado, a manutenção de novo estilo de vida e a flexibilidade para enfrentamento das adversidades de novos acontecimentos; afinal recaídas podem ocorrer, o que não significa piora, mas necessidade de rever as dificuldades e as adaptações.

## 2 FAMÍLIA

No presente trabalho, o subsistema conjugal (casal) será analisado sob a ótica sistêmica. A perspectiva sistêmica não tem a preocupação com os “porquês”, mas com o “como”, tendo como prioridade não uma causalidade linear, mas se pautando pelo princípio da circularidade, ou seja, as múltiplas influências que ocorrem em um sistema se retroalimentam<sup>3</sup>. Nesse sentido, vale ressaltar que a intenção é pensar a família como um sistema, sem reduzi-la meramente a isso desconsiderando que uma família é o que é (Cervený, 1994).

### 2.1 Família na Perspectiva Sistêmica

Desde a Antiguidade até meados do século XX, a forma como se adquiria qualquer conhecimento humano esteve pautada no “pensamento linear” (padrão causa-efeito), cartesiano, mas a mudança paradigmática ocorrida principalmente nesse século trouxe à tona o “pensamento circular ou sistêmico” (padrão interativo), que engloba o anterior na espiral evolutiva do conhecimento humano; ambos se sucedem, complementam e ampliam o entendimento dos fenômenos em questão. Bertrand Russell em 1910 é quem abre o caminho para a formulação do princípio de não-somatividade, uma das pedras angulares da teoria dos sistemas, que apresenta um sistema como diferente da mera soma de suas partes, no qual a análise dos segmentos isolados não pode ser aplicada ao conjunto todo. A Teoria Geral dos Sistemas foi elaborada e sistematizada por Von Bertalanffy a partir da década de 1920, a qual postula que em todos os seres vivos e sistemas sociais encontramos uma organização sistêmica, o que pressupõe não um aglomerado de partes, mas um conjunto integrado a partir de suas interações. Até a emergência do modelo sistêmico de conhecimento a família era visualizada, de acordo com o modelo vigente, como uma árvore genealógica, onde cada elemento originava-se dos anteriores e dele obtinha seus significados. Nas ciências humanas, essa nova concepção enfatiza o grupo em detrimento do indivíduo, o que determina a ênfase no grupo familiar e não nos seus componentes ao se pensar um distúrbio mental de um indivíduo da família, por exemplo (Osório, 2004).

---

<sup>3</sup> Retroalimentação (feedback) é a propriedade que define o enfoque circular, que se baseia na reciprocidade dos fatores causais, e que explica que cada produção do sistema faz uma nova entrada nesse mesmo sistema, o que inevitavelmente o modifica e o transforma constantemente (Osório, *op. cit.*).

A Teoria Geral dos Sistemas abre uma nova perspectiva nas ciências para a compreensão dos fenômenos humanos. Concomitantemente, diversos autores também fazem as suas teorias (como a da Cibernética e a da Comunicação Humana) que contribuem e confluem para o desenvolvimento da Terapia Familiar Sistêmica. Após a exposição inicial da teoria, com o passar do tempo a ideia de que a orientação sistêmica era aplicável a toda estrutura humana, sem considerar diferenças culturais ou étnicas foi gradativamente incorporando, a partir de críticas, complementos importantes a esse pensamento original (contribuições dos estudos de gênero, por exemplo). É a partir da década de 1960 que surge a Terapia Familiar como uma possibilidade de intervenção do terapeuta e, então, a perspectiva sistêmica ganha desdobramentos, apontando a circularidade como o olhar necessário para a compreensão das influências mútuas entre os membros da família. A partir disso, diversas escolas foram se formando e a referenciada no presente estudo é a Escola Estrutural, que tem como principal autor Salvador Minuchin (1982). Para os teóricos dessa escola, o surgimento de um sintoma em um membro da família pode ter uma função estabilizadora de um movimento de mudança iminente, que reestabelece, assim, uma homeostase anterior. Essa compreensão favorece um olhar para o sintoma como algo muito além do indivíduo (Costa, 2010). Além disso, a família é vista como um sistema que tende ao equilíbrio e o que mantém essa dinâmica são as regras do funcionamento familiar. O passado é abandonado como questão central e o que toma a cena são os padrões de comunicação familiar no momento atual. Para esta escola a família é um sistema que se define pelos limites e organização hierárquica; esse grupo diferencia-se e exerce suas funções a partir dos subsistemas (Carneiro, s/d). Nessa visão, o comportamento deixa de ser entendido como um mero produto de processos intrapsíquicos, mas resultante de interações de um sistema. Visto que a família também constrói sua realidade a partir da história que compartilha entre seus membros, as condutas sintomáticas se incorporam como parte da organização dessa família (Cervený, 1994).

Todos os sistemas, e no caso as famílias, operam segundo os princípios de homeostase (processo autorregulador que mantém e protege o sistema), morfogênese (capacidade de autotransformação, adaptabilidade e flexibilidade criativos), causalidade circular (o processo de mudanças é dinâmico, a alteração em um membro afeta todos os outros), retroalimentação/feedback (influenciação circular, com funções de fornecer informações e definir o relacionamento entre os membros) e não-somatividade (o todo é maior – e diferente – do que a soma das partes) (Cervený,

1994). Além disso, Minuchin (1982) explica que o homem não é um ser isolado; é membro ativo e reativo de grupos sociais. Portanto, sua experiência é determinada tanto por componentes internos quanto pela interação com seu ambiente. A ideia presente não é a de um indivíduo que age sobre seu ambiente, mas sim do homem interagindo com seu ambiente. Nesse sentido, o sujeito não é ele próprio sem o seu contexto, o qual influencia diretamente os processos internos da mente. Fazendo referência ao contexto, o autor coloca que a família é de fundamental importância nesse processo, uma vez que é um grupo social que regula as respostas de seus membros ao que chega tanto de dentro, quanto de fora do sistema.

A família sempre tem passado por mudanças de acordo com as alterações da sociedade. As funções da família são a de proteção psicossocial de seus membros, a acomodação a uma cultura e a transmissão da mesma. A compreensão da família como um sistema implica em considerar que 1) a estrutura da família é a de um sistema sociocultural aberto em constante transformação, 2) ela passa por um desenvolvimento, atravessando certo número de estádios que requerem reestruturação, 3) a família se adapta às circunstâncias que se modificam, mantendo a continuidade e intensificando o crescimento psicossocial de cada membro (Minuchin, *op. cit.*).

Na perspectiva sistêmica a família é entendida como um todo organizado, no qual o comportamento de cada um dos membros é interdependente da conduta dos outros, ou seja, cada pessoa afeta e é afetada por cada uma das outras pessoas e por todo o sistema familiar; nesse sistema psicossocial, o conjunto dos seres humanos interage e suas relações mantêm a condição do sistema. Assim, as particularidades de cada um não bastam para explicar o comportamento de todos; as famílias não podem ser entendidas pela simples somatória de valores, personalidades e características dos indivíduos, considerando que esse grupo (visto como um sistema) desenvolve padrões próprios de respostas (Cervený, 1994, Osório, 2007). Minuchin (*op. cit.*) afirma que existem três pressupostos básicos: o primeiro é que a vida psíquica do indivíduo não é inteiramente um processo interno, ele vive num grupo ao qual deve se adaptar; as ações do indivíduo são governadas pelas características do sistema que incluem os efeitos de suas próprias ações passadas; o segundo é que as mudanças na estrutura familiar contribuem para mudanças no comportamento e nos processos psíquicos de cada um dos membros desse sistema; o terceiro é que o profissional que se dispõe a trabalhar com um paciente ou sua família se torna parte integrante desse sistema e seu comportamento passa a fazer parte do contexto.

Além disso, no pensamento sistêmico alguns conceitos são importantes para entender cada caso familiar: ciclo de vida, estrutura familiar, alianças, poder, subsistemas e fronteiras. Todos esses conceitos são inter-relacionados e devem ser analisados dentro da estrutura da família, a qual se baseia em termos dos padrões de interação, hierarquias e subsistemas, espaços e limites, e ligações afetivas (Lidchi e Eisenstein, 2004).

O ciclo de vida se refere ao desenvolvimento do sistema familiar ao longo do tempo de acordo com estágios associados a diferentes tarefas e problemas; e a transição de um estágio para o outro implica em mudança e reestruturação da família. Dentre as fases, estão: a formação do casal, tornar-se pai e mãe, crescimento dos filhos, adolescência, ajudando os filhos no início da vida adulta e envelhecimento. As transições de uma fase à outra são consideradas estressores e a forma como a família lida com esses estressores, incluindo crises ocasionadas por doenças, são influenciadas por diversos fatores, dentre eles padrões de relacionamento, crenças e cultura (Lidchi e Eisenstein, *op. cit.*).

A estrutura é o conjunto das necessidades funcionais que organizam as maneiras pelas quais as pessoas do sistema interagem entre si, são as regras e os padrões familiares. Transações e interações repetidas determinam quando, como e com quem se relacionar formando assim os padrões transacionais. Através deles o sistema mantém a si mesmo, oferece resistência a mudanças a partir de certo limite e mantém padrões preferidos desde que possíveis. Vale acrescentar que novos padrões estão disponíveis no sistema, mas qualquer mudança que ultrapasse o limiar tolerado pelo grupo ativa mecanismos que reestabelecem os padrões anteriores. Portanto, a família deve responder a mudanças internas e externas para atender a novas circunstâncias, mas sem perder sua continuidade, a qual proporciona referências para todos os seus membros (Minuchin, 1982).

Os subsistemas são componentes criados dentro da família com tarefas específicas, regras de exclusão, definição de papéis, além de possuírem poderes e diferentes funções. A família se diferencia através de subsistemas que podem ser formados tanto por um único indivíduo, quanto por geração, sexo, interesse ou função. Exemplos são os subsistemas conjugal, parental, filial e fraternal (Lidchi e Eisenstein, *op. cit.*; Minuchin, *op. cit.*).

As fronteiras são os limites ou regras que regem o sistema familiar e os subsistemas, vão da rigidez à permeabilidade. Fronteiras nítidas indicam um funcionamento apropriado, uma vez que os subsistemas não interferem indevidamente entre si, mas permitem o contato entre os membros; fronteiras muito rígidas podem favorecer desconexões e prejudicar a função de proteção; fronteiras difusas permitem a mistura de papéis, onde todos se tornam preocupados e envolvidos com todos e com cada um, levando à superproteção, desencorajamento de autonomia, dificuldade de separação e de adaptação a mudanças. Portanto, um sistema levado ao limite do desligamento tem grande tolerância a variações individuais, mas os estresses de um membro não ultrapassam suas fronteiras inadequadamente rígidas e essa pessoa precisará de um nível muito alto de estresse para acionar o apoio dos familiares; já em um sistema no limite de emaranhamento, o comportamento de um atinge imediatamente os outros e o estresse de um ressoa rapidamente nos outros (Lidchi e Eisenstein, 2004; Minuchin, 1982).

As alianças são as conexões emocionais e psicológicas entre os membros e as coalizões contra outros. O poder tem relação com a autoridade e com a responsabilidade e como essas influências se dão na família. Ainda deve-se considerar a importância da comunicação que exerce interferência direta nos comportamentos, podendo se transformar num silêncio que envolve a doença, o qual pode ser mais patológico do que os conteúdos verbalizados ou expressos no comportamento da família (Lidchi e Eisenstein, *op. cit.*; Minuchin, *op. cit.*). Uma família funcional é aquela que é predominantemente afetuosa, com boa comunicação, coesa, com regras flexíveis, mas com limites e fronteiras claros, oferecendo aos membros os recursos necessários ao crescimento individual e dando apoio diante das dificuldades da vida ou doenças intercorrentes, ou seja, é aquela família que atinge equilíbrio entre proteção e autonomia (Lidchi e Eisenstein, *op. cit.*).

Minuchin (*op. cit.*) afirma que o subsistema conjugal se forma quando dois adultos se unem e decidem formar uma família. Esse subgrupo tem tarefas e funções específicas que são fundamentais para o funcionamento e a vitalidade da família. As principais habilidades são complementaridade e acomodação mútua, com marido e mulher aceitando a interdependência e atuando como uma equipe. O casal, portanto, deve desenvolver padrões em que cada esposo apoia o funcionamento do outro em diversas áreas. O subsistema conjugal pode ser um refúgio contra estressores externos e a fonte para outros contatos sociais, pode ainda favorecer a aprendizagem, a criatividade e o crescimento. No entanto, para que a proteção seja efetiva, deve

haver uma fronteira que evite a interferência de outros sistemas ou subsistemas no casal. O autor coloca que “em termos humanos simples, marido e mulher precisam um do outro como um refúgio das exigências múltiplas da vida” (p. 62). Além disso, é importante salientar que no processo de acomodação mútua os esposos podem incentivar aspectos positivos um do outro apoiando as melhores características do parceiro, porém, podem também alimentar aspectos negativos, por exemplo, insistindo em salvar ou aperfeiçoar seus companheiros e com isso desqualificando-os. Nessa situação, ao invés de aceitar o cônjuge como ele é, impõem novos padrões a serem atingidos, podendo se estabelecer “padrões transacionais dependentes-protetores, nos quais, o membro dependente permanece dependente, de maneira a proteger os sentimentos do parceiro de ser o protetor” (p.61).

## **2.2 Doença e Família**

Na área da saúde, em algumas especificidades de assistência o papel da família no adoecimento já é mais reconhecido, como na pediatria, na obstetrícia, na ginecologia, na oncologia. Em doenças consideradas predominantemente orgânicas esse papel ainda está por ser reconhecido, apesar dos importantes trabalhos a este respeito nas lombalgias, por exemplo. Apesar disso, ainda se reconhece pouco o efeito devastador da doença de um familiar sobre a saúde geral da família. Entretanto, os trabalhos terapêuticos com as famílias têm sido cada vez mais realizados nas instituições de saúde (Mello Filho, 2007).

Tradicionalmente (antes da mudança nas ciências citada anteriormente) os profissionais de saúde viam os adoecimentos físicos e mentais de uma perspectiva individual. Procurava-se entender o curso e desenvolvimento da doença associando-os apenas à personalidade, o que resultava em pessimismo e na ideia de que não era possível alterar o destino do paciente. Porém, avanços no entendimento biológico e as concomitantes inovações na psiquiatria demonstraram que o andamento da doença poderia sofrer influências de fatores externos a ela. Somado a isso, a conceitualização da importância de variáveis sociais e familiares como fatores que poderiam alterar o desenvolvimento de diversos adoecimentos, teve como resultado a tentativa de, então, entender o processo no qual cada indivíduo e suas disfunções está integrado. Além disso, o inevitável estresse da família como um todo, associado ao padrão singular de adaptação, passado e atual, passaram a ser investigados na tentativa de se entender

como o ambiente pode exacerbar ou atenuar vulnerabilidades biológicas ou genéticas preexistentes. Essas visões abriram campo para o paradigma biopsicossocial, que tenta entender o paciente em seu contexto e que dá, obviamente, um papel importante à família. O desenvolvimento dessa perspectiva mais integrada exigiu uma atenção à interação de fatores biológicos e sociais, individuais e familiares, trazendo um aumento no compromisso com famílias e pacientes de doenças graves. Essa assistência aos familiares aparece principalmente com a desinstitucionalização de pacientes psiquiátricos crônicos, com a reflexão de que o apoio era necessário devido ao fato de que os cuidados passariam de uma equipe de profissionais para alguns familiares. Todo esse novo contexto trouxe um aumento na consciência do impacto de problemas crônicos no funcionamento familiar, bem como mostrou a necessidade de cooperação e respeito entre profissionais e família (Walsh e Anderson, 1988). O surgimento da visão holística do modelo biopsicossocial evidencia a importância das relações e é nesse âmbito que a concepção sistêmica ganha importância na área de conhecimentos humanos (Osório, 2007).

Vale acrescentar que a visão sistêmica permite a compreensão de que todo processo vital é psicossomático, no sentido de que tanto a linguagem do corpo quanto a psíquica coexistem em cada fenômeno humano. Assim, cada manifestação somática tem um correspondente psíquico, mas nem sempre ambos se exteriorizam ou são perceptíveis à nossa observação, o que acontece muitas vezes é que uma comunicação é mais notada do que a outra (Osório, *op. cit.*).

Um membro da família pode adoecer ao se tornar a pessoa que responde aos estressores que afetam esse grupo. Nesse sentido, ao pensar na patologia não basta pensar que ela está dentro ou fora do indivíduo; ela pode resultar do próprio indivíduo, de seu contexto social ou mesmo da retroalimentação entre eles, ou seja, de um problema de interação e comunicação entre a pessoa e seu meio (Minuchin, 1982).

Sob intenso estresse, a dinâmica do sistema familiar pode mudar drasticamente, mostrando disfunções e oprimindo a habilidade das pessoas em lidar com elas. Em certos momentos do adoecimento, qualquer família pode parecer desorganizada; enquanto no caos as famílias lutam por restabelecer seu equilíbrio, na cronicidade elas tendem a se tornarem mais rígidas do que o usual na tentativa de manterem o controle e a estrutura. Por isso, elas podem desenvolver padrões de interação não comuns na tentativa de prover suporte contínuo para o familiar vulnerável. Entretanto, é importante não assumir que determinada doença

corresponde a um padrão disfuncional de família, nem rotular a família pelo diagnóstico médico de um de seus membros, tampouco caracterizá-la como um sistema com múltiplos problemas no qual mais de um membro pode ser diagnosticado “doente” (Walsh e Anderson, 1988).

A cronicidade do adoecimento é uma questão importante para aspectos familiares, profissionais e sociais, no que se refere a enfrentamento, sendo um ponto crucial na atualidade. A eficácia da assistência em saúde dos dias de hoje produz não apenas a maior sobrevivência a afecções agudas e traumas, mas também a manutenção de quadros crônicos. Algumas doenças que antes eram vistas como graves, agora são classificadas como crônicas, outras são total ou parcialmente curadas e essas situações evidenciam a necessidade de se lidar com prejuízos ou perdas. Antes a doença crônica era definida como aquela que não podia ser curada, atualmente, à medida que a cura deixou de ser inexistente em todos os casos, é conceituada pela OMS como uma inabilidade residual de uma alteração patológica não reversível que requer longo período de cuidado, uma vez que elicia a necessidade de reabilitação. A situação de perda de autonomia e necessidade de cuidado interfere não apenas na vida do paciente, mas envolve familiares, profissionais, instituições e a sociedade. Além disso, os significados atribuídos às reações frente à doença contribuirão para a adaptação, que em quadros crônicos, se dá a longo prazo e afeta as pessoas à sua volta. É nesse sentido que o modelo biopsicossocial, o qual permite a identificação de repercussões em diferentes contextos, amplia as possibilidades de atuação frente a essas doenças (Gouveia-Paulino, 2006).

Gouveia-Paulino (*op.cit.*) explica que para uma abordagem biopsicossocial faz-se necessária à distinção entre doença e perturbação\enfermidade:

Doença (disease) leva em conta o caráter orgânico do quadro de alteração física e segue as premissas que valorizam a racionalidade, a mensuração e o dualismo mente-corpo. Perturbação (illness) é o quanto o paciente vive as consequências e o sofrimento dos sintomas e como é molestado por seu estado físico. De forma mais abrangente e subjetiva, essa segunda perspectiva estabelece um olhar atento para a individualidade na questão do convívio com a doença e interpreta a enfermidade como parte integrante das dimensões psicológica, social e moral dessa pessoa, de sua família e respectivo sistema de relações (p.36).

Na tentativa de fornecer uma melhor compreensão de quadros crônicos, Rolland (1988) propõe um modelo no qual as condições são contextualizadas e organizadas a partir de suas diferenças e semelhanças quanto ao tipo e curso da doença, assim como suas demandas psicossociais. Ele considera fases naturais da

doença, sintomatologia e funcionamento familiar para propor a interação dinâmica e sistêmica entre doença, indivíduo e família. Ele ainda aponta a importância de se considerar a posição do paciente no ciclo de vida familiar e a interferência do quadro crônico nesse âmbito pessoal e familiar para melhor compreender as mudanças após a instalação do quadro.

Especificando as interações apresentadas acima, o autor fala sobre a tipologia psicossocial das doenças e expõe quatro características do adoecimento que devem ser levadas em consideração quando se pensa em adaptação e impacto na família. A primeira é o início, que pode ser agudo ou gradual; sintomas que aparecem gradativamente permitem um período de ajustamento prolongado; sintomas que surgem repentinamente comprimem as mudanças num curto período de tempo, exigindo boa capacidade para enfrentar a crise, sobrepondo a resolução de problemas com a tentativa da família se manter integrada. Ele ressalta que a forma mais satisfatória de enfrentamento do impacto do diagnóstico está em famílias que conseguem enfrentar estados afetivos carregados, que fazem intercâmbio de papéis com flexibilidade, que resolvem problemas de forma eficiente e utilizam recursos da comunidade.

A segunda é o curso da doença, que pode ser progressivo, constante ou episódico; o primeiro tipo inclui casos de aumento da gravidade da doença que exigem adaptação contínua de papéis e insere novas tarefas aos cuidadores; exaustão familiar; flexibilidade e busca de recursos externos aparecem como facilitadores. O curso constante não introduz novas demandas, quando acontecem são previsíveis, mas a exaustão também está presente nesses casos. O curso episódico é aquele que tem alternância entre períodos estáveis, com baixo nível ou ausência de sintomas, e períodos de exacerbação da doença; aqui a rotina se altera pouco desde que haja flexibilidade e recursos para cada uma das situações, contudo pode haver ansiedade frente às incertezas.

A terceira característica é a consequência do adoecimento, que pode ser de ameaça em relação à vida, encurtamento da vida ou morte súbita; a perspectiva de morte pode afetar as relações e causar desequilíbrio na família trazendo afastamento. Nos quadros em que a doença pode encurtar a vida ou causar morte súbita há grandes possibilidades da presença de superproteção e de ganhos secundários.

A quarta e última é a incapacidade que pode estar presente ou não. Ela pode ser definida como inabilidade de ordem cognitiva, sensitiva, de movimento, decréscimo na produção de energia ou desfiguração geradora de estigma social (Gouveia-Paulino, 2006). Nesse âmbito, Rolland (1988) coloca que o grau de estresse enfrentado pela família vai depender da gravidade da incapacidade, do grau de dependência, do tipo e da presença ou não de estigma. Assim, a condição crônica pode desencadear alteração ou interrupção da atividade laboral. A avaliação do efeito da incapacidade é orientada pelo papel do paciente na família, sua estrutura e funcionamento, recursos emocionais e flexibilidade antes do adoecimento em comparação com os prejuízos adquiridos.

Nos casos de dor crônica, o foco do estudo, como a etiologia da dor pode ser variada, o início pode ser agudo ou gradual, mas o curso é constante, o que acarreta comumente em grande exaustão tanto do adoecido quanto de sua família. Já quanto à consequência sobre a vida, ela se apresenta frequentemente no âmbito da fantasia ou do desejo, uma vez que o paciente pode achar que um dia vai morrer de tanta dor ou ter a vontade de morrer para que a dor cesse, entretanto, deve-se considerar que a dor em si não provoca morte. Pode-se ainda refletir que inicialmente, quando aguda, a dor é um alerta fisiológico de que algo está acontecendo no organismo, nesse sentido, estaria mais próxima da consequência de ameaça à vida. Por fim, quanto à incapacidade, esses pacientes podem tê-la ou não, em diferentes graus, mas no geral em algum nível ela se manifesta, muito comumente na necessidade de interrupção da atividade laboral.

Limitações físicas costumam interferir na produtividade, na autoestima, na sexualidade e na adaptação psicológica pela perda de autonomia que desencadeiam. Elas também podem alterar a intimidade caso a família se retraia emocionalmente. A incapacidade do doente crônico pode ser vista como uma ameaça à família, podendo favorecer a experiência de perda antecipatória, seja a perda concreta ou a dificuldade de incluir o membro doente no funcionamento do sistema familiar. Quanto mais graves forem os sintomas, mais difícil será para a família reassumir o andamento prévio, uma vez que grandes perdas requerem mudanças de papéis totais ou parciais. A situação da incapacidade é peculiar porque impõe à família extensas reorganizações, podendo gerar perda de intimidade e de identidade, o que obriga a revisão de papéis, de valores, das fronteiras e dos relacionamentos no processo de enfrentamento das mudanças, que geralmente são permanentes. Porém, quando a inabilidade é mediana a questão posta para a família é a ambiguidade em relação às expectativas sobre o

paciente, já que não ficam claras as determinações de mudança ou manutenções na família (Gouveia-Paulino, 2006).

Rolland (1988) ainda completa sua análise discutindo que a doença tem três diferentes fases: aguda, crônica e terminal. Isso permite entender a doença como um processo considerando tempo, limites, transições e mudança nas demandas. A fase aguda coincide com a investigação diagnóstica e o planejamento inicial das terapêuticas, exige ajustamento e manejo da nova situação, geralmente evidencia a sensação de vulnerabilidade com a qual tanto paciente quanto família têm de aprender sobre e aceitar a situação de cronicidade, além de manter a unidade. A fase crônica situa-se entre a inicial e a terminal, pode ter duração e evolução muito variada. É nela em que a família deve habituar-se ao cotidiano com a doença e, a interferência do curso (progressivo, constante ou episódico) da doença é determinante para a organização da vida do paciente e do sistema familiar. Na fase terminal, predominam as questões de morte, permitindo que intervenções sejam pensadas a partir do processo de luto, antes ou após a perda.

Como já citado, as situações de adoecimento afetam todas as estruturas de organização da família. Esse fato perturba o desenvolvimento dos ciclos de vida individual e familiar. O relacionamento conjugal é bastante discutido e apontado como alvo de conflitos familiares em situações de adoecimento crônico, principalmente quando um dos cônjuges introduz na relação as interferências ao assumir um papel de cuidador (geralmente de crianças ou idosos de fora da relação). A inevitabilidade de mudança nos papéis, na intimidade, problemas de comunicação, de ajustamento sexual, desarmonia, decréscimo na coesão, alterações emocionais e risco de rompimento, são pontos levantados pelos estudos (Sholevar e Perkel, 1990; Holicky, 1996; Peters, 1998; Lubkin e Payne, 1998). Quando um dos cônjuges apresenta um quadro de incapacitação, perde-se a parceria na manutenção de fronteiras no sistema familiar e a união pode ser tornar inviável. Pode-se experimentar a perda do companheiro e confidente, assim como efeitos negativos sobre os alicerces da relação. O adoecimento causa grande impacto no casamento uma vez que o cônjuge, além de enfrentar a carga emocional citada acima, também pode enfrentar deterioração da relação conjugal e sexual, afastamento da vida social pela ausência do parceiro, acompanhamento do companheiro no sofrimento, dificuldades financeiras, sobrecarga de papéis e grande sentimento de responsabilidade que interfere na qualidade de vida, uma vez que geralmente assume o cuidador principal, podendo estar mais vulnerável à problemas físicos, mais afastado de outros familiares, sujeito à

interromper sua vida profissional e exposto à exaustão emocional (Gouveia-Paulino, 2006). Padrões relacionais disfuncionais anteriores à doença devem ser considerados como fatores que podem contribuir para o afastamento do casal frente ao adoecimento. Como forma de enfrentamento dessas situações, Rolland (1994) defende que o casal pode se adaptar melhor quando aprende a agenciar os fatos da vida e investem na relação, procurando aproveitar o que é disponível no momento apesar das imperfeições; aqueles parceiros que acreditam na possibilidade de investir juntos na relação apesar das perdas estão mais aptos a lidar com aspectos emocionais e práticos das situações. A união do casal é, portanto, importante para o enfrentamento da situação de adoecimento.

As situações de cronicidade implicam aos pacientes crônicos não só aprender a como conviver com os sintomas, mas a grande necessidade de se adaptarem às mudanças; para isso é preciso rever expectativas e buscar estratégias para lidar com perdas e limitações em diversos âmbitos. Para se avaliar as repercussões dessas situações é preciso levar em conta características da doença assim como sintomas, prognósticos e tratamento, o tipo da doença, conforme citado acima, além do momento do ciclo de vida individual e características pessoais do adoecido. Vale ressaltar que as reações emocionais dos indivíduos à perturbação somadas à características da rede de apoio social podem interferir na independência, nos relacionamentos familiares, conjugais e sociais (Gouveia-Paulino, *op.cit.*).

Ao lidar com a cronicidade, as mudanças para paciente e família podem ser intensas, e, diante disso, é importante que a família consiga se reorganizar para encontrar novos objetivos e estabelecer uma vida com qualidade dentro dos limites de suas possibilidades. Diversos membros da família podem sofrer a carga psicológica do cuidar. A família precisa distribuir as tarefas para prover cuidado e eventualmente substituir o papel do indivíduo que adoeceu. Além disso, os familiares são muito requisitados pelos pacientes e profissionais para participarem dos tratamentos. Portanto, a família enfrenta múltiplas demandas simultaneamente, já que profundas transformações podem ocorrer no ambiente, nos relacionamentos, na vida emocional, social e financeira. Para suportar essa situação e as mudanças de planos é preciso que a família tenha flexibilidade. A reorganização familiar nos casos crônicos é especial porque enfrenta o comprometimento de seu funcionamento a longo prazo. Como já referido anteriormente sobre a homeostase do sistema familiar, tem-se que inicialmente a proteção do sistema ocorre através de estratégias de enfrentamento que já fazem parte do repertório do grupo. Porém, com novos eventos, elas podem se

mostrar inapropriadas e o ajustamento dependerá, então, da busca de novas estratégias, uma vez que situações de crise impõem reorganização. Diante de tudo isso fica explícita a necessidade de auxílio à família acometidas por adoecimentos, principalmente os crônicos, e a recomendação passa a ser incorporar o bem-estar da família no manejo da doença crônica (Gouveia-Paulino, 2006).

Essa necessidade é enfatizada na revisão de literatura feita por Rees, O'Boyle e Macdonagh (2001), na qual assinalam que muitos estudos que pensam o impacto do adoecimento crônico no cônjuge/cuidador mostram que a sobrecarga do cuidado diminui a qualidade de vida do cuidador, além de haver indícios de comprometimento da vida social e familiar. Os autores apresentam diversos problemas que se pode perceber nos cônjuges, mostrando que certamente o adoecimento traz mudanças importantes para todos os envolvidos – paciente e família -, e as experiências variam também de acordo com as diferentes doenças e casos. Quando as alterações são tamanhas, alguns cônjuges relatam que seus companheiros não são mais as mesmas pessoas, trazendo uma diminuição da satisfação, enquanto alguns pacientes alegam não ter dificuldades conjugais. Ainda, deve-se considerar que a sobrecarga do cuidador pode influenciar no julgamento que faz do paciente, nesse sentido, o discurso do familiar pode ser mais adequado aos seus próprios interesses, principalmente nos casos onde a real vontade do paciente é inacessível (casos de demência, comprometimento cognitivo).

No entanto, faz-se necessário ressaltar que ao realizar a busca na literatura é possível perceber que a denominação cuidador não é comum nos casos de dor, ela aparece quando existem outras comorbidades. A própria Sociedade Brasileira para o Estudo da Dor não utiliza o termo. Essa questão é evidenciada pelo conceito de cuidador, o qual se refere àquela pessoa requisitada para assegurar grande parte dos cuidados que o doente necessita. No entanto, essa necessidade engloba a ideia de perda de autonomia, invalidez, dependência, ou algum grau de incapacidade (Oliveira, Queirós e Guerra, 2007). Nos casos de dor observa-se que eles podem precisar de acompanhamentos pontuais, mas da figura de um cuidador não necessariamente, uma vez que a autonomia em tese é preservada, apesar das restrições inevitáveis e necessárias a cada caso.

### 2.3 Dor Crônica e Casal

A literatura sobre relações conjugais e dor é vasta, principalmente no que se refere a estudos na área cognitivo-comportamental publicados pela IASP. Há grande quantidade de evidências porque, dentre outros fatores, diversos estudos se focam em tipos específicos de etiologia da dor, por exemplo, dor lombar, dor pélvica, artrite reumatóide, fibromialgia, câncer, etc. (Leonard, Cano e Johansen, 2006). Diante disso é difícil o consenso de padrões de interação entre as variáveis, ainda mais para os diferentes quadros algicos. Além disso, nota-se que são escassos os ensaios clínicos, que o peso dos dados está nas estatísticas e a ênfase maior é nas atitudes e no papel do cônjuge diante do quadro. Pouco se fala sobre a dinâmica da relação no adoecimento e o lugar da dor no sistema familiar. Neste tópico serão destacados alguns dados mais atuais, publicados em revistas de referência para a área e relevantes para o problema de pesquisa.

Tendo em vista a importância do apoio de familiares para o paciente melhor conviver com sua condição crônica (Söderberg *et al.*, 2003), é consenso na literatura que o cônjuge do indivíduo com dor crônica tem papel fundamental na forma como o paciente enfrenta e se adapta à sua situação; além disso, diversos modelos teóricos sugerem a importância do funcionamento conjugal na experiência de dor, tanto para o paciente quanto para o cônjuge, o que também é comprovado empiricamente (Newton-John e Williams, 2006; Leonard, Cano e Johansen, *op. cit.*).

Alguns estudos sugerem diferenças entre pacientes homens e mulheres na intensidade da dor e, no enfrentamento, nas respostas à dor, no apoio oferecido e na crença na existência do quadro fazendo referência aos cônjuges (Newton-John e Williams, *op. cit.*; Maeda, 2008). No entanto, Maeda (*op. cit.*) acrescenta que apesar do seu achado de que os cônjuges homens fornecem quantitativamente menos apoio do que as mulheres, quando eles se propõem a cuidar e ajudar suas parceiras nas necessidades da dor, realizam a tarefa de forma a prover experiências positivas e adaptativas às suas parceiras, assim como os cônjuges femininos. Além disso, o autor ainda apresenta dado interessante de que pacientes que estão afastados do trabalho e recebem algum tipo de compensação financeira têm a convivência diária com seus cônjuges aumentada, principalmente com aqueles cônjuges aposentados. Esse contexto de intensa interação conjugal abre uma gama variada de experiências, positivas e negativas.

Nos casos de adoecimento, o manejo dos conflitos e estresses da conjugalidade passa a ser fator de impacto sobre a doença. Além de lidar com os problemas intrínsecos da relação, os casais precisam se adaptar – enquanto sistema – incluindo as demandas do problema da algia crônica (Schwartz, Slater e Birchler, 1996). Entretanto, nota-se que o impacto da dor na relação do casal pode interferir negativamente em componentes importantes dessa relação, ou então, melhorar a interação íntima (Maeda, 2008). Em estudo da perspectiva de maridos de pacientes fibromiálgicas de Söderberg *et al.* (2003), os maridos relatam sentimento de que a relação se aprofundou e se fortificou à medida que o casal foi trabalhando os seus problemas.

Leonard e Cano (2006) notam que cônjuges de indivíduos com dor crônica têm estresse mais elevado do que os cônjuges de pessoas saudáveis e, a severidade da dor do paciente parece ser determinante para essa situação psicológica do parceiro. Há evidências também de que problemas conjugais e respostas dos cônjuges frente à dor do paciente estão relacionados com intensidade da dor e incapacidade física. Além disso, insatisfação conjugal, respostas negativas do cônjuge à dor e funcionamento familiar empobrecido também se relacionam com sintomas depressivos nos pacientes de dor crônica (Cano *et al.*, 2004).

Alguns fatores de influência são evidenciados com mais frequência na literatura. Quanto à relação da intensidade da dor com a satisfação conjugal os dados não são claros, pois alguns estudos evidenciam que a relação entre as variáveis não é direta, outros não encontram relação alguma e ainda, outros notam uma correlação positiva entre elas. Apesar disso, observa-se que respostas de um esposo solícito (atender prontamente às demandas de dor) estão relacionadas com comportamentos de dor do paciente, ou seja, quanto mais o cônjuge assiste e atende positivamente, mais o paciente tende a ter comportamentos que manifestam dor. Evidencia-se ainda que as respostas de solicitude do cônjuge são mais reforçadoras quando a relação conjugal é boa. Nos casos onde isso não ocorre, esse parceiro solícito pode ser interpretado de forma negativa, ou então como sendo obrigado a fazer o que faz (Leonard, Cano e Johansen, 2006). O papel do cônjuge se mostra importante, visto que quanto maior o encorajamento à realização de comportamentos ativos e adequados por parte do paciente, menos comportamentos de dor se manifestam (Raichle, Romano e Jensen, 2011).

Entretanto, a percepção de comportamentos solícitos do cônjuge foi a principal fonte de apoio constatada pelos pacientes de dor lombar crônica estudados por Maeda (2008). Para essas pessoas, a sensação de poder contar com alguém foi relatada diversas vezes como importante auxílio para as demandas afetivas individuais e também para as necessidades objetivas do tratamento. O autor observou que os cônjuges que não avaliam os sintomas de dor como um problema real, não fornecem apoio e, conseqüentemente, acabam por não se engajar nos cuidados do paciente, incluindo aqueles relacionados ao tratamento. Quanto ao lado positivo da solicitude, a literatura mostra que quando as mulheres que têm doença crônica sentem que seus maridos oferecem apoio, elas são mais propensas a ter atitudes que tornam o sofrimento mais suportável (Schwartz, Slater e Birchler, 1996).

Dado interessante é que os cônjuges tendem a oferecer mais apoio à medida que o humor do paciente está mais negativo, portanto, o nível de estresse do paciente é determinante para receber ou não suporte. Talvez quando o quadro algíco do paciente não é grave o suficiente para afetar sua atividade diária e sua tristeza não é claramente comunicada, o parceiro não sabe que há um problema que exige dele agir oferecendo apoio. Mesmo que os parceiros tenham feito "a coisa certa" respondendo solidariamente à dor do paciente e ao seu humor, ambos os cônjuges relataram maior impacto negativo na relação quando o paciente estava com mais dor (Badr *et al.*, 2010).

A solicitude do cônjuge, portanto, é comumente identificada como reforçadora e mantenedora de comportamentos de dor; já as respostas punitivas são associadas com maior interferência nas atividades da vida. Tanto paciente quanto cônjuge concordam que respostas de encorajar a continuidade da tarefa realizada quando a dor surge, assim como propor soluções para as limitações da dor são pouco frequentes, mas também são as mais favoráveis. A resposta de solicitude é largamente a mais comum, ainda que acarrete em sentimentos negativos para o paciente. Os maridos se mostraram mais propensos a respostas de solicitude do que as esposas de pacientes. Aparentemente eles demonstram ter menos habilidades para lidar com a dor do outro. (Newton-John e Williams, 2006).

As respostas negativas do cônjuge à dor podem ser interpretadas pelo paciente como punitivas, agravando problemas emocionais e sintomas depressivos. A qualidade do relacionamento entre pacientes e seus cônjuges pode influenciar a interpretação à situação e à respostas negativas, solícitas ou de encorajamento à dor,

bem como os comportamentos adequados (Raichle, Romano e Jensen, 2011). Nota-se também que as respostas conjugais negativas à dor estão positivamente relacionadas com a intensidade da dor, ou seja, quando há uma resposta negativa por parte do cônjuge, a intensidade da dor do paciente aumenta (Leonard, Cano e Johansen, 2006, Schwartz, Slater e Birchler, 1996).

Schwartz, Slater e Birchler (*op. cit.*) constatam que quanto mais aborrecidos estão os cônjuges com a dor do paciente, mais eles agem punitivamente frente às manifestações dolorosas do seu parceiro. Apesar disso, alguns cônjuges tendem a proteger os pacientes de situações desgastantes, procurando evitar danos. Além disso, os autores sugerem que os dois membros do casal percebem que os pacientes costumam responder aos conflitos conjugais com comportamentos de dor mais frequentemente do que com outras atitudes que comumente são manifestadas em conflitos. Com isso, sentimentos negativos dos cônjuges aparecem quando percebem que os pacientes estão reagindo aos problemas conjugais com dor. O estudo ainda esclarece que comportamentos de dor podem ocorrer em condições de estresse conjugal. Nesse sentido, evidencia-se que a dor do paciente pode ter função de suprimir a expressão de conflitos conjugais e estresse familiar. Diante desses fatos, os pesquisadores propõem que em alguns casais pode existir um ciclo negativo entre conflito conjugal, evasão, comportamento de dor e incapacidade, no qual os problemas conjugais podem aumentar a manifestação dolorosa do paciente que, por sua vez, pode ser associada com respostas afetivas negativas e punitivas do cônjuge que podem, em última análise, se correlacionar com maior incapacidade do paciente.

Quanto à satisfação conjugal, há evidências de que pessoas com dor crônica têm uma mudança considerável na relação conjugal, na satisfação e no ajustamento sexual (Söderberg *et al.*, 2003). Estudos evidenciam que pacientes de algias crônicas que relatam bom funcionamento na relação conjugal têm dor menos severa e menos sofrimento; além disso, tanto pacientes quanto cônjuges notam a interferência da dor na qualidade do tempo que passam juntos quando ela está pior (Badr *et al.*, 2010). Ainda, observa-se que, quanto mais severa a dor, a incapacidade física e maior número de respostas negativas dos cônjuges à dor, mais sintomas depressivos e ansiedade no paciente; em consequência, quanto mais sintomas depressivos, menor a satisfação conjugal. As percepções negativas sobre o casamento podem contribuir para a desesperança e humor deprimido por causa da solidão, da perda de apoio do cônjuge e pela diminuição das oportunidades de receber afeto do parceiro (Cano *et al.*, 2004). Nota-se ainda que quanto maior a intensidade da dor do indivíduo, mais

sintomas depressivos e sensação de impotência os cônjuges têm e, conseqüentemente, menos satisfação conjugal (Leonard e Cano, 2006).

A comunicação se mostra um importante aspecto a ser considerado. Há evidências de que a satisfação com a comunicação dentro do casamento está associada com boa comunicação sobre a dor. A possibilidade de se falar sobre dor se relaciona com a satisfação conjugal de pacientes, aparentemente mostrando que há uma particularidade favorável em poder falar livremente sobre a dor com seu parceiro. Diante disso, Newton-John e Williams (2006) sugerem que ao invés de extinguir todas as conversações sobre dor, o paciente deve ser incentivado a discutir o manejo da sua dor com seu cônjuge. Nesse sentido, a comunicação na relação conjugal se mostra importante meio de aumentar e/ou manter a harmonia conjugal nos casos de algia crônica. Maeda (2008) também afirma que a compreensão das dificuldades da doença, o comportamento solícito do cônjuge e o diálogo aberto sobre as dificuldades, atuam como possíveis fatores de proteção da interação afetiva e amorosa do casal.

Diante de todos esses dados, fica evidente que o cônjuge não é necessariamente fator prejudicial ao quadro algico de seu parceiro, mas também pode ser importante aliado no tratamento. Raichle, Romano e Jensen (2011) enfatizam esse fato apresentando que cônjuges que desencorajam comportamentos adequados ao quadro algico podem contribuir para aumento da disfuncionalidade física do parceiro. Nesses casos, o paciente pode interpretar essa atitude do cônjuge como uma indicação de que as atividades realizadas e/ou indicadas são prejudiciais, ou então, que isso sugere uma falta de confiança em sua capacidade de desenvolver comportamentos adequados. Em contrapartida, a incapacidade do paciente pode fazer com que o cônjuge tenda a desencorajar comportamentos mais ativos do paciente por medo de agravar o quadro já existente. Nesse sentido, a orientação dos cônjuges deveria ser parte do tratamento de dor crônica.

Outro dado a ser considerado é que em estudo de Newton-John e Williams (*op. cit.*) os cônjuges homens se mostraram mais propensos a respostas de solicitude do que as esposas de pacientes, uma vez que demonstraram ter menos alternativas para lidar com a dor do outro. Além disso, os pacientes percebem a solicitude menos favorável do que o apoio à sua autogestão. Apesar do dado se referir apenas a maridos, ele corrobora com a afirmação anterior de que é importante incluir o cônjuge nas intervenções para manejo da dor.

Diversos estudos comprovam que o relacionamento do casal é fundamental de ser considerado na investigação e avaliação da dor e, mostram a importância da participação do indivíduo com dor crônica e de seu cônjuge, tanto em pesquisas quanto em tratamentos. Ainda colocam em pauta que o cônjuge pode propiciar condições para que o paciente se sinta motivado a continuar o processo terapêutico a partir do apoio às atividades relacionadas ao tratamento, influenciando diretamente a adesão (Leonard, Cano e Johansen, 2004; Leonard e Cano, 2006; Maeda, 2008). No entanto, apesar da vastidão de pesquisas e comprovações da relevância dos dados, temas como a satisfação conjugal e as respostas do cônjuge frente à dor do parceiro ainda não foram incorporadas no tratamento da dor (Cano *et al.*, 2004).

## MÉTODO

Para investigar como se dão as relações conjugais dos pacientes de algia crônica e as interações que esse subsistema tem com manutenção do quadro, considerando que o objetivo da pesquisa envolvia a compreensão de experiências individuais relatadas em entrevistas, entendeu-se que a metodologia adequada era a descritivo-qualitativa, sendo o foco de análise a construção de significados por parte dos entrevistados sobre como percebem a experiência de convívio com a dor crônica (própria ou do cônjuge/parceiro) e o relacionamento conjugal (Strauss e Corbin, 1990; Berge e Smith, 1988).

Para compreender as dimensões mais profundas, se faz necessário recurso qualitativo que abarque a complexidade dinâmica entre relações presentes num fenômeno (Minayo, 2004). Segundo Pope e Mays (2008), a pesquisa qualitativa apresenta como características essenciais: 1) a fonte direta de dados é o ambiente natural e o pesquisador é seu instrumento fundamental; 2) possui caráter descritivo; 3) tem como foco o significado que as pessoas atribuem às experiências de suas vidas como preocupação do pesquisador; e 4) possui enfoque indutivo. Além disso, possibilita interação entre pesquisador e participante, captação imediata e corrente das informações desejadas; se mostra adequado para a aproximação com conteúdos pessoais, íntimos e complexos, além de permitir correções, esclarecimentos e adaptações que se façam necessárias no decorrer do encontro com cada indivíduo (Lüdke e André, 1986). Ainda, foi considerado que este método atingiria todos os participantes dos diferentes níveis sócio-educacionais que frequentam a Instituição na qual se realizou a coleta.

### **Participantes**

Entrevistaram-se individualmente pacientes e seus cônjuges/parceiros que passaram por atendimento no Grupo de Dor do Instituto de Ortopedia e Traumatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (IOT/HCFMUSP), no período compreendido entre os meses de janeiro e fevereiro de 2012, sendo este o critério para seleção dos participantes.

A escolha dos entrevistados se deu pelo método randômico, sendo que critérios como diagnóstico específico de dor crônica, idades dos participantes e tempo

de duração do tratamento e dos relacionamentos não foram considerados na seleção para as entrevistas, uma vez que se tratou de um estudo exploratório.

Como se trata de estudo qualitativo, o número de participantes não foi definido antecipadamente. Utilizou-se o método de saturação teórica, conforme descrito por Fontanella, Ricas e Turato (2008):

O fechamento amostral por saturação teórica é operacionalmente definido como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, uma certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados. Noutras palavras, as informações fornecidas pelos novos participantes da pesquisa pouco acrescentariam ao material já obtido, não mais contribuindo significativamente para o aperfeiçoamento da reflexão teórica fundamentada nos dados que estão sendo coletados (p. 17).

Considerando as leituras das entrevistas que foram sendo realizadas, ao se entrevistar o sexto casal entendeu-se que as exigências do critério de saturação teórica foram atingidas. Portanto, o número final de participantes do estudo foram doze, o que consistiu na participação de seis casais heterossexuais, sendo três pacientes homens e três pacientes mulheres.

### **Procedimento**

A seleção dos entrevistados foi realizada no Ambulatório de Dor do IOT/HCFMUSP. Inicialmente, foram abordados os pacientes que estavam acompanhados pelo cônjuge no serviço no período descrito, acompanhante este que esteve presente ou no atendimento ou na sala de espera. No momento desta abordagem, apresentou-se aos casais de forma sucinta e em linguagem acessível o objetivo da pesquisa, convidando-os à participação na mesma e prestando outros esclarecimentos quanto à condição das entrevistas, como a realização em separado das mesmas em local privativo do próprio ambulatório e o tempo de duração (em média, uma hora). Quando houve concordância por parte dos candidatos em participarem da pesquisa as entrevistas foram agendadas, considerando-se, nos casos de preferência, os retornos ao Ambulatório para maior comodidade.

No momento da entrevista, o objetivo da investigação foi retomado, apresentando ao/à participante o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, prestando esclarecimentos necessários e solicitando a leitura e assinatura do termo. A entrevista só teve início após a assinatura deste documento; ela foi gravada com autorização dos participantes, para posterior transcrição e análise.

## **Instrumentos**

Antes de dar início à entrevista com o participante que apresenta o quadro de dor crônica, foi solicitado que ele atribuísse uma nota de zero a dez à intensidade da sua dor referente ao último ano, onde zero significa ausência de dor e dez um quadro intolerável. A intensidade da dor é uma medida subjetiva de cada paciente e é comumente utilizada pelos profissionais que trabalham com dor visando à objetivação e aproximação da experiência do mesmo. O objetivo desta solicitação é avaliar se há relação entre esta nota atribuída pelo paciente à intensidade de sua dor e os padrões de convívio com o quadro álgico, fator que foi esperado de se identificar nas entrevistas.

Os parâmetros para avaliação do padrão de convívio com a dor foi proposto no estudo de Loduca (1998) e apresentado de forma descritiva no capítulo 1.2. Seguindo a linha de raciocínio do modelo conceitual de Gatchel, desenvolvido para explicar as mudanças psicológicas que ocorrem na transição da dor lombar aguda para a crônica, a autora identificou padrões de convívio indivíduo-dor em sua pesquisa. Esses padrões são percebidos pela análise da autoimagem, do cotidiano, da afetividade, do pensamento e do projeto de vida, e se mantêm independentemente de idade, sexo, situação ocupacional, diagnóstico e tempo de duração do quadro álgico.

Foram realizadas entrevistas semidirigidas individuais com cada membro do casal. Esse processo seguiu um roteiro (em anexo) de assuntos que envolvem o problema de investigação proposto, incluindo temas como o manejo e enfrentamento do adoecimento (próprio ou do parceiro), a satisfação com a relação, o impacto deste adoecimento no relacionamento, entre outros. A vantagem da entrevista semidirigida é que ela permite uma relação mais simétrica entre entrevistador e entrevistado. Além disso, o estabelecimento do roteiro e não de questões fechadas permitiu a formulação de perguntas não pensadas antecipadamente que puderam favorecer o aprofundamento de informações relevantes para o estudo.

## **Procedimento para a análise dos dados**

A presente pesquisa visou privilegiar a busca dos significados das experiências, considerando os aspectos psicossociais e o processo de produção da mensagem.

Compreender as dimensões profundas e significativas requer um recurso qualitativo que abranja a complexidade dinâmica dos fenômenos a partir da multiplicidade de relações entre as relações, indispensável para pensá-las cientificamente. Quando se trata de fatores referentes à saúde, esta forma de abordagem abrange a historicidade dos fenômenos (concepções, relações sociais, institucionais, políticas), permitindo uma apreensão que considere essa complexidade, tarefa esta da abordagem qualitativa (Minayo, 2004).

Embora parta de pressupostos que permitem encaminhar a investigação empírica qualitativa, trata-se de um processo utilizado para dar sentido aos dados representados por uma comunicação (Campos, 2004). Busca-se certa reincidência não com o intuito de quantificar, mas de viabilizar o exercício interpretativo, permitindo a discussão abrangente dos fatores que contribuíram para determinado fenômeno. As situações singulares devem ser consideradas e seu potencial ímpar compreendido nos contextos em que se inserem (Gouveia-Paulino, 2006).

Diante disso, a perspectiva metodológica adotada para a análise e discussão dos dados das entrevistas foi a da análise de conteúdo qualitativa (Zhang e Wildemuth, 2009).

Em sua vertente qualitativa, a análise de conteúdo parte de pressupostos que, no exame de um texto, contribuem para captação de seu sentido simbólico que nem sempre é manifesto e cujo significado não é único (Campos, *op cit.*). Bardin (2004) aponta como pilares da análise de conteúdo a fase da descrição ou preparação do material, a inferência ou dedução e a interpretação. Também envolve operações de desmembramento do texto em unidades, buscando descobrir os distintos núcleos de sentido que constituem a comunicação, para realizar posteriormente o seu reagrupamento em classes ou categorias. Essa categorização guia proposições de inferências além das interpretações previsíveis pela teoria utilizada.

Nesse processo, é importante ultrapassar o nível do senso comum e do subjetivismo na interpretação e alcançar uma vigilância crítica frente aos dados. É um método versátil que necessita de recursos mentais e intuitivos, passando invariavelmente pela criatividade e pela capacidade do pesquisador qualitativo em lidar com situações que, muitas vezes, não podem ser alcançadas de outra forma (Campos, *op cit.*; Minayo, *op cit.*).

Na conclusão de uma pesquisa é fundamental ser capaz de explicitar com clareza o objetivo do estudo realizado. A utilização da análise de conteúdo qualitativa permitiu uma clara explicitação do objetivo e contribuiu para a delimitação dos dados significativos da pesquisa.

Portanto, o método de análise adotado neste estudo permitiu a formulação de pressupostos por meio de técnicas de análise de comunicação, que viabilizaram a interpretação dos resultados a partir de recorte transversal (considerando tema e objetivo) e checagem de frequência de conteúdos, oferecendo compreensão mais aprofundada, a qual foi além dos significados imediatos. Possibilitou a formulação de temas recorrentes, a partir do objetivo do estudo, procedendo-se a classificação de elementos por semelhanças, o que permitiu configurações de reagrupamentos.

Finalmente, como parte do processo de análise, foi elaborado um quadro (em anexo) com categorias provenientes dos grupos de respostas, que possibilitou uma visão contextual e uma interpretação dos dados obtidos. Essa organização das categorias em quadro se mostrou uma ferramenta interessante para a análise e comparações sistemáticas que se seguiram, evidenciando os aspectos mais relevantes. A categorização priorizou o aprofundamento da experiência dos participantes levando em conta o enfrentamento da própria dor ou da dor do parceiro, os significados atribuídos a ela, o padrão de convívio daí decorrente, a dinâmica conjugal no momento atual, o lugar da doença no casamento, assim como a satisfação com a relação. Na apresentação dos dados optou-se pela exposição dos resultados concomitante à discussão, tendo em vista facilitar a comunicação e evitar repetições.

### **Cuidados éticos**

O projeto que culminou neste trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, conforme parecer nº 24486 (em anexo).

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados serão primeiramente apresentados de forma a oferecer uma visão geral sobre cada caso, procurando contextualizar as especificidades de cada casal entrevistado.

### **Casal 1**

O casal é o mais velho dos participantes. A esposa J. é a paciente de dor lombar e na mão, tem 63 anos e apresenta também quadro neurológico. Sua nota da dor referente ao último ano foi oito. Relata que diminui as atividades quando com dor, mas que procura não valorizar. Apesar disso, conta que se sente humilhada pela sua condição e também tem medo de ficar dependente. Então, percebeu-se que mesmo que aparente certa negligência quanto às limitações do quadro clínico, evidenciou-se com maior predominância o padrão de dependência no convívio com a dor. O esposo S. tem 73 anos e refere ajudar nas terapêuticas indicadas quando sua esposa tem crise de dor. Ambos apresentam como significado para a dor a consequência de esforço físico da paciente.

Nas duas entrevistas, notou-se alguma dificuldade de compreensão dos questionamentos ou então estranhamento quanto à situação de refletir e falar sobre o tema da conjugalidade, apesar dos esclarecimentos prestados quanto ao objetivo da pesquisa. A relação se mostrou pouco coesa, com comportamentos de um deles indesejado pelo outro, com crenças bem enraizadas sobre a dinâmica da relação, também, expectativas frustradas em relação ao parceiro e falta de comunicação explícita. Os conflitos permeiam a relação. No entanto, não são admitidos e ambos parecem se esquivar deles. Apesar disso, e de não ser reconhecido pela esposa, o marido expressou a condição de protetor, nos seus moldes pessoais. Nesse casal o conformismo e a obrigatoriedade da continuidade do casamento estiveram presentes, possivelmente pela religiosidade assinalada que valoriza o casamento, ou então por uma questão específica da geração a qual eles pertencem. Ainda, o casal mostrou-se insatisfeito com a relação conjugal; ambos demonstraram certa indiferença pela presença do companheiro em suas vidas e a doença pareceu tomar lugar central na dinâmica conjugal, sendo determinante para o distanciamento do casal.

## Casal 2

O esposo M. é o paciente de dor lombar, com 39 anos, tem histórico de abuso de álcool e drogas, e também tem diagnóstico de depressão. Ele referiu que sua nota da dor para o último ano foi dez e que não aceita a sua condição, tendo pensamentos recorrentes na dor e muitas vezes perdendo a vontade de viver desse jeito. Além disso, como significados atribuídos à dor apresentou angústia, sensação de inutilidade, frustração e também o quadro como decorrente de esforço físico. Então, notou-se que sua forma de enfrentamento da doença é se submeter completamente à algia, num padrão de convívio de dependência. A esposa A.P. tem 41 anos e contou procurar atenuar os momentos em que seu esposo tem crises de dor, uma vez que não aceita o modo como ele enfrenta sua algia, acreditando que ele é entregue à sua condição. Ainda relatou que se sente sobrecarregada e com vontade de largar tudo; explicou também que acredita que o adoecimento do marido é somatização de problemas psicológicos, ou ainda, consequência de ausência das drogas.

O casal mostrou uma carência de coesão e satisfação conjugal; o que os une aparentemente é a necessidade do esposo de cuidados e a relatada responsabilidade pelo bem-estar dos filhos. O esposo se mostrou como alguém que demanda muita atenção e a esposa o vê como excessivamente queixoso e tem dificuldade de atender a essa demanda juntamente com a dos filhos e a do trabalho. A história do casal é apresentada como repleta de conflitos, também referidos ao problema do paciente com drogas, discussões inflamáveis e comunicação pobre. Apesar da dificuldade, A.P. assume um papel de protetora e M. de protegido. A esposa apresentou um ideal de família organizada e sem conflitos e a consequente frustração por jamais tê-lo atingido. A dor pareceu ter papel central na dinâmica conjugal, uma vez que protagoniza os atuais embates entre o casal, situação importante para a insatisfação com o casamento.

## Casal 3

A esposa R. é a paciente de dor abdominal e pélvica, com 48 anos e quadro de depressão. Ela colocou que sua nota para a dor no último ano foi dez e que quando em crise fica irritada, com autoestima muito baixa e até medo de sair na rua ou morrer. R. explicou que atribui à sua dor significados tanto físicos – consequência de constipações intestinais na infância, quanto emocionais – consequência de diversas frustrações e violências físicas e psicológicas em sua vida. Com isso, ficou claro que

sua forma de enfrentamento da dor é se submeter a ela, num padrão de convívio de dependência. A paciente ainda relata um forte histórico de hospitalizações em sua vida. O esposo A.C. tem 52 anos e transferiu seu trabalho para casa por causa do adoecimento da esposa. Ele relatou que auxilia nas terapêuticas indicadas, cobra a continuidade do tratamento e que, além disso, procura sempre ser otimista por medo das crises agravarem seu quadro de depressão. Por isso, também procura não demonstrar suas dificuldades de enfrentamento da dor da esposa. Ainda, o esposo vê a paciente como derrotista e acredita que ela somatiza, usando a dor para fugir de situações que demandam posicionamentos da parte dela.

A união é formada pelo segundo casamento dela, e o terceiro dele. A relação se mostrou desgastada e pouco satisfatória, a comunicação pareceu não fluir, aparentemente pelas expectativas que um tem do outro. Há diferenças significativas na visão que cada um tem sobre as situações vividas e crenças a respeito do que o outro pensa. Além disso, há grande presença de cobranças e inseguranças de ambas as partes. A paciente apresentou muitas mágoas e se sente excluída da vida do parceiro. Em contrapartida, ele contou que se sente sobrecarregado com a situação. Pareceu que ela apresenta dificuldade em aceitar que realmente precisa de cuidados em algumas circunstâncias. O esposo relatou que acredita que a esposa muitas vezes delega responsabilidades, sugerindo a presença de ganhos secundários com a dor; apesar disso, apresentou a condição de protetor e a esposa de protegida e vítima. Ainda, nesse casal a temática da relação sexual apareceu como importante fator para as dificuldades conjugais e a dor se mostrou central na dinâmica conjugal, contribuindo para as inseguranças. A esposa apresentou sua insatisfação conjugal com profundo sentimento de solidão; o esposo demonstrou satisfação com a relação anterior à piora do adoecimento da paciente e um aparente sentimento de obrigatoriedade pela continuidade do casamento.

#### **Casal 4**

O esposo J. é o paciente de dor lombar, tem 47 anos e refere que sua nota da dor para o último ano foi nove. Disse que quando ela se intensifica procura ficar quieto e acaba recorrendo à oração na tentativa de se acalmar, mas, apesar disso, sente muito desgosto. Considerou que seu quadro é decorrente de esforço físico e a situação quase insuportável. A esposa M. tem 43 anos e contou que quando seu esposo está em crise ela o deixa quieto, afinal fica aterrorizada, mas depois procura conversar e apaziguar a situação. Além do significado físico atribuído à dor,

demonstrou a ideia de que ela é consequência do sofrimento de seu esposo na infância, quando seus pais se separaram. Acredita, ainda, que seu parceiro é passivo e se organiza em função da dor. Com isso, demonstrou-se a predominância de um padrão de dependência do paciente no convívio com a dor.

Entretanto, a relação se mostrou funcional com forte satisfação de ambas as partes, companheirismo, cumplicidade e comunicação, mesmo que diferenças na visão sobre o enfrentamento da dor, por exemplo, se mostrem. A esposa apresentou o marido como queixoso, mas demonstrou compreensão e também modos de lidar com a dor que para o esposo são satisfatórios. Aparentemente há apoio mútuo na relação, uma vez que demonstraram terem integrado nela as mudanças decorrentes da vida e se adaptado a elas; apesar do adoecimento do esposo e da perda de uma das filhas, o casal conseguiu manter proximidade e abertura no casamento. Apesar da funcionalidade da relação, a esposa apresentou de forma pouco intensa a condição de protetora, e sugeriu que muitas vezes o marido parece não conseguir realizar tarefas na presença dela. No entanto, essas condições pareceram ser anteriores ao adoecimento e características do relacionamento desse casal, o que não demonstra interferência na satisfação conjugal; o paciente ainda relatou que a esposa é sua “alma gêmea” (sic). A dor se mostrou com um lugar marginal na relação conjugal, mas somente a esposa nota que a relação auxilia seu esposo no enfrentamento da doença.

### **Casal 5**

A esposa S. é a paciente de cervicalgia, tem 53 anos e dá a nota oito para a sua dor no último ano. Ela contou que em crises foge do barulho e procura não pensar na dor, distraíndo-se. Também disse considerar que ela não é a única pessoa que sofre de dor e que coisas piores existem na vida. O esposo E. é aposentado e tem 59 anos. Ele contou que, mesmo se sentindo impotente frente ao adoecimento da esposa, procura ajudá-la distraíndo-a quando ela está com dor, usando do seu humor e conversando na tentativa de entender junto com ela os desencadeantes da crise. Os significados da dor foram compartilhados pelo casal, eles acreditam que a dor de cabeça de S. seja relativa à sua preocupação com ajudar os outros em seus problemas, associando o início do adoecimento com episódios desgastantes de cuidado na família da paciente. A esposa é a única participante do estudo que demonstra predominantemente o padrão de integração no convívio com a dor.

Esse casal é o único que mostrou uma relação conjugal horizontal, ou seja, há uma posição igualitária e muito próxima entre eles, aparentemente sem dependência. O casal expressou satisfação conjugal e comunicação efetiva, apresentando consonâncias nos discursos e crenças. Notou-se que tanto marido quanto mulher apresentaram recursos individuais para enfrentamento da vida e acabam compartilhando-os e, também, se apoiando mutuamente. Com isso, mantêm a adaptação e a funcionalidade da relação ao longo do tempo. Nesse sentido, pareceu evidente que o lugar da dor na relação é marginal. Demonstraram, ainda, profundo companheirismo; ele relatou que procura mostrar para a esposa as melhoras que ela adquire no tratamento e ela percebe que a relação entre eles lhe ajuda no enfrentamento da doença. Os dois afirmaram que a relação que têm hoje é melhor do que esperavam. Vale ressaltar que a temática da comunicação, diálogo sobre conflitos e busca conjunta por soluções foi central nesse casal.

### **Casal 6**

O esposo J. tem 35 anos e procurou o serviço em função da dor decorrente de um neuroma na palma da mão, surgido após a amputação do dedo anelar. Ele referiu que sua nota da dor no último ano foi seis e que quando em crise fica impossibilitado de realizar as tarefas que valoriza, o que lhe traz incômodo. Seu padrão de convívio com a dor se mostrou também de dependência. A esposa K. tem 39 anos, apresenta um problema visível em um de seus olhos e contou que procura conversar com seu esposo quando ele está com dor, ajudando-o a perceber as situações envolvidas na crise e também não valorizando a dor. Ainda, contou que procura não demonstrar sua preocupação para seu esposo. Ambos significam a dor pelo acidente que ocasionou a amputação do dedo, mas compartilham o medo de que a dor permaneça e seja referente a algo mais grave como um câncer, por exemplo. Nesse âmbito, o esposo chega a mencionar o momento ruim que vivia no trabalho quando se acidentou, mas não faz reflexões profundas a respeito.

O casal demonstrou companheirismo e boa comunicação, com compartilhamento de crenças e até medos. Nesse ponto, compararam a facilidade de se ouvirem e se entenderem com a amizade. Também demonstraram apoio mútuo e uma história prévia de enfrentamento de perdas físicas, o que pode favorecer o notório lugar marginal da dor na conjugalidade. Aparentemente há nuances de dependência, com o esposo sendo o protetor. No entanto, eles mantêm a relação funcional e satisfatória para ambos, possivelmente pela boa comunicação e pelo companheirismo

evidentes. O casal relatou que a relação que eles têm atualmente é melhor do que esperavam e que com o passar do tempo foram se conhecendo melhor e se adaptando ao jeito do outro. Importante ressaltar que o paciente nota e fala abertamente que a relação conjugal que tem o ajuda no enfrentamento do seu quadro.

As leituras e análises prévias das entrevistas possibilitaram a organização dos dados em um quadro (em anexo), a partir de categorias formuladas a posteriori, situação esta que orientou a análise aprofundada dos resultados. A sistematização dos resultados evidenciou principalmente diferenças entre os casais que se consideram satisfeitos e aqueles insatisfeitos com a relação conjugal, no que se refere especialmente ao enfrentamento do quadro algíco crônico.

### **Casais insatisfeitos**

Primeiramente se nota que somente os casais insatisfeitos apresentam pacientes com comorbidades já diagnosticadas no momento da entrevista. Deve-se considerar, entretanto, que dois dos pacientes satisfeitos eram casos novos no serviço e somente um insatisfeito, situação que não exclui a possibilidade de comorbidades nos pacientes satisfeitos. Além disso, as notas da dor mais altas (dez) encontram-se nos pacientes desse grupo.

Para os pacientes insatisfeitos a dor é vista como algo amedrontador, que remete à ideia de morte, à irritação e à instabilidade emocional. Os cônjuges, em geral, procuram atenuar a situação poupando o paciente na tentativa de preservá-los evitando danos, assim como constatado por Schwartz, Slater e Birchler (1996). Demonstram mais preocupação com as comorbidades e seu agravamento do que com a dor. Frente a esse aspecto, fazendo referência tanto à complexidade de compreensão da algia crônica como algo legítimo, pelo fato de supostamente perder a funcionalidade primordial da dor como alerta, quanto ao achado de Maeda (2008) sobre a efetiva descrença de alguns cônjuges nos sintomas da dor como um problema real, pode-se hipotetizar que os cônjuges acabam por encontrar a concretude e manifestação do adoecimento na comorbidade que seu parceiro apresenta. Essa situação se mostra delicada, visto que o autor também encontra que essa incredulidade acaba tendo como consequência a escassa oferta de apoio tanto emocional quanto no tratamento.

No que se refere aos significados atribuídos à própria dor, ou à dor do parceiro, os pacientes desse grupo se referem principalmente a causas físicas ou orgânicas, com sutil diferença qualitativa com o grupo dos satisfeitos, além de referirem sentimentos de humilhação, frustração e inutilidade; surgem também, de forma pouco enfática, associações do adoecimento com perdas de condições anteriores e expectativas frustradas. Os cônjuges expressam a crença de que o que desencadeia a dor são também questões psicológicas e não somente fisiológicas. Esse ponto sobre a somatização pode se unir à discussão apresentada anteriormente, visto que uma possível solução na procura desses cônjuges por causas para o adoecimento por algia crônica, que de fato muitas vezes não são encontradas clinicamente, pode reduzir a experiência dolorosa à mera somatização de problemas não resolvidos. Pode ser que nestes casos isto aconteça. No entanto, alertamos que o entendimento simplista a respeito da vivência do parceiro pode ser fator de impacto no relacionamento.

A dinâmica da relação conjugal dos casais insatisfeitos se mostrou desgastada ou com os membros distantes. Em dois casos os papéis protetor-protégido ficam evidentes (casal 1 e 2) e no outro (casal 3) temos indícios de que a situação se repete. Minuchin (1982) aponta essa situação como decorrente de parceiros que têm certa dificuldade de aceitar o outro como ele é e acabam por desqualificá-los, situação percebida pelas falas queixosas dos participantes. Com isso, impõem padrões a serem atingidos, podendo se estabelecer entre estes padrões o dependente-protetor. Ficaram explícitos nesses participantes, também, problemas na comunicação, incluindo conflitos que eram ou negados ou assumidos reiteradamente. Os três casais explicitam seus conflitos em diferentes momentos do processo: problemas latentes, em potencial (casal 2 e 3); assunção dos diversos conflitos (casal 2 e 3); negação ou escamoteamento das controvérsias (casal 1).

A falta de coesão e problemas no relacionamento presentes nesses casais pode ser atravessada pelo que Gouveia-Paulino (2006) apresenta como a ambiguidade da incapacidade mediana que pode estar presente no cotidiano desses pacientes. A dificuldade de compreensão sobre as limitações que a dor impõe, que muitas vezes não são generalizadas para todos os âmbitos da vida, pode contribuir para situações de difícil enfrentamento das mudanças e aceitação das perdas reais, o que favorece para complicações interpessoais e o afastamento do casal. A mesma autora ainda aponta que problemas de comunicação, na intimidade e no ajustamento sexual, além de decréscimo na coesão, são facilmente encontrados nos casais com

um adoecimento crônico. Essas situações se mostraram no presente estudo em todos os casais insatisfeitos. Apenas a questão sexual foi tema de um único casal (casal 3).

O lugar da doença no relacionamento e a dinâmica do subsistema conjugal parecem estar relacionados. Em todos os casos de insatisfação com o casamento, a doença mostrou ter lugar central na relação, além de contribuir para o distanciamento dos membros e muitas vezes ser foco de conflitos. Aparentemente, o fato de a dor ocupar lugar central ou marginal na conjugalidade se relaciona com histórias individuais, ou do casal, de enfrentamento de situações críticas. Talvez os casais, ou pacientes, que têm mais dificuldade de manejo e aceitação do quadro crônico estejam se utilizando de estratégias de enfrentamento já instituídas no subsistema conjugal, podendo ser inadequadas à situação, sendo que o ajustamento depende, então, da reorganização do sistema imposta pela crise do adoecimento (Gouveia-Paulino, 2006).

No que se refere à categoria da satisfação conjugal, é unanimidade entre pacientes e cônjuges a insatisfação. O que se mostram são expectativas frustradas em relação ao outro, conformismo e obrigação pela continuidade do casamento, seja fundada na busca pelo bem-estar dos filhos, seja por aparente dependência, ou ainda por crenças e valores. Em estudo com casais sem questões clínicas, Norgren *et al.* (2004) encontram como motivos para casais insatisfeitos permanecerem juntos, além de amor e valores, como nos satisfeitos, as normas e expectativas sociais (como vimos no casal 3), a responsabilidade pelos filhos (como o casal 2) e o medo/crença de que seu parceiro não iria se arranjar sozinho (como nos casais 1, 2 e 3), desconsiderando motivos relacionados ao parceiro. Nos casais onde há dor crônica, encontramos somado a esse último aspecto um sentimento de culpa encoberto pela justificativa de que não seria justo abandonar o parceiro num momento em que ele precisa muito de alguém e de cuidados.

Ainda, é interessante a reflexão que esses cônjuges instigam. Como já citado anteriormente, a denominação “cuidador” não é usada na área de dor justamente pelo fato desse conceito incluir necessidades do paciente que tem perda de autonomia de qualquer ordem, como explicam Oliveira, Queirós e Guerra (2007). No entanto, os cônjuges dos casais 2 e 3, mulher e homem respectivamente, descrevem a sua vivência e participação nos cuidados de forma mais próxima aos cuidadores do que a companheiros de vida; a esposa A.P. chega a se denominar cuidadora do esposo quando explica que a relação não é mantida por amor. É fato que alguns pacientes esperam por cuidados e o parceiro pode entrar nesse padrão, ficando numa posição

de cuidador inadequada ao caso clínico. Apesar da literatura não fazer referência ao termo, alguma relação de cuidado acaba se estabelecendo, os cônjuges realizam atividades e terapêuticas para seus parceiros principalmente nas crises, alguns mais, outros menos. Essa situação, obviamente, é diferente da definição conceitual do termo, mas deve ser levada em consideração, afinal alguns aspectos dessa dinâmica de cuidado podem estar presentes nos casos de dor crônica. Ainda sobre essa questão, baseando-se nos achados, cabe hipotetizar que os casais que possuem um paciente de algia crônica e um cônjuge que se comporta como seu cuidador, tendem a ter pior funcionamento conjugal e conseqüentemente menor satisfação, ou vice versa. O ponto é que essa situação apenas se delinea no presente estudo. Como o foco não era no papel de um possível cuidador, há necessidade de se investigar essa hipótese mais profundamente em outros estudos.

### **Casais Satisfeitos**

A nota da dor mais baixa (seis) se encontra entre esses pacientes e, no momento da entrevista, nenhum deles tinha alguma comorbidade diagnosticada.

Os pacientes desse grupo demonstram ter mais ferramentas para lidar com seu quadro do que os do outro grupo; apesar de sentimentos de incômodo e desgosto aparecerem, eles demonstram algum grau de respeito pelos limites impostos pela dor. Os seus cônjuges, em consenso, evidenciam a oferta de apoio nas situações de dor, priorizam a comunicação, procuram trazer calma ao parceiro e/ou amenizar as situações de crise, seja distraindo ou conversando sobre ela. A oferta de apoio do cônjuge é apresentada também na literatura como importante suporte para o enfrentamento do paciente (Badr *et al.*, 2010; Maeda, 2008; Schwartz, Slater e Birchler, 1996). É importante destacar que ao mesmo tempo em que os cônjuges evidenciam tentar conversar com seus parceiros, os pacientes demonstram estratégias de enfrentamento que lhes traz resultado, mostrando que uma situação pode favorecer a outra de forma retroalimentativa. Em um caso (casal 5) essas estratégias são compartilhadas pelos dois e, em todos os casais (casal 4, 5 e 6), no momento de dor do paciente, a procura pelo cônjuge na busca de suporte ou de atividades que o incluam evidenciam o compartilhamento e companheirismo no enfrentamento da dor.

Quanto aos significados atribuídos à própria dor ou à dor do parceiro, as situações se mostram semelhantes aos insatisfeitos. Os casais também se reportam

às causas físicas e orgânicas, mas aqui vale explicitar que dois pacientes e um cônjuge apontam causa psicológicas em contraposição a um cônjuge e um paciente do outro grupo. Qualitativamente, a diferença fica mais clara, uma vez que além do significado relacionado às experiências emocionais negativas, assim como no grupo insatisfeito, ressaltam-se características da personalidade de uma das pacientes (casal 5). A isso, se soma a importância da consonância, que se evidenciou nesse grupo entre os cônjuges nos significados atribuídos à dor, nas crenças, nas falas, nos medos e também nos meios de enfrentamento da dor.

É válido retomar a discussão já apresentada sobre a problemática de acreditar que a algia é real, sobre a evidente função de alerta da dor aguda para algo que precisa ser resolvido no corpo e o fato de que a dor crônica perde essa funcionalidade biológica, trazendo à tona componentes psicofisiológicos que a tornam de difícil compreensão (Duval Neto, 2009; Portnoi, Nogueira e Maeda, 2009). Nesse sentido é que, possivelmente, quando pacientes e cônjuges são convidados a refletir sobre significados da dor, prontamente associam a algia com algum problema físico. É claro que em diversos casos ele de fato esteve presente, no entanto, a dificuldade de vislumbramento da amplitude do quadro pode favorecer as pessoas a continuarem associando a dor unicamente a algum episódio físico.

A dinâmica conjugal dos casais satisfeitos se mostrou peculiar. As relações são coesas e funcionais, há nuances dos papéis protetor-protégido com menor ênfase que nos insatisfeitos, mas apesar de a assunção desses papéis ser fator potencial de disfuncionalidade para a relação, nesses casos essa dinâmica permite a funcionalidade da interação. Recorrendo a Minuchin (1982), parece que apesar de se apresentarem aspectos desse padrão transacional, os casais se acomodaram mutuamente através do incentivo e apoio de características positivas do parceiro. Além disso, em todos os casos há apoio recíproco, companheirismo, cumplicidade, compartilhamento de recursos e boa comunicação; fatores esses que ecoam com a afirmação de Rolland (1994), a qual enfatiza a união do casal como importante para que ambos estejam mais aptos a lidar com aspectos emocionais e práticos do adoecimento. Maeda (2008) e Newton-John e Williams (2006) também encontram a comunicação efetiva e o diálogo aberto sobre dor e dificuldades como relacionados não só com a satisfação conjugal, mas também com a possibilidade de manutenção da interação afetiva do casal. Os últimos autores enfatizam que uma comunicação satisfatória entre os parceiros inclui a possibilidade de se falar sobre a dor.

O único padrão e convívio com a dor diferenciado dos demais, o qual é considerado ideal, apareceu numa paciente satisfeita com a conjugalidade. O casal (casal 5) possui uma relação igualitária, na qual os dois indivíduos possuem recursos próprios e acabam por compartilhá-los. Nesse ínterim, é preciso cuidado, não é possível dizer que o paciente de dor crônica precisa ter uma relação conjugal ótima para estar num padrão de integração no convívio com a dor, ou vice versa. A questão que se mostra é que uma relação benéfica e funcional pode favorecer ao paciente esse tipo de enfrentamento e convívio com seu próprio adoecimento. A literatura mostra (Badr *et al.*, 2010) que pacientes com bom funcionamento conjugal sentem menos dor e menos sofrimento, no entanto não encontramos notas da dor significativamente mais baixas nesses pacientes, mas sim evidentes melhores condições de enfrentamento da doença.

Nesses casais unanimemente a doença mostrou ter lugar marginal no relacionamento. As duplas demonstram um histórico de enfrentamento bem-sucedido de mudanças na vida, sejam elas outros casos de adoecimento ou não, conseguindo encontrar recursos pessoais e da própria conjugalidade, mantendo assim a cumplicidade e a funcionalidade.

Quanto à temática da satisfação, ficou claro que os pacientes e cônjuges se mostram satisfeitos e alegres com a relação, e alguns citam que o relacionamento atual é melhor do que esperavam para suas vidas; além de notarem que o casamento satisfatório ajuda no enfrentamento da dor, como já assinalado por Rolland (1994). Fica evidente nesses casais a maturidade da relação e o alicerce que um representa para o outro através de apoio, amizade e companheirismo. Os dados a respeito dos casais satisfeitos terem incorporado as mudanças da vida de forma positiva na relação vão ao encontro dos achados de Norgren *et al.* (2004). Esses autores notam que casais satisfeitos têm como motivos para permanecerem juntos não somente o amor, os valores e as crenças, o parceiro que eles têm, o fato de complementarem um ao outro, a sinceridade e compreensão mútua mesmo nos momentos difíceis, mas também dão considerável importância para a capacidade de resolução positiva de problemas, como pode ser visto no resultado apresentado anteriormente. Além disso, há consonâncias entre o presente estudo e o de Norgren *et al.* (*op. cit.*) como um todo, visto que os casais satisfeitos mostram mais funcionalidade, manutenção dos laços emocionais com o parceiro, mudança de papéis e regras ao longo da vida conjugal em situações de crise, além de desenvolverem padrões adequados de comunicação.

Todos esses aspectos aparecem também em nosso estudo, principalmente o que se refere à comunicação.

De modo geral, os padrões de convívio com a dor e os significados atribuídos ao adoecimento não tiveram grandes diferenças entre os casais satisfeitos e insatisfeitos. Cinco dos seis pacientes participantes se encontram no padrão de dependência e os significados aparecem com mescla na associação de causas físicas às emocionais. O curioso é que a única paciente que apresenta padrão de integração significa sua dor, assim como seu cônjuge, como atrelada exclusivamente a outras ordens que não a física. É importante considerar que os significados se expressam na dinâmica conjugal: as relações mais desgastadas podem sofrer mais impacto dos significados ou mesmo da vitimização do paciente, explicitada por alguns cônjuges e pelo padrão de convívio.

Todos os casais que apresentam a dinâmica dependente-protetor (cinco dos seis casais participantes), seja na intensidade que for, satisfeitos ou não, têm pacientes com padrão de dependência. Ou seja, a dependência possivelmente estará manifesta em mais de um contexto, no caso, na doença e na conjugalidade. Somente em um caso o paciente se mostra o protetor; nos demais ele é o protegido; portanto, em quatro dos cinco casos de padrão de convívio de dependência com a dor, o paciente é dependente também na relação conjugal. Deste modo, parece haver uma relação entre os papéis de protetor e de protegido, incorporado pelos casais, e o padrão de convívio com a dor. No entanto, não aparentam uma causalidade linear e determinista, mas parece possível a compreensão de que se relacionar de forma dependente é um padrão que as pessoas desenvolvem ao longo da vida.

Ainda, em três desses cinco casos de dependência os cônjuges assinalam que veem a passividade e a vitimização de seus parceiros no adoecimento. Rees, O'Boyle e Macdonagh (2001) apontam a sobrecarga do cuidado como fator de interferência no julgamento a respeito do paciente. Esse dado deve ser considerado no presente estudo, visto que metade dos cônjuges demonstra desgaste emocional frente ao adoecimento do parceiro. Os cônjuges ainda relatam que se incomodam com essas posturas de vitimização, mesmo que muitas vezes procurem disfarçar e não expor. No entanto, deve-se considerar que a comunicação e a percepção de questões não se dão exclusivamente de forma verbal, pois pela convivência e por gestos a pessoa

pode comunicar a seu parceiro de que forma ela julga o modo de ele lidar com a sua condição. Assim, o incômodo e a não aceitação da situação de vítima pode ser quase uma crítica, dependendo da forma como os cônjuges colocam-se frente a essas questões no cotidiano, podendo alimentar a postura dos pacientes que eles reprovam. Nesse sentido, o manejo desses temas pelos cônjuges pode favorecer a manutenção do padrão de convívio dos pacientes na dependência.

Além disso, as atitudes e expectativas dos cônjuges se relacionam com a satisfação do casal na relação, assim como assinalado pela literatura que a qualidade da relação pode influenciar na interpretação que as pessoas fazem dessas atitudes (Raichle, Romano e Jensen, 2011). Mesmo incomodados com a vitimização de seus parceiros, os cônjuges satisfeitos se mantêm ao lado deles; talvez eles sejam mais compreensivos e menos críticos, possivelmente mais solidários à dor do companheiro, acabando por contribuir para a satisfação conjugal.

Alguns pontos ainda são importantes de serem discutidos. Quatro dos seis casais participantes do estudo tinham a convivência aumentada devido à aposentadoria dos membros, ou ao afastamento do paciente de seu trabalho. Não entrando no âmbito das complicações decorrentes desse afastamento laboral, mas sim no conseqüente convívio aumentado do casal, temos que apenas um deles mostrou insatisfação com a relação, os outros três foram aqueles que se consideram satisfeitos com a conjugalidade. Os pacientes que tinham o cônjuge que mencionaram na entrevista que trabalham se disseram insatisfeitos, assim como seus parceiros. A literatura evidencia que a aposentadoria do cônjuge pode favorecer o aumento da convivência, situação esta que pode favorecer experiências negativas que interferem em importantes componentes da relação, ou ainda, pode melhorar a interação íntima à medida que o casal inclua as demandas da dor no relacionamento e trabalhe seus problemas (Maeda, 2008; Söderberg *et al.*, 2003; Schwartz, Slater e Birchler, 1996). Importante destacar que, no presente estudo, os casais com melhor funcionalidade conjugal e satisfação demonstram justamente que atingiram essa situação a partir da adaptação às situações de crise e do desenvolvimento de recursos de compartilhamento e apoio na relação.

Dois casais com pacientes mulheres e cônjuge homem tinham relações menos funcionais, e dois casais com pacientes homens e cônjuge mulher tinham funcionamento conjugal adaptativo. O destaque vai para o cônjuge homem com relação coesa, visto que ele explicitamente se propôs a cuidar e estar ao lado de sua

parceira, dado que corrobora com Maeda (2008), segundo o qual cônjuges homens tendem a oferecer menos apoio quantitativamente, no entanto, quando se propõem a cuidar, o fazem com a mesma qualidade que os cônjuges femininos. Esse ponto deve ser considerado com muita cautela, pois o cuidado é uma habilidade humana. No entanto, é fato que homens e mulheres cuidam de forma diferente e compará-los com um referencial no ideal de cuidado feminino deixaria os homens sempre em desvantagem. O importante é que, como esteve no estudo, tanto homens quanto mulheres podem oferecer apoio e suporte aos seus parceiros de forma que eles se sintam atendidos, independentemente de quantos homens ou mulheres tenham se mostrado neste estudo em relações satisfatórias ou não.

Ainda, como visto nos casos dos casais insatisfeitos (casal 1 e 3), o cônjuge que relata ser solícito às demandas de dor de seu parceiro, pode ser interpretado por ele como sendo obrigado a fazer o que faz, ou ainda como punitivo. A literatura corrobora enfatizando que essa situação é mais propícia de ocorrer quando a relação conjugal não é boa, podendo também aumentar a intensidade da dor e problemas emocionais do paciente (Raichle, Romano e Jensen, 2011; Leonard, Cano e Johansen, 2006; Schwartz, Slater e Birchler, 1996). Na presente investigação notamos que em um desses casos (casal 3) a nota da dor relatada foi dez.

Em oposição a isso, também encontramos, assim como na literatura, que pacientes que evidenciam bom funcional conjugal demonstram menos sofrimento (casal 5 e 6) e menos dor (casal 6 com a nota da dor mais baixa – seis) (Badr *et al.*, 2010). Além disso, esses casais mais funcionais e satisfeitos (casais 4, 5 e 6) evidenciam um ponto crucial: a comunicação, que inclui a participação do cônjuge no adoecimento e a possibilidade de se falar sobre a dor, dado que corrobora com achados de Newton-John e Williams (2006).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

- A assinalada falta de consenso na literatura pode ser proveniente da existência de subgrupos associados a distintas formas de interações conjugais. Além disso, a dor se mostra um fenômeno complexo, multideterminado e multifacetado, tendo ainda muito a ser descoberto e compreendido. Também fica evidente que padrões específicos de interação são difíceis de serem identificados e formulados em escalas e instrumentos, já que as relações interpessoais comportam matizes, especificidades e complexidades que somente procedimentos qualitativos de pesquisa conseguem identificar e analisar. A compreensão da dinâmica conjugal envolve não somente explicar que o que um parceiro faz isoladamente atinge o outro, mas deve considerar a relação em seus diversos aspectos, bem como sua rede de determinantes.

- É válido considerar que este estudo teve um caráter exploratório e se desenvolveu segundo uma metodologia qualitativa. Esse método tem a especificidade de proporcionar um aprofundamento nos dados coletados, situação esta que não permite generalizações, ainda mais considerando as peculiaridades da pesquisa nesta área. Porém, de modo geral, obteve achados que vão ao encontro da literatura referente à conjugalidade e algias cônicas. Vale destacar que a divisão igualitária da amostra em casais que apresentam maior e menor funcionalidade foi ocasional, sendo feita a distinção a posteriori.

- É ponto pacífico na área da dor que a forma como o paciente lida e enfrenta o seu quadro é influenciada não somente por quem ele é, mas também por seu mundo, sua história e suas relações. Isso mostra não só a adequação da perspectiva sistêmica para os casos, mas também alerta que os profissionais da área de dor precisam procurar compreender o paciente e seu contexto de forma holística, acolhendo, avaliando e tratando o que for possível para atingir o objetivo das intervenções, que sempre é a melhora na qualidade de vida do paciente e, devemos acrescentar, consequentemente de seus familiares.

- Os dados mostraram alguma relação entre os papéis de dependente-protetor incorporado pela maioria dos casais e o padrão de convívio com a dor de dependência; no entanto, isso não expressa uma causalidade linear e determinista, mas torna possível a compreensão de que se relacionar de forma dependente, seja

com o próprio adoecimento, seja nas relações interpessoais, pode ser um padrão desenvolvido pela pessoa ao longo de sua história de vida.

- As evidências destacam relação entre as atitudes do cônjuge e a satisfação conjugal. Cônjuges que lidam com a dor de seus parceiros de forma comunicativa, procurando distraí-los e oferecer apoio apresentam relação conjugal coesa, com bom funcionamento, comunicação, abertura, companheirismo e satisfação de ambos os parceiros. Os pacientes dessas relações demonstram ter mais estratégias bem sucedidas de enfrentamento do quadro algico, principalmente as que incluem o parceiro, além de receberem apoio através da comunicação presente na relação. Ainda, nesses casos pelo menos um dos membros do subsistema nota que a boa relação influencia não só o enfrentamento do paciente na dor, mas os ajuda a enfrentarem o adoecimento juntos. Portanto, ficou claro que relação funcional e satisfatória ajuda no melhor enfrentamento da dor, podendo favorecer ao paciente um tipo específico de enfrentamento e convívio com seu próprio adoecimento (padrão de integração).

- Pela literatura, o status da relação conjugal nos casos de algia crônica está atrelado às atitudes e interpretação tanto do paciente quanto do cônjuge e com o apoio oferecido, sendo este último relacionado com a satisfação do relacionamento, dados encontrados também neste estudo. Sob a perspectiva sistêmica, essas interações não podem ser vistas isoladamente como são habitualmente, elas fazem parte de um todo que se inter-relaciona e se retroalimenta. O que se observa é que relações satisfatórias e funcionais favorecem o enfrentamento das situações da vida como um todo, e, assim, do adoecimento, que neste caso é a dor crônica.

- A literatura também aponta que o casamento satisfatório propicia aos pacientes menos dor e sofrimento. O que analisamos (e que corrobora indiretamente com esse dado), como já mencionado, é que o casamento satisfatório ajuda no enfrentamento da situação de dor crônica. Nesse aspecto, Rolland (1994) é claro ao enfatizar que a união do casal é de extrema importância para o enfrentamento do adoecimento, tanto do ponto de vista emocional quanto prático, o qual inclui o tratamento. Por isso, sugere-se que um investimento na qualidade da relação conjugal pode indiretamente favorecer não só o manejo diário, mas também o tratamento da dor.

- No presente trabalho delineou-se que as pessoas que apresentam um histórico de enfrentamento de doenças apresentam mais recursos individuais e conjugais no

manejo da dor. Esses casais se mostraram satisfeitos, com maior funcionalidade na relação, melhor comunicação e laços emocionais mais fortes entre os parceiros. Além disso, esses parceiros denotam história de interações conjugais que aparentemente favoreceram a maior funcionalidade. Então, sugere-se que futuros estudos aprofundem a investigação das relações entre os padrões de interação do relacionamento antes da dor e o que acontece na conjugalidade a partir da algia.

- Ainda, apareceu outro tema a ser considerado por outros estudos: a posição de cuidador esboçada por alguns cônjuges de pacientes de algias crônicas. Considerando que aspectos específicos do cuidado podem estar presentes nos casos de dor crônica, fez-se a hipótese de que cônjuges que tendem para essa posição podem ter conjugalidade com menor funcionalidade e, conseqüentemente, menos satisfação conjugal. No entanto, o foco do presente estudo não era esse. A questão apenas surgiu como coadjuvante na análise, mostrando a necessidade de receber investigação mais aprofundada.

- Em síntese, a partir do objetivo de compreender aspectos da dinâmica conjugal que influenciam a manutenção, melhora ou piora do quadro algico crônico, observou-se que a interferência não foi diretamente no quadro clínico, mas principalmente no enfrentamento da condição, podendo favorecer a diminuição do sofrimento. Como fatores importantes destacaram-se: a comunicação, a funcionalidade da relação e a satisfação conjugal, aspectos esses que se mostram intimamente relacionados.

- Ainda, nesta amostra a comunicação pareceu ser a chave das relações funcionais, as quais favorecem melhor enfrentamento da doença. Nesse sentido, constatou-se que o cônjuge pode ajudar no enfrentamento da dor conversando com o parceiro, desde que a relação seja satisfatória para ambos. Por isso, assim como sugere Newton-John e Williams (2006), o paciente poderia ser incentivado pela equipe de saúde a discutir o manejo da sua dor com seu cônjuge. Os autores também encontram que o casal considera que formas menos prontas do cônjuge lidar com a dor são mais satisfatórias. A partir dos achados, podemos incluir entre essas maneiras a comunicação e a tentativa de encontrarem conjuntamente meios de lidar com o cotidiano afetado pela dor.

- Para a inclusão dos familiares no processo de enfrentamento e tratamento da algia crônica é importante que eles recebam as mesmas informações sobre a doença que o paciente, podendo assim o adoecimento fazer “parte da família”. Para que isso

ocorra se faz necessária a comunicação clara e de comum compreensão entre paciente, cônjuge e profissionais de saúde, para que o devido apoio possa ser oferecido. Vale ressaltar que a ênfase na amplitude do tratamento, imperativa nos casos de dor crônica, pode ser vista como impraticável no sistema de saúde. No entanto, devem ser mantidas em mente pelos profissionais as necessidades humanas individuais, de modo a preservar a dignidade dos indivíduos dentro desse sistema de atenção (Söderberg *et al.*, 2003).

- A evidente preocupação dos cônjuges do estudo com as comorbidades em detrimento da dor pode explicitar falta de conhecimento e entendimento da parte deles, o que seria mais uma justificativa para inclusão do cônjuge no tratamento, não só através de informações, mas também na realização de intervenções com foco nos próprios cônjuges, principalmente aquelas que incluem trabalhos de cunho psicoeducativo. Favorecer o entendimento do cônjuge sobre a dor como um problema real, suas características e repercussões, assim como auxiliar na elaboração da vivência de ter um parceiro com dor crônica, pode ajudar na compreensão, na melhora da qualidade do relacionamento e, com isso, no enfrentamento do adoecimento crônico, para ambas as partes e de forma compartilhada.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BADR, Hoda *et al.* The daily impact of pain from metastatic breast cancer on spousal relationship: a dyadic electronic diary study. **Pain**. 151:644-654, 2010.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. 3ª ed. Lisboa: Edições 70, 2004.
- BERG, D. N. & SMITH, K. K. **The self in social inquiry: researching methods**. California: Sage Pub., 1988.
- CAMPOS, Claudinei José Gomes. Método de Análise de Conteúdo: ferramenta para análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**. 57(5): 611-614, 2004.
- CANO, Annmarie *et al.* Marital functioning, chronic pain, and psychological distress. **Pain**. 107: 99-106, 2004.
- CARNEIRO, Terezinha Féres. **Terapia familiar: Das divergências às possibilidades de articulação dos diferentes enfoques**. [s.n.t.].
- CERVENY, Ceneide Maria de Oliveira. **A Família como Modelo: desconstruindo a patologia**. Campinas: Editorial Psy II, 1994.
- COSTA, Liana Fortunato. A Perspectiva Sistêmica para a Clínica da Família. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**. v 26, n especial, 2010, p.95-104.
- DAHL, JoAnne *et al.* Mecanismos psicocomportamentais em dor. In: ALVES NETO, Onofre *et al.* (orgs). **Dor: Princípios e Prática**. Porto Alegre: Artmed, 2009, p. 247-264.
- DUVAL NETO, Gastão Fernandes. Dor aguda versus dor crônica. In: ALVES NETO, Onofre (org) *et al.* **Dor: Princípios e Prática**. Porto Alegre: Artmed, 2009, p. 319-334.
- FERREIRA, Karine Azevedo São Leão & TEIXEIRA, Manoel Jacobsen. Princípios gerais do tratamento da dor. In: ALVES NETO, Onofre *et al.* (org). **Dor: Princípios e Prática**. Porto Alegre: Artmed, 2009, p. 943-956.
- FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J. & TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, jan. 2008.
- GOUVEIA-PAULINO, Fernanda. **Cuidando de quem cuidava: as transformações familiares diante de condições crônicas incapacitantes na meia-idade**. São Paulo, 2006. 200 p. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- HOLICKY, R. Caring for the Caregivers: The Hidden Victims of Illness and Disability. **Rehabilitation Nursing**. 21(5): 247-252, 1996.

- LEONARD, Michelle T.; CANO, Annmarie. Pain affects spouses too: Personal experience with pain and catastrophizing as correlates of spouse distress. **Pain**. 126:139-146, 2006.
- LEORNARD, Michelle T.; CANO, Annmarie; JOHANSEN, Ayna B. Chronic Pain in a Couples Context: A Review and Integration of Theoretical Models and Empirical Evidence. **The Journal of Pain: official journal of the American Pain Society**. 7(6): 377-390. June. 2006.
- LIDCHI, Victoria & EISENSTEIN, Evelyn. Adolescentes e famílias no contexto médico. In: MELLO FILHO, Júlio de; BURD, Miriam (orgs.). **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.
- LODUCA, Adrianna. **Eu e Minha Dor: convivendo com um processo crônico**. São Paulo, 1998. 125p. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- LODUCA, Adrianna & SAMUELIAN, Claudio. Avaliação psicológica do doente com dor. In: TEIXEIRA, Manoel Jacobsen (editor). **Dor: Contexto Interdisciplinar**. Curitiba: Editora Maio, 2003.
- LODUCA, Adrianna. **O tratamento da dor crônica na minha biografia: um estudo sobre a compreensão psicológica da adesão ao tratamento na Clínica de Dor**. São Paulo, 2007. 205p. Tese (Doutorado em Psicologia Clínica) – Programa de Pós Graduação em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- LODUCA, Adrianna & SAMUELIAN, Claudio. Avaliação Psicológica: do convívio com dores crônicas à adesão ao tratamento na clínica de dor. In: ALVES NETO, Onofre (org) et al. **Dor: Princípios e Prática**. Porto Alegre: Artmed, 2009.
- LUBKIN, I.M. & PAYNE, M.E. Family Caregivers. In: LUBKIN, I.M. & LARSEN, P.D. (orgs). **Chronic illness: impact and interventions**. Jones and Bartlett Publishers, 1998, p. 258-281.
- LÜDKE, Menga & ANDRÉ, Marli. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.
- MAEDA, Fernando Lourenço. **Investigando a participação do cônjuge nos cuidados ao paciente com dor lombar crônica**. São Paulo, 2008. 115p. Dissertação (Mestrado em Psicologia Clínica) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- MELLO FILHO, Júlio de. Doença e família. In: MELLO FILHO, Júlio de; BURD, Miriam (orgs.). **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

- MENESCAL-DE-OLIVEIRA, Leda & SILVA, Luís Felipe Souza da. Mecanismos neurais e modulação da dor. In: ALVES NETO, Onofre (org) et al. **Dor: Princípios e Prática**. Porto Alegre: Artmed, 2009, p. 236-246.
- MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2004.
- MINUCHIN, Salvador. **Famílias: Funcionamento e Tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1982.
- NEWTON-JOHN, Toby R.; WILLIAMS, Amanda C. de C. Chronic pain in couples: Perceived marital interactions and pain behaviors. **Pain**. 123: 53-63, 2006.
- NORGREN, Maria de Betânia Paes *et al.* Satisfação conjugal em casamentos de longa duração: uma construção possível. **Estudos de Psicologia**. 9(3): 575-584, 2004.
- OLIVEIRA, Magda A.; QUEIRÓS, Cristina; GUERRA, Marina Prista. O Conceito de Cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: do caos à autopoiese. **Psicologia, Saúde e Doenças**. 8(2): 181-196, 2007.
- ORTEGA, Eduardo Ibarra. O tratamento da dor como um direito humano. In: ALVES NETO, Onofre et al. (org). **Dor : Princípios e Prática**. Porto Alegre: Artmed, 2009, p. 77-90.
- OSORIO, Luiz Carlos. A família como sistema. In: MELLO FILHO, Júlio de; BURD, Miriam (org). **Doença e Família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.
- PETERS, D. Individual and Family Growth and Development. In: LUBKIN, I.M. & LARSEN, P.D. (orgs). **Chronic illness: impact and interventions**. Jones and Bartlett Publishers, 1998, p. 26-52.
- POPE, C. & MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3ª ed. Porto Alegre: ArtMed, 2008.
- PORTNOI, Andréa Golfarb; NOGUEIRA, Mariana; MAEDA, Fernando Lourenço. O enfrentamento da dor. In: ALVES NETO, Onofre et al. (orgs). **Dor: Princípios e Prática**. Porto Alegre: Artmed, 2009, p. 294-301.
- RAICHLE, Katherine A.; ROMANO, Joan M.; JENSEN, Mark P. Partner responses to patient pain and well behaviors and their relationship to patient pain behavior, functioning, and depression. **Pain**. 152: 82-88, 2011.
- REES, Jonathan; O'BOYLE, Ciaran; MACDONAGH, Ruairidh. Quality of life: impact of chronic illness on the partner. **Journal of the Royal Society of Medicine**. 94: 563-566, 2001.
- ROLLAND, John S. Family Systems and Chronic Illness: A Typological Model. In: WALSH, Froma & ANDERSON, Carol (ed). **Chronic Disorders and the Family**. Nova Iorque/Londres: The Haworth Press, 1988.

- ROLLAND, John S. **Family, Illness and Disability: An Integrative Treatment Model**. Nova Iorque: Basic Books, 1994.
- SCHWARTZ, Lauren; SLATER, Mark a.; BIRCHLER, Gary R. The role of pain behaviors in the modulation of marital conflict in chronic pain couples. **Pain**. 65: 227-233, 1996.
- SHOLEVAR, G.P. & PERKEL, R. Family System Interventions and Physical Illness. **General Hospital Psychiatry**. 12: 363-372, 1990.
- SÖDERBERG, Siv *et al.* Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband. **Journal of Advanced Nursing**. 42(2): 143-150, 2003.
- STRAUSS, A. C. & CORBIN, J. M. **Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory**. London: Sage Pub., 1990.
- TEIXEIRA, Manoel Jacobsen & OKADA, Massako. Dor: evolução histórica dos conhecimentos. In: ALVES NETO, Onofre (org) et al. **Dor : Princípios e Prática**. Porto Alegre: Artmed, 2009, p. 27-56.
- WALSH, Froma & ANDERSON, Carol. Chronic Disorders and Families: An overview. In: WALSH, Froma & ANDERSON, Carol (ed). **Chronic Disorders and the Family**. Nova Iorque/Londres: The Haworth Press, 1988.
- ZHANG, Y. & WILDEMUTH, B. M. Qualitative Analysis of Content. In: WILDEMUTH, B. M. (ed.). **Applications of Social Research Methods to Questions in Information and Library Science**. Santa Barbara, CA: Libraries Unlimited, 2009, p. 308-319.

## ANEXOS

### Roteiro de Entrevista

#### Paciente

*Nota da dor pelo último ano:*

*Padrão de convívio com a dor:*

O que você faz quando tem uma crise de dor? O que pensa?

O que você sente quando está em crise?

Você atribui algum significado específico para sua doença?

Para você ter dor crônica é:

*Relação conjugal:*

Você acha que seu adoecimento interferiu na sua relação? De que forma?

Quando está com crise de dor, você procura seu(sua) esposo(a)? Como ele(a) participa desse momento?

Que coisas você acha que seu cônjuge pensa sobre sua dor crônica?

Vocês tomam decisões conjuntas? Fazem planos juntos?

Vocês passam um tempo sozinho juntos, cultivando o relacionamento? O que você pensa disso?

Existem cobranças no relacionamento de vocês? De que tipo?

Você identifica que na relação de vocês um é o protetor e o outro é o protegido? Em quais situações?

Você vê diferença entre enfrentar as situações da vida sozinho(a) e com seu cônjuge?

O seu relacionamento hoje era o que você esperava ter? Você está satisfeito com isso?

#### Cônjuge

*Enfrentamento:*

O que você faz quando seu esposo(a) tem uma crise de dor? O que pensa? Como participa desse momento?

O que você sente quando ele(a) está em crise?

Como você lida com as limitações dele(a)?

Você atribui algum significado específico para a doença dele(a)?

Que coisas você pensa sobre a dor crônica de seu(sua) esposo(a)?

*Relação conjugal:*

Você acha que o adoecimento de seu(sua) esposo(a) interferiu na sua relação? De que forma?

Vocês tomam decisões conjuntas? Fazem planos juntos?

Vocês passam um tempo sozinho juntos, cultivando o relacionamento? O que você pensa disso?

Existem cobranças no relacionamento de vocês? De que tipo?

Você identifica que na relação de vocês um é o protetor e o outro é o protegido? Em quais situações?

Você vê diferença entre enfrentar as situações da vida sozinho(a) e com seu cônjuge?

O seu relacionamento hoje era o que você esperava ter? Você está satisfeito com isso?

## Resumos das Entrevistas

### Entrevista 1 – J (63a) e S (73a)

A paciente J. tem dor lombar e na mão esquerda, além de apresentar questões neurológicas; por isso a entrevista com a paciente teve algumas dificuldades, algumas contradições e muitas vezes faltou a compreensão da paciente sobre o que estava sendo investigado, mesmo mediante explicações. Sua nota para a dor no último ano foi oito, mesmo ela relatando que agora sabe lidar um pouco mais com as situações de dor. J. parece ser uma senhora ativa nas atividades domésticas, relata que quando tem uma crise de dor apenas diminui o trabalho e não fica quieta para não pensar na dor procurando não valorizar a situação, diz que somente às vezes faz os exercícios e tratamentos recomendados. Ela também conta que, nesses momentos de intensa dor, pensa no medo de ficar dependente de muleta ou de uma cadeira de rodas; se sente humilhada porque a crise a obriga a modificar seu jeito de agir até que a dor cesse. J. aparenta não se revoltar com seu adoecimento, mesmo expondo que não é normal ter dor; demonstra grande conformação com as situações, que alega fazerem parte da vida e por isso, “vai levando” (sic).

Ela imagina que sua doença seja consequência das coisas da vida, do grande esforço físico realizado na juventude quando trabalhava no colégio de freiras. Para J., ter dor crônica é humilhante pela dependência que acarreta; ela desabafa que “se é da vontade de Deus pra eu me melhorar (ter dor), que eu saiba como fazer” (sic). Além de demonstrar conformismo e medo, J. também deixa evidente a sua expectativa em eliminar completamente os sintomas dolorosos.

O cônjuge S. diz que em momentos de crise álgica de sua esposa, ele procura trazer alívio de diferentes formas, preparando compressas, orientando-a na execução de exercícios e a repousar. Segundo ele, o pensamento prevalente nesses momentos é o de procurar ajudar, e por isso acaba participando desses momentos procurando fazer algumas coisas por ela. S. não conseguiu identificar muito bem seus sentimentos na presença de crise da esposa, somente explicitou que se preocupa, mas que procura não transparecer para não deixá-la apavorada, tentando evitar outras consequências neurológicas.

Segundo S., há entendimento das limitações da esposa, por isso ele ajuda nos serviços da casa e, considera isso suficiente. Ele acredita que o adoecimento neurológico da esposa é agravado pelas questões da família da paciente, que segundo ele, não entende a situação. Além disso, ele acredita que a dor é

consequência de um machucado e ao ser interrogado sobre o que pensa sobre a dor da esposa respondeu: “o que eu pensaria?” (sic).

Desde o início do encontro, J. reclamou de grosseria e agressividade do marido, comentando sobre sua essas atitudes diversas vezes e, relatando que é sempre “levada ao medo” (sic), que ele não entende as seu esquecimento, que ele tem um comportamento de impaciência em relação ao adoecimento; chegou até a falar da possibilidade de agressão. Contudo, nada disso foi percebido no contato com S., que pelo contrário, se mostrou um tanto tímido e retraído, sendo breve e objetivo nas suas respostas.

J. conta que, do seu ponto de vista, as doenças interferiram na relação porque S. não acredita na existência dos sintomas, não dá atenção para os cuidados porque não gosta de cuidar de enfermos e também, acha bobagem pensar em doença. Ela relata ainda que seu marido, nos momentos de crise a critica dizendo que ela “tem que reagir” (sic) e que isso tudo piora sua doença. O marido S. também expõe a grande interferência do adoecimento piorando a relação, uma vez que ela fica nervosa e, por isso, ele acaba evitando o contato ou então poupa investimento afetivo.

J. apresenta a dinâmica do casal como distante, diz que não tomam decisões juntos, que não fazem nada unidos, que ele age sozinho e muitas vezes nem a informa depois. Ela também acredita que eles não cultivam a relação, que falta carinho, diálogo e intimidade; nesse contexto comenta que se sente uma “empregada” (sic). A paciente, na reflexão sobre a relação, tem a hipótese de que seu marido sofreu alguma decepção na vida, e também que o fato de ele ter mais experiências e estudo os distancia ainda mais. O esposo S. tem uma visão, ele explica que tomam algumas decisões juntos, mas nem tudo, porque ele avalia as condições da esposa, procura resolver as coisas sozinho para não piorar a doença dela (pensando nas condições neurológicas), tenta evitar choques com ela e com a família dela; caso ela não esteja “avoadada” (sic), ele conversa. Ele ainda coloca que acha que cultivam a relação sim, principalmente com os programas religiosos que fazem juntos, avaliando essa situação como positiva e que traz melhoria na relação.

Quanto às cobranças, S. não conseguiu responder, e J. não avalia que tenha alguma em relação a seu esposo, no entanto, apresenta que ele cobra dela integridade e capacidade. Além disso, a paciente não identifica algum dos dois como protetor, uma vez que acredita que seu marido preste cuidados por obrigação. O marido também acredita que esses papéis (protetor-protégido) não existam em seu casamento.

A paciente alegou que sua vida é desagradável com ele, que se resigna à relação, mas que não se apoia nele, procura não atrapalhá-lo. Ainda expõe que a presença dele em sua vida é um tanto indiferente, porque ele não é amável; demonstrou também bastante insatisfação com seu casamento, porque esperava mais dedicação do esposo, no entanto parece levar a vida em “banho-maria” porque “embora machucando, a gente se conforma”(sic). Nota-se, que esse conformismo é relativo, afinal as reclamações duraram a entrevista toda e a reflexão sobre a sua parte na relação não ocorreu.

O esposo S. desabafa que a presença da esposa em sua vida é indiferente, que muitas vezes se sente sozinho, porque a conversa é difícil, que é necessário esperar os momentos certos, e que isso muitas vezes o cansa; também se sente chateado por ter uma doente em casa, já que essa situação atrapalha até o relacionamento. Ele também diz que o relacionamento que tem hoje não é o que esperava ter, mas que está conformado com isso porque assumiu um compromisso, e por isso deve procurar soluções. S. explica que não se arrepende do casamento, ele casou sabendo que ela era doente e que sua vida poderia ser assim; além disso, demonstra clareza ao contar que acredita que J. depende dele, e que não acha justo “largar ela no meio do caminho” (sic). O esposo encerra sua fala dizendo que não considera sua situação pesada, uma vez que diz: “se eu posso fazer isso, tenho que fazer” (sic).

#### Entrevista 2 – M (39a) e AP (41a)

O paciente M. tem dor lombar pós-cirúrgica com reflexo nas pernas e relata estar em tratamento para depressão. Sua nota da dor pelo último ano foi dez, ele conta que sua vida está difícil, que não aceita seu quadro algico, que fica pensando na dor de noite e, que prefere dormir para não senti-la. M. conta que quando tem uma crise ele toma os remédios receitados e outros também, procura fazer as outras indicações de tratamento, como por exemplo, a bolsa de água quente. Ele desabafa que nesses momentos pensa em se matar, que não se conforma com a situação, mas acaba sempre pensando na família; sente-se angustiado e inútil, sente um vazio e explica que não dá vontade de viver assim. M. atribui apenas o significado físico para seu adoecimento, acredita que é resultado de muita força no trabalho e quedas, por isso teve que fazer cirurgia de hérnia de disco. Para o paciente, ter dor crônica é insuportável; relata que a dor lhe traz outras doenças (como a depressão), que suas expectativas em relação à segunda cirurgia foram frustradas, uma vez que ele já havia realizado a primeira, a qual foi bem sucedida.

O paciente ainda coloca que atualmente não procura mais a esposa nos momentos de crise porque ela está trabalhando fora, mas que ela não tem paciência, que acaba brigando e com isso ele fica mais nervoso, piorando no dia seguinte. Ele expõe que sua esposa A.P. acredita que seu adoecimento é resultado de extravagâncias, de bagunça e, que ela não compreende a situação, que não tinha noção das proporções.

A.P. conta que quando seu esposo tem uma crise de dor ele sempre procura por ela, que ela é uma “muleta” (sic); diz que ele fica agressivo e que em geral ela tenta amenizar, instrui, fala do remédio, conversa, mas ele acaba não entendendo e ela estoura por ser uma pessoa com pouca paciência e que guarda muitas mágoas dele, por isso, muitas vezes se afasta e espera ele melhorar para se reaproximar. Ela diz que nesses momentos pensa em largar tudo, só não o faz pensando nos filhos, pois se não fosse por eles já teria enlouquecido; também conta que M. sempre foi uma pessoa difícil de ouvir os outros e que não aceita quando está errado. Além disso, A.P. desabafa que já pensou em se matar, mas o que a fortaleceu foi a religião; ela também sente uma falta de reconhecimento, espera respeito por todas as dificuldades que já passou ao lado de seu marido (ele era usuário de drogas e álcool), acredita que ele poderia ser mais compreensivo com o fato de ela ser a “estrutura” (sic) da casa, e ainda pensa: “eu estou sempre presente, (...) já passei por tudo isso, vou passar tudo de novo!?” (sic).

A.P. explica que não lida bem com as limitações dele porque não aceita o jeito como ele encara o adoecimento, ela acha que ele não luta para viver como outras pessoas que têm o mesmo problema de dor crônica que ele. Ela ainda acredita que M. somatiza, que o problema na coluna é proveniente dos tombos, de questões físicas, mas que a parte psicológica está mais doente, que não era pra ele ter tanta dor; ela entende que suas dificuldades psicológicas são devidas à ausência das drogas e do álcool, como que em uma crise de abstinência. Ela ainda conta que seu marido se entregou à doença, que ele se acha impotente de tudo, que não aceitou a cronicidade e até chegou a mencionar a palavra “frescura” (sic).

O paciente M. avalia que seu adoecimento interferiu muito na relação conjugal, aumentando desentendimentos e brigas, ele acha que a esposa está estressada com a demanda de cuidados dele e que até os filhos ficam chateados em vê-lo triste e nervoso. Ele apresenta o relacionamento com pouca coesão por toda a entrevista, explica que poucas coisas atualmente são decididas ou planejadas em conjunto pelo casal, que antes elas eram mais discutidas, mesmo dizendo que sempre foi uma pessoa que decidia suas coisas e seus “rolos” (sic) sozinho, mas hoje sente tudo mais

separado ainda; conta que a esposa acaba decidindo e tomando atitudes, só depois contando para ele.

Em contrapartida, A.P. acha que o adoecimento não interferiu muito na relação, conta que no começo a relação ficou um pouco pior pela agressividade do marido que aumentou, ele dizia que ela era a culpada do seu adoecimento, que ele estava doente devido ao relacionamento ruim e porque ela nunca deu atenção para ele e também porque impôs barreiras aos seus vícios e hábitos. Ela diz que sempre teve medo dele, mas que atualmente a relação até está melhor, porque ele está mais dependente e debilitado, e com isso precisando mais dela. A esposa também apresenta a relação como sem coesão, também segundo ela as decisões são tomadas por ela, e quanto aos planos, eles não existem, ela conta que vive um dia de cada vez e que é cada um por si.

A esposa A.P. faz um grande desabafo a respeito do relacionamento, ela conta que a relação já começou conturbada, que eles sempre brigaram muito. Ela relata que M. era usuário de drogas quando se conheceram e ela não sabia, quando descobriu, por medo do pai, continuou na relação e “foi levando” (sic), até que conseguiu afastá-lo das drogas, porém ele começou a beber e sua agressividade piorou. Devido ao fato de ela sempre se opor a esses hábitos ela conta que ele diz que ela “destruiu” (sic) a vida dele. Ela explica que a afinidade deles nunca foi baseada na harmonia e que a relação teve mais baixos do que altos; diz que devido a todos esses problemas e todas as agressões já vivenciadas ela foi se tornando uma pessoa amargurada, muito machucada pela vida com ele e que não tem “total liberdade sobre a própria vida” (sic).

Diante disso tudo ela deixa claro que eles não cultivam o relacionamento e que ela procura não pensar sobre isso. A.P. explicita que da parte dela a relação marido-mulher não existe mais, que ela se vê como uma cuidadora de M., e ele como alguém que precisa de cuidados; ela disse que procurou afastar todos os sentimentos para “sobreviver” à situação e à ausência de M. O paciente também não considera que o casamento é cultivado pelos dois e desabafa contando que fica chateado com essa situação, porque ele sempre foi carinhoso e ela mais “seca” (sic) e, atualmente está mais difícil de ele tomar atitudes por conta da dor e de ela aceitar carinho; conta que “acabou o amor” (sic).

M. relata que existem cobranças no relacionamento, segundo ele a esposa sempre reclama de ele não trabalhar e de tomar decisões sozinho; e que ele antigamente era muito controlador, cobrando coisas como roupa, horário, etc. Ela, por sua vez, diz que ele cobra carinho e atenção dela; ela por sua vez o cobra por se

entregar ao adoecimento. Com relação aos papéis protetor-protégido, o paciente alega que não existe essa situação, uma vez que “é cada um por si, mesmo” (sic), mas que em situações sociais de desentendimentos, por exemplo, ambos procuram se proteger. A esposa também acredita que não haja essa dependência, mas defende que ele sempre tenta assumir a posição de protegido, de vítima, em todas as situações.

O paciente também explicita as dificuldades conjugais, ele diz que sua esposa sempre foi grossa e mau humorada, que os gênios dos dois não se batem, que sempre brigaram, mas achou que com o tempo isso ia melhorar; e, que antes achava que ela atrapalhava a vida dele, mas nas condições atuais de depressão, se sente mais seguro tendo ela em sua vida. Por fim M. conta que o relacionamento que tem hoje não é o que ele esperava ter, que se sente inconformado, que não sabia que ficaria tão doente e que isso ia interferir tanto na relação, desabafa que apesar de sentir a necessidade de companhia, ele está “isolado” (sic), até sem amigos, que são os filhos que “salvam a pátria” (sic).

A esposa A.P. expõe que sua vida seria melhor sem seu marido M., mas que ele não vê a vida sem ela. Ela também desabafa que obviamente o relacionamento que tem hoje, não era o que ela esperava ter; ela tinha a expectativa de uma família estruturada assim como a de seus pais e que continuou ao lado dele por achar que valia a pena investir, porém, hoje ela “vai levando” (sic), porque é agora que ele mais precisa; conta que tem medo até de ele se matar sem ela e também que pensa muito nos filhos, na vida que eles têm pela frente, e que ela com a idade que está, teoricamente não tem mais nada de novo no futuro.

### Entrevista 3 – Rosângela (48a) e José Carlos (52a)

A paciente R. tem dor pélvica e abdominal que se estende da virilha até as costelas do lado direito; passa por atendimento psicológico, psiquiátrico e toma antidepressivo. Sua nota para a dor no último ano foi dez e ela conta que não tem ânimo para fazer nada. Quanto tem uma crise R. toma remédio, faz compressa, chora, fica nervosa, irritada, briga com o marido, tem “pânico” (sic) de sair na rua de tão inchada e mal que se sente. Ela conta que nesses momentos pensa que vai morrer e que ela deve ter algo grave que ninguém descobriu ainda; também fica desanimada, se sente ridícula, feia, “o patinho feio” (sic). R. relata que percebe que quando não consegue sair da cama, seu marido J.C. fica nervoso porque tem que fazer tudo da casa, além de trabalhar (ele trabalha em casa). Ela entende que seu esposo acredita em sua dor, mas que acha que ela somatiza, que aumenta as coisas pelo fato de se

focar nelas e que ela é frágil fisicamente; ainda comenta que ele é um homem muito forte e que quase não sente dor. Ela explica que nas crises muitas vezes procura o esposo, mas que ele acaba por impor o que ela tem que fazer, desabafa que nota o interesse dele em mantê-la “apagada” (sic) para ele poder ficar sossegado.

Quanto aos significados que atribui à sua algia, R. conta que tinha muita constipação intestinal quando era criança; e além disso, casou pela primeira vez (o relacionamento é o segundo casamento de R. e o terceiro de J.C.) “com a pessoa errada” (sic), não conseguia engravidar, teve sua primeira crise com seis meses de casada, já sofreu assédio moral e sexual por quatro vezes, apanhava muito do pai na infância e tem muitas decepções na vida que não consegue nem falar. Para ela ter dor crônica é parar a vida, é a sensação de a vida ter parado e não se ver mais nada, de estar num buraco, sem perspectiva. Ela ainda desabafa que as pessoas acabam enjoando do paciente e que “a coisa mais dura de ter dor crônica é não ter com quem falar; as pessoas acham que é frescura ou não têm paciência...ou você chora ou se mata, tamanha solidão” (sic).

O marido J.C. conta que quando a paciente R. tem uma crise de dor ele dá a ela o remédio, prepara a bolsa de água quente, que a ajuda a controlar e manter o tratamento, além de procurar outras formas para amenizar. Ele diz que evita coisas negativas e valoriza as positivas, porque se preocupa com o fato do que é feito nas crises ser paliativo, sente medo desses momentos críticos agravarem a depressão de R.; ainda desabafa que em alguns momentos fica de saco cheio e “chuta o balde” (sic) mesmo. J.C. explica que não acha fácil lidar com as limitações da esposa, que teve que adaptar a vida e até o trabalho para poder estar ao lado dela, mas que tenta não transparecer quando está cansado procurando principalmente o apoio nos amigos.

O esposo acredita que sua esposa somatiza um pouco, já que percebe que as crises acontecem depois de algum nervosismo; ele sabe que sua situação não é fantasia, mas explica que ela acaba se apoiando no adoecimento para fugir de algumas situações nas quais precisaria tomar uma posição. Quando começou a perceber que tudo o que R. não gostava de fazer deixa por conta dele, passou a deixar mais coisas para ela decidir; diz que ainda opina e conversa, mas não decide. J.C. ainda coloca que vê a esposa como derrotista e pensa que ela se entrega muito fácil aos problemas.

Apesar de R. já ter o quadro de dor quando conheceu J.C., ela acredita que com o tempo o adoecimento interferiu totalmente na relação porque no começo ela conseguia ter relações sexuais com ele sem problemas, porém quando a dor piorou em 2008 ela não conseguia mais ter as relações, a sua autoestima baixou muito e a

“relação murchou” (sic) a ponto de ele chegar a ter um caso e ela descobrir; ela diz não conseguir perdoar a pessoa com a qual ele se relacionou porque era conhecida dela e sabia de sua situação, mas que entendeu ele e o perdoou. Conta ainda que acredita que ele está impotente como seu pai, mas que não quer admitir, ela não o vê ter uma ereção e com isso se sente pior ainda porque são “dois amigos que dormem juntos” (sic). Ela ainda explica que essas relações amorosas eram maravilhosas porque ele é muito carinhoso, mas ao mesmo tempo é agressivo nas palavras, “ele é um ‘eu sei tudo’” (sic) e tem muita facilidade com as mulheres.

J.C. percebe que o adoecimento de sua esposa interferiu na relação, piorou a cumplicidade, a dinâmica do cotidiano, a relação sexual - que passou a ser cobrada por ela, ele explica que não se sente bem ao fazer algo que sabe que ela não ficará bem depois; também constata a influência do fato de R. querer que ele faça as coisas sozinho, que acaba por desgastar a relação, e, os problemas que a paciente tem com a mãe, uma vez que o casal compartilha as questões e “quem segura o rojão” (sic) é ele.

O esposo defende certa coesão na relação, apresenta que decisões do dia-a-dia como, por exemplo, supermercado, eles pouco compartilham, mas que são um casal que fazem muitas coisas juntos, e que, sob seu ponto de vista, cultivam a relação, o que ele demonstra gostar.

Ela também diz que eles tomam decisões juntos, que são companheiros, que fazem tudo juntos no dia-a-dia também, porém apresenta certa contradição ao expor que a relação já foi mais coesa, que hoje ela está desgastada, que ela se sente muito excluída com as atitudes do marido e que se incomoda por não saber o quanto ele ganha e como faz para sustentar a casa, porque quando ela trabalhava e ganhava mais do que ele, as finanças eram compartilhadas. R. ainda conta que ele reclama de ela não fazer supermercado, ir ao banco, etc., porque tem medo de sair sozinha e ter seus “apagões” (sic). A paciente se queixa de que antes ela “era o homem da casa” (sic) e agora que ele tem esse papel, não fala com ela, toma as decisões do cotidiano do jeito dele e isso a magoa porque se sente como se tivesse ficado inútil. R. também acha que se J.C. não trabalhasse em casa eles não teriam mais tempo juntos e diz que mesmo assim ele passa muito tempo no computador fazendo outras coisas que não trabalho e mais uma vez ela se sente excluída.

A paciente coloca que existem cobranças no relacionamento; ela diz cobra do marido os problemas que as ex-esposas trazem constantemente ao procurarem por ele, e ele por dar atenção; além disso, diz que seu marido era ciumento com o ex e as amizades masculinas dela, colocando sempre defeitos e tendo “obrigado-a” a se

desfazer de tudo. Ele por sua vez reclama que perde muito tempo cuidando da casa sozinho e trabalhando. J.C. também expõe que vê na relação algumas cobranças, diz que a paciente cobra a parte sexual da relação, e que ele cobra dela atitude e independência. Ele ainda revela que se vê no papel de protetor e a esposa no de protegida em quase todas as situações do relacionamento, ele comenta que até gosta.

Ela por sua vez diz que acredita ser a protetora porque quando se conheceram ela era popular no meio onde realizam um trabalho social e ele não era “ninguém” (sic), ele “aprendeu tudo” (sic) com ela e agora se destaca, ela era o QI e ele o braçal; conta que J.C. já não vive mais sem essa convivência social, mas fica inseguro sem ela por perto.

A paciente explica que sempre foi independente, que é a “apaziguadora da família” (sic), que para pedir conselhos todos a procuram, mas que nunca é cuidada por nenhum deles, que eles não se preocupam nem fazem companhia, que sobra sempre pro J.C.; diz que o fato de sua família achar que o que ela tem é frescura deixa mais difícil o enfrentamento da sua dor. Com isso, fala que no momento, acredita estar com o marido pela sua condição de dependência e que se sente “a pior das criaturas” (sic) por se perceber um fardo, um empecilho na vida dele.

Ela desabafa por fim que o relacionamento que tem hoje não era o que esperava ter, assim como o primeiro marido, também descobriu que J.C. não é o que mostrava ser no começo do relacionamento. Diz que não está satisfeita, mas que não pensa em se separar dele porque não vai “encontrar ninguém perfeito” (sic) e enquanto tiver amor da parte dela, fica com ele; explica que acredita que da parte dela ainda existe amor e da dele somente carinho e pena.

O marido conta francamente que hoje, sua vida seria mais fácil sem a esposa porque ela não faz nada sozinha devido ao adoecimento, mas que “se não fosse isso a parceria seria perfeita” (sic). Ele diz que gosta muito da relação que tem com R., mas que ela “está deturpada” (sic). Ele desabafa que a relação que ele tem hoje não é a que esperava ter, pois não gostaria que tivesse esses problemas todos; também conta que não está satisfeito, mas adaptado e que acredita que o relacionamento vai voltar a ser como era antes, e mesmo que isso não aconteça, ele não a deixaria, explica que caso o fizesse seria um “cafajeste” (sic).

#### Entrevista 4 – J (48a) e M (43a)

O paciente J. tem dor lombar há quatro anos, sua nota da dor referente ao último ano foi nove. Ele relata que ao ter uma crise álgica busca os remédios, se deita ou se senta, ficar quieto e também faz um evangelho no lar que o ajuda a se acalmar.

Conta que nesses momentos pensa “tudo que não pode” (sic), sente desgosto, sente que a dor é insuportável, sente vontade de morrer e de fato, quando trava se sente morto, devido à paralisção; segundo ele, procurar a religião nesses momentos melhorou os pensamentos negativos. O paciente ainda coloca acreditar que sua algia é proveniente do trabalho, ele sempre foi motorista de ônibus e passava por volta de doze horas sentado dirigindo. Para J. ter dor crônica é ruim e chato, diz não gostar.

Ele expõe que sua esposa M. “é uma companheira e tanto” (sic), que percebe que ela se preocupa com a sua situação e que acredita que M. a compreende; nos momentos de crise ele algumas vezes procura por ela, que acaba ajudando na medicação e fazendo companhia; ele demonstrou ficar satisfeito com os cuidados que ela presta.

A esposa M. faz uma reflexão profunda sobre o seu papel na relação e no adoecimento, até se emociona. Ela conta que quando J. tem uma crise de dor ela fica aterrorizada, pelo porte do marido não sabe o que fazer, fica paralisada, orienta em relação aos remédios, mas que acaba esperando ele melhorar para se aproximar e “apaziguar” (sic) a situação. Desabafa que acabou desistindo de participar desses momentos, afinal ele foi se fechando cada vez mais, principalmente depois da morte da filha (que tinha 16 anos, há dois anos). Ela tem dificuldade em avaliar o que sente e o que pensa durante uma crise de J., e coloca que essa situação não a toca. M. acredita que tem sido omissa em relação às limitações dele, que não lida bem com elas, uma vez que acaba se retirando das situações. Ela atribui como significado para o adoecimento do marido a separação dos pais quando ele era criança, além de considerar o trabalho pesado desde a adolescência. M. explica que no início achava que a dor era exagero dele, mas com a passar do tempo viu as dificuldades aumentarem e passou a entender melhor e a apoiá-lo mais. Ainda, coloca pensar que J. é passivo em relação ao seu quadro, imaturo para entender o adoecimento, diz que até tem reagido, mas não busca caminhos para melhorar a algia e a si mesmo, considera que ele é entregue ao problema, que vive preso na dor, que ele até ficou desagradável depois do quadro algico crônico e, que depois do falecimento da filha, parece que o sentido de viver perdeu-se para J.

O paciente considera que o falecimento da filha interferiu mais na relação conjugal do que seu adoecimento. Porém explica que às vezes percebe que sua doença mudou a relação porque ele ficou mais agressivo, diz que hoje o casal discute mais do que costumavam, no entanto, pelo fato de ele ficar mais em casa hoje, acaba por ajudar mais a esposa. Mesmo diante dessa reflexão, J. diz que não consegue ver a posição contrária: como sua conjugalidade influencia a sua dor, e explica: “para mim,

normal” (sic). A esposa M. também considera que a dor não interferiu na relação, porém ela considera o ganho de peso do marido como o início de seu isolamento e, portanto, mais determinante nas alterações conjugais.

O paciente apresenta a relação conjugal como coesa e de profundo companheirismo, relata que eles fazem tudo juntos, tomam decisões em conjunto e fica feliz com essa relação; conta também que o casal cultiva o relacionamento, que têm momentos de família e de casal, diz que as relações sexuais se mantêm dentro do possível e, que essa situação é natural e agradável. Ele, ainda, não acredita que existam cobranças no casamento. Em consonância, a esposa M., apresenta a relação da mesma forma; conta que eles são participativos, que têm cumplicidade e, que também acredita que o relacionamento é cultivado de forma natural e companheira. Ela também mostra satisfação com esses aspectos colocando que são momentos únicos e importantes para a relação, diz que esse companheirismo que têm só vem a contribuir sempre e que, apesar de algumas mudanças, “a relação não perdeu a essência” (sic).

Uma divergência aparece em relação aos papéis de protetor-protégido. O paciente coloca que acha que eles não estão presentes, mesmo apresentando que é uma pessoa tímida e que muitas vezes passa a responsabilidade das coisas para sua esposa. Já ela, acredita que sim, que ela é a protetora e ele o protegido. M. conta que sempre viu ele como carente e frágil e acabou assumindo esse papel de responsabilidade, até mesmo para mostrar para ele que “pode caminhar sozinho” (sic); ela explica que J. era dependente dela para tudo, que de repente ela é “até invasiva demais” (sic) porque sempre tomou a frente por causa da carência e dependência dele, diz que sempre foi assim. Fala que se ele estiver sozinho “sabe fazer tudo” (sic), mas se ela estiver junto ele não faz; desabafa que “a M. é a cabeça” e não sabe muito bem o porquê.

J. expõe que vê diferença em enfrentar a vida ao lado da esposa, prefere estar com ela, diz que não gosta de ficar sozinho e que ela é sua “alma gêmea” (sic). Ele finaliza sua fala dizendo que está satisfeito com o seu casamento, que ela é companheira, que sempre estão lado a lado e que não sente posse da parte dela; ele também conta que não era uma pessoa que buscava relacionamentos afetivos duradouros, mas que quando a conheceu não conseguiu evitar e, que hoje está alegre com a relação conjugal que tem. M. também explicita que a vida sem ele é mais difícil, pelo tempo de convivência, coloca que acha bom tê-lo e que “um é o alicerce do outro” (sic). Ela por fim, deixa claro que o relacionamento que tem hoje, é o que ela esperava ter, que tinha a expectativa de poder compartilhar, dividir, de poder se abrir e ter

cumplicidade e, que mesmo nas condições de adoecimento e dificuldades familiares, ela tem tudo isso. Ela reflete emocionada dizendo: “eu falo que ele é bastante carente, mas no fundo acho que também sou” (sic).

#### Entrevista 5 – S (53a) e E (59a)

A paciente tem cervicalgia, sua nota da dor para o último ano foi oito; ela refere que quando tem uma crise de dor foge de barulho, mas ao mesmo tempo procura se distrair para não pensar na dor. S. conta que no começo de seu adoecimento tinha vontade de enfiar algo no ponto de dor na esperança de alívio, até pensou em suicídio para acabar com a dor de uma vez por todas e também porque não gosta de dar trabalho para as outras pessoas; relata ainda que nesse início seria capaz de cortar um membro fora caso a dor fosse num braço ou numa perna. Porém, explica que hoje aprendeu a se acostumar com ela, já que não tem cura, pensa que tem outras pessoas que também sofrem e coisas piores, ela procura não “dar muita corda pra dor” (sic) e diz que essa atitude parece diminuiu-la. Ela conta que sente que “o jeito é me conformar” (sic). Quanto aos significados atribuídos à algia S. explana que pode ser preocupação; ela não se vê como uma pessoa nervosa, mas sim que se preocupa com os outros, em resolver os problemas e ajudar o máximo que puder e, que essas situações acabam “ficando” (sic) com ela; diz também querer sempre cuidar das pessoas porque gosta de estar presente. Ainda, sobre o marido, coloca que “não é ele que me dá essa dor de cabeça (nem os filhos), acho que peguei isso da época da minha mãe” (sic) - o adoecimento de sua mãe trouxe sobrecarga quanto aos cuidados, cobranças por parte da mãe e ausência de apoio de outros familiares -, problemas que foram se juntando e não foram tratados na época. Para a paciente ter dor crônica é “a pior coisa do mundo” (sic), referindo que qualquer tipo de dor, em qualquer lugar é ruim.

Na entrevista com o cônjuge E., certa dificuldade de compreensão das perguntas foi notada, no entanto ele foi muito sincero e refletiu se emocionando. Ele conta que quando sua esposa S. tem uma crise de dor ele procura acalmá-la, distraí-la e conversar buscando junto com ela um entendimento de como, quando e porque a crise começou. Ele diz que se preocupa com o adoecimento da esposa, sempre pensa ter um fator desencadeante da crise e sente-se impotente nesses momentos. Para lidar com as limitações dela ele comenta que apesar da sua preocupação, sempre fala brincando ou tirando sarro porque afinal, ele é “um atleta” (sic) e leva a vida na esportiva.

E. também acredita que as dores de S. sejam reflexo da preocupação e do estresse, ocasionado pela situação e pela dinâmica familiar de quando a mãe de S. teve câncer e faleceu, tendo a dor de cabeça surgido próximo a esse acontecimento; agora é um irmão dela que está com problemas mentais e quem cuida é o casal. Ele também vê a dor da esposa como um acúmulo de preocupações, mas apesar de tudo a apoia muito, diz que nunca foi de “pegar no pé dela” (sic) e acha que deve dar o apoio necessário, comenta que está “do lado dela numa boa” (sic); conta que conversa muito com ela e procura mostrar os resultados e melhoras que percebe. Nesse contexto, E. explica que S. é uma pessoa que se preocupa com tudo ao seu redor, é aquele indivíduo que “está se afogando e quer salvar” (sic) o outro, e que ele sempre fala para ela: “seu problema é preocupação em relação ao comportamento dos outros” (sic).

S. ainda conta que quando tem uma crise, seu esposo E. acaba percebendo, mas que ele a agrada normalmente; diz que ele dá atenção nesses momentos, mas que sempre o faz, porém reconhece que ele também vê a sua dor como preocupação, então ela nota que ele tenta poupá-la de inquietações, muitas vezes fazendo as coisas por ela “numa boa” (sic), mas ela pensa que certas coisas são obrigação dela e cada um deve cuidar dos seus problemas. Ela apresenta, em toda a entrevista, a relação como coesa, com uma dinâmica aberta à comunicação e que sempre conversam e chegam a um consenso.

A paciente S. não acha que seu adoecimento interferiu na sua relação conjugal porque sempre pensava que não podia deixar a dor dominá-la, também conta que ela e seu esposo sempre se trataram da mesma forma respeitosa e atenciosa. Ela diz que tem a impressão que eles ficaram até mais próximos, uma vez que o marido sempre trabalhou de noite e agora que está aposentado, os dois ficam o dia todo juntos.

O marido E. também expõe que o adoecimento da esposa não interferiu na relação, que somente a preocupação dele aumentou, mas que após a sua aposentadoria o casamento ficou melhor porque agora são somente os dois e acabam fazem tudo juntos. Ele somente se queixa que ela não acompanha muito ele nas caminhadas, por exemplo, mas diz que analisa a situação e percebe que não pode cobrar porque ela sempre foi preguiçosa.

S. ao expor a relação como coesa explica que são um casal que sempre tomam as decisões juntos, que se há algum problema eles conversam e resolvem juntos na hora, sem ficar “ti ti ti” (sic) ou mágoas; sempre concordam um com o outro porque a família com qualquer “probleminha” (sic) conversa e tem muitos momentos de debate, onde cada um coloca seu ponto de vista, tentam se ajudar e chegam a

soluções juntos, onde cada um faz a sua parte. Ela conta que gosta muito dessa dinâmica porque eles não têm “crises” (sic), porque isso evita separações e possibilita que todos fiquem unidos, também não deixa clima pesado entre as pessoas.

Ele também apresenta a relação como coesa, conta que conversam sobre tudo, que tomam decisões juntos e que cultivam o relacionamento dentro das limitações dela, quanto a isso ele conta que fica um pouco frustrado em alguns momentos, mas que aceita. Ainda, E. acha que não existem cobranças no relacionamento conjugal, há convites mas não na forma de cobrança, porque ele diz conhecer sua esposa muito bem, são 36 anos de convivência e ela está ao lado dele desde que ela tinha 14 anos.

A paciente também acredita que eles são um casal que cultivam o relacionamento, diz que apesar de passarem muito tempo juntos, mantêm os momentos de “namoro”; ela conta que eles têm liberdade para fazer as coisas sozinhos, mas acabam fazendo tudo junto porque gostam da companhia um do outro e que também, o fato de sempre chegarem num acordo facilita essa proximidade. S. tem a visão como a do marido, de que a relação não tem cobranças, ela explica que isso é porque se eles tivessem algo a ser resolvido, seria dito e conversado na hora, diz que sempre têm disponibilidade de ouvir.

Ambos não acreditam que na relação existam os papéis de protetor e protegido; ele refere que os dois são iguais na relação; ela explica que a atenção é dada e recebida pelos dois, de forma “revezada”, alguém estando doente ou não, sempre tem atenção e que isso é natural de estar junto.

S. explica que eles são muito companheiros e que se ela não tivesse E. em sua vida, isso não a impossibilitaria de nada, mas ela sentiria muita falta dele; ela “com certeza” (sic) gosta de tê-lo ao seu lado. Encerra seu relato explanando que o relacionamento que tem hoje é melhor do que o que ela esperava ter, ela conta que queria uma família diferente da dela na infância, mas que não esperava que seu casamento iria ser tão bom e isso a satisfaz, porque seu marido corresponde a tudo o que ela faz. S. ainda coloca que a relação que tem a ajuda no enfrentamento da dor, porque com E. ela não tem preocupação, ele está sempre perto para ela cuidar e diz que se não fosse “em casa, o jeito dele, eu tava muito pior, ele me acalma muito” (sic).

Por sua vez, E. explica que tem coisas na vida que gostaria de fazer sem ela, que teria que deixá-la para poder seguir como, por exemplo, para explorar mais sua carreira musical de compositor, mas diz que fez escolhas na vida, não é uma pessoa ambiciosa, gosta de tê-la ao seu lado e considera sua vida melhor com ela. Ele se emociona ao dizer que o relacionamento que tem hoje é até melhor do que ele

esperava para sua vida, porque na juventude esperava uma vida de farra. Ele está satisfeito com seu casamento e não se arrepende dos caminhos que seguiu na vida, e desabafa dizendo que S. é tudo em sua vida, que somente agora depois de mais velho e aposentado presta atenção nos detalhes e percebe o que ele “tem em casa” (sic). Segundo ele, eles “são tão compreensivos” (sic) que agora a relação está melhor porque ambos sabem o que querem.

#### Entrevista 6 – J (35a) e K (39a)

O paciente J. tem dor na palma da mão direita proveniente de um neuroma surgido após a perda do anelar. Ele diz que a nota para a sua dor no último ano foi seis e que é uma pessoa ativa, sempre tenta trabalhar mas algumas vezes é obrigado a parar pela dor; ele também conta que essa dor nunca passa e a maior melhora é quando ele vai dormir. Quando tem uma crise J. pára o está fazendo e fica sem mexer a mão por volta de quinze minutos, até que a dor melhore, ou então toma uma medicação por conta própria. Ele relata que nesses momentos tem certa ansiedade e pensa “será que não vai passar? Será que não vou ficar bom? Será que é algo pior como um câncer? Essas besteiras” (sic). Além disso, sente medo de ficar doente e não sarar mais, porque acha estranho ficar assim com dor. O paciente relata que nas crises não procura muito a esposa porque fica mais quieto, mas que às vezes ela vem conversar com ele. Quanto aos significados, ele explica que quando se acidentou no trabalho estava com muita coisa ruim acontecendo por lá, mas que procura não ficar pensando no porque isso aconteceu com ele, “aconteceu porque tinha que acontecer” (sic). Para J. ter dor crônica é ruim porque não pode fazer nada que já sente dor, ela o atrapalha no dia-a-dia. J. explica que sua esposa K. demonstra entender e apoiar a sua situação e nota que ela fica preocupada porque sabe que ele é muito ativo, e diz que ela também pensa na hipótese de ele não melhorar.

A esposa K. conta que o esposo não deixa ninguém mexer na mão dele e por isso, quando ele tem uma crise ela procura conversar, ajudá-lo a perceber as situações que envolvem a crise, mas ao mesmo tempo não valorizar a dor. Ela diz que se sente preocupada quando pensa no adoecimento do marido e por isso mesmo procura não fazê-lo. K. relata que sente medo de a dor ser referente a algo pior do que o neuroma que eles não sabem o que é, como um câncer por exemplo; também sente medo de demonstrar a sua preocupação e interferir no tratamento; ela ainda desabafa que J. diz que ela é a sua força e, após contar como se sentiu desesperada no momento do acidente, fala que “é na hora da dor que a gente vê o quanto a gente é importante na vida do outro” (sic).

A esposa relata que cada vez mais compreende as limitações dele porque ele é uma pessoa que sempre fez de tudo e por isso ela consegue ver as barreiras atuais, além de ele demonstrar os limites; para ela isso é “normal” (sic). K. acredita que a dor é proveniente somente de questões físicas, diz que seu marido tem “cabeça muito boa” (sic) e que após o acidente, o neuroma se desenvolveu por alguma reação do organismo dele à amputação. Conta também que quando apareceu o neuroma ela achou “que era manha” (sic), mas pelo fato de acompanhar o cotidiano do esposo consegue observar a dor como real.

O paciente acredita que seu adoecimento não interferiu na sua relação conjugal, pelo contrário, acha que até melhorou, uma vez que após o acidente ele está afastado do trabalho e por isso fica mais em casa com ela. Ele apresenta o casamento como uma relação coesa, conta que eles conversam muito e que têm um relacionamento aberto; ele explica que tomam decisões conjuntas, que é tudo conversado porque gostam da opinião do outro. J. ainda refere que eles cultivam o relacionamento, que namoram e se curtem sempre, diz que acha isso “bom até demais” (sic) entre risos.

A esposa conta que o primeiro ano após o acidente foi o mais delicado e que acha que se não fossem tão companheiros teria sido mais difícil. Ela relata que o marido a ajudou na aceitação de seu problema no olho (ela tem o olho esquerdo visivelmente diferente do direito) e que nesse momento ela fez o mesmo por ele. Por tudo isso, ela também acha que o adoecimento não interferiu em nada no relacionamento, ao invés de piorar, melhorou porque estão mais próximos, ela diz que teve mais paciência após o acidente e agora dá mais atenção, eles conversam mais, se compreendem mais. K. avalia que melhorou enquanto pessoa no momento do susto da ligação que recebeu do hospital, conta que achou que tinha ficado viúva; fala que a relação melhorou porque ela melhorou e que J. sempre foi do jeito que ele é; desabafa dizendo: “eu tenho uma pessoa maravilhosa dentro de casa e não me dava conta disso” (sic).

Ela apresenta a relação como coesa da mesma forma que J. e explica que ele é muito companheiro e ela medrosa e um pouco nervosa, mas conversam muito, refere que antes de tudo são amigos e que fundamentalmente há amor e compreensão; relata que pelo fato de ele ser esse companheiro, ela sente que agora que ele está doente deve retribuir e cuidar dele. K. também explica que eles tomam decisões juntos para tudo, que sempre procuram a opinião do outro num movimento de parceria e não de dependência, apesar de avaliar que da parte dela às vezes há certa dependência da aprovação dele, para compras por exemplo; reflete e se

questiona sobre o que a leva a querer que ele se sinta feliz até com as coisas mais simples do cotidiano e ainda se sentir culpada quando não consegue fazer coisas sem ele; nesse momento conta que tem uma amiga só. K. ainda defende que eles sempre passam momentos benéficos pra relação e que acha isso “maravilhoso” (sic); esclarece que achava que esse namoro eterno, essa felicidade, esse carinho não existiam.

Ele acredita que no relacionamento existem apenas as cobranças do cotidiano da relação e fala que sua esposa é controladora, porém ele não se incomoda com isso, diz que já se acostumou. J. não identifica os papéis de protetor e protegido no casamento, mas acha que ele é mais protetor porque é o marido e tem que estar do lado da esposa nas horas difíceis.

Ela por sua vez também acha que cobra muitas coisas do dia-a-dia, como organização, ajuda na casa e reclama que ele só faz quando ela pede; complementa que com isso ele a cobra por falar muito e sempre ficar no pé dele em relação aos afazeres. Quanto aos papéis protetor-protégido K. desabafa que se sente protegida na relação, mas que ela toma mais iniciativas do que seu marido, que ela tem que ficar no pé para ele fazer “tudo” (sic), que ele é seu “filho mais velho” (sic), mas que leva essa situação numa boa, não acha que isso atrapalhe a relação e procura entender o jeito dele, “faz parte” (sic).

J. acha que sua vida é melhor com a presença de K. porque se sente seguro na relação e porque quando estava sozinho era “meio louco” (sic), gostava da vida boêmia, mas eles são um casal que conversam, se entendem e não têm brigas, “é um casal que é amigo” (sic). Ele ainda conta que no começo do casamento a relação não era tão boa assim, mas foram se acertando com o tempo e hoje o relacionamento é do jeito que gostaria, é até melhor do que esperava; o paciente diz que está feliz e satisfeito com sua esposa e desabafa: “tenho a mulher da minha vida, que eu não imaginava” (sic). Ele finaliza seu relato explicando que acredita que esse relacionamento conjugal o “ajuda a enfrentar” (sic) o adoecimento, uma vez que por causa da boa companhia e das conversas não fica pensando em besteiras em relação à dor.

K. vê diferença em enfrentar a sua vida com J., diz que não sabe o que faria de sua vida sem ele e não gosta “de pensar na ausência de ninguém” (sic). Considera sua vida melhor com ele porque assim ela tem uma pessoa para tudo, ajudar, aconselhar, um companheiro de verdade, “um amor mesmo” (sic). Ela finaliza seu relato contando que era muito sonhadora quando jovem e que se imaginava com um “príncipe encantado” como o das histórias, contudo, achava que isso não existia, tinha

até medo de se casar vendo o exemplo de sua família; explica que seu casamento no começo “não foi muito bom” (sic), foi adaptação, mas com o passar do tempo eles foram se descobrindo e hoje a relação que tem é melhor do que esperava.

Vale ressaltar que K. conta que J. não consegue se expressar bem e durante a entrevista dele notou-se certa timidez e ele de fato falou que “você tem que me perguntar pra eu falar, às vezes sou assim, com as pessoas que ainda não conheço, estou tímido” (sic).

Tabela 1- Dados de cada participante de acordo com categorias de análise

	Casal 1		Casal 2		Casal 3	
	Paciente	Cônjuge	Paciente	Cônjuge	Paciente	Cônjuge
<b>Sexo</b>	F	M	M	F	F	M
<b>Idade</b>	63	73	39	41	48	52
<b>Posição no serviço</b>	Caso novo	-	Usuário	-	Usuário	-
<b>Localização da dor</b>	Lombar e mão esquerda	-	Lombar e pernas	-	Abdômen e pélvis	-
<b>Comorbidades</b>	Doença neurológica	-	Depressão	-	Depressão	-
<b>Nota da dor no ano</b>	8	-	10	-	10	-
<b>Enfrentamento da própria dor ou da dor do cônjuge</b>	Diminui atividades e não valoriza, medo da dependência.	Ajuda nas terapêuticas e evita deixá-la apavorada.	Não aceitação, sem vontade de viver, pensamento recorrente na dor.	Procura atenuar a situação, não aceita o enfrentamento do marido, vontade de largar tudo.	Fica nervosa, irritada, com baixa autoestima, com pânico de sair na rua e medo de morrer.	Auxilia nas terapêuticas, cobra a continuidade do tratamento, procura amenizar e ser otimista, tem medo das crises agravarem a depressão, evita transparecer a dificuldade de enfrentamento.
<b>Significados para a própria dor para a do cônjuge</b>	Humilhação, consequência de esforço.	Consequência de esforço físico.	Angústia, inutilidade, frustração, consequência de esforço.	Ausência de drogas, somatização, vê o esposo como entregue à dor.	Consequência de constipação intestinal na infância, de frustrações e violências físicas e psicológicas.	Somatização, usa a dor pra fugir de posicionamentos, vê a esposa como derrotista.
<b>PADRÃO DE CONVÍVIO</b>	Dependência	-	Dependência	-	Dependência	-
<b>Dinâmica conjugal atualmente</b>	Relação distante, pouquíssima comunicação, conflitos não são assumidos explicitamente. Adoecimento tem grande impacto na relação. Diferenças na visão do relacionamento. Aparente proteção do marido.		Relação distante, mantida pelo foco no bem-estar dos filhos e com histórico de muitos conflitos. Comunicação inflamável. Baixo grau de impacto do adoecimento na relação. Esposa é a protetora e paciente o protegido, mesmo com a dificuldade de relacionamento entre os dois.		Relação desgastada e comunicação ruim. Muitas expectativas e crenças em relação ao outro. Presença de cobranças e inseguranças. Grande impacto do adoecimento na relação, principalmente pela questão sexual. Diferenças na visão do relacionamento. Marido no papel de protetor e paciente no de vítima.	
<b>Lugar da doença no casal</b>	Central – papel determinante para o distanciamento.		Central – tanto a dor quanto o histórico do paciente com drogas tem papel importante na dificuldade de relacionamento.		Central – importante no cotidiano e nas inseguranças.	
<b>Satisfação com a relação</b>	Insatisfeita. Esperava mais dedicação do	Insatisfeito. Indiferença quanto à	Insatisfeito. Aparente	Insatisfeita. Aparente apego ao papel de	Insatisfeita. Expectativas	Insatisfeito. Relata adaptação e demonstra satisfação com o

	esposo e é indiferente quanto à sua presença. Conformismo com a sua situação	presença da esposa. Submete-se ao compromisso assumido	dependência emocional da figura de proteção	protetora	constantemente frustradas. Coloca um profundo sentimento de solidão.	relacionamento anterior à piora do quadro algico. Aparente sentimento de obrigação pela continuidade da relação.
--	------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------	---------------------------------------------	-----------	----------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	Casal 4		Casal 5		Casal 6	
	Paciente	Cônjuge	Paciente	Cônjuge	Paciente	Cônjuge
<b>Sexo</b>	M	F	F	M	M	F
<b>Idade</b>	47	43	53	59	35	39
<b>Posição no serviço</b>	Caso novo	-	Usuário	-	Caso novo	-
<b>Localização da dor</b>	Lombar	-	Pescoço e cabeça	-	Mão direita (sem dedo anelar)	-
<b>Comorbidades</b>	-	-	-	-	-	-
<b>Nota da dor no ano</b>	9	-	8	-	6	-
<b>Enfrentamento da própria dor ou da dor do cônjuge</b>	Fica quieto, recorre à oração para se acalmar, sente desgosto e vontade de morrer.	Deixa o marido quieto nas crises pois fica aterrorizada, depois procura apaziguar e conversar; omite-se quanto às limitações e fica incomodada.	Foge do barulho e se distrai para não pensar na dor, ignorá-la e levar em conta que tem coisas piores e que ela não é a única que tem dor.	Procura acalmá-la, distraí-la usar do humor e entender junto com ela como começou a dor mesmo que se sinta impotente.	Cessa a atividade e espera melhorar, fica incomodado com os obstáculos aos afazeres que valoriza, sente preocupação com a permanência do adoecimento e com a possibilidade de ser algo pior como um câncer.	Conversa, não valoriza, ajuda a perceber as situações, sente medo e preocupação de ser algo como câncer e evita demonstrar para não interferir no tratamento; compreende as limitações.
<b>Significados para a própria dor ou para a do cônjuge</b>	Consequência de esforço, acha a dor insuportável e não gosta de tê-la.	Consequência de esforço, sofrimento pela separação dos pais na infância, sente que o marido se organiza em função da dor e que é passivo.	Preocupação em querer ajudar e resolver os problemas dos outros; a dor é sempre negativa.	Preocupação em relação ao comportamento dos outros, associa o início à diversas preocupações e sobrecargas familiares da esposa.	Acidente, consequência de desatenção no trabalho, mesmo que considere que na época muitas coisas ruins estavam acontecendo neste ambiente.	A perda do dedo como acidente e o neuroma na mão como reação do organismo.

<b>PADRÃO DE CONVÍVIO</b>	Dependência	-	Integração	-	Dependência	-
<b>Dinâmica conjugal atualmente</b>	Relação satisfatória e funcional com companheirismo, cumplicidade e comunicação satisfatória para ambos. Baixo grau de impacto do adoecimento na relação, essas e outras mudanças foram integradas ao cotidiano da relação. De forma pouco intensa a esposa é a protetora e o paciente o protegido. Há apoio mútuo.		Relação próxima e horizontal, com consonâncias nos discursos e crenças, mas sem dependência. A comunicação é efetiva e tem papel central na relação. Presença de companheirismo, compreensão e de compartilhamento de recursos e apoio.		Relação satisfatória com compartilhamento de crenças, apoio mútuo e amizade. Poucos conflitos. Aparentemente o paciente é o protetor e a esposa a protegida. Nuances de dependência, mas a comunicação é boa, com abertura e escuta, o que parece ser a chave da funcionalidade.	
<b>Lugar da doença no casal</b>	Marginal – mesmo com o adoecimento o casal consegue manter a relação com abertura e cumplicidade.		Marginal – parece que o casal achou recursos pessoais e compartilhados de lidar com as mudanças da vida e manter a funcionalidade da relação.		Marginal – história de enfrentamento de doenças (da esposa) no casal.	
<b>Satisfação com a relação</b>	Satisfeito. Alegria e contentamento com o companheirismo. Não percebe como a relação o ajuda, mas considera que ela é melhor do que esperava.	Satisfeita. Sente que um é o alicerce do outro. Acredita que a relação ajuda o esposo na dor.	Satisfeita. O relacionamento é melhor do que esperava. Nota que sua relação a ajuda no enfrentamento da dor.	Satisfeito. O relacionamento é melhor do que esperava, porque acredita que hoje ambos sabem o que querem.	Satisfeito. Foram se adaptando com o passar do tempo e hoje a relação é melhor do que esperava. Nota que sua relação o ajuda no enfrentamento da dor.	Satisfeita. Gosta da companhia e amizade e também acha que o relacionamento foi se adaptando e hoje é melhor do que esperava.