

A Experiência Dolorosa no Contexto das Relações Familiares e de Apoio de Pacientes com Dor Crônica

Isadora Cristina Putti Paludo¹

Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré²

Resumo

Objetivou-se, com este estudo qualitativo, compreender o desenvolvimento da história da dor crônica e da experiência dolorosa no contexto das relações familiares e de apoio de pacientes com dor crônica. Utilizou-se entrevista semiestruturada com dez participantes adultos que estavam em acompanhamento no serviço de acupuntura de um hospital escola da Região Sul do Brasil. Os dados foram analisados e organizados em quatro categorias principais, com base na Grounded Theory e contou-se com o auxílio do software Atlas.ti 22.1. Os resultados indicaram que a dor foi vista como uma experiência que atravessa a história familiar e que estava inserida nos vínculos construídos com figuras significativas, principalmente a mãe. Os recursos de enfrentamento dos familiares para manejar a dor mostraram as diferentes expressões e vivências, como medidas alternativas, estratégias medicamentosas e exercícios físicos. Observou-se uma postura ambígua no apoio prestado dentro das redes familiares e de amigos dos participantes, pois mesmo recebendo acolhimento e suporte, eles passavam por condições em que suas dores eram desconsideradas e/ou banalizadas. Este estudo avança evidenciando a importância de legitimar a dor crônica e as experiências dolorosas para além da dimensão física, uma vez que a dor desdobra-se no mundo relacional dos sujeitos perpassando os contextos individuais e familiares. Acredita-se que a trama singular das relações na qual o paciente está inserido constitui-se um desafio para as equipes multidisciplinares e os profissionais que atuam junto às famílias, já que elas afetam o entendimento da dor, assim como os recursos de enfrentamento e de adesão ao tratamento.

Palavras-chaves: dor, dor crônica, família, rede de apoio, estratégias de enfrentamento

The Painful Experience in the Context of Family and Support Relationships of Patients with Chronic Pain

Abstract

¹ Psicóloga. Pós-Graduada em Terapia Sistêmica. Mestre em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Especialista em Saúde pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

² Psicóloga. Doutora pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Docente Titular do Departamento de Psicologia e do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

The aim of this qualitative study was to understand the development of the history of chronic pain and the painful experience in the context of family relationships and support for patients with chronic pain. A semi-structured interview was used with ten adult participants who were being monitored at the acupuncture service of a school hospital in the South of Brazil. The data was analyzed and organized into four main categories, based on Grounded Theory using the Atlas ti 22.1 software. The results indicated that pain was seen as an experience that runs through family history and was inserted in the bonds built with significant figures, especially the mother. Family members' coping resources to manage pain showed different expressions and experiences, such as alternative measures, medication strategies and physical exercises. An ambiguous posture was observed in the support provided within the participants' family and friends' networks, because even though they received reception and support, they went through conditions in which their pain was disregarded and/or trivialized. This study advances showing the importance of legitimizing chronic pain and painful experiences beyond the physical dimension, since pain unfolds in the relational world of subjects, permeating individual and family contexts. It is believed that the unique web of relationships in which the patient is inserted constitutes a challenge for multidisciplinary teams and professionals who work with families, as they affect the understanding of pain, as well as coping and adherence to treatment.

Keywords: pain, chronic pain, family, support network, coping strategies

Introdução

A dor crônica se caracteriza como um fenômeno complexo e multidimensional que é perpassado por elementos de ordem física, biológica, psicológica, social e familiar que estão ligados e ancorados em contextos singulares (Neubern, 2010; Morin, 2011; Palmeira et al., 2015; Walk & Poliak-Tunis, 2016; Correia et al., 2019; Raja et al., 2020; Pereira & Silveira, 2021; Yamaguchi et al., 2022). Nesse sentido, entende-se que a dor crônica escapa ao paradigma biomédico e aos conceitos cartesianos, uma vez que convoca diferentes saberes e especialidades, possibilitando o desenvolvimento de uma abordagem voltada à integralidade e a intersubjetividade (Morin, 2011; Neubern 2010; Lima & Trad, 2008; Turk, 2011; Castellanos, 2015).

Indo ao encontro disso, a Associação Internacional para Estudos da Dor, intitulada *International Association for the Study of Pain* (IASP), revisou recentemente o conceito de dor, definindo-a como “uma experiência sensitiva e emocional desagradável, associada, ou semelhante àquela associada a uma lesão tecidual real ou potencial” (IASP, 2021). Desse modo, a dor é vista como um processo subjetivo vinculado às experiências de vida dos sujeitos, indicando caráter pessoal e sendo fruto de uma construção que é influenciada e intermediada pelas relações interpessoais e pela sociedade (Neubern, 2010; Turk, 2011; Palmeira et al., 2015; Castellanos, 2015; Correia et al., 2019; Raja et al., 2020; Loduca et al., 2021; Peres, 2021; Pereira & Silveira, 2021).

O fenômeno doloroso coloca como desafio a integração de aspectos multifatoriais e biopsicossociais, os quais estão na base da construção de significados singulares relacionados às experiências de vida (Neubern, 2010; Palmeira et al., 2015; Walk & Poliak-Tunis, 2016; Brotto & Guimarães, 2017; Loduca et al., 2021). Ao seguir essa perspectiva, levando em consideração a

dimensão psicossocial da doença crônica proposta por Rolland (1995), identifica-se que o processo de adoecimento e a dor crônica acontecem atrelados a um contexto desenvolvimental que causam repercussões e desdobramentos no ciclo de vida do indivíduo e da família.

Segundo Carter e McGoldrick (2001), a dor crônica é considerada um estressor imprevisível, que pode emergir em qualquer momento do ciclo vital, exigindo tanto do indivíduo como da família esforços e recursos para adaptarem-se às mudanças geradas pelo adoecimento e a dor. Nesse tocante, as autoras consideram a presença de dois tipos de estressores, os verticais e os horizontais. Os estressores verticais se caracterizam pela existência de mitos, histórias, lealdades, crenças e padrões existentes na família, que se perpetuam de geração em geração. Enquanto que os estressores horizontais se referem aos eventos que ocorrem ao longo de todo o desenvolvimento individual e familiar, demarcados pelas mudanças e pelas fases de transição em cada etapa desse ciclo.

Cabe destacar que compreender como a família se organiza frente à situação de doença crônica também implica considerar que o comportamento atual da família não pode ser compreendido à parte de sua história transgeracional (Carter & McGoldrick, 2001). Corroborando com essa ideia, Falcke e Wagner (2014) apresentam o conceito de transgeracionalidade como o processo de transmissão de legados familiares de uma geração a outra, por meio de uma perspectiva histórica que se mantém ao longo do tempo. Sendo assim, ao mapear os padrões e estratégias de manejo familiar no decorrer de sua trajetória, é possível identificar as relações com os repertórios de enfrentamento dos seus membros (Rolland, 1995).

Por sua vez, ao vivenciar eventos que funcionam como estressores que alteram o fluxo esperado do ciclo de vida, os indivíduos e as famílias mobilizam estratégias de enfrentamento para lidar com os impactos e as mudanças (Carter & McGoldrick, 2001). Nessa direção, as estratégias de enfrentamento são recursos cognitivos, emocionais e comportamentais que os indivíduos buscam para amenizar os estímulos estressores e as situações que ameaçam suas vidas (Lazarus & Folkman, 1984; Lorencetti & Simonetti, 2005). As estratégias de enfrentamento podem ser classificadas em enfrentamento centrado no problema e em enfrentamento centrado na emoção. O primeiro se refere à tentativa de mudar a situação que originou o estresse procurando agir de modo a resolver o problema. O segundo atua regulando o estado emocional e reduzindo a sensação desagradável de tensão, associada ao estresse (Lazarus & Folkman, 1984).

Somado a isso, diante de situações de conflito a nível psicológico e familiar, existem dois processos que regulam o impacto do estresse nos indivíduos e nas suas relações. Os processos adaptativos conduzem a resiliência e aproximação familiar diante da doença e se caracterizam através do movimento centrípeto. Já os processos que promovem o afastamento, a vulnerabilidade dos laços familiares e o estresse entre os seus membros conduzem ao movimento centrífugo (Rolland, 1995).

No tocante às reflexões aqui tecidas, na busca da compreensão do fenômeno da dor crônica, torna-se necessária uma abordagem ampliada na qual o foco não esteja apenas no indivíduo afetado, mas em todo o seu contexto social. Dessa forma, considera-se que a família tem um papel fundamental no desenvolvimento humano e no processo de saúde-doença. Por isso, neste estudo, entende-se a experiência dolorosa como um processo vital que congrega os atravessamentos da dimensão física,

social, cultural, familiar e relacional. Defende-se nesse trabalho que a trama relacional familiar afeta o posicionamento do indivíduo no enfrentamento e adesão ao tratamento da dor crônica.

Estima-se que os resultados ofereçam subsídios para as equipes e os profissionais de saúde que atuam junto às famílias, ao propor que há um conjunto de influências e sistemas, que atravessam o fenômeno doloroso, tais como as relações e dinâmicas familiares. Espera-se que o aprofundamento dessas questões possa trazer à tona as repercussões dos aspectos familiares presentes no processo de dor e que, de certo modo, são invisibilizados e silenciados nos modelos de intervenções e tratamentos tradicionais e de cuidado à dor crônica. Em suma, objetiva-se neste estudo compreender o desenvolvimento da história da dor crônica e da experiência dolorosa no contexto das relações familiares e de apoio de pacientes com dor crônica.

Método

Participantes

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, descritivo-exploratória realizada com dez pacientes com dor crônica de diversas etiologias indicados pelo serviço de acupuntura de um hospital escola da Região Sul do Brasil. Os critérios para inclusão foram: a) ser maior de 18 anos; b) apresentar dor crônica (caracterizada por mais de seis meses de quadro de dor); e c) estar em acompanhamento no ambulatório de acupuntura há pelo menos um mês.

No que tange às características sociodemográficas dos participantes, sete eram do sexo feminino e três do sexo masculino, com idade entre 29 e 58 anos, e estado civil casado (5), solteiro (4) e divorciado (1). Relativo ao nível de escolaridade: Ensino Fundamental Incompleto (2), Ensino Fundamental Completo (1), Ensino Médio Completo (4), Ensino Superior Completo (2) e Ensino Superior Incompleto (1). Os participantes também declararam sobre sua religião e/ou crença espiritual: evangélicos (2), católicos (5), espírita (1), budista (1) e nenhuma religião ou crença espiritual (1). Referente à atividade laboral, os participantes apresentavam-se ativos em seus serviços (5), desempregados (2) e afastados do trabalho (3). Todos os participantes tinham quadro de dor crônica, destacando-se a fibromialgia (3) como a condição mais prevalente. A renda mensal dos participantes ficava entre um salário mínimo (6) e entre dois a quatro salários mínimos (4).

Procedimentos e técnicas de coleta de dados

A coleta de dados deu-se por meio de entrevistas em profundidade e semiestruturadas, cujo roteiro continha perguntas acerca dos dados sociodemográficos e de identificação, do processo de desenvolvimento da dor na história familiar dos participantes, das estratégias de enfrentamento da dor e do suporte recebido na rede. Para acessar os participantes, esclareceu-se para a equipe do ambulatório os objetivos da pesquisa e, dessa maneira, a pesquisadora recebia as indicações dos potenciais participantes que seriam possíveis se aproximar e convidar para o estudo. Nesse sentido, quando os pacientes vinham para as consultas, era explicado o propósito da pesquisa e confirmado, assim, o desejo de participar.

As entrevistas respeitaram a privacidade do participante e foram gravadas, sendo posteriormente transcritas e analisadas. Todos os cuidados éticos foram preservados, de acordo com a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, mediante esclarecimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, uma vez que a pesquisa foi autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sob o número CAAE: 57668622.7.0000.0121.

Os dados que emergiram da coleta de dados foram analisados e organizados por meio da *Grounded Theory* (Strauss & Corbin, 2008), com o auxílio do *software* Atlas.ti 22.1. O processo de análise dos dados envolveu as seguintes etapas de codificação: a) aberta, em que os dados foram examinados, desmembrados e, posteriormente, agrupados com base na comparação de aspectos semelhantes e diferenciais; b) axial, pelo processo de estabelecer subcategorias e elementos de análise a serem abordados em cada uma das categorias; e c) seletiva, na qual a triangulação e integração entre os dados coletados e a literatura trouxe a compreensão do fenômeno central (Strauss & Corbin, 2008). Com base nesse processo, surgiram quatro categorias principais: 1) A dor como uma questão de família; 2) Percebendo as estratégias dos familiares no enfrentamento da dor; 3) Explicando da “dor do outro”; e 4) A “escuta da dor” no contexto da rede de apoio e os seus paradoxos.

Resultados e Discussão

Os resultados desta investigação reúnem elementos relacionados às vivências e às experiências dolorosas presentes no contexto das relações familiares de pacientes com dor crônica, além de abordar as estratégias de enfrentamento construídas pelos familiares para lidar com a dor. Os dados também congregam aspectos voltados aos eventos que influenciaram no desenvolvimento da dor no ciclo de vida dos familiares e discutem sobre o suporte e acolhimento prestado pelas redes de apoio.

1) A dor como uma questão de família

Esta categoria abordou as condições de dor que estavam presentes entre os familiares dos participantes e os entrelaces envolvidos nas vivências dolorosas com figuras significativas da família. Os participantes reconheceram que os quadros de adoecimento, problemas de saúde e dor crônica atravessavam as experiências tanto da família nuclear (pais, irmãos e filhos) quanto da extensa (avós, tios, cunhados e primos). Referente à dor, os familiares apresentavam fibromialgia, artrite reumatoide, enxaqueca, dor crônica em membro e na coluna. “Tenho meu irmão mais velho com dor... a filha dele também, o meu filho”. (P5); “A minha avó tinha também enxaqueca e sentia muita dor” (P2).

Os trechos dos participantes evidenciam que a presença da experiência dolorosa e da dor crônica se sustenta na história de dor dos seus membros e passa a marcar o contexto das experiências e a dinâmica relacional familiar. Nesse sentido, coaduna-se com Carter e McGoldrick (2001) quando afirmam que o ciclo de vida individual acontece dentro do ciclo de vida familiar, que é o contexto primário do desenvolvimento humano.

Neste estudo, a dor crônica é entendida como um estressor imprevisível horizontal que aparece no percurso do ciclo vital e impõe ao indivíduo e a família um desafiador processo de assimilação e adaptação em função das ressonâncias no ciclo de desenvolvimento dos envolvidos (Carter &

McGoldrick, 2001). Os vínculos estabelecidos com as figuras femininas das famílias, em especial as mães dos participantes, que também compartilhavam de experiências dolorosas, foram percebidos como importantes disparadores de identificação no processo de dor. As mães serviam como referência no modo de viver e encarar a dor, apresentando, em certos momentos, os mesmos diagnósticos, assim como passavam por condições semelhantes que geravam conexão e reconhecimento de algo em comum na história familiar. Concernente a isso, o participante P6 afirmou: “A mãe sente muita dor, daí eu consigo, digamos assim, mensurar a dor que ela tá sentindo, porque eu também sinto aquelas dores, então a gente troca.” (P6).

Nessa perspectiva, os estudos de Falcke e Wagner (2014) e Carter e McGoldrick (2001), entendem que na família há padrões de comportamentos e modelos que são transmitidos de pais para filhos, por meio de uma perspectiva histórica que se mantém ao longo do tempo, ainda que as pessoas envolvidas não percebam. Diante disso, a dor crônica do participante P6 é entendida como a ligação com a sua mãe e com a história familiar herdada.

Os comportamentos dos participantes também eram associados e/ou comparados às expressões de sofrimento e dificuldades sentidas pelas mães. P10 relatou que seus filhos e companheiro faziam comentários sobre sua experiência dolorosa e atribuíam ao seu comportamento características de como a sua mãe reagia frente à dor crônica. A participante trouxe situações em que sua vivência e seu sofrimento eram banalizados pelos membros da rede e isso reforçava o sentimento de ser incompreendida. Considera-se que, ao identificar os repertórios e os comportamentos de enfrentamento dos membros da família, é possível mapear os padrões estabelecidos ao longo da história familiar no manejo da dor e do adoecimento crônico (Rolland, 1995). Nessa perspectiva, pensar a experiência dolorosa da participante conectada ao seu sistema familiar implica perceber os impactos psicossociais e o entrelaçamento da doença, o indivíduo e a família.

Ah, tu fica triste, tu fica pra baixo... Meus filhos e o meu marido me dizem... “você tá que nem a vó...porque a vó só reclama”. A minha mãe tem mil e uma doença e só reclama. Então eles já me acham parecida com a vó. (...) Eu sempre digo assim e eu choro... “Um dia talvez vocês vão ter uma dor e vão entender, porque não é fácil”. (P10)

A narrativa evidencia a presença da transmissão de legados, mitos, aprendizados e outros aspectos advindos da família de origem para a família atual com relação à dor e que, nesse processo, são responsáveis por formar a identidade do indivíduo, bem como caracterizar o seu funcionamento, conforme apontado por Falcke e Wagner (2014). Logo, compreender como a família se organiza frente à situação de adoecimento ou a presença da dor de um dos seus integrantes implica considerar como o indivíduo e o seu sistema familiar lidaram com estressores passados, sejam eles horizontais ou verticais (Rolland, 1995; Carter & McGoldrick, 2001).

Nesta categoria, os processos de adoecimento e dor crônica se mostraram envolvidos na trama familiar, uma vez que estiveram marcando as experiências dos participantes e de seus familiares. Evidenciou-se que a dinâmica familiar pode contribuir para o desenvolvimento e a permanência das experiências dolorosas entre os seus membros, em razão da vinculação e identificação com figuras significativas que acabam por se tornar modelos de referência para dor. Além disso, os padrões transgeracionais familiares também trazem implicações para os comportamentos dos seus membros

ao lidar com os estressores, visto que eles repercutem nas ações de cuidado à saúde e nos modos de expressar e lidar com a dor e as experiências dolorosas.

2) Percebendo as estratégias dos familiares no enfrentamento da dor

Esta categoria congrega um conjunto de elementos sobre os recursos e estratégias de enfrentamento dos familiares diante das experiências dolorosas. Entende-se por recursos de enfrentamento o manejo que o indivíduo busca para se acomodar no meio familiar e social através do equilíbrio psicológico, visando impedir ou conter os episódios que podem levá-lo a situações que o ameaçam (Lazarus & Folckman, 1984; Lorencetti & Simonetti, 2005).

Os participantes deste estudo lembraram situações em que os familiares buscavam a mudança de posição para aliviar o desconforto sentido, assim como optavam por parar as atividades e relaxar o corpo como formas de enfrentar as vivências de dor. Nesse sentido, a procura por exercícios físicos e de mobilidade também foram vistas como estratégias válidas para o manejo da dor, sendo a fisioterapia e a hidroginástica os serviços mais buscados pelos familiares. “A mãe teve uma época que fez hidroginástica, ela frequentava médicos pra dor”. (P5); “A minha mãe tomava medicação, fazia fisioterapia e acompanhamento médico” (P7). Observou-se que os familiares utilizavam estratégias centradas no problema como uma das formas de enfrentar as dificuldades passadas no cotidiano, reforçando, assim, que os estressores despertam a necessidade de reajustamento e a solução de problemas para gerar uma resposta de adaptação ao indivíduo e à família frente à doença e à dor crônica (Lazarus & Folckman, 1984; Rolland, 1995).

Além disso, o acompanhamento médico e de acupuntura também foram mencionados como uma prática seguida dentro dos tratamentos, uma vez que alguns familiares possuíam histórico de já terem realizado sessões de acupuntura em outros momentos e observavam melhora dos quadros de dor, conforme trecho de P6: “A minha cunhada faz acupuntura (...), ela disse que a dor melhorou imensamente, porque antes ela tinha crises e ficava dois, três dias travada na cama... depois disso ela nunca mais teve essas crises” (P6).

Outros recursos utilizados pelos familiares foram os tratamentos alternativos, como o uso de chás, e os recursos farmacológicos. Os relatos de P9 e P3 revelam a estratégia de enfrentamento adotada pela rede dos participantes quando surgiam as dores. “O pai e a mãe também têm problemas na coluna e eles usam medicação, chazinho...” (P9); “Eu tenho a minha mãe e ela tem muita dor nas articulações, nas pernas, nas costas, cabeça (...) toda vida ela tem que ficar tomando medicamento... ela tem uma farmácia em casa (...) ela é muito do remedinho” (P3). Somada a essa perspectiva, os estudos de Loduca et al. (2021) destacam que embora os pacientes com dor crônica procurem assistência com as equipes de saúde, ainda prevalece a esperança de que a remissão do quadro doloroso aconteça pela ingestão de remédios ou procedimentos clínicos que possam eliminar, em um curto prazo, o desconforto algico.

Por sua vez, os participantes percebiam semelhanças e diferenças nos modos de enfrentamento e nos comportamentos adotados por eles e os familiares diante dos contextos de adoecimento e dor que eram determinados por aspectos familiares e individuais. Assim, P7 considerava que sua mãe se

portava de maneira mais forte e “guerreira”, pois dava seguimento às tarefas de cuidado da casa e da família, mesmo passando pela condição dolorosa.

Eu sinto que a minha mãe foi mais guerreira que eu... ela fazia a comida com uma cadeira de escritório e ia pro fogão... trazia as coisas pra perto dela. Só quando ela tinha muita dor, ela não fazia comida, não varria a casa, não fazia nada. (P7)

Coaduna-se com Palmeira et al. (2015) quando afirma que a dor crônica convoca a reorganização da rotina, assim como cuidados práticos e diários que auxiliam na compreensão das formas de lidar com o corpo que dói. Indo ao encontro disso, os vínculos afetivos e os fatores da história e vida da participante e de sua mãe refletem a dimensão das experiências dolorosas e as diferentes formas de entender o fenômeno da dor e de buscar medidas de alívio. Sendo assim, entende-se que a doença crônica passa a mediar a relação da pessoa com o mundo após o seu aparecimento e se articula com a dimensão social e familiar do adoecimento (Rolland, 1995; Palmeira et al., 2015; Castellanos, 2015).

Esta categoria abordou os recursos de enfrentamento dos familiares mobilizados na convivência com a dor crônica demonstrando uma variedade de estratégias e práticas, que vão desde os recursos farmacológicos até medidas alternativas e comportamentais que são adotadas nas situações de dificuldade. Os participantes discorreram sobre as estratégias de enfrentamento dos familiares que são influenciadas de forma singular pela rede familiar, as experiências, os posicionamentos construídos para lidar com a dor e a busca dos tratamentos.

3) Explicando a “dor do outro”

Nesta categoria estão reunidos elementos sobre os eventos vitais que marcaram o surgimento da dor na história de vida dos familiares. Os participantes atribuíram o desenvolvimento da dor crônica de seus familiares à relação entre o estilo de vida adotado e a falta de cuidado com as questões de saúde. Surgiram reflexões sobre a dificuldade dos familiares mudarem hábitos, assim como aderirem às orientações médicas e aos tratamentos propostos. O trecho de P4 retrata como a condição do surgimento da dor do irmão se conecta diretamente com as vivências e experiências do processo de saúde-doença. “O meu irmão não se cuida, tem sobrepeso, ele bebe muito, come mal, então ele tem dores intestinais... às vezes ele fica internado por causa disso (...), ele tem dor no ombro também”. (P4).

Nessa perspectiva, os estudos de Lima e Trad (2008) e Palmeira et al. (2015) corroboram com o apresentado na fala de P4 ao apresentar que o corpo é mais do que um intermediário entre os estímulos externos e a transmissão nervosa, uma vez que ele é também aquele que proporciona a experiência dolorosa de maneira singular, histórica e sociocultural. Nesse sentido, compreende-se que a dor dos familiares dos participantes não era produto exclusivo de questões orgânicas e/ou físicas, mas sim resultado de suas experiências de adoecimento e de dor que estavam contextualizadas as suas realidades sociais.

O processo de envelhecimento e a chegada da idade também foram considerados fatores que implicavam no desenvolvimento da dor dos familiares. Os participantes percebiam que os familiares com mais idade reforçavam que suas dores estavam atreladas a uma condição de saúde mais debilitada que trazia restrições físicas e de mobilidade. “Dor, muita gente tem, né... sempre tem. Vai

ficando velho, vai surgindo dor.” (P2). Desse modo, neste estudo considera-se que o adoecimento e a dor crônica afetam os processos desenvolvimentais, gerando demandas tanto ao indivíduo quanto à família por se configurar como uma experiência física ligada à subjetividade (Rolland, 1995; Carter & McGoldrick, 2001; Walk & Poliak-Tunis, 2016; Brotto & Guimarães, 2017; Raja et al., 2020; Loduca et al., 2021).

As situações de vulnerabilidade social e as questões de saúde mental, como os transtornos psiquiátricos e a dependência de álcool e drogas, foram destacadas como condições que os familiares vivenciaram em algum momento dos seus ciclos de vida, e que os participantes identificavam como importantes disparadores para o surgimento ou intensificação da experiência dolorosa. Outros aspectos, como a espiritualidade, a falta de perdão e os processos de luto por perdas de pessoas significativas da família, também foram considerados relevantes nas experiências dolorosas dos familiares. Nesse tocante, coaduna-se com Correia et al., (2019), Pereira e Silveira (2021), Peres (2021) e Yamaguchi et al. (2022), quando apontam, em seus estudos, que os fatores psicológicos, emocionais e familiares causam influência decisiva nas experiências de vida de quem sofre com dor crônica.

O participante P8 percorreu sobre situações significativas que o irmão passou em sua história de vida, incluindo vulnerabilidade social e questões de saúde mental, e que influenciaram em suas demandas emocionais, sociais e de cuidado à saúde. Dessa forma, essas experiências impactaram seu modo de compreender e enfrentar a dor. “O meu irmão tem uma dor terrível que disseram que é dor por falta de perdão... Ele não se conforma com a vida que ele teve e que ele tem... a parte sentimental dele foi pra parte estrutural.” (P8).

Com base na reflexão de P8, a dor é compreendida como um fenômeno complexo, multidimensional e biopsicossocial que afeta as histórias de vida e o cuidado elaborado ao longo da trajetória de adoecimento (Castellanos, 2015; Walk & Poliak-Tunis, 2016; Raja et al, 2020; Loduca et al., 2021; Pereira e Silveira, 2021). Sendo assim, traz inúmeros significados, sendo eles biológicos, psicológicos, sociais ou até mesmo existenciais, que alteram os diferentes contextos da vida dos indivíduos e suas famílias (Castellanos, 2015; Loduca et al., 2021; Pereira e Silveira, 2021).

Esta categoria apresentou os processos de adoecimento e de dor que marcaram as histórias dos familiares e que revelaram a complexidade presente em seus contextos individuais e relacionais. Foram identificados os eventos envolvidos com o surgimento da dor no ciclo de vida dos familiares e que estavam associados às condições biopsicossociais, como processos de luto, quadros de saúde, fatores espirituais e sociais, assim como as construções e significados singulares atribuídos às experiências dolorosas. Nesse tocante, considera-se que é através do pensamento complexo e do diálogo com a complexidade que se pode chegar à compreensão do universo e dos sistemas que interagem com o fenômeno da dor.

4) A “escuta da dor” no contexto da rede de apoio e os seus paradoxos

Esta categoria reflete sobre o suporte oferecido pelas redes aos participantes no enfrentamento de suas experiências dolorosas, assim como traz os desafios vivenciados por aqueles que não recebiam apoio. Os participantes relataram que, quando os familiares e amigos demonstravam interesse em escutar e saber mais sobre suas dores, eles se sentiam acolhidos para compartilhar as

dificuldades passadas. Dessa forma, percebiam que suas vivências eram validadas em um espaço de segurança e se autorizavam a desabafar sobre a longa jornada percorrida em busca de tratamento nos serviços de saúde.

P1 relatou que a condição de adoecimento e dor trouxe maior aproximação com os filhos e, inclusive, melhorou seus relacionamentos familiares, visto que eles passaram a se mostrar mais colaborativos e preocupados com seu bem-estar físico e emocional. “Os filhos ajudam (...), depois que a família descobriu o que eu tinha, eu recebi um apoio muito grande... A gente conseguiu estabelecer um outro jeito de viver... um jeito de viver diferente pra melhor.” (P1). Essa narrativa da participante vai ao encontro do estudo de Pereira e Silveira (2021), no qual também se identificou sentimentos positivos e de amparo em torno das famílias que prestavam apoio nos cuidados e no enfrentamento da condição de adoecimento de pessoas com dor crônica.

Os participantes se sentiam identificados e compreendidos por familiares e pessoas que possuíam histórias de adoecimento e dor, uma vez que era possível reconhecer e legitimar os impactos vivenciados, bem como trocar experiências que auxiliavam a lidar com as limitações sentidas. Somado a isso, buscavam compartilhar também com profissionais que trabalhassem na área da saúde e que se mostravam sensíveis para escutar suas experiências. “Eu converso muito com uma cunhada que também é bem doente... daí eu desabafo (...), ela me escuta, me entende”. (P10); “Eu tenho uma amiga que trabalha na área da saúde... é a pessoa que eu converso mais. Ela é a pessoa que mais entende”. (P4)

Para Turk et al. (2011) e Loduca et al. (2021), conviver com dor crônica exige a construção de uma rede de apoio efetiva e que inclua o sistema familiar, os amigos, a comunidade, as equipes multiprofissionais de saúde e o contexto de trabalho. Nesse sentido, dar suporte às demandas emocionais e valorizar as narrativas de quem adoeceu, compreendendo o contexto de produção do fenômeno doloroso, são importantes ações que podem ser tomadas no cuidado às pessoas com dor crônica, bem como podem auxiliar na organização dos significados atribuídos à dor e às experiências dolorosas dos sujeitos (Palmeira et al., 2015).

Outra parte dos participantes observava que dentro de suas redes prevalecia a falta de suporte e acolhimento que culminava em um processo de silenciamento das experiências dolorosas em suas vidas. As dores dificilmente eram expressas e se evitava falar sobre as questões de saúde e adoecimento, pois era entendido que não havia espaço e escuta disponíveis dentro das famílias e de outras redes. Nesse sentido, os participantes optavam por adotar um posicionamento mais introspectivo para lidar com o sofrimento e as dificuldades, conforme os relatos a seguir: “Eu sofro calado. (...) Vai resolver eu ficar gritando pra Deus e todo mundo que eu tô assim? Não, não vai. (...) Não vai amenizar a dor. Por que eu vou estar alugando alguém?” (P9); “Eu nem comento muito (pausa)... parece que quando você tá com uma dor assim parece que tu tá te fazendo de vítima, tu tá te vitimizand”. (P6).

Coaduna-se com Turk et al. (2011) e Peres (2021), quando apontam que existe falta de reconhecimento da dor crônica nos mais diversos contextos, além dos indivíduos vivenciarem a deslegitimação de suas dores e temerem que as pessoas não acreditem que estão sofrendo. Essas condições podem contribuir para agravar o sofrimento emocional e acentuar os sentimentos de

frustração, impotência e o isolamento social (Turk et al, 2011; Loduca et al., 2021). Sendo assim, neste estudo, os participantes com dor crônica procuraram se isolar ou conter as suas emoções, por acreditarem que seriam mal interpretados pelos outros (Loduca et al., 2021; Peres, 2021).

Em certas ocasiões, ao tentarem compartilhar o que estavam passando, os participantes se sentiram impotentes e desacreditados por parte dos familiares sobre a veracidade, a intensidade e a frequência de suas dores. Tal condição de descrédito de suas vivências acarretou a fragilização dos laços com a rede e levou ao isolamento dos participantes. Os trechos de P10 e P5 retratam a falta de acolhimento, apoio e empatia vivenciada nos relacionamentos. “Eu não tenho apoio nenhum em casa. Meu marido assim “ah, dor de cabeça de novo? Tá ruim de novo?””. (P10); “Nesse sentimento de dor, o ser humano eu acho que é mais insensível... ele não se coloca no lugar da outra pessoa pra mensurar a dor que a outra pessoa tá sentindo”. (P5)

Seguindo essa perspectiva, o sofrimento álgico tende a esgotar as reservas emocionais do indivíduo, não apenas sobrecarregando aquele que sente dor, como também limitando a possibilidade de receber o apoio (Turk et al., 2011). Os trechos dos participantes demonstram um contexto de invisibilidade e questionamento sobre o que se sente, constantando a necessidade de se estabelecer formas de lidar com a dor e o adoecimento de modo a legitimar as experiências envolvidas nesses processos. Por sua vez, Brotto e Guimarães (2017) e Pereira e Silveira (2021) consideram a importância de ampliar as possibilidades terapêuticas e a compreensão do fenômeno doloroso a partir de uma práxis profissional voltada para o apoio e o suporte do sistema familiar à condição de adoecimento.

Desse modo, os participantes que não contavam com o suporte da rede acabavam passando também por situações como o abandono do acompanhante ao longo das consultas e do tratamento para a dor crônica. Era comum que, nos primeiros atendimentos médicos, os acompanhantes estivessem junto com os participantes incentivando a busca pelo cuidado. Porém, ao perceberem que seria necessário realizar uma peregrinação pelos serviços de saúde e com diferentes profissionais, acabavam não mais prestando apoio. O relato de P7 demonstra o quanto ela se empenhava para sustentar a sua jornada de tratamento, mesmo que de modo solitário, indo às consultas semanais e se deslocando para chegar até os serviços de saúde. “O meu marido sempre fala... “De novo tá indo pra lá, tá indo consultar? Não sei como tu aguenta”. E eu respondo: “Eu sou obrigada a aguentar. Se eu não me cuidar, vocês que não vão me cuidar””. (P7).

Diante disso, pode-se pensar na noção defendida por Rolland (1995) de movimentos centrípeto e centrífugo no sistema familiar. O movimento centrípeto refere-se período de aproximação e coesão familiar e o movimento centrífugo traduz o período de afastamento familiar. Neste estudo, constatou-se que os comportamentos de enfrentamento da família dos participantes demonstraram momentos de aproximação, vínculos próximos, conexão e resiliência, assim como períodos de distanciamento, maior ênfase no ambiente extrafamiliar, vulnerabilidade dos laços familiares e estresse entre os seus membros, como evidenciado no trecho de P7. Nesse sentido, o modelo biopsicossocial da dor demonstra as interações existentes entre a doença, o indivíduo, a família e o sistema de saúde (Rolland, 1995).

Esta categoria mostrou uma postura de apoio ambíguo presente nas redes de relacionamento e na escuta e acolhimento dos participantes que sofriam com dor crônica. Os discursos enfatizaram que havia espaços de validação e reconhecimento das experiências dolorosas, fato que contribuiu com o enfrentamento da situação e o fortalecimento entre seus membros. Do mesmo modo, a falta de suporte e acolhimento dentro da própria rede acabava por reforçar a sensação de isolamento dos participantes tornando a jornada de tratamento ainda mais complexa.

Considerações Finais

O presente estudo pretendeu apresentar e refletir sobre a história de dor e as experiências dolorosas presentes no contexto das relações familiares e de apoio de pacientes com dor crônica. A análise dos resultados mostrou considerações significativas para integrar o campo de estudos sobre a dor crônica, compreendida por meio dos seus aspectos multifatoriais e multidimensionais, e os atravessamentos das experiências dolorosas no sistema familiar e relacional dos indivíduos.

A dor crônica, por ser considerada um fenômeno complexo, esteve envolvida nas dinâmicas e relações familiares dos participantes, em especial com a figura materna. A transgeracionalidade foi um processo que perpassou os modos de enfrentar as condições e experiências dolorosas dos participantes e de seus familiares, demonstrando padrões que foram transmitidos de uma geração a outra e que acabaram se tornando referência para a dor crônica e a busca de cuidados. As experiências de dor dos familiares foram influenciadas por eventos importantes que surgiram em suas vidas e que se conectaram com a dimensão biopsicossocial.

A dor marcou os vínculos familiares e os processos de saúde-doença, auxiliando a compreender a própria história de vida familiar e individual dos participantes. Constatou-se que a trama relacional familiar e social pode legitimar e prestar apoio no enfrentamento à dor crônica, bem como pode provocar o isolamento e a fragilização dos laços do indivíduo que sofre com as experiências dolorosas. Surgiram situações em que os participantes identificaram que suas experiências e sofrimentos foram banalizados por membros da família e isso contribuiu para a sensação de desamparo, uma vez que tinham de percorrer e de enfrentar a jornada de tratamento de modo solitário.

Diante disso, acredita-se que os serviços de saúde se beneficiam ao ter uma compreensão ampliada em torno do fenômeno da dor, que vai para além da ordem física, e que, por isso, demanda considerar as necessidades singulares dos sujeitos frente às suas experiências dolorosas e aos seus recursos de enfrentamento. Nesse sentido, as equipes e os profissionais poderão construir espaços de acolhimento e grupos terapêuticos para validar as experiências e vivências dos pacientes com dor crônica, tornando-os protagonistas de suas histórias e narrativas. Ademais, advoga-se pelo desenvolvimento de ações de saúde que favoreçam o enfrentamento do núcleo familiar ao processo de adoecimento e dor, compreendendo que a dor crônica implica em situações de crise e limitações que irão influenciar, decisivamente, o contexto individual e familiar.

No que diz respeito às limitações deste estudo, é considerado relevante à produção de novas investigações sobre as ressonâncias das redes sociais significativas junto à tomada de decisão pela busca de tratamento e adesão à dor crônica, visto que este estudo aconteceu em um hospital público

que oferecia tratamento e acompanhamento no Serviço de Acupuntura Médica. A triangulação de dados de diferentes contextos e perspectivas de cuidado à saúde e à dor crônica, tanto por parte dos pacientes quanto de suas famílias, poderiam enriquecer resultados e permitir o desenvolvimento de intervenções voltadas para as pessoas que convivem com dor crônica em uma perspectiva ampliada sobre o fenômeno da dor.

Referências

- Brotto, A. M., & Guimarães, A.B. P. (2017). A influência da família no tratamento de pacientes com doenças crônicas. *Psicologia Hospitalar*, 15 (1), 43-68. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1677-74092017000100004
- Castellanos, M. E. P. (2015). Cronicidade: questões e conceitos formulados pelos estudos qualitativos de Ciências Sociais em saúde. In M. E. P. Castellanos; L. A. B. Trad, (Org.); M. S. B. Jorge, (Org.); I. M. T. A. Leitão, (Org.). *Cronicidade: Experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais*, (pp. 35-60). EdUECE.
- Carter, B., & McGoldrock, M. (2001). *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar*. Artmed.
- Correia, L. M. F., Silva, J. W., Lima, H. L. C., & Krakauer, M. (2019). Interdisciplinary care in the treatment of orofacial pain. Case report. *Brazilian Journal of Pain*, 2(3), 296-299. <https://doi.org/10.5935/2595-0118.20190053>
- Falcke, D., & Wagner, A. (2014). A dinâmica familiar e o fenômeno da transgeracionalidade: definição de conceitos. In A. Wagner (Org.), *Como se perpetua a família? A transmissão dos modelos familiares*, (pp. 25-46). EDIPUCRS.
- International Association for the Study of Pain. (2021). *IASP Terminology - Nociplastic Pain*. <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/#nociplastic-pain>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- Lima, M. A. G. de, & Trad, L. A. B. (2008). Dor crônica: objeto insubordinado. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 15(1), 117-13. <https://doi.org/10.1590/S0104-59702008000100007>
- Loduca, A., Muller, B. M., Focosi, A. S., Samuelin, C., & Yeng, L. T. (2021). Retrato da dor: Um caminho para entender o sofrimento do indivíduo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 37, 01-07. <https://dx.doi.org/10.1590/0102.3772e37450>
- Lorencetti, A., & Simonetti, J. P. (2005). As estratégias de enfrentamento de pacientes durante o tratamento de radioterapia. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, 13 (6), 944-950. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692005000600005>
- Morin, E. (2011). *Introdução ao pensamento complexo*. Sulina.
- Neubern, M. S. (2010). Psicoterapia, dor & complexidade. *Psicologia: Teoria e Pesquisa, Brasília*, 26(3), 515-523. <https://periodicos.unb.br/index.php/revistaptp/article/view/17472>
- Palmeira, A. T., Menezes, P. F. A., Castellanos, M. E. P., Iriart, J. A. B., Lima, M. A. G., & Barros, N. F. (2015). Narrativa sobre dor crônica: Da construção do adoecimento à organização da vida com dor. In M. E. P. Castellanos; L. A. B. Trad, (Org.); M. S. B. Jorge, (Org.); I. M. T. A. Leitão, (Org.).

Cronicidade: Experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais (pp. 300-338). EdUECE.

- Pereira, L. J.E., & Silveira, L. L. D. A. (2021). A relação entre dor, apoio e família no processo de enfrentamento do adoecimento crônico. *Revista Saúde Coletiva*, 6583-6487. <https://doi.org/10.36489/saudecoletiva.2021v11i66p6483-6492>
- Raja, S. N., Carr, D. B., Cohen, M., Finnerup, N. B., Flor, H., Gibson, S., Keefe, F. J., Mogil, J. S., Ringkamp, M., Sluka, K. A., Song, X. J., Stevens, B., Sullivan, M. D., Tutelman, P. R., Ushida, T., & Vader, K. (2020). The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: Concepts, challenges, and compromises. *Pain*, 161(9), 1976-1982. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001939>
- Rolland, J. (1995). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In Carter, B. & McGoldrick, M. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar*, (pp. 373-392). Artmed.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2008). *Pesquisa qualitativa: Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada*. Artmed.
- Turk, D. C., Burwinkle, T., & Thieme, K. (2011) Avaliação da dor e síndromes dolorosas comuns. In Roenn, J. H. V., Paice, J. A., & Preodor, M. E. *Current: Diagnóstico e tratamento da dor*. AMGH.
- Peres, R. S.. (2021). Experiences of falling ill with fibromyalgia: An incursion into the collective imaginary of women. *Paidéia*, 31. <https://doi.org/10.1590/1982-4327e3140>
- Yamaguchi, M. B., Oliveira, M. F. V., & Siqueira, S. R. D. T. (2022). Psychotherapy in the treatment of chronic refractory orofacial pain. Case reports. *Journal Brazilian of Pain*, 5(2), 172-177. <https://www.scielo.br/j/brjp/a/mkr4RXkPVHfM5d4BbFDfmSf/>
- Walk, D., & Poliak-Tunis, M. (2016). Chronic pain management: An overview of taxonomy, conditions commonly encountered, and assessment. *The Medical Clinics of North America*, 100(1), 1-16. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2015.09.005>

Endereço para correspondência

isaapaludo@gmail.com

carmen.more@ufsc.br

Enviado em 23/03/2024

Aceito em 20/06/2024