



UC/FPCE_2014

Universidade de Coimbra
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**Impacto da Dor Crónica no Sistema Familiar: A
perspetiva de psicólogos clínicos e investigadores**

Filipa Alexandra Dias Beirão (e-mail: filipa.beirao.91@gmail.com)

Dissertação de Mestrado Integrado em Psicologia Clínica
Área de especialização em Psicologia Clínica e da Saúde, subárea de
especialização em Sistémica, Saúde e Família
Orientação: Professora Doutora Madalena de Carvalho
Co-orientação: Doutora Alda Portugal

E, afinal, tudo isso quanto vale?
Vale o nada que é tudo
sempre que damos de nós
o que, sendo acto amor, ganha voz
e se torna eterno por ser único e total.

José Jorge Letria

Impacto da dor crónica no sistema familiar: A perspetiva de psicólogos clínicos e investigadores

Resumo

A dor crónica representa um problema de saúde pública, que afeta o indivíduo em diversos domínios e, também, a sua família. Assim, o presente estudo delineado por uma metodologia mista (qualitativa/quantitativa) visa identificar as dimensões sobre o impacto da dor crónica no sistema familiar mais destacadas por psicólogos clínicos e investigadores que estudam esta temática. Para atingir este objetivo realizaram-se dois grupos de discussão com a participação de três psicólogos/três investigadores em cada, tendo como base um guião de entrevista semiestruturada. A análise de conteúdo às entrevistas originou uma árvore categorial composta por seis dimensões que parecem refletir as opiniões dos psicólogos/investigadores sobre o impacto que a dor crónica tem no contexto familiar (*Subtipologia, Definição, Consequências, Impacto, Intervenção e MFSD*). Cada uma destas dimensões compreende várias subdimensões em conformidade com a literatura que concetualiza o tema em estudo. Deste modo, pretende-se promover investigação sobre esta temática e incentivar os profissionais de saúde a intervir junto da família, para além do doente.

Palavras-chave: Dor crónica, sistema familiar, metodologia mista (qualitativa/quantitativa), psicólogos/investigadores.

Impact of chronic pain on family system: The perspective of clinical psychologists and researchers

Abstract

Chronic pain represents a public health problem, which affects the individual in various ways, including his/her family. This study is based on a mixed method (qualitative/quantitative) and aims to identify the main dimensions of impact of chronic pain on the family system, in the perspective of clinical psychologists and researchers studying this issue. To achieve this goal, two discussion groups, with the participation of three psychologists/three researchers each, were constituted and submitted to semi-structured interviews. The respective content analysis has revealed six dimensions that tend to characterize the impact of chronic pain on the family system (*Sub-type, Definition, Treatment, Impact, Intervention and MFSD*). Each of these dimensions encompasses sub-dimensions, in accordance with the review of literature. Thus, it is intended to promote research on this topic

and encourage health professionals to work with the family, in addition to the patient.

Key Words: Chronic pain, family system, mixed method (qualitative/quantitative), psychologists/researchers.

Agradecimentos

Este espaço destina-se à manifestação do meu profundo agradecimento a todos aqueles que, de uma forma ou outra, contribuíram para a realização do presente trabalho e, conseqüentemente, à conclusão de mais uma importante etapa.

Esta caminhada, marcada por altos e baixos, cheia de desafios que me permitiu descobrir novas capacidades e valores, não seria possível sem todos vocês que me apoiaram e incentivaram, transmitindo-me calma, força e persistência e que, por todos os ensinamentos e amparo fizeram de mim o que sou hoje.

Em primeiro lugar, agradeço aos meus pais pelo amor incondicional, pelo apoio, por serem únicos e especiais.

À minha mãe pelo ser único e incrível, pela mulher e mãe fantástica, pelo apoio constante, dedicação, confiança, colo e pelas palavras e conselhos na hora certa. Pelos incríveis esforços que faz (e continuará a fazer) para que eu seja, acima de tudo, uma boa pessoa, e me ter ensinado e incentivado a nunca desistir. Um obrigado é pouco!

À minha família, em geral, pelo apoio constante e por acreditarem em mim.

Ao Nuno pelo apoio, atenção, paciência, por me escutares e acarinhares ao longo deste percurso, pelas tuas palavras de incentivo, amizade e amor.

À Professora Doutora Madalena de Carvalho, orientadora desta dissertação.

À Doutora Alda Portugal pelo apoio e pela ajuda nos momentos mais frágeis, pela dedicação, disponibilidade, força, incentivo, e exigência.

À Professora Dra. Luciana Sotero pela partilha de ideias nos momentos de discussão deste estudo.

Quero agradecer, também, às minhas companheiras de tese: Carolina, Daniela e Sandra, pela amizade, paciência, pela partilha de sentimentos e experiências, e pelo apoio constante.

Às minhas colegas e amigas por caminharem comigo, lado a lado, ao longo deste percurso académico. Estiveram sempre presentes e assim permanecerão: Carolina, Cristiana, Filipa O., Jéssica, Liliana e Sara. Obrigada pelo apoio e, acima de tudo, pela vossa sincera amizade.

Às minhas amigas de longa data que, apesar de rumos diferentes, sempre estiveram presentes.

A toda a turma de Sistémica, Saúde e Família, pela partilha de conhecimentos e experiências que nos permitiram crescer a nível pessoal e profissional.

Por fim, a todos os participantes pela contribuição neste estudo.

A todos o meu sincero obrigado!

Índice

Introdução	1
I - Enquadramento conceptual	2
1.1. Caracterização da dor crónica	2
1.2. Impacto da dor crónica na família	3
1.2.1. Modelo Familiar Sistémico da Doença	5
1.3. O psicólogo e a dor crónica	8
II – Objetivos	10
III – Metodologia	10
3.1. Amostra	10
3.2. Método	11
3.3. Procedimentos	12
3.4. Instrumentos	12
IV – Resultados	13
V – Discussão	20
VI – Conclusões	23
Bibliografia	25
Anexos	29

Introdução

“A dor crónica está no corpo, na mente, na história de vida, no quotidiano, no mundo da vida, ou seja, é multidimensional” (Lima & Trad, 2008, p.119). Neste sentido, a dor crónica constitui um problema de saúde pública que tem impacto na vida dos pacientes, limitando-os no seu funcionamento físico, mental e psicológico (Dias, 2007).

Para além do impacto individual, a dor crónica, considerada uma doença, tem também impacto a nível familiar e social (PNCD, 2008; Roy, 2006; Silver, 2004). No entanto, e face à variabilidade do impacto que a presença da dor pode ter, bem como às implicações estruturais que lhe estão subjacentes (e.g., alterações de papéis e funções familiares), é crucial que esta doença não extravase o seu lugar. Nesse sentido, a máxima de “colocar a doença no seu lugar” (Góngora, 2002) deve ser tida em conta, tanto pelo indivíduo, como pela família. Assim, o núcleo familiar deve organizar-se de modo a não comprometer a concretização das tarefas individuais e familiares normativas do seu ciclo de vida (Roy, 2006). Nos últimos anos foram desenvolvidos muitos estudos sobre o tema, porém a investigação ao nível do impacto da dor crónica no sistema familiar tem vindo a ser descurada.

O presente estudo visa estudar o impacto da dor crónica no contexto familiar, atendendo à perspectiva de diferentes profissionais, nomeadamente psicólogos clínicos e investigadores que estudam tópicos relacionados com esta temática. Neste contexto, o psicólogo é uma peça técnica essencial nas equipas que prestam apoio na prevenção e no tratamento da dor crónica, trabalhando com os doentes e com as famílias a adaptação às exigências da dor (Dias, 2007). Porém, também os investigadores têm trazido novidade e conhecimento ao aprofundarem a temática da dor crónica, analisando o seu impacto e as suas consequências a diversos níveis.

Assim, pretende-se com este estudo promover investigação sobre esta temática e incentivar os profissionais de saúde a intervir junto da família, para além do doente.

I – Enquadramento conceptual

1.1. Caracterização da dor crónica

“A dor procura o Outro, procura escuta, contacto, palavras, uma linguagem que a entenda e que a torne suportável... procura sentido para poder ser sentida.”

(Fleming, M., 2003 citado por Dias, 2007)

A palavra *dor* deriva do termo latino *poena*, que significa punição. Todos conhecemos a experiência de dor, dado que se trata de um fenómeno universal (Rodrigues, 2007), no entanto, não existe uma definição concreta e objetiva que a operacionalize. A descrição objetiva da dor torna-se difícil para o sujeito que a percebe, tal como para o outro se torna difícil compreendê-la, uma vez que esta percepção difere de pessoa para pessoa. Deste modo, é o sujeito quem deve, através das suas palavras e comportamentos, descrever e transmitir aquilo que sente, sendo, por isso, uma partilha subjetiva e pessoal (Dias, 2007; Formiga, 2010; Large, 1996; Silver, 2004; Turk, 1993; Turk & Melzack, 2011). Guimaraes (1999) corrobora esta ideia referindo que a dor é uma “experiência pessoal, complexa, multidimensional, mediada por vários componentes sensoriais, afetivos, cognitivos, sociais e comportamentais” (p. 15). De acordo com a Associação Internacional de Estudos da Dor (IASP) a dor é “uma experiência sensorial e emocional desagradável” (Dias, 2007, p. 2) causando níveis de sofrimento que afetam a qualidade de vida do indivíduo e conduzem à comorbilidade (Programa Nacional de Controlo da Dor, 2008). A iniciativa *Pain Proposal* (2010) indica que um em cada cinco europeus sofre de dor crónica, tendo como principais causas as patologias osteoarticulares. Relativamente a Portugal, de acordo com o relatório *Pain in Europe* (2003), estima-se que 2 milhões de indivíduos sofrem de dor crónica.

Existem dois tipos de dor: dor aguda e dor crónica. A dor aguda caracteriza-se por ser um sinal de alerta, que é ativado perante uma lesão dos tecidos, por resultado de processos inflamatórios, acidentes e procedimentos médicos, permitindo ao organismo reagir e defender-se (Dias, 2007; Lima & Trad, 2008; Rodrigues, 2007; Silver, 2004). Trata-se de uma manifestação temporária e curável, que desaparece após a intervenção/eliminação da causa que lhe deu origem (Dias, 2007). Por sua vez, a dor crónica pode manifestar-se de modo contínuo ou recorrente, não reunindo consenso quanto ao tempo mínimo para efetuar o diagnóstico, sendo que uns referem um mínimo de três meses (Carvalho, 1999; Marcus, 2005; Direcção-Geral da Saúde, 2008) e outros apontam um mínimo de seis (Barros, 2004 citado por Oliveira, 2012; Rodrigues, 2007; Silver, 2004). A dor crónica perdura além da cura da lesão/causa que a originou (Dias, 2007; Direcção-Geral da Saúde, 2008; Silver, 2004) e, nesse sentido, não se constitui benéfica para o indivíduo uma vez que afeta o seu organismo e bem-estar, tendo impacto a nível individual e familiar, causando sofrimento e, por vezes, estando na origem de quadros

patológicos (Dias, 2007; Silver, 2004).

Considerando estes critérios, quando a dor se cronifica deve ser considerada uma doença (Dias, 2007; Formiga, 2010; Mackintosh, 2005 citado por Rodrigues, 2007; Marquez, 2011) como são exemplo a lombalgia, as cefaleias e as dores osteoarticulares.

Tal como indica a própria definição de dor, esta afeta o indivíduo no seu todo, tendo implicações em aspetos sensoriais, psicológicos, sociais e culturais (Silver, 2004). Atendendo a este aspeto, a compreensão e intervenção da dor crónica deve seguir uma abordagem multidimensional (Direção-Geral da Saúde, 2008), dado que a dor crónica se caracteriza por ser um “fenómeno subjetivo e multidimensional” (Lima & Trad, 2008, p.122).

1.2. Impacto da dor crónica na família

Viver com uma doença crónica requer uma reestruturação de vida que permita lidar com a doença, ou seja, com os seus sintomas e consequências que esta acarreta. Além da estabilidade do indivíduo doente, também o funcionamento, a organização e as dinâmicas familiares sofrem alterações, quer no seu todo, quer nas suas partes (indivíduos) pois, ainda que indiretamente, todos os membros são afetados por esta condição de doença (Carneiro, 2009; Moliolini, Fernandes, Decesaro, Marcon, 2008; Paúl & Fonseca, 2001; Peixoto & Santos, 2009; Silver, 2004; Turk, Rudy & Flor, 1985).

Por estas razões, é impossível descurar a importância que a família tem aquando do acompanhamento de pacientes que sofrem de dor crónica, dado que estas desempenham variadas funções de apoio (Machado, Ueji, Pinheiro, Marin, 2006 citado por Moliolini et al., 2008; Paúl, 1995; Paúl & Fonseca, 2001) e, simultaneamente, estão sujeitas ao impacto negativo, aos obstáculos e às consequências a longo prazo que acarreta o surgimento de uma dor crónica (Nóbrega et al., 2010 citado por Ferreira, 2013; Silva, 2001 citado por Ferreira, 2013). Assim, um diagnóstico de dor crónica exige a adaptação e reestruturação do núcleo familiar de modo a fornecer um suporte eficaz e coerente (aquando a resolução de conflitos) (Fernandes, 2011; Mccubbin & Mccubbin, 1993 citado por Peixoto & Santos, 2009; Nicassio & Rodojevic, 1993; West, Usher, Foster & Stewart, 2012).

A manifestação de doença marca assim um momento de transição/mudança no sistema familiar (Ferreira, 2013).

São vários os estudos que nos levam a concluir que o ajuste da família à doença e às suas exigências é crucial (Carter & McGoldrick, 1995; Fernandes, 2011; Smith & Friedemann, 1999; West et al., 2012). Serve-nos de exemplo o estudo de Smith e Friedemann (1999) no qual procuraram, através de uma abordagem sistémica, compreender a experiência de doentes com dor crónica e as suas relações com as respetivas famílias. Os autores concluíram que a dor crónica tem a função de afastamento e de aproximação entre a unidade familiar, porém, a dominância das preocupações reveladas prende-se com o distanciamento familiar, a incapacidade de partilha dos

sentimentos, o isolamento e a esperança de cura. Fernandes (2011) pretendeu analisar o funcionamento familiar relativamente à coesão e à adaptabilidade, concluindo que as famílias manifestam uma adaptabilidade e coesão extremamente baixas. Já Minuchin (1982 citado por Fernandes, 2011) concluiu que a adaptabilidade da família poderia influenciar positivamente, promovendo uma maior coesão ou, por outro lado, atingir níveis de cansaço físico, psicológico e emocional, conduzindo ao abandono/incompreensão do doente ou à sua excessiva proteção. O estudo desenvolvido por West et al. (2012) revela que as maiores perdas familiares onde existe, pelo menos, um indivíduo com dor crónica ocorrem a nível financeiro, social, interpessoal e das relações familiares. Estes estudos permitem corroborar o que foi mencionado anteriormente face ao impacto, ao desenvolvimento e ao ajustamento familiar perante uma condição de dor crónica.

Silver (2004) realça ainda alguns aspetos relativamente ao impacto que a dor crónica tem sobre o funcionamento familiar, nomeadamente ao nível da comunicação, da relação conjugal (e.g., questões sexuais), da perda de estatuto profissional/desemprego associando-se a baixas no rendimento familiar (Jamison & Edward, 2012). Paúl e Fonseca (2001) acrescentam questões fisiológicas (e.g., fertilidade, gravidez), expressões emocionais e a existência dos filhos.

A negociação de papéis e funções é, também, um tópico importante quando se analisa o impacto da dor crónica no contexto familiar (Roy, 2006; West et al., 2012), nomeadamente no que diz respeito ao papel de cuidador principal¹. Roy (2006) refere diversos estudos (e.g., Soderberg & Lundman, 2001; Kemler & Furnee, 2002), relativos a este tema, onde, o indivíduo doente, no caso mencionado a esposa, perde alguma ação nas atividades familiares, tendo o cônjuge saudável e os filhos de fornecer mais ajuda o que provoca consecutivamente alterações no funcionamento familiar. O mesmo autor realça um dos seus estudos com doentes que padecem de cefaleias e de dores crónicas lombares, onde a comunicação familiar desceu para níveis insatisfatórios (o autor designa-a como o “centro do funcionamento familiar” (p. 73)), ficando comprometida a eficácia do papel de suporte, a capacidade de expressar emoções e ainda alguns dos papéis domésticos e relações conjugais relacionadas com questões sexuais (Roy, 2006). De um modo geral, para além da responsabilidade com a qual o parceiro e/ou o cuidador se depara, também a ansiedade, a depressão e as questões financeiras tendem a ser acentuadas em situações de doença crónica (Roy, 2006). Por outro lado, Góngora (2002) remete-nos para a sobreproteção do doente, o que leva a família a impedir este indivíduo de realizar qualquer tarefa, sendo esta

¹ Relativamente ao cuidador primário, Góngora (2002) refere-nos como sendo o papel/função mais identificada nas famílias com doentes crónicos, sendo este a pessoa quem presta os cuidados ao doente. Porém, o autor aponta para a importância do “respiro” (p.69) e do apoio que este membro necessita quando assume o papel de cuidador para que possa recuperar forças e não esquecer a sua própria vida. Também Luzardo, Gorini e Silva (2006 citado por Moliorini et al., 2008) assumem esta ideia da importância do apoio que o cuidador deverá receber, quando esta tarefa não pode ser partilhada, devido à exposição permanente e prolongada de doença.

condição limitadora para o paciente.

Porém, Roy (2006) conclui que os estudos existentes são algo imprecisos, não permitindo perceber a dimensão deste impacto, uma vez que existem famílias em que a existência de dor causa pouco impacto e noutras tem efeitos devastadores. Contudo é inegável a existência de alteração de papéis familiares e a necessidade de uma resposta ajustada à condição de dor, de modo a não comprometer as tarefas dos ciclos vitais individual e familiar.

Para compreender a relação doença-família é essencial conhecer as teorias existentes que a analisam e conceptualizam. Steinglass e Horan (1988) distinguiram quatro perspetivas: *recurso*, *défice*, *influência* e *impacto*. A perspetiva do *recurso* conceptualiza a família como um recurso primário com função preventiva, protetora, de suporte que fortalece a resistência individual face à doença; a perspetiva do *défice* considera que a família contribui para o desenvolvimento da doença, não sendo assim considerada como um recurso, debilitando o ambiente familiar e da doença; a perspetiva da *influência* da família no curso da doença tem em consideração a interação existente entre o comportamento da família e as características/exigências da doença, podendo esta ter impacto no curso da doença e no ajustamento individual; e, por fim, a perspetiva do *impacto*, focaliza o efeito da doença na família e no seu funcionamento em diversos níveis (e.g., emocional, financeiro). De acordo com esta última perspetiva, que utiliza uma abordagem positiva na compreensão da relação doença-família, o aparecimento da doença crónica é considerado como um momento de crise e, conseqüentemente, de transição, mudança e adaptação (Sousa, Mendes & Relvas, 2007). Desta forma, o modelo teórico e clínico de John Rolland – Modelo Familiar Sistémico da Doença (MFSD) (1987, 1994, 1995, 1999, 2005), apesar de não estar validado para a dor crónica, parece ser uma boa lente compreensiva da relação entre dor e família, uma vez que se foca no sistema familiar como recurso e compreende as exigências da doença crónica.

1.2.1. Modelo Familiar Sistémico da Doença (MFSD)

Rolland (1994, 1995, 1999, 2005) propõe o MFSD, um modelo biopsicossocial, com o intuito de organizar as interações existentes entre a doença, o indivíduo, a família e o sistema de saúde (numa perspetiva holística) e quebrar o modelo biomédico, caracterizado pela sua linearidade.

Assim, e face a estas observações, o autor propõe o quadrilátero terapêutico, onde inclui como vértices o paciente, a família, o sistema de saúde e a doença como sendo o quarto membro. A fim de compreender a doença, tal como a utilidade e interesse do sistema de saúde no contexto familiar, o mesmo autor (1987, 1994, 1995, 1999, 2005) sugere a tipologia psicossocial e as fases/estádios da doença. Deste modo, o modelo distingue três dimensões: tipologia psicossocial da doença, fases de desenvolvimento da doença e variáveis-chave do sistema familiar.

A tipologia psicossocial da doença surge a fim de facilitar a compreensão sobre o vínculo existente entre os domínios biológico e psicossocial, permitindo a categorização de diversas doenças crónicas, conceptualizando o início, o curso, os resultados e o grau de incapacidade da doença como categorias possíveis de classificação de variadas doenças crónicas (Rolland, 1987, 1994, 1995, 1999, 2005).

a) O início pode ser de tipo agudo (e.g., após um acidente) ou gradual (e.g., artrite), referindo-se esta classificação aos tipos de sintomatologia observadas, quer subjetiva, quer objetivamente, pelos pacientes e por outros (Rolland, 1994). As doenças de início agudo implicam alterações nos domínios afetivo e instrumental num curto espaço de tempo, o que requer uma mobilização mais rápida a fim de gerir a crise. As famílias que se caracterizam pela capacidade de tolerância e gestão de estados emocionais extremos, assim como, pela flexibilidade na definição de papéis e na resolução eficaz dos problemas com a procura de recursos externos, tendem a superar esta adaptação com maior sucesso (Rolland, 1987). Já as doenças de início gradual requerem um período mais prolongado de ajustamento (Rolland, 1987, 1994, 1999).

b) O curso da doença pode ser progressivo, constante e episódico. No curso progressivo (e.g., fibromialgia) a doença piora de forma gradual, a família vive na constante mudança da evolução da doença, o que também lhe confere mudanças de papéis e adaptações face às alterações a que está sujeita. Assim, a família vive em crescente tensão e exaustão, comprometendo a existência de períodos de descanso. Referente ao curso constante (e.g., dorsalgia) a doença é classificada quando a partir de um acontecimento inicial as condições biológicas estabilizam. No entanto, após um período de recuperação persiste uma limitação, levando a família a enfrentar as mudanças. Por fim, o curso episódico (e.g., cefaleias) caracteriza-se pela alternância entre períodos estáveis, de baixa sintomatologia, e períodos exacerbados. Estes movimentos/ciclos aumentam a tensão e o estado de alerta familiar e individual, exigindo maior flexibilidade face à incerteza de uma nova crise (Rolland, 1987, 1994, 1995, 1999, 2005).

c) Ao nível do resultado, verifica-se que a doença pode não afetar o tempo de vida do paciente (e.g., artrite), podendo, no entanto, encurtá-lo ou ser fatal (e.g., dor oncológica). Nestes diferentes resultados a maior diferença que os caracteriza é o grau com que a família experiencia e antecipa a perda. Nas doenças fatais, existe um forte impacto psicológico nos indivíduos (Rolland, 1987, 1994, 1995, 1999, 2005). Porém, a última categoria não se aplica às condições de dor dado que estas, por si só, não causam morte, embora possam estar associadas a algum tipo de doença fatal (e.g., cancro terminal).

d) Por fim, a incapacidade pode envolver comprometimento do domínio cognitivo, sensitivo, motor e (estigma) social. A incapacidade associada à doença afeta o ambiente e o *stress* familiar. Porém, a imprevisibilidade da doença e o seu grau de incerteza são os aspetos que se destacam como mais importantes, sobrepondo-se a todos os outros (Rolland,

1987, 1994, 1995, 1999, 2005).

Para além destes tópicos, o autor identifica outras características relevantes para análise, nomeadamente, a visibilidade dos sintomas, a severidade das crises, a contribuição genética, os tratamentos e a idade de aparecimento da doença crónica (Rolland, 1994).

Uma outra dimensão considerada pelo modelo de Rolland diz respeito às fases de desenvolvimento da doença. Rolland (1987, 1994, 1995, 1999, 2005) identifica três fases da doença crónica que, num processo contínuo e de interação com a tipologia psicossocial, colocam exigências específicas ao doente e seus familiares, nomeadamente: (a) fase de crise, (b) fase crónica e (c) fase terminal.

(a) A fase de crise abarca o período sintomático antes do diagnóstico e o período inicial do mesmo, é nesta fase que se percebe que algo está errado, implicando algumas tarefas desenvolvimentais específicas para a família e paciente, como o ajustamento familiar, a aprendizagem de viver com os sintomas e incapacidades de uma doença crónica e desenvolvimento de um plano de tratamento (Moos, 1984).

(b) A fase crónica é marcada pela sua inconstância, progressão e mudança episódica. Contempla o tempo que decorre entre o diagnóstico inicial e o período efetivo de ajustes (referido na fase da crise), constituindo-se como tarefas essenciais: o esforço da família para que seja mantida a aparência de normalidade, a manutenção da autonomia dos seus elementos e a compatibilidade entre os cuidados prestados ao doente e as finalidades familiares (Góngora, 2002; Rolland, 1987, 1994, 1999, 2005).

(c) Por fim, a fase terminal, que inclui o estágio pré-terminal, evidência a possibilidade da morte, podendo dominar a dinâmica familiar. Deste modo, os elementos enfrentam questões de separação, morte, luto e reorganização após a perda (Walsh & McGoldrick, 1991 citado por Rolland 1994, 1999, 2005). Posto isto, existe a possibilidade de tal fase ser encarada como uma oportunidade de partilha entre a família, uma oportunidade de conhecerem efetivamente a perda, e terem tempo de dizer adeus, iniciando, assim, a sua reestruturação (Rolland, 1987, 1994, 1999, 2005).

A última dimensão aponta para as variáveis-chave do sistema familiar que abarcam a história transgeracional de doenças, perdas e crises; a relação entre os ciclos de vida da doença, dos indivíduos e da família; e os sistemas de crenças. Esta dimensão permite ter o conhecimento dos padrões de comportamento, das crenças e do modo como a família responde e se adapta às crises, às mudanças e à doença, quando esta se torna um elemento central na vida do sujeito e da família (Rolland, 1987, 1994, 1995, 1999), sendo mais um descritor de como a família reage perante a doença.

Para além das dimensões referidas o impacto da dor no contexto familiar depende, também, da fase do ciclo vital em que a família se encontra. Neste sentido, Rolland (1987, 1994, 1995, 1999, 2005) adota o modelo que descreve o ciclo vital da família como fluuando entre movimentos centrípetos e centrífugos, correspondendo, respetivamente, a movimentos de elevada coesão/aproximação/fecho ao exterior (e.g., família com filhos pequenos) e de baixa coesão/afastamento/abertura ao exterior.

Assim, perante o diagnóstico de dor crónica a unidade familiar tende a fechar-se ao exterior, exercendo assim uma força centrípeta que aumenta a coesão familiar. Todavia, quando a dor crónica ocorre num destes períodos (coesão) poderá haver tendência para que a família permaneça nessa posição. Por outro lado, quando a dor ocorre num período de menor coesão, poderá comprometer a autonomia e a individuação (Rolland, 1987, 1994, 1995, 1999, 2005).

1.3. O Psicólogo e a dor crónica

O psicólogo é uma presença técnica importante e útil nas equipas multidisciplinares que prestam apoio na prevenção e tratamento da dor crónica, ajudando na otimização da intervenção de todos os técnicos e profissionais que integram as equipas (Portnoi, 2001). O objetivo do psicólogo passa pela promoção de uma adaptação saudável às circunstâncias e exigências da dor crónica (Dias, 2007). Assim, na sua intervenção, o psicólogo deve ponderar o cruzamento de fatores psicológicos e, paralelamente, de fatores fisiológicos (Silva, Rocha & Vandenberghe, 2010). O psicólogo fornece, assim, ao doente e à família, técnicas/estratégias para lidar com a condição de dor crónica. Relativamente ao doente, torna-se central ajudá-lo a enfrentar as exigências da dor, diminuindo o *stress* e a ansiedade e a melhorar a sua autoestima (Silver, 2004), trabalhando as suas emoções e sentimentos (Ferreira, 2013). Relativamente à família, deve-se igualmente ajudá-la a lidar com a dor, dando linhas de orientação para ajudar o membro doente (Silver, 2004), oferecendo-lhes espaço para desmistificar e esclarecer as suas dúvidas, mitos e crenças e projetar expectativas futuras (Ferreira, 2013).

La Rocca (1990, citado por Allen, Landis & Schramke, 1995) considera pertinente que o psicólogo atenda o doente e a sua família. Para tal, sugere alguns procedimentos, nomeadamente: a realização de avaliações psicológicas, o esclarecimento da situação do paciente, o desenho de planos de tratamento e a promoção de uma intervenção terapêutica quer individual, quer grupal. De certo modo, estes procedimentos vão de encontro ao que Fillingim (1997) propôs como as três áreas que o psicólogo deve atender no tratamento da dor: (a) avaliação e tratamento dos pacientes, (b) avaliação e o aumento da eficiência do tratamento e (c) alargamento/aplicação dos serviços de tratamento da dor a outras populações de doentes.

Conclui-se, assim, que os objetivos traçados por estes autores não estão desfasados daqueles que Formiga (2010) delineou, nomeadamente, “reabilitação, reintegração, reinserção do paciente nos papéis funcionais previamente desempenhados em sua vida diária ou, quando isso não é possível, a sua reorientação para novas atividades” (p. 68). No fundo, estes objetivos promovem o ajustamento do indivíduo em termos pessoais e relacionais, prestando apoio em situações de *stress* e ansiedade, e ao envolvimento ativo e cooperativo do sujeito no seu tratamento (Formiga, 2010).

Paralelamente a estes objetivos, Nichols (1993 citado por Paúl,

1995) salienta a necessidade de prestar apoio psicológico perante as reações à doença e à incapacidade, sendo que estes cuidados devem ser um componente elementar ao tratamento que minimiza o impacto da doença, da lesão ou do tratamento, reduzindo a influência emocional (Roditi & Robinson, 2011).

O trabalho de Oliveira e Camões (2003), relativo à fibromialgia, pretende salientar a importância da psicologia e do psicólogo na melhoria de condições de vida e na mudança de comportamentos, atendendo à esfera biopsicossocial. Neste seguimento, as autoras referem que é atribuída ao psicólogo a elaboração do diagnóstico atendendo às esferas cognitivas, emocionais e culturais da dor. Desse modo, as funções do psicólogo passam por uma abordagem que forneça técnicas de relaxamento, de sensibilização, de visualização, de orientação familiar, a psicoterapia grupal e outros tratamentos como o *biofeedback* e a multidisciplinaridade. Além destas funções, o psicólogo deverá ter como objetivos: a estimulação para a realização pessoal, a adequação da tolerância à frustração, a aceitação da presença e ajuda do outro (Oliveira & Camões, 2003).

Em suma, o psicólogo é quem deve atender a todas as esferas do paciente, criando uma relação empática (Angerami-Camon, 2001 citado por Dias, 2007), criando condições para ajudar a diminuir a intensidade da dor, a aumentar a qualidade de vida, a melhorar o funcionamento psicossocial e a gerir de forma controlada as implicações e exigências da dor (e.g., medicação) (Jamison & Edward, 2012). Podem ser identificadas as seguintes tarefas de um psicólogo no contexto de saúde: trabalhar com o paciente e a sua família, colaborar com outros profissionais de modo a relacionar os aspetos físicos e psicológicos dos indivíduos, discutir com o paciente o contexto da dor (como, onde e quando surge), avaliar psicologicamente, desenvolver planos de tratamento que visem o ensinamento de técnicas e a construção de estratégias de *coping*, ajudar a encontrar soluções para atenuar a dor e os pensamentos relacionados com a mesma, promover mudanças no sentido de um estilo de vida que permita continuar a ter as mesmas atividades e funções que tinha anteriormente (à dor) e, ainda, aprender novas estratégias para dormir bem (*American Psychological Association [APA]*, 2013).

No entanto, apesar do papel preponderante que o psicólogo assume junto dos doentes de dor crónica e seus familiares, são poucos os estudos empíricos que analisam esta relação.

II - Objetivos

O presente estudo tem como objetivo central compreender a perspetiva de psicólogos e de investigadores de psicologia sobre o impacto que a dor crónica tem no contexto familiar. De modo a operacionalizar este objetivo geral, foram definidos objetivos específicos:

- a) Conceptualização e definição do conceito de dor crónica;
- b) Identificação das áreas de funcionamento familiar e individual e das dinâmicas afetadas pelo impacto da dor crónica;
- c) Identificação da utilidade e dos benefícios práticos da aplicação do Modelo Familiar Sistémico da Doença à compreensão e intervenção em contexto de dor crónica;
- d) Conhecer tipos de apoios/recursos e intervenção disponíveis ao indivíduo e à família.

III – Metodologia

3.1. Amostra

A presente investigação contou com a participação de profissionais que trabalham na área da psicologia, quer numa perspetiva interventiva (psicólogos clínicos), quer numa perspetiva de investigação (investigadores em psicologia). Tratou-se de uma amostra por conveniência (Cohen & Arieli, 2011), cujos critérios de inclusão foram: (a) licenciatura, mestrado ou doutoramento em psicologia; (b) exercício da profissão em unidades de dor e, assim, o acompanhamento direto de pacientes com dor crónica e/ou respetivas famílias; e (c) trabalho de investigação no contexto de dor crónica.

Assim, a amostra foi constituída por duas subamostras: (a) um grupo composto por três psicólogos clínicos, dois dos quais, para além da sua experiência clínica, desenvolvem investigação sobre tópicos relacionados com doença crónica no geral, e (b) um grupo composto por três investigadoras que estudam especificamente a dor crónica e as suas implicações.

O grupo dos psicólogos foi composto por um elemento do sexo masculino e dois do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 25 e os 35 anos. Deste grupo, as investigações desenvolvidas por dois dos psicólogos centram-se na área da genética e na área da dor oncológica.

O grupo de investigadores foi composto por três elementos do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 31 e os 51 anos. Os seus estudos, orientados para tópicos relacionados com a dor, centram-se: em processos individuais e familiares na saúde e na doença; variáveis psicossociais e fibromialgia; experiência de dor crónica nas díades conjugais; e, ansiedade, depressão, estratégias de *coping* e apoio social na dor crónica.

3.2. Método

Neste estudo optou-se por uma metodologia mista (qualitativo/quantitativo; Teddlie & Yu, 2007), tendo por base um guião de entrevista semiestruturada sobre o impacto da dor crónica no sistema familiar, elaborado a partir da revisão da literatura. A análise de cariz qualitativa dirige-se para a compreensão do significado de um tema a partir das opiniões, experiências e perspetivas da população em estudo (Mack, Woodson, MacQueen, Guest & Namey, 2005). Esta abordagem implica um conjunto de métodos específicos (Miles & Huberman, 1994): codificação das entrevistas (ou seja, análise dos dados recolhidos); reflexões/comentários para além dos códigos (conteúdos/categorias/temas); identificação de relações entre as variáveis, padrões e diferenças entre os subgrupos e sequências comuns; elaboração de generalizações que cubram as consistências encontradas ao longo da análise das entrevistas; e a confrontação das generalizações com o corpo teórico. Por sua vez, o estudo desenvolvido faz, também, alusão à análise quantitativa ao fazer uso da quantificação das referências dos participantes, no sentido de identificar as dimensões mais frequentemente destacadas nas entrevistas. Deste modo, combinando os dois tipos de análise, é permitido uma recolha de informação pormenorizada sobre o objetivo do estudo (Teddlie & Yu, 2007).

No que se refere ao método usado para a recolha de dados, optou-se pela realização de grupos focais, metodologia que permite a discussão e a dinâmica em grupo com o fim de identificar perceções, pensamentos e impressões sobre o tema (foco) da investigação, de acordo com as perspetivas de cada um dos participantes (Mack et al., 2005; Milena, Dainora & Allin, 2008; Oliveira & Freitas, 1998).

É a partir da recolha dos dados e da transcrição das entrevistas que se procede à análise de conteúdo. Este método possibilita a análise de todo o texto escrito, na busca de padrões de significados que se repetem (Braun & Clarke, 2006), ou seja, permite “reduzir a quantidade de informação disponível, para chegar a uma interpretação das principais tendências e padrões presentes nos dados” (Lima, 2013, p.7). Bardin (1977) propõe três etapas para a análise de conteúdo: a pré-análise (organização), a exploração do material (codificação – atribuição de códigos específicos) e o tratamento dos resultados obtidos e sua interpretação. Estas etapas vão de encontro aos passos propostos por Braun e Clarke (2006), no entanto, há que ter presente que este não é um processo linear. Deste modo, as autoras propõem o início da análise procurando nos dados as questões de potencial interesse que conduzam à anotação de ideias e esquemas de codificação, ao longo de todo o processo de análise, sendo uma fase de familiarização com os dados e de gerar códigos iniciais. De seguida, agrupam-se os códigos em temas, ou seja, reúnem-se todos os códigos que se revelam evidentes para cada tema. É a partir destes temas que se torna possível a criação de um mapa de análise de conteúdo (árvore de conceitos-chave), que permite os últimos passos da análise, ou seja, a interpretação dos resultados e o confronto com a literatura,

através de uma escrita concisa e coerente.

3.3. Procedimento

A seleção dos participantes foi efetuada através de contactos telefónicos para hospitais e unidades de dor crónica, incidindo essencialmente no Distrito de Coimbra, pesquisas de investigações e trabalhos realizados no âmbito do tema em estudo, envio de *e-mails* a solicitar a participação voluntária e pedidos de referência de participantes que pudessem incluir a amostra.

Os grupos focais são um método de análise qualitativa privilegiado por diferentes autores (Braun & Clarke, 2006; Mack et al., 2005; Milena et al., 2008) que permite a recolha de grande quantidade de informação, a dinâmica de grupo e a obtenção de respostas subjetivas, ou seja, de diferentes visões sobre o mesmo tópico (Mack et al., 2005; Milena et al., 2008; Oliveira & Freitas, 1998), como é o impacto da dor crónica no sistema familiar.

Assim, os grupos focais decorreram ao longo de um período de cinco meses, de acordo com os procedimentos éticos recomendados (*American Psychological Association* [APA], 2002), nomeadamente a obtenção do consentimento informado pelos participantes onde se procurou garantir a confidencialidade e anonimato, a possibilidade de solicitação de esclarecimentos sobre a investigação e a possibilidade de recusa em responder a quaisquer questões ou fornecer informações que considerassem prejudiciais à sua integridade física, moral e/ou social. Recorreu-se a um guião de entrevista semiestruturada como base de discussão entre os participantes, permitindo a discussão e recolha de informação sobre os tópicos em estudo.

A realização destes mesmos grupos decorreu num ambiente tranquilo, com uma duração variável entre os 45 e os 60 minutos. As entrevistas foram gravadas (com a autorização dos participantes) para que posteriormente se prosseguisse à transcrição e análise de conteúdo das mesmas.

3.4. Instrumentos

Tendo por base a revisão da literatura sobre o impacto da dor crónica no sistema familiar (Dias, 2007; Rolland, 1994; Roy, 2006; Silver, 2004; Sousa et al, 2007), foi desenvolvida uma entrevista semiestruturada. A primeira parte da entrevista teve por objetivo a recolha de dados sociodemográficos que permitiram a caracterização da amostra, onde se consideraram as variáveis: sexo, nacionalidade, idade, região geográfica, habilitações literárias, serviço/departamento onde exerce(m) funções, área/temas de investigação, anos de exercício profissional e número de pacientes com dor crónica que atende(m) por mês (direcionado para os psicólogos clínicos). A segunda parte, com o objetivo de analisar perceções, opiniões, experiências pessoais e profissionais, destinou-se à discussão

propriamente dita, tendo por base o guião de entrevista destinado a estes profissionais, dividido nos seguintes tópicos: (a) definição do conceito de dor crónica, (b) facilidade/dificuldade na definição de dor como doença crónica, (c) o impacto da dor crónica a nível individual e familiar e (d) benefícios/vantagens da aplicação do Modelo Familiar Sistémico da Doença à compreensão e intervenção em contexto de dor crónica. Deste modo, o guião contemplou questões como “Como se caracteriza a dor crónica?”, “Faz sentido considerar a dor como sintoma ou como doença?”, “Em termos práticos, no que é que se traduz o impacto da dor crónica nas relações familiares?”.

IV – Resultados

De acordo com os procedimentos da investigação qualitativa e da análise de conteúdo, as entrevistas foram transcritas e codificadas por categorias (Miles & Huberman, 1994). Assim, procedeu-se à análise das mesmas ao nível das suas semelhanças e diferenças originando uma árvore categorial sobre a perspetiva de psicólogos e investigadores sobre o impacto da dor crónica no sistema familiar (Figura 1), que permitiu agrupar e organizar a informação referida pelos participantes na realização das entrevistas.

Deste modo, e apesar dos grupos entrevistados terem experiências/conhecimentos diferentes, dado que um grupo tem, sobretudo, experiência clínica e o outro tem, sobretudo, experiência de investigação, a perceção demonstrada relativamente ao impacto da dor crónica na família e a sua definição não se revelou muito distinta, o que originou uma única árvore categorial (Figura 1).

Assim, com o objetivo primordial de compreender a definição subjacente a dor crónica, a entrevista iniciou-se pela clarificação do conceito. Apesar de, na sua globalidade, os tópicos abordados terem sido transversais aos grupos focais realizados, verificou-se que o grupo composto por psicólogos clínicos distingue mais claramente duas subtipologias de dor crónica, nomeadamente, dor não oncológica e dor oncológica. Deste modo, percebe-se que num contexto de dor oncológica, a dor pode ter duas funções: por um lado ser um sintoma “a dor acaba por ser entendida como um sintoma, mais um no contexto de um quadro de doença oncológica” (Grupo 1, Psicólogo 2) e, por outro, cronificar-se como resposta a lesões e, assim, gerar “degradação nos tecidos, nos músculos, nos ossos, e daí poder ter uma dor oncológica que é crónica” (Grupo 1, Psicólogo 2). Ainda neste contexto de doença oncológica, o mesmo grupo alerta para os impactos individuais e familiares negativos da doença, quando “encontramos muitas coisas à mistura. Podemos encontrar um prognóstico muito reservado, podemos encontrar perdas enormes em termos de autonomia... que se foram agravando, situações de exaustão familiar, de exaustão do cuidador” onde, de certo modo, estão implícitos os tratamentos associados a este tipo de dor “quimioterapia, radioterapia ou cirurgia” (Grupo 1, Psicólogo 2) e os mitos

que se associam à medicação.

Relativamente à dor crónica, e especificamente à sua definição, os profissionais, na generalidade, foram concisos nas suas abordagens, referindo conceitos como sintoma, doença, temporalidade e subjetividade. Estes conceitos são, assim, visíveis nos discursos dos psicólogos de ambos os grupos focais: “é obviamente um sintoma como quadro desta natureza” (Grupo 2, Psicólogo 5) o que, nas suas perspetivas, clarifica a dor como uma doença que se manifesta pelo sintoma dor. Do mesmo modo, identificam-na diretamente como uma doença “vejo a dor como um fenómeno holístico, aliás como uma doença crónica em si” (Grupo 1, Psicólogo 3), o que remete “para um determinado quadro patológico que é reconhecido e que se reflete na ocorrência dos mesmos sintomas em todos os pacientes” (Grupo 2, Psicólogo 5). O critério temporal evidenciou-se transversal nos dois grupos, referindo que as “condições crónicas são muitas espaçadas no tempo” (Grupo 1, Psicólogo 1) e que “a dor crónica se define pela temporalidade (...) que dura para além dos 3 meses e outros autores referem os 6 meses” (Grupo 2, Psicólogo 4). Também transversal aos dois grupos foi a subjetividade subjacente à definição e caracterização do sentido de dor, “a dor é aquilo que o sujeito diz que sente” (Grupo 1, Psicólogo 3), “a dor vai ser sentida de forma diferente por cada pessoa” (Grupo 2, psicólogo 6). Aliada a esta experiência subjetiva encontra-se a dificuldade de mensuração, sendo este critério de carácter subjetivo, tal como refere o psicólogo 3 (Grupo 1) “não há valores biológicos que possam medir a dor, o que é a bonificação do doente não é facilmente determinável”. De acordo com os participantes, este critério dependerá, também, do contexto e da diversidade sociocultural. Ainda no sentido de clarificar o conceito de dor crónica, o Grupo 2 foca a componente não tratável da dor referindo-se ao facto de “não desaparecer como fruto de tratamento” (psicólogo 4) e “não é sensível ao tratamento farmacológico” (psicólogo 6). Este grupo, para além do conceito de sintoma e doença como definição da dor crónica, referidos anteriormente, especificou o conceito de síndrome como definidor de dor crónica, justificando que “os sintomas associam-se de forma particular em cada doente e portanto esta particularidade remete-nos para o conceito de síndrome” (psicólogo 5). O Grupo 1 identifica algumas especificidades/características da dor referentes a diferenças de género “as mulheres falam mais”, “dentro do grupo dos homens a dor está mais disfarçada” (psicólogo 2), à idade, às variáveis pessoais (depressão e a ansiedade) e à sexualidade, como aspetos que se refletem sensíveis ao limiar de dor. Por todos estes motivos devemos remeter para uma “perspetiva psicossocial” (Grupo 1, psicólogo 1) quando tentamos definir a dor crónica.

O Grupo 2 refere algumas consequências particulares da dor, como a sintomatologia psicológica associada à dor crónica (“a ansiedade e depressão” psicólogo 5), mas não descaram a “morbilidade física quase tão frequente quanto a psicológica” (psicólogo 6). Além destas apontam, ainda, a sintomatologia associada ao sono “dificuldade em dormir” (psicólogo 4), que se revela tão importante e organizadora em termos físicos e psicológicos como as anteriores.

Depois de esclarecido o conceito de dor crónica, avançou-se para a exploração do impacto da dor no contexto familiar. Neste tópico, ambos os grupos diferenciaram impactos individuais e familiares que condicionam a qualidade de vida destes dois sistemas. O Grupo 1 enfatizou o impacto emocional da dor nos dois sistemas referindo “a esfera emocional e todas as consequências que daí advém para o indivíduo e para o sistema familiar” (psicólogo 1). Para além do impacto individual, foi também referenciado o impacto a nível profissional, pois “há um impacto sobre a sua capacidade de manterem o trabalho, os níveis de trabalho, e há um grande número de pessoas que deixam de trabalhar por conta deste problema de saúde” (Grupo 2, psicólogo 4), o que se reflete na esfera familiar, uma vez que alguns membros “teriam de abdicar dos compromissos profissionais” (Grupo 1, psicólogo 1). Em termos exclusivamente individuais referiram o “impacto muito grande físico, (...) relacional, (...) e espiritual” (Grupo 1, psicólogo 3) e “o impacto social de alguém que diz ter uma doença crónica” (Grupo 1, psicólogo 1), podendo esse facto conduzir ao “isolamento social” (Grupo 2, psicólogo 4).

Todavia, e não negligenciando o efeito negativo e devastador que o impacto da dor crónica causa nas esferas individuais e familiares, condicionando a qualidade de vida destes dois subsistemas, o Grupo 2 (psicólogo 4) realça o “suporte percebido” como um impacto importante, uma vez que mais do que receber apoio/suporte, importa a forma como esse apoio é percebido pelo doente.

Em termos de impacto familiar, a dor crónica foi reconhecida como uma preocupação para os familiares o que reflete consequências na vida dos que rodeiam o doente, ou seja, nos ciclos de vida individuais dos familiares “as pessoas sabiam que isso ia provocar um grande impacto nos familiares, quer ao nível de ficarem preocupados, quer ao nível de isso ter um impacto nas próprias vidas individuais” (Grupo 1, psicólogo 1). Para além destes impactos, evidenciaram-se o grau de incapacidade como aspeto importante, pelo que, um impacto muito significativo reflete alterações familiares mais rigorosas, o que não se torna tão visível se o impacto for menos significativo, como exemplifica o discurso de um dos participantes “se tivermos um doente com um grau de incapacidade muito significativo, isto vai ter um impacto económico na família muito grande, alterações de papéis que eram do doente vão ter de ser redistribuídos, (...) se for uma dor que a partida é suportável, portanto vai oscilando mas não é tão significativa, tão incapacitante, os movimentos da família não serão tão significativos, não há alterações tão importantes” (Grupo 1, psicólogo 3).

Semelhante ao suporte percebido no impacto individual, destaca-se o suporte prestado, em termos de impacto familiar, que pode tornar-se contraproducente dado que “isto pode ser um fardo para a própria família que não sabe muito bem como ela própria dar suporte (...) e isso ser a causa de que a vida familiar gire em torno da doença e da pessoa com dor crónica” (Grupo 2, psicólogo 4), “muitas vezes o apoio reforça os comportamentos de dor” (psicólogo 5), “o apoio pode ter, quer um efeito positivo, quer negativo” (psicólogo 5). Estes aspetos vão-se moldando ao funcionamento

familiar e, conseqüentemente, o impacto da dor crónica pode invadir a estrutura/núcleo familiar, pelo que toda a família fica doente. Por outro lado, existem famílias em que a “dor não invade a estrutura familiar, não há reforço de comportamentos, todos lutam contra” (Grupo 2, psicólogo 6) o que define uma família com dor, ou seja, apenas um elemento padece de dor crónica.

Reunindo todos estes impactos existe um reflexo na comunicação familiar “a dor crónica tem muitas repercussões familiares, como é óbvio, quer ao nível da interação, comunicação das pessoas com quem o doente/pessoa com dor crónica vive” (Grupo 2, psicólogo 6).

Assim, o impacto da dor crónica parece sustentar a intervenção, uma vez que o Grupo 2 argumenta que esta pode ser a nível individual ou familiar, sugerindo a intervenção psicológica como crucial. Nesse sentido, quando toda a família é afetada pela condição de dor, os participantes indicam como mais adequada a intervenção familiar. Por outro lado, sugerem a intervenção individual para os casos em que apenas um elemento da família é afetado/padece de dor crónica.

Neste seguimento, a intervenção foi um outro tópico inserido no guião da entrevista aplicada aos grupos focais. O Grupo 1 reportou para a importância das intervenções complementares como o “reiki, a massagem terapêutica e a acupuntura” (psicólogo 2) paralelamente à multidisciplinaridade de consultas a que o indivíduo com dor crónica poderá ter acesso “psicologia, psiquiatria, serviço social, nutrição” (psicólogo 2). O mesmo grupo refere a formação dos técnicos e os modelos levados a cabo na intervenção como um aspeto importante nesta temática, havendo modelos que se devem adequar e complementar: “há áreas em que o modelo cognitivo-comportamental faz mais sentido” (psicólogo 2), e em termos sistémicos “a intervenção passa por perceber as dificuldades, escutar as pessoas, respeitá-las, normalizar e explicar” (psicólogo 2).

Ainda no contexto da intervenção, procurou entender-se a opinião dos profissionais relativamente à utilização e validação do MFSD. O Grupo 1 reforçou a importância do ciclo vital e das fases de desenvolvimento como fatores importantes, o que vai de encontro ao que foi referido e exemplificado pelo Grupo 2:

Parece-me extremamente pertinente fazer esta leitura da dor crónica em função do ciclo de vida familiar, porque obviamente será diferente termos um quadro de dor crónica que surge no início da formação da família, por exemplo, quando só temos o casal, do que termos um quadro de dor crónica que surge quando a família já está com filhos em idade escolar ou um pouco mais velhos, portanto parece-me que faz todo o sentido (psicólogo 5)

que personifica as diferenças em termos de exigências e tarefas numa fase centrípeta e numa fase centrífuga, originando as diferentes categorias visíveis na árvore categorial. O Grupo 1 salientou ainda a visão holística que o modelo proporciona “saindo da questão mais individualizada (...) pensando nos cuidados de saúde alargados ao contexto familiar” (psicólogo

1) o que, de certo modo, caracteriza o modelo como flexível, compreensível e aberto. Destaca-se que para a aplicação deste modelo é importante “conhecer o modelo, a pessoa e a dinâmica da família” (psicólogo 1) como requisitos para a planificação da intervenção, permitindo também fornecer aos “profissionais (...) informação do que é que realmente as famílias necessitam e qual o foco de intervenção naquela fase da doença, da dor, até para que se possa pensar em medidas de intervenção” (Grupo 1, psicólogo 3).

Relativamente à caracterização da dor aguda, apenas o Grupo 2 fez algumas referências, nomeadamente no seu carácter tratável, o que a distingue da dor crónica, pelo que é sustentada por fatores biológicos passíveis de curar através de fármacos, como nos exemplificam os discursos dos psicólogos: “a dor aguda é passível de ser tratada e no caso da dor crónica deparamo-nos aqui com a dificuldade em termos de tratamento farmacológico porque não existem dimensões biológicas que possam ser alvo de tratamento com a mesma facilidade com que existem na dor aguda” (psicólogo 4, 5 e 6).

A sistematização e o agrupamento da informação em categorias, de acordo com a semelhança dos temas emergentes, conduziram à eliminação de alguns temas que foram pouco destacados e referidos (e.g., etiologia, diagnóstico). Assim, a apresentação dos resultados é feita com base no número de referências que os participantes fizeram às dimensões e subdimensões. Esta opção baseou-se: no tema em estudo, no enquadramento conceptual de referência à pertinência das dimensões e subdimensões e na frequência das referências efetuadas pelos participantes a cada dimensão e subdimensão.

Neste sentido, a análise qualitativa das entrevistas dos grupos focais acima descritas revelaram seis categorias gerais que parecem expressar a perspetiva de profissionais ligados à psicologia sobre o impacto da dor crónica no sistema familiar, como nos mostra a Figura 1: *Subtipologia da Dor* (duas subcategorias), *Definição* (oito subcategorias), *Consequências* (três subcategorias), *Impacto* (duas subcategorias), *Intervenção* (quatro subcategorias) e *MFSD* (sete subcategorias).

A categoria *Subtipologia da Dor* refere-se à distinção entre a *dor oncológica* e *não oncológica*, como integrantes da dor crónica. A categoria *Definição* tem como objetivo central clarificar e definir o conceito/definição de dor, originando as seguintes subcategorias: *perspetiva psicossocial*, *fator tempo*, *doença*, *sintoma*, *síndrome*, *não tratável*, *experiência subjetiva e características*. As referências relativas à dimensão *Consequências* prenderam-se com a *sintomatologia* associada à dor crónica. A categoria *Impacto* abarca as repercussões ao nível *individual* e *familiar* que a dor crónica evidencia. Ao nível da *Intervenção* efetuada em termos da dor crónica emergiram as subcategorias: *complementar*, *psicológica*, *consultas satélite* (que aponta para a multidisciplinaridade) e a *formação dos técnicos*. Por fim, a categoria *MFSD* operacionaliza as subcategorias emergentes relativamente ao uso do “modelo familiar sistémico da doença” como uma

lente de leitura e compreensão da dor crónica: *interfaces de desenvolvimento, ciclo vital, flexível/compreensível/aberto, requisitos de aplicação/intervenção, visão holística, tarefas/exigências e fase centrípeta vs centrífuga.*

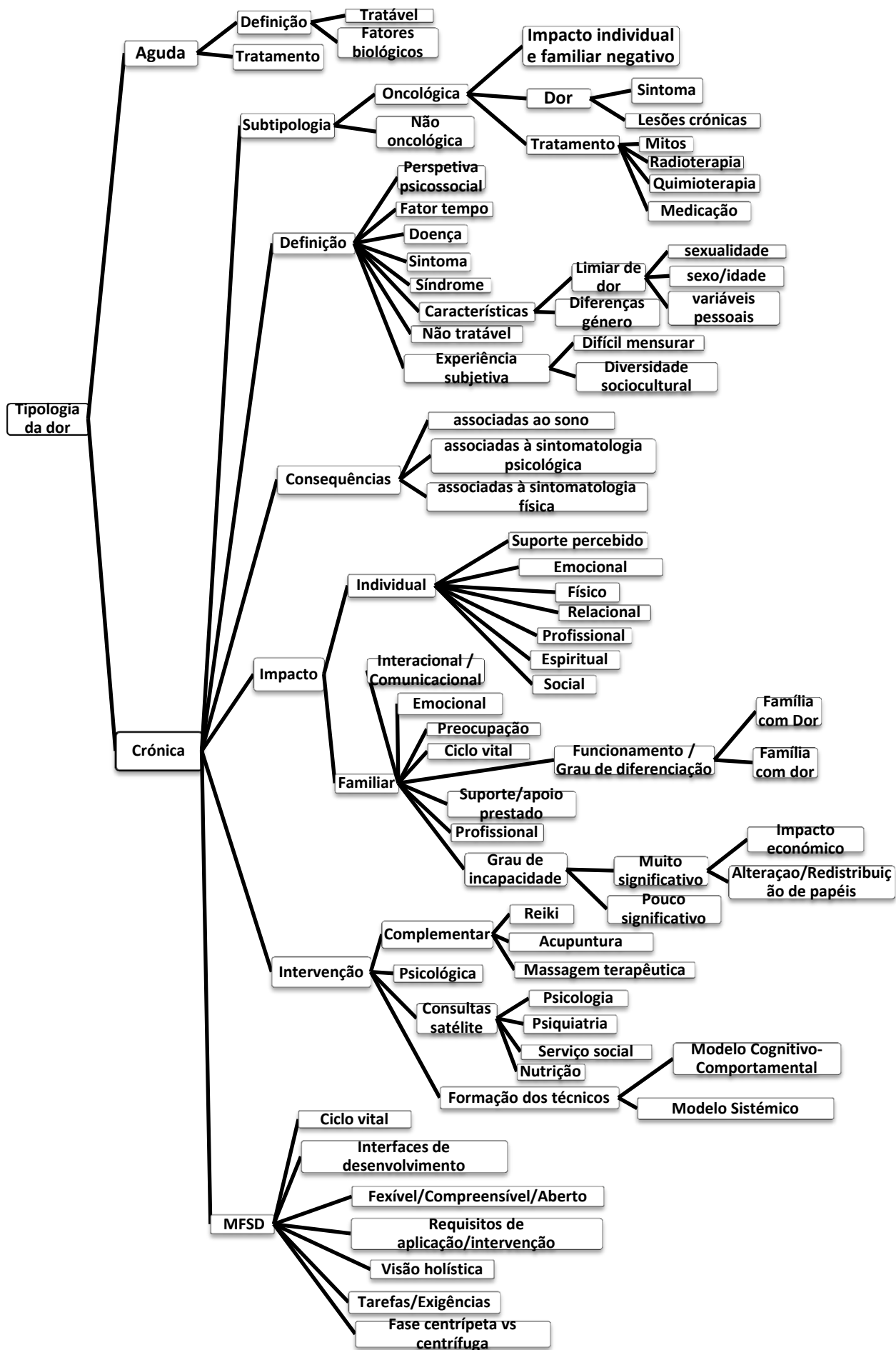


Figura 1. Árvore de Categorias

Impacto da dor crónica no sistema familiar: A perspectiva de psicólogos clínicos e investigadores
 Filipa Alexandra Dias Beirão (e-mail: filipa.beirao.91@gmail.com) 2014

V - Discussão

Nos últimos anos, surgiram inúmeros estudos relativos ao tema da dor crónica, no entanto existe uma lacuna de estudos direcionados para a perspetiva dos psicólogos sobre o impacto da dor crónica no sistema familiar. Assim, o presente estudo, através de uma metodologia mista (qualitativa e quantitativa), propôs-se compreender o impacto a dor crónica no contexto familiar, à luz das opiniões e perceções de psicólogos clínicos e de investigadores em psicologia. Através deste objetivo foi possível identificar as dimensões do impacto da dor na família, com base na frequência às unidades de análise que surgiram durante a análise de conteúdo.

As dimensões destacadas ao longo das entrevistas foram, no que respeita à dor crónica: a) *subtipologia*, b) *definição*, c) *consequências*, d) *impacto*, e) *intervenção* e f) *MFSD*; e relativamente à dor aguda: a) *definição* e b) *tratamento*. Cada uma das dimensões emergentes é composta por diversas subdimensões que conceptualizam o objetivo primordial do estudo com base na tipologia da dor – o impacto da dor crónica no sistema familiar.

A *definição* de dor crónica integra diversas subcategorias que clarificam e conceptualizam o seu conceito, estando tal dimensão sempre presente ao longo das entrevistas, ainda que de forma subentendida. Em termos teóricos são muitas as referências que nos conduzem às subdimensões da Figura 1 para caracterizar e definir a dor crónica. Serve-nos a definição da IASP que destaca a dor como complexa, de natureza multidimensional e subjetiva (Roditi & Robinson, 2011; Dias, 2007; Silver, 2004; Rodrigues, 2007) que, por sua vez, vai influenciar a capacidade de medir/mensurar a dor existente, sendo também esta uma experiência única e individual (Large, 1996). A dor crónica depende, também, do contexto e da diversidade sociocultural, uma vez que o indivíduo constrói os seus significados em relação com os outros e nos diferentes contextos em que se integra (Barros, 2010). Esta definição, e os aspetos que dela emergem, vão de encontro às subdimensões encontradas neste estudo. Além destes conceitos, é notório, ao longo das entrevistas, a dificuldade em definir a dor como sintoma ou como doença, quando esta se cronifica. Apesar de esta se assumir como uma doença crónica, atendendo às suas características (Dias, 2007; Formiga, 2010; Marquez, 2011; Sousa et al., 2007), o fator tempo parece ser um critério preponderante na sua distinção relativamente à dor aguda, embora seja reconhecido como insuficiente (Silver, 2004) e arbitrário (Conceição, 2012), exatamente pelo fenómeno holístico que a dor crónica representa.

Nesta conceptualização inicial do conceito de dor crónica, destacou-se, como uma novidade deste estudo, a noção de síndrome. Esta noção/termo foi designado pelos participantes como uma particularidade de associação de sintomas, logo, como uma “expressão de um conjunto de respostas” (Cruz & Pimenta, 2001, p.120). Ou seja, a noção de síndrome permite relacionar um vasto conjunto de sintomas e consequências complexas e psicossociais, (Araújo-Soares & McIntyre, 2000; Cruz & Pimenta, 2001; Large, 1996),

descrevendo assim uma condição multidimensional, como nos sugere Lunney (1997 citado por Cruz & Pimenta, 2001).

Estas apreciações dos participantes realçam a ambiguidade existente em relação à definição de dor crónica, como sintoma ou como doença, o que pode dever-se ao facto do sintoma-dor estar associado a diferentes síndromes, doenças, traumas ou patologias, tanto físicas como psicológicas (Turk & Rudy, 1992).

A dimensão *consequências* surgiu como caracterizadora da população que padece de dor crónica, no que respeita à sua sintomatologia. Assim, a sintomatologia psicológica realçada, nomeadamente, a depressão e a ansiedade parece estar associada ao modo como é encarada e percecionada a dor (Linton, 2000; Matos, 2012; Valente, Ribeiro & Jensen, 2009), ou seja, associa-se como um resultado à causa, conduzindo ao sofrimento do doente. A dor crónica é então, geralmente, acompanhada por variadas respostas, tais como a ansiedade e a depressão (Capela et al., 2009; Lumley et al., 2011; Rodrigues, 2007; Valente et al., 2009). Também a sintomatologia física se manifesta como consequência de dor crónica, uma vez que pode existir menor mobilidade e, conseqüentemente, a limitação na execução de algumas tarefas/atividades (Rodrigues, 2007; Valente et al., 2009). Associada a esta sintomatologia é realçado o sono como sendo afetado pela condição de dor (Matos, 2012; Rodrigues, 2007; Valente et al., 2009).

Também o *impacto*, como objetivo principal deste estudo, foi explorado pelos participantes. Esta dimensão foi atribuída a dois níveis: *individual* e *familiar*. No primeiro nível – *individual* – o impacto da dor é definido e percecionado como afetando o todo e a sua estabilidade, tendo diversas implicações emocionais, psicológicas, sociais e profissionais (Silver, 2004). Porém, os participantes destacam também o modo como o indivíduo encara o apoio/suporte que lhe é prestado, que parece ser definidor do impacto a este nível, moldando o ajuste à sua dor (Keefe & Somers, 2010; Valente, et al., 2009). Por outro lado, no segundo nível – *familiar* – o impacto define-se essencialmente ao nível comunicacional, emocional e profissional (Silver, 2004; West et al., 2012), que parecem comprometer o ciclo vital e as funções de apoio pelo núcleo familiar (Carneiro, 2009; Moliolini, et al., 2008; Peixoto & Santos, 2009). Do mesmo modo, o grau de incapacidade da dor compromete o sistema familiar, afetando o seu ambiente obrigando a família a considerar diversas alterações (Rolland, 1987, 1994, 1995, 1999, 2005; Turk et al., 1985), tais como redistribuições ou alterações de papéis, como referem os psicólogos participantes. A este nível, o suporte/apoio prestado pode ter um efeito positivo constituindo assim uma estratégia de *coping* (Santos, Ribeiro & Lopes, 2003). Porém, Santos et al. (2003) indicam que o suporte familiar pode também causar um desequilíbrio devido à necessidade entre dar apoio e receber apoio, tornando-se neste sentido menos funcional, quer para o doente quer para toda a estrutura familiar. Este facto pode justificar o que nos referiam os participantes ao mencionar o apoio/suporte como “contraproducente”, podendo gerar “quer um efeito positivo, quer negativo”.

É na conjugação de todos estes impactos da dor crónica, que os

participantes identificam dois tipos de famílias: *família com Dor* e *família com dor*. Estas subcategorias parecem definir as famílias face à existência de dor no seu interior, pelo que, toda a família pode ser encarada como doente, ou apenas ser uma família onde existe um elemento doente.

A *intervenção* foi referida, de modo transversal, tanto pelos psicólogos clínicos como pelos investigadores, como aspeto importante a ter em conta no que respeita à dor crónica. Neste ponto, os participantes realçam a importância de uma intervenção multidimensional e multidisciplinar, intersectando diversos serviços de saúde, tal como nos aponta a Direção Geral de Saúde (Dias, 2007; Direcção-Geral da Saúde, 2008). Nesse sentido, além do realce da intervenção psicológica, são apontados pelos participantes diversos serviços que deverão estar à disponibilidade do sujeito, possibilitando uma “visão integrada da dor crónica” (Dias, 2007, p.4), tais como a psicologia, a psiquiatria, o serviço social e a nutrição. Esta diversidade de consultas é apontada na literatura complementada, ainda, pela enfermagem, a fisioterapia, a terapia ocupacional e a medicina da dor (Dias, 2007; Direcção-Geral da Saúde, 2008). Aliada a esta diversidade de serviços, está a intervenção complementar destacada como igualmente importante. De facto, Cassileth e Gubili (s/d) referem ser cada vez mais frequente o uso de terapias complementares para atenuar o efeito da dor, ajudar a relaxar, a melhorar o sono e a reduzir a ansiedade e a depressão. Os mesmos autores fazem referência à acupuntura, às massagens terapêuticas, à medicina mente-corpo, à hipnose, ao ioga e outros, tal como Formiga (2010).

Do mesmo modo, a formação dos técnicos foi pontuada como um tópico revelante na intervenção. Esta dimensão surge no sentido de integrar diversos modelos, como os exemplificados, isto é o modelo cognitivo-comportamental e o modelo sistémico, para a compreensão e intervenção na dor crónica, abrindo assim oportunidade de diversas estratégias neste campo da intervenção psicológica.

Por fim, o *MFSD* foi a última dimensão emergente. Os participantes revelaram nos seus discursos a importância em utilizar e validar este modelo como lente compreensiva para a dor crónica, uma vez que este se revela como flexível (para uma diversidade de doenças) e enfatiza uma visão holística integrando perspetivas biológicas, psicológicas e sociais. Nesse sentido, o modelo considera os desafios normativos/tarefas que os indivíduos doentes e os respetivos familiares enfrentam perante a situação de dor, tal como destacaram os participantes na entrevista. No entanto, não são descuradas as necessidades comuns inerentes às etapas do ciclo vital, uma vez que o surgimento de dor terá diferentes impactos no sistema, consoante o ciclo vital em que este se encontra (Rolland, 1987, 1994, 1999; Sousa et al., 2007). Foi nesse enquadramento que os psicólogos e investigadores elucidaram a fase centrípeta e centrífuga, aliadas à aproximação e ao afastamento do núcleo familiar (Fernandes, 2011; Sousa et al., 2007).

Este estudo apresenta algumas limitações tais como: tamanho da amostra reduzido e flexibilidade da análise de conteúdo.

Apesar das funções que os participantes exercem e das suas investigações serem direcionadas para campos específicos no contexto da dor crónica, foi possível obter alguma unanimidade relativamente aos tópicos em estudo. No entanto, seria interessante reunir um maior número de profissionais que trabalhem com a dor crónica, nomeadamente em unidades de dor, e confrontar as diferenças emergentes com esse grupo. Porém reconhece-se que a existência reduzida de psicólogos neste contexto poderia dificultar este processo.

Relativamente à dificuldade e flexibilidade deste tipo de análise (análise de conteúdo), uma vez que manifesta alguma ambiguidade, seria interessante ter colocado em prática o acordo inter-avaliadores, de modo a garantir fiabilidade e estabilidade das dimensões e subdimensões emergentes (Zwick, 1988).

Torna-se crucial o desenvolvimento de mais estudos direcionados para o funcionamento familiar de pacientes com dor crónica, de modo a que os profissionais de saúde (equipa multidisciplinar), incluindo os psicólogos, trabalhem em colaboração na compreensão e na intervenção da dor.

Além das propostas que se foram sugerindo em termos de investigações futuras, e tendo em conta a reduzida literatura relativamente ao papel do psicólogo, seria interessante tentar implementar algumas medidas que apresentem e sustentem a importância do trabalho deste profissional com os pacientes e os familiares dos sujeitos que padecem de dor crónica, e nesse sentido, implementar um modelo compreensivo e de intervenção do impacto da dor crónica no sistema familiar.

Este estudo pretende ter algum impacto ao nível das políticas de saúde alertando para essa necessidade, ou seja, para o foco na família (além do paciente).

VI - Conclusões

Os resultados obtidos neste estudo reforçam as evidências de que a dor crónica tem impacto a nível do funcionamento individual e familiar (Carneiro, 2009; Ferreira, 2013; Moliolini et al., 2008; Paúl & Fonseca, 2001; Peixoto & Santos, 2009; Silver, 2004; Turk et al., 1985; Roy, 2006; West et al., 2012). As dimensões e respetivas subdimensões emergentes revelam as áreas específicas desse impacto.

Assim, a dor crónica é classificada como o 5º sinal vital, pelo que deve ser encarada como um problema de saúde pública (Dias, 2007; Direcção-Geral da Saúde, 2008), devendo ser discutida, articulada e trabalhada por diversos profissionais e incentivar investigação a este nível.

No presente estudo, estabelecemos alguns objetivos iniciais, nos quais remetemos para a identificação das áreas de funcionamento e dinâmicas individuais e familiares afetadas pelo impacto da dor crónica, e a identificação da utilidade e dos benefícios práticos da aplicação do Modelo Familiar Sistémico de Doença ao contexto da dor crónica. Considera-se que estes objetivos foram cumpridos, como nos sugerem os resultados, porém

através das entrevistas realizadas com os psicólogos, pode-se perceber que os recursos/apoios disponíveis ao doente e à sua família (um outro objetivo estabelecido) deverão ser mais explorados. Nesse sentido, deveriam ativar-se mais as unidades de dor, valorizando este problema de saúde, sensibilizando todos os profissionais para a inclusão da família, articulando o diálogo e a intervenção em equipa multidisciplinar. Assim, seria possível fornecer recursos quer aos diferentes profissionais, quer ao doente e seus familiares para o controlo da dor crónica.

Bibliografia

- Allen, D., Landis, R., & Schramke, C. (1995). The Role of Psychologists in the Treatment of Multiple Sclerosis. *International Journal of Rehabilitation and Health*, 1(2), 97-123.
- American Psychological Association. (2002). Ethical principles of psychologists and code conduct. *American Psychologist*, 57, 1060-1073. doi:10.1037/0003-066x.57.12.1060
- American Psychological Association. (2013). Managing chronic pain: How psychologists help with pain. Disponível em <https://www.apa.org/helpcenter/pain-management.pdf>
- Araújo-Soares, V., & McIntyre, T. (2000). É possível viver apesar da dor!...Avaliação da eficácia de um programa de intervenção multimodal em pacientes com dor crónica. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1(1), 101-112
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barros, L. (2010). "Família, saúde e doença: intervenção dirigida aos pais", *Alicerces*, 3, 207-221.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77-101.
- Capela, C., Marques, A., Assumpção, A., Sauer, J., Cavalcante, A. & Chalot, S. (2009). Associação da Qualidade de Vida com Dor, Ansiedade e Depressão. *Fisioterapia e Pesquisa*, 16(3), 263-268.
- Carneiro, D. (2009). *Mudanças no sistema familiar após o surgimento da doença crónica*. Disponível em <http://www.psicologia.com.pt>.
- Carter & McGoldrick & cols. (1995) *As mudanças no ciclo de vida familiar. Uma estrutura para a Terapia Familiar*. Porto Alegre, Artes Médicas.
- Carvalho, M. (1999). *Dor: Um estudo multidisciplinar*. São Paulo: Sannus Editora.
- Cassileth, B., & Gubili, J. (s/d). Terapêuticas complementares para a gestão da dor. In Kopf, A., & Patel, N. *Guia para o tratamento da dor em contextos de poucos recursos* (57-63). Seattle. Disponível em www.aped-dor.com.
- Castro-Lopes, J., Saramago, P., Romão, J. & Paiva, M. (2010). Pain proposal: A dor crónica em Portugal. Retirado de http://www.pfizer.pt/Files/Billeder/Pfizer%20P%C3%BAblico/Not%C3%ADCias/Portugal_Country%20Snapshot.pdf
- Cohen, N., & Arieli, T. (2011). Field research in conflict environment: methodological challenges and snowball sampling. *Journal of Peace Research*, 48(4), 432-435. doi: 10.1177/0022343311405698.
- Conceição, A. (2012). *Avaliação psicológica em dor crónica: desenvolvimento de um instrumento de triagem para a consulta de dor crónica do Hospital Santo António dos Capuchos* (Dissertação de mestrado). Universidade de Lisboa.
- Cruz, D., & Pimenta, C. (2001). Chronic pain: Nursing diagnosis or Syndrome?. *International Journal of Nursing Terminologies and*

- Classification*, 12(4), 117-127.
- Dias, A. (2007). *Dor Crónica: Um problema de saúde pública*. Disponível em <http://www.psicologia.com.pt>.
- Direcção-Geral da Saúde. (2008). Plano nacional de controlo da dor. Disponível em <http://www.min-saude.pt>.
- Fernandes, D. (2011). *Dor Crónica: Adaptabilidade e coesão Familiar* (Dissertação de mestrado). Universidade Católica Portuguesa. Braga.
- Ferreira, P. (2013). *Doença crónica na criança: Importância do núcleo familiar* (Monografia de Licenciatura). Universidade Católica Portuguesa. Braga. Disponível em <http://www.psicologia.com.pt>.
- Fillingham, R. (1997). The Future of Psychology in Pain Management. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 4(2), 207-218.
- Formiga, M. (2010). *Dor crónica ou um corpo deprimido? Reflexões sobre as dimensões psicológicas da dor corporal na contemporaneidade* (Dissertação de Mestrado). Universidade Católica de Pernambuco. Recife.
- Góngora, J. (2002). Familia y enfermedad: Problemas y técnicas de intervención. *Psychologica*, 31, 63-83.
- Guimarães, S. (1999). Introdução ao estudo da dor. In Carvalho, M. *Dor: um estudo multidisciplinar* (13-30). São Paulo: Summus editorial.
- Keefe, F., & Somers, T. (2010). Psychological approaches to understanding and treating arthritis pain. *Nature Reviews Rheumatology*, 6, 210-216. doi:10.1038/nrrheum.2010.22.
- Jamison, R., & Edwards, R. (2012). Integrating Pain Management in Clinical Practice. *Journal of Clinical Psychology in Medical Setting*, 19(1), 49-64.
- Large, R. (1996). Psychological aspects of pain. *Annals of the Rheumatic Disease*, 55, 340-345.
- Lima, J. (2013). Por uma análise de conteúdo mais fiável. *Revista Portuguesa de Pedagogia*, 47(1), 7-29.
- Lima, M., & Trad, L. (2008). Dor crônica: Objeto insubordinado. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 15(1), 117-133.
- Linton, S. (2000). A review of psychological risk factors in back and neck pain. *Spine*, 25, 1148-1156. Abstract obtido da base pubmed.gov.
- Lumley, M., Cohen, J., Borszcz, G., Cano, A., Radcliffe, A., Poster, L., & Keefe, F. (2011). Pain and emotion: a biopsychosocial review of recente research. *Journal of Clinic Psychology*, 9(67), 942-968. doi: 10.1002/jclp.20816
- Mack, N., Woodsong, C., MacQueen, K., Guest, G., & Namey, E. (2005). *Qualitative research methods: A data collector's field guide*. Family Health International. USA.
- Marcus, D. (2005). *Chronic Pain: A primary care guide to practical management*. Humana Press. New Jersey.
- Marquez, J. (2011). A dor e os seus aspetos multidimensionais. *Ciência e Cultura*, 63(2), 28-32.
- Matos, A. (2012). *Ansiedade, depressão e coping na dor crónica* (Dissertação de Mestrado). Universidade Fernando Pessoa. Porto
- Miles, M., & Huberman, A. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded*

- sourcebook*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Milena, Z., Dainora, G., & Allin, S. (2008). Qualitative research methods: A comparison between focus-group and in-depth interview. *Annals of the University of Oradea, Economic Series*, 17(4), 1279-1283.
- Moos, R. (1984). *Coping with physical illness .New Perspectives*. New York: Plenum Press
- Miliorini, J., Fernandes, M., Decesaro, M., & Marcon, S. (2008). A Família no contexto hospitalar: Apreendendo os anseios e as expectativas relacionadas com a doença crónica. *Revista Rene*, 9(3), 81-91.
- Nicassio, P., & Radojevic, V. (1993). Models of family functioning and their contribution to patient outcomes in chronic pain. *Motivation and Emotion*, 17(3), 295–316.
- Oliveira, C. (2012). *Dor Crónica, Vinculação e Acontecimentos de Vida Stressantes* (Dissertação de Mestrado). Universidade Fernando Pessoa. Porto.
- Oliveira, M., & Camões, C. (2003). *Fibromialgia e o síndrome da dor crónica*. Disponível em <http://www.psicologia.com.pt>.
- Oliveira, M., & Freitas, H. (1998). Focus group – pesquisa qualitativa: resgatando a teoria, instrumentalizando o seu planeamento. *Revista de Administração*, 33(3), 83-91.
- Paúl, C. (1995). Acompanhamento psicológico de doentes crónicos e terminais. In McIntyre & Vila-chã (ed.). *O sofrimento do doente: Leituras multidisciplinares* (33-47). Lisboa: Associação dos psicólogos portugueses.
- Paúl, C., & Fonseca, A. (2001). *Psicossociologia da Saúde*. Lisboa: Climepsi.
- Peixoto, M., & Santos, C. (2009). Estratégias de Coping na família que presta cuidados. *Cadernos de Saúde*, 2(2), 87-93.
- Portnoi, A. (2001). Contribuições da psicologia para a reabilitação de doentes com dor músculo-esquelética. *Revista Med.*, 80(2), 256-261.
- Roditi, D., & Robinson, M. (2011). The role of psychological interventions in the management of patients with chronic pain. *Psychology Research and Behavior Management*, 4, 41-49. doi: <http://dx.doi.org/10.2147/PRBM.S15375>.
- Rodrigues, A. (2007). *O Doente com Dor Crónica: estudo da repercussão na ansiedade, na depressão e nas actividades de vida diárias* (Dissertação de Mestrado). Universidade Fernando Pessoa. Porto.
- Rolland, J. (1987). Chronic illness and life cycle: A conceptual framework. *Family Process*, 26, 203-221.
- Rolland, J. (1994). *Families, illness, and disability: An integrative treatment model*. New York: Basic Books.
- Rolland, J. (1995). Doença crónica e o ciclo de vida familiar. In Carter & McGoldrick & cols. *As mudanças no ciclo de vida familiar. Uma estrutura para a Terapia Familiar* (373-392). Porto Alegre, Artes Médicas.
- Rolland, J. (1999). Parental illness and disability: A family systems framework. *Journal of Family Therapy*, 21, 242-266.

- Rolland, J. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer supplement*, 104 (11), 2584-2595. doi: 10.1002/cncr.21489
- Roy, R. (2006). *Chronic pain and family. A clinical perspective*. New York: Springer.
- Santos, C., Ribeiro, J., & Lopes, C. (2003). Estudo de adaptação da Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS) a pessoas com diagnóstico de doença oncológica. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4, 185-204.
- Silva, D., Rocha, E., & Vandenberghe, L. (2010). Tratamento psicológico em grupo para dor crónica. *Temas em Psicologia*, 10(2), 335-343.
- Silver, J. (2004). *Chronic pain and the family. A new guide*. Massachusetts: Harvard University Press.
- Smith, A., & Friedemann, M. (1999). Perceived family dynamics of persons with chronic pain. *Journal of Advanced Nursing*, 30(3), 543-551. Abstract obtido da base onlinelibrary.wiley.com.
- Sousa, L., Mendes, A., & Relvas, A. P. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica*. Lisboa: CLIMEPSI.
- Steinglass, P., & Horan, M. (1988). Families and chronic medical illness In Walsh, F., & Anderson, C. (ed.). *Chronic disorders and the family* (127-141). The Haworth Press: London.
- Teddlie, C., & Yu, F. (2007). Mixed methods sampling: A typology with examples. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(1), 77-100. doi: 10.1177/2345678906292430.
- The British Pain Society. (2003). Pain in europe: A 2003 report. Retirado de <http://www.britishpainsociety.org/Pain%20in%20Europ%20survey%20report.pdf>
- Turk, D. (1993). *Assess the person, not just the pain*. Pain: Clinical Updates. Disponível em: <http://www.iasp-pain.org>
- Turk, D., Rudy, T., & Flor, H. (1985). Why a family perspective for pain?. *International Journal of Family Therapy*, 7(4), 223-234.
- Turk, D., & Rudy, T. (1992). Cognitive factors and persistent pain: A glimpse into Pandora's box. *Cognitive Therapy and Research*, 16, 99-122.
- Turk, D., & Melzack, R. (2011). *Handbook of pain assessment*. The Guilford Press: New York.
- Valente, M., Ribeiro, J., & Jensen, M. (2009). Coping, depression, anxiety, self-efficacy and social support: Impact on adjustment to chronic pain. *Escritos de Psicología*, 2(3), 8-17.
- West, C., Usher, K., Foster, K., & Stewart, L. (2012). Chronic pain and the family: the experience of the partners of people living with chronic pain. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 3352-3360. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04215.x.
- Zwick, R. (1988). Another look at interrater agreement. *Psychological Bulletin*, 103(3), 374-378. doi: 10.1037/0033-2909.103.3374

Anexos

Anexo A – Consentimento informado

Anexo B – Ficha de dados sociodemográficos

Anexo C – Guião de entrevista



Código do Participante

Termo de Consentimento Informado

Este documento visa solicitar a sua autorização para participar na investigação subordinada ao tema “O impacto da **dor crónica no sistema familiar**”, levada a cabo por uma equipa de investigação da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra.

Este termo garante-lhe os seguintes direitos:

- (1) A possibilidade de solicitar, a qualquer momento, esclarecimentos sobre a presente investigação;
- (2) A garantia de que a informação por si disponibilizada (e.g., datas de nascimento, habilitações literárias), para efeitos desta investigação, será mantida em anonimato e guardada por um período de tempo limitado;
- (3) A possibilidade de recusar responder a quaisquer questões ou a fornecer informações que julga serem prejudiciais à sua integridade física, moral e/ou social.

“Declaro estar ciente das informações que constam neste Termo e de entender que serei resguardado(a) pelo sigilo absoluto dos meus dados pessoais e da minha participação nesta investigação. Poderei pedir, a qualquer momento, esclarecimentos sobre este estudo e recusar-me a dar informações que julgue serem prejudiciais para mim.”

(Filipa Beirão, Mestranda da FPCE-UC)

(Ana Paula Relvas, Catedrática da FPCE-UC)

(Participante)

_____, ____ de ____ de 2014
(Cidade) (Dia) (Mês)



Código do Participante

Caracterização Sociodemográfica

1. Sexo:

Masculino

Feminino

2. Nacionalidade: _____

3. Idade: _____ anos

4. Região Geográfica:

Norte

Centro

Sul

Litoral

Interior

5. Habilitações Literárias: _____

6. Profissão: _____

7. Serviço/departamento onde exerce funções: _____

8. Há quantos anos exerce? _____

9. Em média, quantos pacientes que padecem de dor crónica atende por mês?

1 a 5

6 a 10

11 a 15

16 a 20

Mais de 20

Duração da entrevista: _____

Data: __/__/__

Guião de entrevista para grupos focais

Psicólogos e Investigadores

1. Sabe-se que a dor é um fenómeno subjetivo que atinge milhões de pessoas de todas as idades, limitando-as no seu funcionamento físico, mental e psicológico (Dias, 2007). De acordo com a literatura, a dor pode ser de tipo *agudo* ou *crónico*. Esta última é frequentemente considerada mais exigente, sobretudo a nível emocional.

Enquanto profissionais que trabalham quotidianamente com esta problemática e investigadores desta problemática, gostaríamos de os ouvir sobre a definição de dor crónica. De que forma é que cada um de vós caracteriza/define a dor crónica?

1.1. Como se caracteriza a dor crónica?

1.2. O que diferencia a dor crónica da dor aguda?

1.3. Quais as principais áreas de funcionamento individual e relacional do indivíduo afetadas pela dor crónica?

2. De acordo com a Direção-Geral de Saúde, quando a dor se manifesta cronicamente deixa de ser um sintoma para se tornar numa doença. No entanto, ao contrário de diversas doenças crónicas (e.g., diabetes, hipertensão arterial) a dor crónica não apresenta um quadro sintomático *standard*, tendo apenas definidos alguns critérios que conduzem ao seu diagnóstico (e.g., ausência de uma lesão objetivável; persistência para além da cura da lesão que lhe deu origem; existência de dor há pelo menos 3 meses). Desta forma, gostaríamos de os ouvir sobre a diversidade que a(s) dor(es) crónica(s) acarreta/implica. Poderemos falar da dor crónica como uma única doença crónica ou como vários tipos de doenças crónicas?

2.1. Como se chega a um diagnóstico?

2.2. Faz-vos mais sentido considerar a dor como sintoma ou como doença?

2.3. Que implicações tem para a prática clínica considerar a dor como uma doença crónica?

3. A cronicidade da dor crónica implica, naturalmente, a gestão de um conjunto vasto de recursos, tais como: financeiros/económicos (e.g., faltar ao trabalho), emocionais (e.g., ansiedade, tristeza) e familiares. Assim, o efeito da dor ultrapassa a experiência individual traduzindo-se, também, num fardo para os familiares e/ou cuidadores do doente. Nos últimos 30 anos, a comunidade científica tem-se debruçado sobre este tema procurando atenuar a perceção de dor dos pacientes. Porém, a investigação sobre o impacto desta problemática na família tem vindo a ser descurada. Assim, de acordo com a vossa experiência, gostaríamos de saber a opinião que têm sobre o impacto que a dor tem no contexto familiar.

3.1. Quem sofre de forma mais imediata com este problema para além do paciente?

3.2. Quem assume, mais frequentemente, o papel de cuidador principal?

3.3. A consulta da dor acompanha os familiares destes pacientes?

3.4. Acreditam que os profissionais de saúde têm a possibilidade de interferir e influenciar o impacto da dor crónica no indivíduo e na família? De que forma interferem?

3.5. A intervenção psicoterapêutica com o paciente e os seus familiares é considerada?

3.6. Em termos práticos, no que é que se traduz o impacto da dor crónica nas relações familiares (e.g., negociação de papéis)?

4. A Psicologia da Saúde integra alguns modelos de compreensão e intervenção do impacto da doença no contexto familiar. Um dos modelos ao qual damos particular destaque é o “modelo familiar sistémico da doença” de John Rolland (1994, 1999). Na vossa opinião, parece-vos útil analisar a dor crónica sob a lente deste modelo que avalia o impacto da doença crónica nas relações familiares e sociais?

4.1. Em termos práticos, quais seriam os benefícios da validação deste modelo? Concretamente, em que dimensões poderia ser uma ajuda?

4.2. Parece-vos que o modelo do Rolland é passível de validar para a dor crónica? Quais poderão ser as principais dificuldades desta validação?

5. Por fim, gostaríamos de vos perguntar se querem acrescentar mais alguma coisa ao que já conversamos. Gostaríamos também de saber como se sentiram durante esta conversa: houve algum aspeto mais desconfortável? Houve algum mais positivo?