



UC/FPCE\_2014

Universidade de Coimbra  
Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação

**Impacto da Dor Crónica no Sistema Familiar: Análise de  
Conteúdo da Perspetiva de Médicos.**

Daniela Filipa Marques Miranda  
(e-mail:danielamiranda91@hotmail.com)

Dissertação de Mestrado Integrado em Psicologia  
Especialização em área de Psicologia Clínica  
Subárea em Sistémica, Saúde e Família  
Orientação: Professora Doutora Madalena Carvalho e Doutora Alda  
Portugal

## **Impacto da Dor Crónica no Sistema Familiar: Análise de Conteúdo da Perspetiva de Médicos.**

### **Resumo**

A dor crónica afeta, não só o indivíduo doente, mas também todas as relações sociais que este estabelece, nomeadamente com a família. Assim, sustentado por uma metodologia mista (qualitativa/quantitativa), o presente estudo procura averiguar o impacto da dor crónica a nível da dinâmica e funcionamento familiar, na perspetiva de profissionais de saúde de medicina. Para alcançar este objetivo aplicaram-se entrevistas conjuntas e individuais a cinco médicos que trabalham na Unidade de Dor Crónica do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, tendo por base um guião de entrevista semiestruturada. A análise de conteúdo revelou nove categorias gerais que parecem caracterizar o impacto da dor crónica no sistema familiar (*Subtipologia da Dor, Definição, Etiologia, Tratamento, Sistema de Saúde, Características da Doença, Família/Rede Social, Doente e MFSD*). Cada uma das dimensões referidas integra subdimensões em consonância com a revisão da literatura teórica realizada. Os resultados obtidos reafirmam a importância do impacto da dor crónica no sistema familiar.

**Palavras-chave:** Dor crónica, sistema familiar, médicos, estudo misto (qualitativo/quantitativo).

## **Impact of Chronic Pain on the Family System: Analysis of Content on the Perspective of Physicians.**

### **Abstract**

Chronic pain/chronic disease affects not only the patient, but also all social relations he or she establishes, namely within the family context. Thus, anchored in a mixed (qualitative/quantitative) method, this study aims at understanding the impact of chronic pain at the level of family dynamics and functioning. In order to do so, individual and collective semi-structured interviews were designed and conducted among five physicians. The sample was collected at the Chronic Pain Unit of the University Hospital of Coimbra. The respective analysis of content has revealed nine dimensions (*Sub-type of pain; Definition; Etiology; Treatment; Health System; Disease Characteristics; Family / Social Network; Sick and MFSD*). Each dimension encompasses sub-dimensions, in accordance with the review of literature carried out by the author. The results reaffirm the importance of the impact of chronic pain on the family system.

**Keywords:** Chronic pain, family system, perspective of physicians, mixture study (qualitative / quantitative).

## **Agradecimentos**

Para que a presente dissertação fosse possível, um conjunto de pessoas deu o seu imprescindível e valioso contributo. Aqui, pretendo dedicar-lhes este trabalho e manifestar a minha profunda gratidão. Assim, agradeço:

À Doutora Alda Portugal, que desde o primeiro momento se mostrou incansável. Um especial obrigada, pela atenção, dedicação, exigência e rigor impostos, e, sobretudo, por acreditar sempre que eu era capaz.

À Professora Dra. Luciana Sotero, pelas dicas e discussão de ideias nas diversas fases de desenvolvimento deste trabalho.

À Professora Doutora Madalena Carvalho, orientadora da presente tese.

À Doutora Clarinda Loureiro e aos restantes profissionais da área de medicina da Unidade de Dor Crónica do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, pela contribuição dada e por todo o apoio disponibilizado.

À Carolina, Filipa e Sandra, companheiras de trabalho, pela motivação, pela discussão de ideias e pela partilha dos bons e maus momentos. Foi um prazer!

Às “meninas” que, desde o primeiro ano, tornaram especial a minha passagem pela Faculdade de Psicologia, em especial à Francisca (neste momento deverias oferecer-me as tuas costas para eu escrever).

Às minhas fofis, Joana e Filipa, por toda a dedicação e apoio. Num ano que se revelou dos mais difíceis, e apesar dos quilómetros de distância e das vidas atarefadas, estiveram sempre ao meu lado.

À Gabriela, Maria e Tânia, companheiras nesta viagem pela sistémica, pela amizade. Com vocês, ver diferente tornou-se uma tarefa mais fácil e, acima de tudo, gratificante.

À Inês, pela disponibilidade total em esclarecer as minhas dúvidas de investigadora inexperiente, e pela calma e confiança que consegue transmitir.

Aos meus pais, Clara e Zé, e à minha irmã, Margarida, pelo amor e sacrifício que fazem (e vão continuar a fazer).

Ao meu Banana, pelo orgulho ao oferecer-me a capa e a batina, e pelo entusiasmo em ter uma neta “doutora” que possa cuidar dele. Obrigada pela pessoa que sempre foste e és para mim.

A todos/as, muito obrigada!

## Índice

Introdução	2
I - Enquadramento Conceptual	3
1.1. Caracterização da Dor Crónica	3
1.2. Impacto da Dor Crónica na Família	4
1.2.1. Modelo Familiar Sistémico da Doença Crónica	6
1.3. O Médico e a Dor Crónica	8
II - Objetivos	11
III - Metodologia	11
3.1. Desenho da Investigação	11
3.2. Amostra	12
3.3. Procedimentos	12
3.4. Instrumentos	13
IV - Resultados	14
4.1. Análise de Conteúdo às Entrevistas	14
4.2. Perspetiva dos Médicos sobre o Impacto da Dor Crónica na Família: Dimensões Emergentes	16
V - Discussão	19
VI – Conclusões	22
Bibliografia	23
Anexos	
Anexo 1 – Termo de Consentimento Informado	
Anexo 2 – Ficha de Dados Sociodemográficos	
Anexo 3 – Guião de Entrevista para Grupos Focais	

## Introdução

Considerada como doença, a dor crónica acarreta um conjunto de desafios significativos para o doente e para a sua família e cuidadores (Silver, 2004; Roy, 2006), pois está subentendida uma sucessiva adaptação e reestruturação de papéis, com vista a colmatar as exigências deste novo elemento na vida familiar (Sousa, Mendes & Relvas, 2007).

Nas últimas décadas, a comunidade científica, direcionada para o estudo desta temática, focou-se, sobretudo, na doença e nos doentes, negligenciando o impacto da dor na família (Hasset, 2010). Assim, a orientação deste estudo visa analisar o impacto da dor crónica a nível da dinâmica e funcionamento familiar, segundo a perspectiva de profissionais de saúde da área de medicina. A pertinência da escolha desta amostra prende-se com o facto de o médico estabelecer uma relação privilegiada com o doente, tendo uma função crucial no diagnóstico, na adequação do tratamento e no acompanhamento do paciente e da família, nomeadamente, na aceitação da doença e na adesão à terapêutica (Azeredo, 1991).

Neste âmbito, compreendendo a doença crónica de uma perspectiva biomédica, mas abrangendo também as perspetivas psicológica e social, John Rolland propõe o modelo familiar sistémico da doença (Rolland, 1994), no qual pretende descrever os desafios normativos das doenças para as famílias e doentes. Embora este modelo não esteja validado para famílias onde pelo menos um dos elementos experiencia dor crónica, esta abordagem surge como adequada para a compreensão da dor no sistema familiar.

Dada a carência de estudos sobre o impacto da dor no sistema familiar, esta investigação centra-se em dois objetivos: (a) aprofundar o tema junto de médicos, que trabalhem com esta população específica, e (b) compreender como é realizada a avaliação e intervenção em famílias que convivem com dor crónica.

## I – Enquadramento Conceptual

### 1.1. Caracterização da Dor Crónica

*A dor não abate apenas o corpo, abate a pessoa, quebra a evidência da sua relação com o mundo, altera o curso de vida diária e altera a relação com os outros.*

(Metzger, Muller, Schwetta & Walter, 2002, p. 132)

O progresso tecnológico da medicina, a partir da década de 80, muito contribuiu para um novo entendimento das doenças (Canavarro, Pereira, Moreira & Paredes, 2010). Os avanços no campo da farmacologia e o desenvolvimento de novas técnicas terapêuticas e de diagnóstico permitiram o tratamento das doenças agudas e infecciosas (e.g., pneumonia, meningite, enfarte) (Lowy & Bernhard, 2004). Em contrapartida, o aumento considerável da sobrevivência do doente tem contribuído para o número crescente de doenças crónicas – doenças de longa duração que podem ser controladas, mas não têm cura (e.g., cancro, diabetes *mellitus*, epilepsia) (*Center for Managing Chronic Disease*, 2011; Sousa et al., 2007).

Embora não exista uma definição clara e unânime de doença crónica, a Organização Mundial da Saúde (OMS) considera como doença crónica:

Toda e qualquer patologia de longa duração, evolutiva, que determine uma alteração orgânica ou funcional irreversível, potencialmente incapacitante, sem perspectiva de remissão completa e que altere a qualidade de vida do portador a nível físico, mental, emocional, social e/ou económico (Federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos, 2005, Regulamento, p. 1).

Considerando estes critérios, pelas suas características, a dor quando crónica assume-se como uma doença (Dias, 2007; Marquez, 2011; Sousa et al., 2007).

A *International Association for the Study of Pain (IASP)* define dor como uma sensação desagradável ou uma experiência emocional, resultante de uma lesão real ou potencial de tecidos, ou descrita pelas manifestações próprias da tal lesão (Merskey, 1991). De acordo com o Programa Nacional de Controlo da Dor (Direcção-Geral da Saúde, 2008), a dor desempenha um papel fundamental na manutenção da sobrevivência do Homem, pois enquanto sintoma de uma lesão ou disfunção orgânica, constitui um mecanismo de protecção e defesa que permite “ao organismo mobilizar-se para responder à agressão e defender-se” (Dias, 2007, p. 2). Cumprido o seu valor biológico de alerta, a dor não deve ser causa de sofrimento desnecessário (Matos, 2012). Assim, sem consequências benéficas para o organismo, a dor crónica, de início insidioso (e.g., dor crónica que decorre de um acidente rodoviário) e etiologia multifatorial, ocorre depois do período de recuperação aguda ter terminado e tem uma duração igual ou superior a 3 meses (Davidson, Tripp, Fabrigar & Davidson, 2008; IASP,

1979; Matos, 2012; Portal da Saúde, 2005). Segundo a Associação Portuguesa de Estudo da Dor (APED), a dor crónica é “uma dor que muitas vezes persiste para além da recuperação da lesão que lhe deu origem, ou que existe sem lesão aparente” (APED, 2011). Neste âmbito, se a dor já não desempenha uma função saudável do sistema nervoso torna-se o problema e precisa ser tratada como a patologia primária (Deardorff, 2003).

### *1.2. Impacto da Dor Crónica na Família*

Se no modelo biomédico o foco estava nos processos físicos e biológicos, com a publicação do artigo científico intitulado *The Need for a New Medical Model: a challenge for biomedicine* (Engel, 1977), a saúde e a doença passam a ser compreendidas segundo uma perspetiva mais vasta, enquadrada num modelo biopsicossocial (Dúran, Rius & Wulff, 2003; Pais Ribeiro, 2005; Rodrigues, 2007; Rolland, 2005; Vowles & McCracken, 2010). Engel (1977 citado por Barros, 2010) reconhece:

A necessidade de enquadrar essa vivência da saúde e da doença, não só na pessoa, como um todo biológico, psicológico e social, mas também na perspetiva de um sujeito que é construtor de significados individuais, sempre na relação com os outros, valorizando assim os múltiplos contextos em que a pessoa se integra e com os quais constrói esses significados (p. 2).

Moos e Schafner (1979, citado por Barros, 2010) sustentam que o processo de adaptação à doença depende, direta ou indiretamente, de aspetos sociodemográficos (e.g., idade, desenvolvimento cognitivo), relacionados com a doença e suas características (e.g., intensidade da dor, grau de incapacidade) e socioeconómicos (e.g., contexto cultural onde está inserido, relação com a família) (Barros, 2010; Hanson & Gerber, 1990).

De acordo com a iniciativa *PAIN Proposal* (Castro-Lopes, Saramago, Romão & Paiva, 2010):

O impacto da dor crónica na qualidade de vida dos doentes é devastador e superior ao provocado por muitas outras patologias crónicas, principalmente pelo sofrimento que acarreta e pelas limitações que impõe em múltiplas atividades do dia-a-dia das pessoas. Frequentemente, a dor do doente afeta também de forma muito significativa o bem-estar e as atividades dos familiares e outros cuidadores, fator que não pode ser ignorado (p. 6).

As intervenções não devem, por isso, ficar limitadas à compreensão e intervenção junto da pessoa que está doente, na medida em que há um conjunto de pessoas que podem afetar e que são afetadas pela experiência de dor do doente (Bidarra, 2010).

Assim, uma vez que o efeito do diagnóstico afeta, não só a estabilidade do indivíduo, mas também os sistemas relacionais em que se insere, a doença, ainda que indiretamente, é um *stressor* para a família do doente “pelo esgotamento dos recursos materiais e psicológicos e pela sobrecarga ou alteração dramática das funções de alguns dos seus membros”

(Barros, 2010, p. 3). Smith e Friedemann (1999) realizaram um estudo qualitativo, no qual tentaram compreender a relação de doentes com dor crónica e a sua família. Os resultados obtidos indicam que os temas mais referidos foram o *distress* emocional, o distanciamento familiar, a incapacidade de partilha de sentimentos, o isolamento e a esperança de cura. Minuchin (1982, citado por Ribeiro, 2007), ao investigar a interferência da família na doença crónica, concluiu que a adaptabilidade familiar pode influenciar, positivamente, visto que provoca uma maior coesão e, negativamente, na medida em que a família pode atingir níveis de cansaço físico, psicológico e emocional, que levam ao abandono ou à incompreensão do doente ou à sua sobreproteção (Fernandes, 2011; Esteve, Ramírez-Maestre & Lopez-Martínez, 2007; Sharp, 2001; Sullivan, 2012). Dependendo do significado que a família atribui à situação e aos fatores de risco e de proteção da mesma, a família pode, por um lado, desenvolver processos adaptativos que instigam a recuperação, ou, por outro, adotar processos desajustados que fomentam a vulnerabilidade e o *stress* no seio familiar (Cumsille & Epstein, 1994; Silver, 2004; Sousa, Landeiro, Pires & Santos, 2011; West, Usher, Foster & Stewart, 2012).

Neste sentido, a literatura aponta para a existência de quatro perspetivas sobre como a família lida com a doença crónica e como é envolvida na prestação de cuidados de saúde: recurso, défice, influência e impacto (Steinglass & Horan, 1988).

Na primeira abordagem, a família é encarada como um recurso do doente. Espera-se que esta assegure o transporte do doente para consultas e tratamentos e ajude na gestão da medicação e de fatores de risco (Bidarra, 2010; Roy, 2006; Sousa et al., 2007). Neste contexto, fonte primária de apoio social, a família recebe, dos profissionais de saúde, instruções relativas aos cuidados de saúde a ter no domicílio (Sousa et al., 2007).

A perspetiva do défice, em resultado de padrões familiares disfuncionais, rígidos e *stressantes*, considera que a ação familiar, ao invés de proteger os seus elementos e prestar o apoio de que necessitam, prejudica e contribui para a manutenção da doença (Sousa et al., 2007).

Evidenciando a interação entre o comportamento do sistema familiar e as características da doença, a perspetiva da influência considera que a família pode determinar o curso da doença, ou seja, influencia a sua evolução. Com efeito, o descuido ou os cuidados fornecidos pela família vão, respetivamente, concorrer para o agravamento ou a melhoria da condição física do paciente (Sousa et al., 2007).

Por último, o modelo do impacto representa uma mudança conceptual na forma como a família é percecionada. “Das famílias que causam problemas para as famílias às quais acontecem problemas” (Sousa et al., 2007, p. 29), esta abordagem enfatiza a forma como a doença afeta a família, a nível emocional, prático e económico. O modelo do impacto pressupõe que a ocorrência de uma doença crónica é um momento de crise para o funcionamento do sistema familiar e, portanto, pode ter efeitos nefastos na evolução da doença, do doente, da família e dos seus membros (Sousa et al., 2007).

### 1.2.1. Modelo Familiar Sistémico da Doença Crónica

Compreendendo a doença crónica de uma perspetiva biomédica, mas abrangendo também as perspetivas psicológica e social, John Rolland (1988, 1994) propõe o Paradigma Sistémico da Doença Crónica, onde descreve os desafios normativos das doenças para as famílias e doentes. O autor considera que os sistemas familiares defrontam uma série de necessidades comuns em função da etapa do ciclo vital da família e da doença. Porém, defende igualmente que, tendo em conta a variabilidade intra e inter sistémica das famílias, cada doença coloca aos doentes e famílias obstáculos distintos (Sousa et al., 2007).

Neste âmbito, com a finalidade de compreender o relacionamento entre a dinâmica familiar e individual e a doença crónica, Rolland (1987, 1994, 2005) elaborou uma tipologia psicossocial. Esta tipologia considera que a influência da doença pode variar com o início, o curso, o resultado e o grau de incapacitação (Rolland, 1995; Sousa et al, 2007). Importa ressaltar que, embora esta tipologia não esteja validada para a dor crónica, tendo em conta que a dor crónica é considerada uma doença crónica, este modelo parece ser uma opção favorável enquanto lente compreensiva.

O início de uma doença diz respeito à manifestação dos sintomas e à perceção dos mesmos. As doenças podem ser divididas entre aquelas cujo início é agudo (e.g., dores que decorrem de um acidente de viação) e aquelas de início gradual (e.g., artrite). Embora o tipo de reajustamento emocional e prático das famílias possa ser análogo para os dois tipos de doença, quando a enfermidade tem um começo agudo, o sistema familiar é obrigado a mobilizar-se rapidamente e, as mudanças ficam comprimidas num curto espaço de tempo. Por seu turno, as condições graduais permitem um período de ajustamento mais espaçado, contudo, a ansiedade anterior ao diagnóstico é superior (Rolland, 1995; Sousa et al, 2007).

O curso da doença relaciona-se com a evolução dos sintomas e assume três formas gerais: progressivo (e.g., fibromialgia), constante (e.g., dorsalgia) ou episódico/recaídas (e.g., cefaleias). Uma vez que nas doenças progressivas os sintomas manifestam-se continuamente e a gravidade vai aumentando, os períodos de descanso ou “*respiro*” por parte do cuidador primário, em relação às exigências da doença, são escassos, pelo que está subentendida uma sucessiva adaptação e mudança de papéis (Navarro-Gongóra, 2002). Neste contexto, a função do cuidador familiar implica um acréscimo contínuo de novas tarefas ao longo do tempo (Rolland, 1995; Sousa et al, 2007). Por sua vez, numa doença de curso constante ocorre um evento inicial, depois do qual o doente estabiliza. Após a fase inicial de recuperação em que são visíveis alguns défices, a fase crónica é pautada por uma limitação funcional residual. Embora exista a possibilidade de sucederem recidivas, o paciente e a família deparam-se com uma mudança mais ou menos permanente e estável (Rolland, 1995; Sousa et al, 2007). Por fim, as doenças de curso episódico, apesar de requererem menos cuidados contínuos ou redistribuição de papéis e funções, exigem uma maior

flexibilidade ao sistema familiar. Com efeito, tendo que estar sempre pronta para uma possível exacerbação da enfermidade, a família deve mostrar-se flexível, isto é, para além de manter a sua rotina diária, deve estar em permanente estado de alerta para uma próxima crise (Rolland, 1995; Sousa et al, 2007).

O resultado pode ser fatal e/ou encurtar o tempo de vida (e.g., dor oncológica) ou não afetar o tempo de vida do doente (e.g., artrite). Não obstante, no caso particular da dor crónica, não pode afirmar-se que esta é fatal, pois, por si só, não causa a morte do doente, podendo tornar-se fatal somente quando associada a outra patologia fatal (e.g., cancro terminal).

Por fim, o grau de incapacidade pode resultar do comprometimento da cognição, da sensação, do domínio motor, bem como do desfiguramento ou outras causas médicas de estigma social (Rolland, 1987, 1994, 1995, 1999, 2005).

Ao criar a matriz psicossocial das doenças crónicas, Rolland (1988, 1994, 1995) considerou, ainda, as fases de desenvolvimento da doença como uma segunda dimensão a ter em conta. Partindo do pressuposto que a “doença adquire um ciclo de vida” (Sousa et al, 2007, p. 50), interessa compreender as exigências e as tarefas desenvolvimentais particulares de cada fase, pois cada uma dessas etapas vai exigir aptidões, dinâmicas e/ou alterações distintas na família. Neste sentido, podemos nomear três fases primordiais: crise, crónica e terminal (Sousa et al, 2007).

A fase da crise inclui qualquer período sintomático antes do diagnóstico e o período inicial de reajustamento pós-diagnóstico, bem como o plano inicial de tratamento (Rolland, 1995; Sousa et al, 2007). Moos (1984) descreve como tarefas fundamentais desta fase: (a) aprender a lidar com os sintomas e a incapacidade relacionados com a doença, (b) aprender a lidar com o ambiente hospitalar e com os procedimentos médicos e (c) estabelecer e manter uma relação adequada com a equipa que presta cuidados de saúde. Durante a fase da crise, as famílias tendem a assimilar e acomodar, sobretudo, as exigências de como viver com uma doença crónica, adiando outros planos de vida (Rolland, 1995).

A fase crónica, de duração longa ou curta, ocorre entre o diagnóstico inicial e o período de ajustamento e a fase terminal, sendo pautada por constância, progressão ou mudança episódica (Rolland, 1995; Sousa et al., 2007). Nesta etapa tendem a ocorrer ambivalências normativas, na medida em que, por um lado, a fase crónica pode durar décadas como uma enfermidade estável e não-fatal, e, por outro lado, a fase crónica pode nem chegar a existir. Por exemplo, “num distúrbio de início agudo, rapidamente progressivo e fatal, as fases de crise e terminal são contíguas” (Rolland, 1995, p. 378). Reunidas numa estrutura de vida viável, as tarefas desenvolvimentais “viver com a doença crónica” e “viver outras partes da própria vida” (Rolland, 1995, p. 379), devem garantir que a doença é, somente, “mais um elemento na vida familiar” (Sousa et al, 2007, p. 51).

A última fase, a terminal, abarca o estágio pré-terminal da doença, em que a morte parece inevitável e domina a vida familiar. Esta fase distingue-se pelo predomínio de questões relacionadas com a elaboração do

luto pela pessoa doente e a reintegração de uma vida familiar depois da perda (Rolland, 1995; Sousa et al, 2007). Esta fase não é aplicável à dor crónica pelos motivos supracitados.

### *1.3. O Médico e a Dor Crónica*

O controlo da dor deve iniciar-se e cingir-se, na maioria das vezes, aos cuidados de saúde primários (Direcção-Geral da Saúde, 2008; FrieBem, Willweber-Strumpf & Zenz, 2009). Segundo Kirmayer (citado por Lima & Trad, 2007), o médico de família tem como função reconhecer a importância da dor “como elemento de orientação do diagnóstico e tratamento, como base para a compreensão empática da experiência do doente e como traço da significância moral das queixas e do sofrimento” (p. 2673). De facto, a missão primordial do médico de clínica geral é cuidar da saúde e conforto do doente, compreendendo a enfermidade na sua total extensão e com a maior precisão possível (Azeredo, 1991).

Porém, a complexidade do diagnóstico, a necessidade de realização de exames complementares ou de técnicas terapêuticas diferenciadas e a dificuldade no controlo da dor, podem levar à referência do doente para uma estrutura de saúde mais especializada, onde se encontram profissionais de saúde especializados no diagnóstico e controlo da dor (Direcção-Geral da Saúde, 2008). Com efeito, em casos difíceis, quando o médico de clínica geral sente que não dispõe dos conhecimentos suficientes para ajudar o seu utente, ou o paciente sente dúvidas em relação aos conhecimentos e competências do seu médico, o médico deve reconhecer a utilidade de solicitar a colaboração de outros especialistas (Balint, 1988). O recurso a outros profissionais oferece ao doente outras formas de tratamento, bem como uma visão integrada da dor crónica (Diamond & Coniam, 1997; Dias, 2007; Direcção-Geral da Saúde, 2008). De facto, idealmente, os profissionais de saúde envolvidos no tratamento da dor (e.g., médico, anestesista, psiquiatra, psicólogo, fisioterapeuta, assistente social) devem “reconhecer que a dor tem uma variedade de causas, e que vários diagnósticos podem ser compatíveis e coexistentes” (Dias, 2007, p.4). Na verdade, a maioria das doenças resulta de um conjunto de “fatores entrelaçados a agir em combinação, com importância na etiologia, desencadeamento, manutenção ou agravamento de sintomas. Estes sintomas têm significados simbólicos diferentes e são influenciados pelo sexo, profissão, fatores socioculturais e antecedentes pessoais” (Azeredo, 1991, p.2).

Reconhecendo a importância do conjunto de componentes que predisõem, precipitam, mantêm e modificam as doenças, alguns autores (Gadamer, 1994; Wulff, Pedersen & Rosemberg, 1995) alertam para a urgência de um processo de humanização da prática médica e promoção da saúde como uma entidade física, psíquica e social e não apenas biológica. Nesse sentido, Carvalho et al. (2010) acautela para a necessidade do médico “compreender a totalidade do indivíduo na sua situação específica e

considerar a importância do vivido (a *pessoa* doente, o *sofrimento* da doença e o *médico* que prescreve o tratamento)” (p.528). Isto significa que o médico deve ter conhecimento da interdependência de fatores psicológicos, sociais e culturais subjacentes à doença de maneira a delinear uma intervenção apropriada (Carvalho et al., 2010). Com efeito, a narrativa do paciente pode não conter unicamente elementos da história da doença, mas envolver, ainda, elementos da sua história social (Skultans, 1998). Neste sentido, para além do próprio paciente, o médico deve incluir na sua lista de utentes todo o agregado familiar (Caprara & Rodrigues, 2004), na medida em que, só assim, conseguirá uma visão ampla das condições de vida do indivíduo e do seu ecossistema, bem como uma noção básica da personalidade do utente e de como este reage face a um problema de saúde (Azeredo, 1991; Fernandes, 1993). Num estudo de Stewart, et al (2000), os autores analisaram o impacto que a prática médica centrada no paciente tem na sua saúde e na qualidade dos cuidados prestados. Os componentes estudados incluíam, precisamente, a compreensão da pessoa como um todo, nomeadamente questões relacionadas com o ciclo de vida, personalidade ou contexto de vida, incluindo o familiar (Macedo & Azevedo, 2009).

Uma vez que “a qualidade dos cuidados médicos depende em última análise da interação entre o médico e o doente e existe uma abundante evidência que na prática corrente, essa interação é frequentemente desapontadora para ambas as partes” (Korsch & Negrete, 1972, p.68), o médico deve ter perceção do significado das suas próprias atitudes e respostas. De facto, o profissional de saúde deve ter o cuidado de adaptar as suas práticas médicas ao paciente e de a elas adir condutas relacionais que contribuam para uma maior eficácia do processo terapêutico. Visto como alguém que afasta tudo o que é mau, o médico deve ter atenção à forma como se expressa, seja por palavras, gestos, expressões faciais ou tom de voz, pois podem ser transmitidas mensagens erróneas graças à má receção das mesmas (Azeredo, 1991; Bussing, Ostermann, Neugebauer & Heusser, 2010; Costa, 2011; Ehde & Jensen, 2010). Além disso, o médico deve ainda identificar e saber lidar com as reações (verbais e não-verbais) do indivíduo à enfermidade (Carvalho et al., 2010).

A prática efetiva da medicina impõe que o médico use com o paciente toda a sua competência empática nas interações de diagnóstico e terapêutica (Azeredo, 1991). Porém, importa enfatizar que, por vezes, a situação de empatia ultrapassa os limites adequados e verifica-se um fenómeno de transferência. O processo de transferência implica um deslocamento de valores, de afetos e de entidades do paciente para a relação que estabelece com o médico (Lucchese, Abud & Marco, 2009). A fusão emocional com o paciente e a perda de distanciamento tendem a enevoar a objetividade e o julgamento do profissional de saúde (Azeredo, 1991).

Dixon e Sweeney (2000) referem que a adesão ao processo terapêutico depende mais do médico do que das características individuais do doente, especificamente, o paciente fica muito mais propenso a cumprir a prescrição se considerar que conhece bem o médico que está a prescrevê-la. Na declaração *Toronto Consensus Statement* os dados obtidos atestam que

54% dos distúrbios percebidos pelos doentes não são tidos em consideração pelos médicos durante as consultas (Stewart, McWhinney & Buck, 1979), da mesma forma que 65% dos pacientes são interrompidos pelos médicos 15 segundos depois da explicação do problema (Beckman & Frankel, 1984). Num estudo realizado em 2001, os resultados referem que 39,1% dos médicos não explicam claramente o problema, e em 58% das consultas, o médico não confere o grau de entendimento do paciente sobre o diagnóstico dado (Caprara, Rodrigues & Montenegro, 2001). Estas considerações chamam à atenção para a questão da formação médica, nomeadamente, para a necessidade dos estudantes de medicina adquirirem um conjunto de conteúdos e competências práticas que considerem os aspetos físicos, mas, também, as características culturais e socioeconómicas (Caprara e Rodrigues, 2004; Balint, 1988). Por exemplo, na Escola de Medicina de Harvard, no seu programa de formação está abrangida a compreensão de como a percepção da doença por parte do doente atua sobre o processo de cura (Branch et al., 1991). Já na Universidade de Maastricht, os conteúdos abordados na formação dos profissionais de medicina passam pela “formulação de perguntas” e “capacidade de escuta”, bem como “a comunicação de más notícias” e a “assistência de pacientes em fase terminal” (Dalen, 1995).

## II - Objetivos

O presente estudo teve como objetivo principal a análise do impacto da presença de uma dor crónica no sistema familiar, atendendo à perspetiva de profissionais de saúde de medicina que trabalham exclusivamente com esta população.

Em função deste objetivo geral, apresentam-se os seguintes objetivos específicos:

- a) Definição do conceito de dor crónica;
- b) Averiguar o impacto da dor crónica a nível da dinâmica e funcionamento familiar;
- c) Identificar os benefícios da existência de um modelo psicossocial de compreensão e intervenção na dor crónica.

## III - Metodologia

### 3.1. Desenho da Investigação

O presente estudo foi sustentado por uma metodologia mista (qualitativa/quantitativa; Pope & Mays, 1995), tendo por base um guião de entrevista semiestruturada sobre o impacto da dor crónica no sistema familiar, produzido a partir da revisão da literatura. A análise de natureza qualitativa, apoiada no raciocínio indutivo e na descrição rigorosa dos fenómenos, tem no seu alicerce a pesquisa exploratória (Leininger, 1984; Silverman, 2006). A abordagem qualitativa permite conhecer as razões e motivos que dão sentido às aspirações, crenças, valores e atitudes dos indivíduos (Fraser & Gondim, 2004). Ou seja, o interesse central reside no saber *como* (ou com base *em quê?*) os homens atribuem significados às experiências (Fortin, 2000). Esta metodologia de investigação implica métodos de análise específicos (Miles & Huberman, 1994): (a) transformação dos dados recolhidos em texto; (b) codificação e anotação de reflexões nos dados transcritos; (c) classificação dos dados em categorias segundo padrões, relações e semelhanças ou disparidades; (d) elaboração progressiva de um conjunto de generalizações que envolvam as consistências encontradas ao longo da análise das entrevistas; e (e) os padrões identificados são considerados à luz destas generalizações e da revisão da literatura. Essencialmente qualitativo, o estudo desenvolvido faz, também, algumas referências à abordagem quantitativa, quando faz uso da frequência como método de enumeração das referências dos participantes, enquanto pressuposto auxiliar de categorização da informação (Bardin, 2004). Esta medida de quantificação parte do pressuposto de que a importância de uma unidade de registo é tanto maior quanto mais frequente é a sua aparição (Bardin, 2004). A conjugação destes dois tipos de análise possibilita uma recolha de informação mais pormenorizada do tópico sob investigação (Milena, Dainora, & Alin, 2008).

No que diz respeito à metodologia usada para a recolha de dados, optou-se pela realização de entrevistas individuais e de grupos focais. Nas

entrevistas individuais o propósito central é a recolha de dados junto de um só sujeito sobre um determinado tópico, o seu contexto e impacto (Blanchet & Gotman, 1992). Nos grupos focais, a interação em grupo, que assume a forma de uma discussão estruturada, oferece informação detalhada sobre os valores, pensamentos e pontos de vista dos participantes envolvidos (Finch & Lewis, 2003; Greenbaum, 1998). Embora cada uma destas metodologias possua particularidades intrínsecas, considera-se que ambas as opções são igualmente válidas para a exploração da temática do impacto da dor crónica no sistema familiar (Milena et al., 2008).

### 3.2. Amostra

Foi constituído um grupo focal composto por três médicos anestesiologistas da Unidade de Dor Crónica do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra e realizadas duas entrevistas individuais, cada uma constituída por um médico anestesiologista da Unidade de Dor Crónica do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra. Este estudo envolveu um total de 5 participantes (4 do género feminino e 1 do género masculino), de nacionalidade portuguesa, com idades compreendidas entre os 38 e os 59 anos. Relativamente à experiência, dos profissionais de saúde, na área da dor crónica, esta varia entre os 3 e 28 anos. Cada médico referiu atender em média, por mês, mais de 20 pacientes que padecem de dor crónica.

### 3.3. Procedimentos

Quer os grupos focais quer as entrevistas individuais decorreram ao longo de um período de cinco meses, prezando os procedimentos éticos recomendados (*American Psychological Association [APA], 2002*), nomeadamente a aquisição do consentimento informado pelos participantes. Este termo garante os seguintes direitos: (a) possibilidade de solicitar, a qualquer momento, esclarecimentos sobre a investigação; (b) garantia de que a informação disponibilizada será mantida em anonimato; e (c) possibilidade de recusar responder a quaisquer questões ou a fornecer informações que julga serem prejudiciais à sua integridade física, moral e/ou social.

Após a assinatura do consentimento informado pelos profissionais de saúde, as discussões em grupos focais e as entrevistas individuais desenrolaram-se no local de trabalho dos participantes. Ambas as modalidades foram realizadas em sessões únicas e a sua duração foi variável (entre 30 minutos e 60 minutos), conforme o tipo de entrevista e as características individuais dos profissionais de saúde. A utilização das duas modalidades de exploração da temática deveu-se, unicamente, a obstáculos relacionados com a marcação de entrevistas conjuntas devido à indisponibilidade horária dos médicos. As entrevistas foram gravadas (com autorização de todos os envolvidos) para posterior transcrição e análise de conteúdo.

Os critérios de seleção e inclusão dos participantes neste estudo foram: (a) licenciatura em medicina e (b) ter contato com doentes crónicos, pelo menos uma vez ao longo dos anos de exercício da profissão.

### *3.4. Instrumentos*

Tendo por base a revisão da literatura sobre o impacto de uma doença crónica no sistema familiar (Kaugars, Klinnert & Bender, 2004; Navarro-Góngora, 2002; Rolland, 1995; Sousa et al, 2007), foi construída, especificamente para esta investigação, uma entrevista semiestruturada. A primeira parte da entrevista visou a recolha de dados biográficos e sociodemográficos dos participantes (e.g., habilitações literárias, há quantos anos exerce e qual o serviço/departamento onde exerce funções). A segunda parte focou-se na análise das crenças, valores, opiniões e experiências pessoais e profissionais dos participantes sobre o tema. O guião da entrevista destinado aos médicos foi dividido nos seguintes tópicos de discussão: (a) definição do conceito de dor crónica, (b) facilidade/dificuldade na definição de dor como uma doença crónica, (c) o impacto da dor crónica a nível da dinâmica e funcionamento familiar, (d) o modo de organização dos apoios exteriores à família e a perceção sobre os mesmos e (e) benefícios da existência de um modelo psicossocial de compreensão e intervenção na dor crónica. A entrevista incluiu questões como “O que diferencia a dor crónica da dor aguda?”, “Que implicações tem para a prática clínica considerar a dor como uma doença crónica?”, “Em termos práticos, no que é que se traduz o impacto da dor crónica nas relações familiares?”.

## IV - Resultados

Seguindo os procedimentos da metodologia de investigação qualitativa e da análise de conteúdo, procedeu-se à transcrição das entrevistas na sua totalidade e à codificação por categorias (Miles & Huberman, 1994). Com estes procedimentos pretendeu-se reconhecer significados ao nível das semelhanças e diferenças e identificar uma coerência que permitisse organizar a informação disponibilizada pelos participantes. O agrupamento das principais ideias referidas nas respostas originou uma árvore categorial sobre o impacto da dor crónica na família (Figura 1).

Os resultados extraídos da análise qualitativa com recurso ao *Software* NVivo8 serão explorados em dois momentos distintos: (a) apresentação da análise de conteúdo das entrevistas realizadas com médicos e (b) apresentação das dimensões gerais definidas para o impacto da dor crónica no sistema familiar que surgiram dessa análise.

### 4.1. Análise de Conteúdo às Entrevistas

A primeira pergunta do guião de entrevista tinha como finalidade central clarificar o que cada um dos intervenientes considerava ser o conceito de dor crónica. Os profissionais de saúde apresentaram, a este nível, um discurso muito similar, indicando o critério temporal, a distinção entre dor sintoma e dor doença, bem como a diferenciação da dor crónica e da dor aguda, como tópicos primordiais na compreensão do mesmo. Os testemunhos de dois médicos tornam este aspeto explícito: “a dor crónica é uma dor que dura mais de 6 meses” (Médico 1);

A dor aguda tem uma função biológica de alarme quando algo não está bem, no caso da dor crónica ela não tem nenhuma função biológica reconhecida. E, portanto, quando estamos a falar de dor crónica, contrariamente à dor aguda, não falamos de um sintoma, fala-se já de uma doença por direito próprio (Médico 2).

Após ser clarificado o conceito de dor crónica prosseguiu-se com a exploração da diversidade do quadro sintomático que a(s) dor(es) crónica(s) implica(m) e os critérios que conduzem ao seu diagnóstico. A discussão sobre esta temática incidiu, sobretudo, na dificuldade em definir a etiologia da dor e na importância de um diagnóstico preciso, na medida em que estes aspetos são fundamentais para a indicação de um tratamento adequado da dor. Neste sentido, surgiram referências caracterizadoras destes temas como os seguintes exemplos comprovam: “toda a dor crónica obviamente tem uma patologia por trás, mas, muitas vezes, já foi tratada e a infeção já acabou, já não existe nada, ficou uma dor crónica associada” (Médico 4), “por exemplo, fui operada à vesícula ou dói-me a perna porque bati com o fémur e fiz uma fratura, eu sei, exatamente, qual é a causa. Na dor crónica não sei sempre e posso nunca saber” (Médico 2), “é uma dor que quem a trata tem de ter sempre uma visão multidisciplinar, porque tem vários passos na sua

interpretação” (Médico 1).

A dor crónica, integrada como experiência e elemento na organização das atividades de vida diária do doente, tem repercussões na sua saúde física e mental, condicionando a qualidade de vida do mesmo. O testemunho de um dos profissionais de saúde (Médico 2) corrobora este aspeto: “a dor é uma doença que vai ter um impacto muito grave na cognição, na memória, na desnutrição, na imobilidade e na capacidade funcional”. Segundo o mesmo médico, para além dos sinais primários geradores da dor, é recorrente o paciente desenvolver problemas secundários que dificultam a abordagem da dor, nomeadamente, “pode até desenvolver sintomas de ansiedade e de depressão”, o que aumenta, conseqüentemente, a dificuldade em estabelecer relacionamentos interpessoais e o isolamento social do doente. Com efeito, o impacto da doença pode estender-se, também, à vida profissional e social do paciente, “temos uma dor crónica associada a um doente que, para além do sofrimento, não pode trabalhar e não contribui para o rendimento familiar” (Médico 5). Outro médico, contando a experiência vivida por um dos seus pacientes que padece de dor crónica, afirma:

Agora estou de baixa, fiquei reformado, dantes tinha um cargo muito bom e agora não, com 40 anos vou ter uma reforma, ganho menos, como é que vai ser com a minha mulher e filhos, não acompanho o crescimento dos meus filhos, a minha filha vai fazer o doutoramento e eu não posso estar presente porque tenho dores, não tenho paciência para os meus netos, eu isolo-me (Médico 2).

Embora as descrições relativas ao impacto da dor crónica no indivíduo sejam maioritariamente negativas, quando “o controlo é apertado nós nunca sentimos a dor de forma muito dramática. De facto, eu tenho doentes, há anos, ótimos e excelentes, são situações gravíssimas, mas que andaram controladas a vida toda” (Médico 4).

Sem dúvida que o impacto da dor crónica na qualidade de vida dos doentes é devastador, principalmente pelo sofrimento que acarreta e pelas limitações que impõe em múltiplas atividades do quotidiano do indivíduo. Porém, recorrentemente, a dor do doente afeta ainda de maneira muito significativa o bem-estar e as atividades dos familiares e outros cuidadores. “Em primeiro lugar e de imediato, o cônjuge, mulher-homem e homem-mulher, e os filhos. Mas também é verdade que, muitas vezes, temos surpresas na consulta e aparece um cuidador principal inesperado, uma vizinha” (Médico 2). Além disso, um dos profissionais de saúde alerta para a importância do cuidador primário como fonte de “uma grande parte da informação da história familiar e médica do doente”. No discurso dos médicos “à medida que o processo doloroso se arrasta, de facto, as famílias vão estando cada vez mais desgastadas, chega a uma altura que estão exauridas” (Médico 2), “em todos os sentidos, psicológicos, financeiro” (Médico 4) e, portanto, “isso gera sentimentos de revolta, frustração, muita ansiedade, *stress* emocional, angústia e muito sofrimento” (Médico 2). As intervenções não devem, por isso, ficar limitadas à compreensão e intervenção junto da pessoa que está doente, na medida em que:

O relacionamento do doente com a sua família e o tipo de apoio que

ele tem, e se esse apoio é um apoio eficaz ou não, condiciona os nossos tratamentos e talvez a necessidade de apoio de assistentes sociais para dar seguimento a outras armas, pôr no terreno armas que não as farmacológicas. Se a família der um apoio adequado, controlar a medicação do doente e criar alguma estabilidade emocional é óbvio que estamos a falar de uma das facetas do tratamento (Médico 1).

A relação entre os doentes e os profissionais de saúde foi um tema recorrente ao longo das várias entrevistas. Os aspetos referidos com maior frequência parecem ser a “capacidade de ouvir” e a disponibilidade do médico para o acompanhamento do paciente fora do horário das consultas “podem ligar a qualquer hora sem restrições, não temos consultas fixas, os doentes vêm” (Médico 4).

Relativamente ao Modelo Familiar Sistémico da Doença, os profissionais de saúde, embora pouco conhecedores do modelo, consideram que será útil analisar a dor crónica sob a lente de um modelo que avalia o impacto da doença crónica nas relações familiares e sociais. O testemunho de um dos profissionais de saúde (Médico 1) comprova este aspeto: “não podemos ver os doentes como ilhas”. Este ponto de vista é, igualmente, partilhado por outro dos médicos que refere:

Tudo o que nos permita perceber a relação entre o doente e o cuidador/familiar pode ser relevante, até numa perspetiva de apreendermos como é que se deve abordar o cuidador, ou seja, será que lhes damos a importância que eles merecem? Devemos despende mais tempo com o cuidador na primeira consulta? Deve ser feita uma avaliação do mesmo? (Médico 2).

#### 4.2. *Perspetiva dos Médicos sobre o Impacto da Dor Crónica na Família: Dimensões Emergentes*

Uma interpretação lógico-semântica do conteúdo das entrevistas permitiu a organização e o agrupamento da informação em categorias. Este processo possibilitou a sistematização dos dados de acordo com a similitude dos temas, o que, conseqüentemente, conduziu à eliminação de alguns tópicos que foram escassamente referidos (e.g., dor neuropática e dor nociceptiva). A categorização da informação recolhida baseou-se no enquadramento teórico como referencial para a adequação das dimensões e na frequência de referências efetuadas pelos participantes em cada dimensão.

A análise qualitativa das entrevistas acima descritas revelou nove categorias gerais que permitem obter uma visão geral sobre a perspetiva dos médicos face à relação entre a dor crónica e o impacto da mesma no contexto familiar (Figura 1): *Subtipologia da Dor* (duas subcategorias), *Definição* (três subcategorias), *Etiologia* (duas subcategorias), *Características da Doença* (três subcategorias), *Tratamento* (duas subcategorias), *Doente* (três subcategorias), *Sistema de Saúde* (duas subcategorias), *Família/Rede Social* (quatro subcategorias) e *MFSD* (duas subcategorias) (Figura 1).

A categoria *Subtipologia da Dor* refere-se à diferenciação entre a dor *oncológica* e a dor *não oncológica*. A dimensão *Definição* visa a clarificação do conceito de dor e inclui as seguintes subcategorias: *dor* (sintoma/doença), *critério temporal* e *lesão real/potencial*. As referências relativas à *Etiologia* relacionam-se com a dificuldade em definir a causa da dor, nomeadamente, se esta tem uma origem *específica* ou *não específica*. As alusões às *Características da Doença* pretendem explicitar o *curso* e as *fases de desenvolvimento da doença*, bem como a *incapacitação* que a mesma acarreta. O *Tratamento* diz respeito à forma como é feito o controlo da dor e integra subdimensões como o tratamento *farmacológico* e *não farmacológico*. Por sua vez, a dimensão *Doente* tem por objetivo esclarecer em que medida é que o indivíduo é afetado pela dor crónica, quer em termos da *sintomatologia física e emocional*, quer ao nível do *impacto profissional e social*. A categoria *Sistema de Saúde* refere-se à *relação médico-doente* e aos *serviços complementares* (e.g., cuidados continuados/cuidados paliativos) que podem auxiliar o paciente e a sua família no enfrentamento da doença. A categoria *Família/Rede Social* refere-se às subdimensões *cuidador primário*, *impacto da doença na família*, *impacto da família na doença* e *características sociodemográficas*. Finalmente, a categoria *MFSD* diz respeito ao Modelo Familiar Sistémico da Doença (Rolland, 1988, 1990, 1994) e alerta para a necessidade de fazer a integração entre os sistemas *família, doente e doença*, assim como avaliar as *exigências da última*.

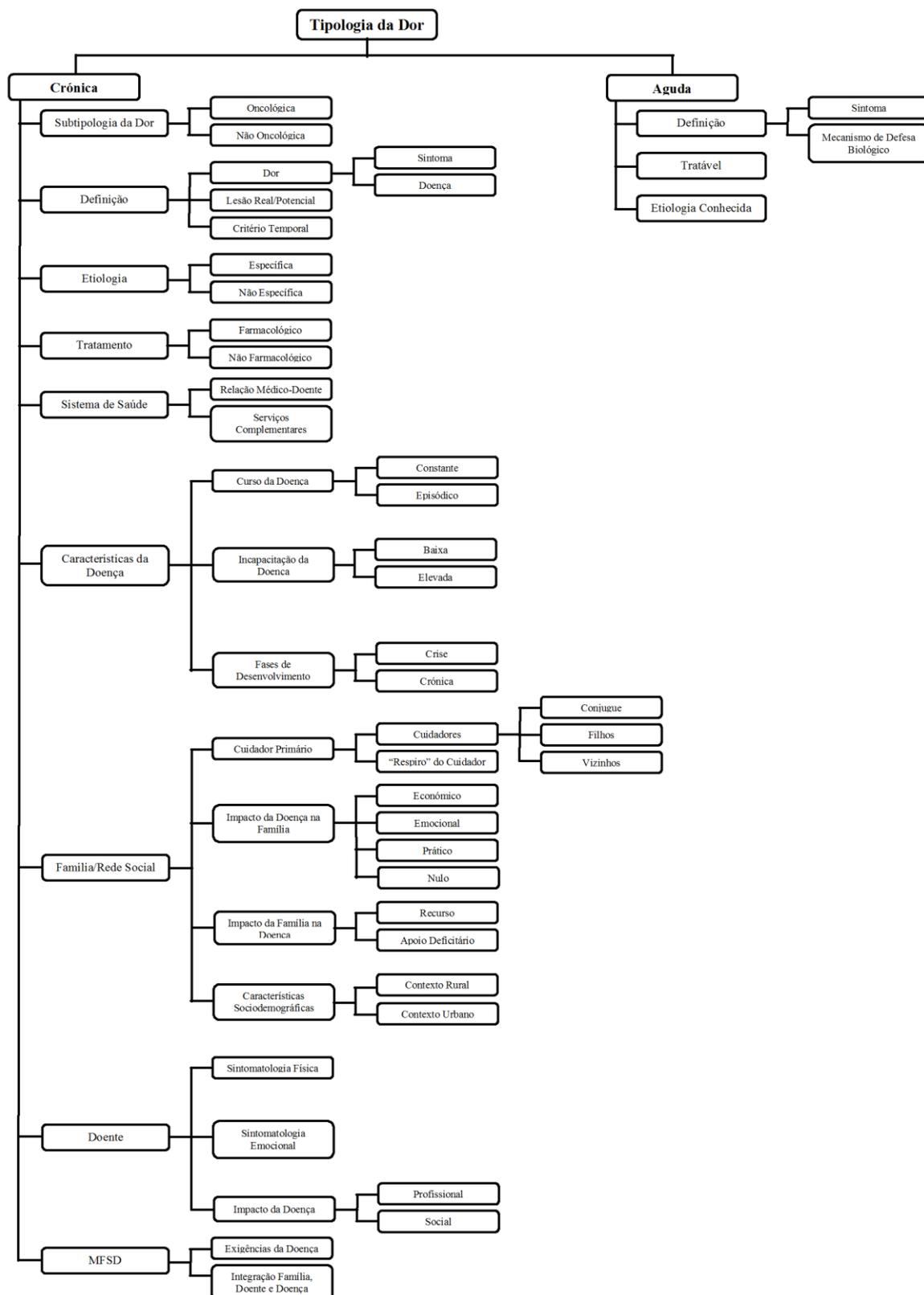


Figura 1. Árvore de Categorias elaborada pelo software NVivo8.

## V - Discussão

A dor crónica afeta, em média, um em cada cinco europeus adultos, limitando-os no seu funcionamento físico, social e psicológico (Castro-Lopes, Saramago, Romão & Paiva, 2010). Porém, a doença tem implicações, também, no sistema familiar que convive, diariamente, com as exigências do novo elemento da família (Sousa et al, 2007). O presente estudo propôs-se a compreender a perceção de médicos que trabalham em unidades de dor sobre este tópico.

Devido à lacuna existente ao nível de estudos, em particular, relativos à perspetiva dos médicos sobre o impacto da dor crónica no sistema familiar, a presente investigação, através de uma metodologia mista (qualitativa e quantitativa), possibilitou a identificação de dimensões do impacto da dor na família, com base na frequência de referências às unidades de análise que emergiram no decorrer da análise de conteúdo.

As dimensões que foram destacadas durante as entrevistas foram: (a) *Subtipologia da Dor*, (b) *Definição*, (c) *Etiologia*, (d) *Características da Doença*, (e) *Tratamento*, (f) *Doente*, (g) *Sistema de Saúde*, (h) *Família/Rede Social* e (i) *MFSD*. Cada uma destas dimensões é constituída por subdimensões, revelando consistência e coerência com a revisão da literatura sobre o impacto da dor crónica na família (Kaugars et. al, 2004; Navarro-Góngora, 2002; Rolland, 1995; Sousa et al, 2007).

As dimensões que surgiram deste estudo permitiram analisar aprofundadamente o processo de interação entre a família, o doente, a doença e o sistema de saúde. A *subtipologia da dor* integra duas subdimensões que permitem distinguir os vários tipos de dor crónica. Embora as doenças do foro oncológico tenham sido mencionadas, as referências ao longo das entrevistas foram, sobretudo, dirigidas à dor crónica de origem não oncológica.

A *definição* de dor crónica foi referida, de forma substancial, pelos participantes deste estudo. Numa perspetiva teórica, a necessidade de clarificação do conceito de dor crónica está relacionada com a distinção da dor enquanto sinal de alerta biológico e enquanto patologia primária (Deardorff, 2003). De facto, para eliminar ou aliviar a dor, é essencial ter em consideração uma avaliação relativamente à intensidade e à frequência e duração da dor (Fernandes, 2011).

A *etiologia* da dor parece ser, igualmente, uma dimensão central no impacto da dor crónica no sistema familiar. A diversidade do quadro sintomático que a(s) dor(es) crónica(s) implica(m) e os critérios que conduzem ao seu diagnóstico revelam-se aspetos fundamentais para a indicação de um tratamento adequado da dor. Contudo, por vezes, embora o doente apresente uma característica crónica, dado que se prolonga no tempo, esta não patenteia uma etiologia específica (Fernandes, 2011). Assim, na tentativa de esclarecer não só a etiologia, mas também a manutenção dos sintomas, deve investir-se na formação de equipas multidisciplinares especializadas, reconhecendo a influência de uma série de aspetos biopsicossociais no desenvolvimento e manutenção da enfermidade (Miceli, 2002).

A Organização Mundial da Saúde (OMS, 2000-2002) propôs que o treino e a formação dos diferentes profissionais da área da saúde deve, ainda, ter em conta as *características da doença* (e.g., início, curso, resultado e incapacitação) (Sousa et al, 2007). Ao longo das entrevistas, os médicos, realçaram a importância de atribuir uma “personalidade” à doença, na medida em que, o processo de interface da dor crónica com os outros sistemas (e.g., sistema de saúde, a comunidade, a família) fica facilitado (Sousa et al., 2007).

O *tratamento* farmacológico e o efetivo controlo da dor foram referidos, de modo transversal, por todos os participantes. Neste sentido, para que o sucesso do tratamento seja garantido, existe uma necessidade de reorientação periódica dos vários aspetos que envolvem o tratamento farmacológico, nomeadamente, os efeitos colaterais da medicação e as consequências da toma irregular da mesma (Clarke, Kashani & Clark, 1998). Para além de ter sido mencionado com frequência, o tratamento surge como um elemento integrado na relação quotidiana do doente e da família, na medida em que se espera, que a última ajude na gestão da medicação e de fatores de risco (Bidarra, 2010; Roy, 2006; Sousa et al., 2007).

A dimensão *doente* é também pontuada, pelos participantes deste estudo, como sendo um elemento importante no impacto da dor crónica na família. Os resultados indicam que a avaliação do paciente deve ser compreensiva e global, iniciando-se na dimensão biológica, passando para a psicológica, social, ambiental e terminando nas consequências da dor crónica no indivíduo e na sua vida em termos gerais (Gonçalves, 2002). Ao valorizar-se uma perspetiva compreensiva do doente, na qual é englobada este conjunto de aspetos, a causa perde importância para o processo “estar doente” e o diagnóstico para o tratamento, o que, consequentemente, permite que o exercício da medicina se foque, não só na experiência do médico, mas ainda na disponibilidade do doente (Lima & Trad, 2007).

O *sistema de saúde* é descrito neste estudo como outro dos elementos-chave para a gestão e evolução da doença. Os profissionais de saúde, nomeadamente, o médico, devem estar aptos a identificar as especificidades da dor crónica e a sua importância no contexto, quer para o paciente, quer para o cuidador primário, reconhecendo os pontos fortes e as dificuldades e exigências que resultam do papel de cuidar. Nesse sentido, os médicos, ao longo das entrevistas, alertaram para a necessidade de lidarem com a polaridade competência/cuidado, referindo-se a competência à linguagem das ciências básicas, do conhecimento cognitivo e da habilidade técnica e o cuidado à linguagem das relações, atitudes, compaixão e empatia (Lima & Trad, 2008). Assim, o médico, no exercício da sua profissão, confronta-se com o desempenho de um duplo papel social, na medida em que, detém um corpo de normas e conhecimentos, mas, simultaneamente, vê-se a braços com uma situação humana, que requer a valorização do escutar, compreender e negociar (Lima & Trad, 2007).

Inerente à qualidade da prestação de cuidados de saúde está a perceção e a preocupação com o meio envolvente do paciente, como a família na qual está inserido. A *família/rede social* integra uma série de subdimensões que interferem na tolerância, expressão e queixa da dor e no comportamento individual e familiar relativamente à dor crónica (Fernandes, 2000; Fernandes, 2011; Schwob, 1994; Wall & Melzack, 1982). Neste âmbito, revela-se fundamental uma readaptação da estrutura e dinâmica do sistema familiar, em termos das dificuldades, da afetividade, da capacidade para negociar alterações de papéis e acolher o novo elemento da família

(Rolland, 1995). No entanto, evidencia-se que a adaptação à dor crónica deve ser progressiva e adequada às diferentes fases da doença, com vista a que o doente continue a participar no plano de vida familiar, cumprindo não só as suas responsabilidades familiares, mas também as suas responsabilidades individuais, embora tendo sempre presente as suas limitações (Mendes, 2004; Minuchin, 1974).

Por fim, a dimensão *MFSD*, referente ao Modelo Familiar Sistémico da Doença, para além de considerar que a unidade central de cuidados compreende a família, paciente, equipa de saúde e doença, demonstra que, no enfrentamento de uma doença crónica grave, todas as famílias se deparam com um conjunto de necessidades idênticas (Sousa et al, 2007). A este nível, os profissionais de saúde destacaram a necessidade de existir um modelo compreensivo que se adapte à dor crónica, enquanto patologia primária.

Os resultados obtidos reafirmam a importância do impacto da dor crónica no sistema familiar, revelando indicadores específicos, nomeadamente as nove dimensões e respetivas subdimensões emergentes. Porém, estes dados devem ser analisados tendo em conta algumas limitações inerentes ao presente estudo, nomeadamente: (a) tamanho reduzido da amostra, (b) pertinência da homogeneização da metodologia de recolha de informação.

Na sequência do presente estudo, sugere-se que, no futuro, se desenvolvam investigações direcionadas para o funcionamento familiar de pacientes com dor crónica, assim como, dos fatores a ele associados, para que os profissionais de saúde envolvidos no tratamento da dor crónica (e.g., médico, anestesista, psiquiatra, psicólogo, fisioterapeuta, assistente social) trabalhem em colaboração e de forma integrada nas denominadas equipas multidisciplinares. Com efeito, alertando para a necessidade de o médico incluir na sua lista de utentes todo o agregado familiar, almeja-se ter algum impacto ao nível das políticas de saúde.

## **VI - Conclusões**

A dor crónica caracteriza-se por ser um objeto complexo e multidimensional, no qual fatores biológicos, psicológicos, comportamentais e sociais interagem de forma dinâmica entre si (Dúran, Rius & Wulff, 2003; Pais Ribeiro, 2005; Rodrigues, 2007; Rolland, 2005; Vowles & McCracken, 2010). Com a realização desta investigação foi possível perceber que a natureza multifacetada da dor crónica tem um grande impacto, não só para o indivíduo que está doente, mas também para o contexto em que o mesmo está inserido, nomeadamente a família (Bidarra, 2010; Castro-Lopes, Saramago, Romão & Paiva, 2010).

Nesse sentido, o estudo apresentado pretende, ainda que indiretamente, alertar para a discussão em relação às políticas de organização dos sistemas de saúde, na medida em que é necessário advertir os profissionais de saúde para a dimensão familiar dos seus doentes. Esta ideia sedimenta-se no pressuposto de que, os médicos, para além de determinarem o diagnóstico e tratamento adequados, devem integrar a família no processo de intervenção clínica, com o intuito de auxiliar e facilitar a adaptação à doença (Mendes, 2004).

## Bibliografia

- American Psychological Association. (2002). Ethical principles of psychologists and code of conduct. *American Psychologist*, 57, 1060-1073. doi: 10.1037//0003-066X.57.12.1060
- Associação Portuguesa de Estudo da Dor. (2011). A APED. Sobre a dor. Controlo da dor. Disponível em: <http://www.apeddor.org/scid/apedweb/defaultCategoryViewOne.asp?categoryId=423>
- Azeredo, Z. (1991). *O médico de família perante o utente e a doença*. Porto: Uniarte Gráfica.
- Balint M. (1988). *O médico, seu paciente e a doença*. Rio de Janeiro: Livraria Atheneu.
- Bardin, L. (2004). *Análise de conteúdo*. (3.<sup>a</sup> ed.) Lisboa: Edições 70.
- Barros, L. (2010). Família, saúde e doença: A intervenção dirigida aos pais. *Alicerces*, 3, 207-21.
- Beckman, H. B. & Frankel, R. M. (1984). The effect of physician behavior on the collection of data. *Annals of Internal Medicine*, 101, 692-696.
- Bidarra, A. P. (2010). *Vivendo com a dor: O cuidador e o doente com dor crónica oncológica*. (Dissertação de Mestrado não publicada). Faculdade de Medicina de Lisboa, Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Blanchet, A. & Gotman, A. (1992). *L'enquête et ses methods: L'entretien*. Paris: Nathan.
- Branch, W. T. et al. (1991). Teaching medicine as a human experience: A patient-doctor relationship. Course for faculty and first-year medical students. *Annals of Internal Medicine*, 114, 482-489.
- Bussing, A., Ostermann, T., Neugebauer, E. AM. & Heusser, P. (2010). Adaptive coping strategies in patients with chronic pain conditions and their interpretation of disease. *BMC Public Health*, 10, 507. doi: 10.1186/1471-2458-10-507.
- Canavarro, M. C., Pereira, M., Moreira, H. & Paredes, T. (2010). Qualidade de vida e saúde: Aplicações do WHOQOL. *Alicerces*, 3, 243-68.
- Caprara, A. & Rodrigues, J. (2004). A relação assimétrica médico-paciente: Repensando o vínculo terapêutico. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9, 139-146.
- Caprara, A., Rodrigues, J. & Montenegro, B. J. (2001). The relationship: Medical doctors and patients in the Family Medicine Programme of Ceará, Brasil. Congress Challenges of Primary Care-Oriented Health Systems: Innovations by Educational Institutions, Health Professions and Health Services, Londrina.
- Carvalho et al. (2010). O ensino da comunicação na relação médico-doente. Uma proposta em prática. *Acta Med Port*, 23, 527-532.
- Castro-Lopes, J., Saramago, P., Romão, J. & Paiva, M. (2010). *Pain proposal: A dor crónica em Portugal*. Disponível em: [http://www.pfizer.pt/Files/Billeder/Pfizer%20P%C3%BAblico/Not%C3%ADCias/Portugal\\_Country%20Snapshot.pfd](http://www.pfizer.pt/Files/Billeder/Pfizer%20P%C3%BAblico/Not%C3%ADCias/Portugal_Country%20Snapshot.pfd)
- Center for Managing Chronic Disease. (2011). University of Michigan. Disponível em: <http://cmcd.sph.umich.edu/>
- Clarke, W.C., Kashani, A. & Clark, S.B. (1998). A mensuração da dor. In: Kanner, R., *Segredos em clínica de dor*. Porto Alegre: Artmed.
- Costa, J.A. (2011). *Modelo de manutenção de estados emocionais negativos na artrite reumatoide*. (Dissertação de Doutoramento não publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Coimbra.

- Cumsille, P. E. & Epstein, N. (1994). Family cohesion, family adaptability, social support, and adolescent depressive symptoms in outpatient clinic families. *Journal of Family Psychology*, 8(2), 202-214. doi: 10.1037/0893-3200.8.2.202
- Dalen, J. V. (org.) (1995). *Skillslab: Center for training of skills*. Maastricht: Maastricht University.
- Davidson, M. A., Tripp, D. A., Fabrigar, L.R. & Davidson, P.R. (2008). Chronic pain assessment: A seven-factor model. *Pain Resistance Management*, 13, 209-308.
- Deardorff, W.W. (2003). *Chronic pain as a disease: Why does it still hurt?* Disponível em: <http://www.spine-health.com/conditions/chronic-pain/chronic-pain-a-disease-why-does-it-still-hurt>
- Diamond, A. & Coniam, S. (1997). *Controlo da dor crónica*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Dias, A. (2007). *Dor crónica – Um problema de saúde pública*. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0372.pdf>.
- Direcção-Geral da Saúde. (2008). Plano nacional de controlo da dor. Disponível em: <http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/6861126B-C57A-46E1-B065-316C0CF8DACD/0/ControlodaDor.pdf>
- Dixon, M. & Sweeney, K. (2000). *The human effect in medicine: Theory, research and practice*. Oxford: Radcliffe Medical Press.
- Dúran, C., Rius, C. & Wulff, J. (2003). Abordage psicossocial del dolor crónico. In E. Català & L. Aliaga (Eds.), *Manual de tratamiento del dolor*. Barcelona: Publicaciones Permanyer.
- Ehde, D. & Jensen, M. (2010). Coping and catastrophic thinking: The experience and treatment of chronic pain. In D. David, S. Lynn e A. Ellis, *Rational and irrational beliefs*. Research, theory, and clinical practice. New York: Oxford University Press.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136. Doi: 10.1126/science.847460
- Esteve, R., Ramírez-Maestre, C., & López-Martínez, A.E. (2007). Adjustment to chronic pain: The role of pain acceptance, coping strategies and pain-related cognitions. *Annals of Behavioral Medicine*, 33, 179-188.
- Federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos. (2005). *Regulamento: Estatutos – Capítulo 1*. Disponível em <http://fiadc.no.sapo.pt/id2.htm>.
- Fernandes, J. C. L. (1993). Who cares how doctors and patients relate? *Cad. Saúde Públ.*, 9(1), 21-27.
- Fernandes, A. (2000). *Crianças com dor: O quotidiano do trabalho de dor no hospital*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Fernandes, D. M. A. (2011). *Dor Crónica: Adaptabilidade e Coesão Familiar*. (Dissertação de Mestrado não publicada). Faculdade de Filosofia, Universidade Católica Portuguesa, Braga.
- Finch, H. & Lewis, J. (2003). *'Focus groups': Qualitative research practice*. London: Sage Publications.
- Fortin, M. (2000). *O processo de investigação: Da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Fraser, M.T. & Gondim, S.M.G. (2004). Da fala do outro ao texto negociado: Discussões sobre a entrevista na pesquisa qualitativa. *Paidéia*, 14(28), 139-152.
- Friebem C. H., Willweber-Strumpf A. & Zenz, M. (2009). Chronic pain in primary care. *BMC Public Health*, 9(10). Disponível em: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/9/299>
- Gadamer, H-G. (1994). *Dove si nasconde la salute*. Milão: Raffaello Cortina

Editore.

- Greenbaum, T.L. (1998). *The handbook of focus group research*. (2th ed.) London: Sage Publications.
- Gonçalves, A. (2002). Aspectos psicológicos da dor crónica. *Biblioteca da dor*, 10(1), 5-9.
- Hanson, R. & Gerber, K. (1990). *Coping with chronic pain: A guide to patient self-management*. Londres: The Guilford Press.
- Hasset, M. (2010). The full burden of cancer. *The Oncologist*, 15, 793-795.
- International Association of the Study of Pain (1979). Pain terms. A list with definitions and note on usage. *Pain*, 6, 249-252.
- Kaugars, A. S., Klinnert, M. D., & Bender, B. G. (2004). Family influences on pediatric asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 475-491. doi: 10.1093/jpepsy/jsh051.
- Korsch, B. & Negrete, V. (1972). Doctor-patient communication. *Scientific American*, 227, 66-72.
- Leininger, M.M. (1984). *Care: The essence of nursing and health*. New Jersey: Slack.
- Lima, M. & Trad, L. (2007). A dor crónica sob o olhar médico: Modelo biomédico e prática clínica. *Caderno Saúde Pública*, 23(11), 2672-2680.
- Lima, M. A. G. & Trad, L. A. B. (2008). Dor crónica: Objeto insubordinado. *História, Ciências, Saúde*, 15(1), 117-133.
- Lowy, A., & Bernhard, J. (2004). Quantitative assessment of changes in patients' constructs of quality of life: An application of multilevel models. *Quality of Life Research*, 13, 1177-1185.
- Lucchese, A.C., Abud, C.C., & De Marco, M.A. (2009). Transferências na formação médica. *Revista Brasileira de Educação Médica*, 33(4), 644-647. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0100-55022009000400015&lng=en&tlng=pt.10.1590/S0100-55022009000400015](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-55022009000400015&lng=en&tlng=pt.10.1590/S0100-55022009000400015)
- Macedo, A. & Azevedo, M.H. (2009). A recém criada unidade curricular de Comunicação e Técnicas Relacionais em Saúde. *Scriptus Educare*, Faculdade de Medicina de Coimbra.
- Marquez, J. (2011). A dor e os seus aspectos multidimensionais. *Ciência e Cultura*, 63(2), 28-32
- Matos, A.S. (2012). *Ansiedade, depressão e coping na dor crónica*. (Dissertação de Mestrado não publicada). Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Mendes, M. (2004). *Mudanças familiares ao ritmo da doença: As implicações da doença crónica na família e no centro de saúde*. (Dissertação de Mestrado não publicada). Universidade do Minho, Minho.
- Merskey, H. (1991). The definition of pain. *European Psychiatry*, 6(4), 153-159.
- Metzger, C., Muller, A., Schwetta, M. & Walter, C. (2002). *Cuidados de enfermagem e dor; Avaliação da dor; Modalidades de tratamento e psicologia do doente*. Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Miceli, A. (2002). Dor crónica e subjectividade em oncologia. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48(3), 363-373.
- Milena, Z., Dainora, G., & Alin, S. (2008). Qualitative research methods: A comparison between focus-groups and in-depth interview. *Annals of the University of Oradea, Economic Science Series*, 17(4), 1279-1283.

- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage
- Minuchin, S. (1974). *Families & family therapy*. New York: Harvard University Press.
- Moos, R.H. (Ed.) (1984). *Coping with physical illness. II: New perspectives*. New York: Plenum.
- Navarro-Gongóra, J. (2002). Família y enfermedad: Problemas y técnicas de intervención. *Psicologica*, 31, 63-83.
- Pais Ribeiro, J.L. (2005). *Introdução à psicologia da saúde*. Coimbra: Edições Quarteto.
- Pope, C. & Mays, N. (1995). Reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. *British Medical Journal*, 311, 42-45.
- Portal da Saúde. (2005). Dor. Disponível em: <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/enciclopedia+da+saude/ministeriossaude/cuidados+paliativos/dor.htm>
- Ribeiro, C. (2007). Família, saúde e doença. O que diz a investigação? *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 23, 299-306.
- Rodrigues, A.M.F. (2007). *O doente com dor crónica: Estudo da repercussão na ansiedade, na depressão e nas atividades de vida diária*. (Dissertação de Mestrado não publicada). Universidade Fernando Pessoa, Porto.
- Rolland, J. (1987). Chronic illness and life cycle: A conceptual framework. *Family Process*, 26, 203-221.
- Rolland, J. (1988). Family systems and chronic illness: A typological model. In F. Walsh & C. M. Anderson (Eds.). *Chronic disorders and the family*. New York: The Haworth Press.
- 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 B. & McGoldrick, M. (Eds.). *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: uma Estrutura para a Terapia Familiar*. 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.
- Schwob, M. (1994). *A Dor*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Sharp, T. (2001). Chronic pain: A reformulation of the cognitive-behavioural model. *Behaviour Research and Therapy*, 39, 787-800.
- Silver, J. K. (2004). *Chronic pain and the family. A new guide*. Massachusetts: Harvard University Press.
- Silverman, D. (2006). *Interpreting qualitative data*. (3.<sup>a</sup> ed.) London: Sage Publications.
- Skultans, V. (1998). Anthropology and narrative. In Greenhalgh, T. & Hurwitz, B. (Eds.). *Narrative Based Medicine. Dialogue and Discourse in Clinical Practice*. London: BMJ Books.
- Smith, A. & Friedemann, M. (1999). Perceived family dynamics of persons with chronic pain. *Journal of Advanced Nursing*, 30(3), 543-551.
- Sousa, L. Mendes, A. & Relvas, A. P. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica*. Lisboa: CLIMEPSI.
- Sousa, M., Landeiro, M., Pires, R. & Santos, C. (2011). Coping e adesão ao regime terapêutico. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(4), 151-

160.

- Steinglass, P. & Horan, M.E. (1988). Families and chronic medical illness. In F. Walsh, C. Anderson (Eds.). *Chronic disorders and the family*. New York: The Haworth Press.
- Stewart, M. A., McWhinney, I. R. & Buck, C. W. (1979). The doctor-patient relationship and its effect upon outcome. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 29, 77-82.
- Stewart, M. et al. (2000). The impact of patient-centered care on patient outcomes. *The Journal of Family Practice*, 49, 796-804.
- Sullivan, M.J. (2012). The communal coping model of pain catastrophising: Clinical and research implications. *Canadian Psychological Association*, 53(1), 32-41.
- 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(23-24), 3352-3360.
- Wall, P. & Melzack, R. (1982). *O desafio da dor*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- World Health Organization. (2000-2002). Cancer pain, paliative care and the World Health Organization: Priorities. Geneva: WHO.
- Wulff, H.R., Pedersen, S.A. & Rosemberg, R. (1995). *Filosofia della medicina*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Vowles, K.E. & McCracken, L.M. (2010). Comparing the role of psychological flexibility and traditional pain management coping strategies in chronic pain treatment outcomes. *Behavior Research and Therapy*, 48, 141-146.

## Anexos