



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E NATURAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA**

DANIELLE CONSTÂNCIA FELICIO MACEDO

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE CONJUGALIDADE E DE FIBROMIALGIA:
DESDOBRAMENTOS NA DINÂMICA CONJUGAL DO “PROVEDOR” E DA
“RAINHA” DO LAR**

VITÓRIA

2014

DANIELLE CONSTÂNCIA FELICIO MACEDO

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE CONJUGALIDADE E DE FIBROMIALGIA:
DESDOBRAMENTOS NA DINÂMICA CONJUGAL DO “PROVEDOR” E DA
“RAINHA” DO LAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo sob orientação da Prof^a. Dr^a. Priscilla de Oliveira Martins da Silva, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

VITÓRIA

2014

Dados Internacionais de Catalogação-na-publicação (CIP)
(Biblioteca Central da Universidade Federal do Espírito Santo, ES, Brasil)

M141r Macedo, Danielle Constância Felício, 1985-
Representações sociais de conjugalidade e de fibromialgia :
desdobramentos na dinâmica conjugal do “provedor” e da “rainha” do lar /
Danielle Constância Felício Macedo. – 2014.
269 f. : il.

Orientador: Priscilla de Oliveira Martins da Silva.
Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal do
Espírito Santo, Centro de Ciências Humanas e Naturais.

1. Fibromialgia. 2. Representações sociais. 3. Relações de gênero. I.
Silva, Priscilla de Oliveira Martins da. II. Universidade Federal do Espírito
Santo. Centro de Ciências Humanas e Naturais. III. Título.

CDU: 159.9

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE CONJUGALIDADE E FIBROMIALGIA:
DESDOBRAMENTOS NA DINÂMICA CONJUGAL DO “PROVEDOR” E DA
“RAINHA” DO LAR**

DANIELLE CONSTÂNCIA FELICIO MACEDO

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Psicologia

Aprovada em 14 de março de 2014, por:

Prof^a. Dr^a. Priscilla de Oliveira Martins da Silva
Orientadora, PPGP/UFES

Prof^a. Dr^a Maria Cristina Smith Menandro
PPGP/UFES

Prof. Dr Adriano Roberto Afonso do Nascimento
PPGP/UFMG

“Doença injusta e ingrata (...) que tirou um pedaço dos meus sonhos (...). As pessoas esperam muito mais do provedor do que da rainha do lar (...). É a doença mais, é a coisa mais, invisível mais presente que eu já vi” (Isolda, M-CJ).

AGRADECIMENTOS

Várias foram as pessoas que contribuíram com essa dissertação, por isso gostaria de agradecer-las...

Aos pacientes que colaboraram para a realização desse trabalho, por aceitarem dividir e, por vezes, detalhar fragilidades vivenciadas em suas rotinas.

À minha orientadora, Priscilla de Oliveira Martins da Silva, pela disponibilidade e desprendimento em partilhar conhecimentos, pelo zelo e precisão em cumprir compromissos, pela qualidade e clareza das orientações, pela atenção dispensada frente às minhas demandas pessoais ocorridas no decorrer do trabalho.

Ao corpo docente do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo, especialmente ao professor Lídio de Souza, o maior responsável por meus primeiros entendimentos acerca do campo da Psicologia Social. Considero um privilégio ter sido sua aluna.

À Lúcia e à Camila, pela presteza, bom humor e paciência no exercício de suas funções na secretaria.

Aos colegas do mestrado e doutorado, especialmente à Renata Danielle pelas sugestões de leitura e pelos materiais emprestados e doados! À Roberta Rangel e à Tammy pela colaboração na revisão deste trabalho. À Lívia Guimarães e à Aninha por tudo! Principalmente pela amizade surgida.

Aos profissionais da Equipe de Reumatologia do HUCAM e do LACORE, pelo apoio e convivência calorosa nos primeiros momentos desse trabalho. Em especial, à Márcia e à Claudinha, pela extrema boa vontade para comigo e para com os pacientes; à Dra Valéria Valim, grande inspiradora de práticas de cuidado em saúde com excelência; ao professor Dr. Fabian Tadeu do Amaral, pelo incentivo, parceria e apoio constantes; à toda equipe, principalmente, à Dra Érica Serrano e à Dra Ana Paula pela colaboração na seleção dos pacientes, o que fizeram juntamente com a Dra Bernadete Gavi, grande defensora da interdisciplinaridade e por quem tenho grande apreço e gratidão.

Aos funcionários, docentes e estudantes do Curso de Terapia Ocupacional da UFES, pelo apoio e compreensão em momentos de presença restrita para possibilitar maior dedicação à esse trabalho.

Aos amigos que se fizeram presentes em desafios específicos dessa jornada, em especial: Paulinha, Kelly Pratte, Juliana Gomes, Ana Luísa, Nilciléia, Graciana, Gabriela Queiroz.

Ao Filipe, pelo apoio e compreensão indescritíveis, pelo amor que respeita, partilha e constrói projetos convergentes; por me apresentar a *conjugalidade* de maneira tão doce e intensa. À família Oliveira, pelo acolhimento, força e incentivo.

Aos meu pais Greice e Fernando, às minhas irmãs Fer e Nati, aos meus cunhados Diego e Lucas, à toda minha família - meu *ouro de mina* – pelas orações, pela constante presença, incentivo e apoio; pela firmeza de nossa união e bem querer que tornam mais leve e possível qualquer empreitada.

À Deus, condutor de todos os meus projetos e sonhos

RESUMO

Macedo, D.C.F. (2014). *Representações sociais de conjugalidade e de fibromialgia: desdobramentos na dinâmica conjugal do “provedor” e da “rainha” do lar*. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Vitória: Universidade Federal do Espírito Santo.

A fibromialgia (FM) se caracteriza por dor generalizada, fadiga, sono não reparador, entre outros sintomas. Trata-se de uma doença de origem não determinada e com resposta incerta ao tratamento, podendo provocar sentimentos de vulnerabilidade e desamparo além de potenciais impactos na rotina familiar e social dos que recebem esse diagnóstico. Diante disso, o presente trabalho objetivou, de modo geral, descrever e analisar as representações sociais (RS) de FM e de conjugalidade para casais em que um dos cônjuges foi diagnosticado com a doença, levando em consideração a perspectiva da Psicologia Social e a categoria de análise gênero. Os objetivos específicos foram: investigar o grau de conhecimento dos participantes sobre a FM e o grau de conhecimento que seus cônjuges avaliam ter sobre a doença, bem como seus desdobramentos na dinâmica conjugal; investigar as RS de FM e de conjugalidade; verificar como são construídas as relações entre as RS de FM e de conjugalidade, bem como as práticas de manutenção ou alteração da dinâmica conjugal após o diagnóstico de um dos cônjuges; analisar os aspectos identificados considerando a categoria de análise gênero. Participaram do estudo 08 casais em que um dos cônjuges foi diagnosticado com FM há pelo menos 12 meses, com histórico de relacionamento estável iniciado há pelo menos 01 ano antes do diagnóstico. Os 16 participantes responderam a um questionário contendo dados sociodemográficos e informações breves sobre seu histórico clínico e, em seguida, foram entrevistados individualmente com base em um roteiro não estruturado (narrativa) e semiestruturado. As transcrições das entrevistas foram submetidas à análise de conteúdo e problematizadas à luz da Teoria das Representações Sociais, tendo sido utilizado também o *software Analyse Lexicale par Contexte d'un Ensemble de Segments de Texte* (Alceste). Os resultados evidenciaram aspectos das dimensões relacionais existentes entre as RS de conjugalidade e de FM e as práticas conjugais estabelecidas pelos casais. O uso de dois métodos, tanto na coleta quanto na análise dos dados, desvelou uma ampla rede de significações – amor, papéis masculinos e femininos, o que é o adoecer e o cuidar, a fibromialgia e seus desdobramentos na rotina do doente e de sua família – acessada pelos participantes nos processos de ancoragem e objetivação das representações de FM e de conjugalidade. Por fim, constatou-se a existência de um campo de fragilidade dos doentes com fibromialgia e das pessoas próximas a eles no seu processo de enfrentamento. Além disso, os dados apontam para a necessidade de que os serviços de saúde atuem precocemente no esclarecimento sobre a doença e na identificação de conflitos no âmbito familiar e conjugal, que podem ser desencadeados tanto na investigação diagnóstica como no decorrer do tratamento e nas particularidades da convivência diária com a doença.

Palavras-chave: Fibromialgia, representação social, conjugalidade, relações de gênero.

ABSTRACT

Macedo, D.C.F. (2014). Social Representation of conjugality and fibromyalgia: *developments in marital dynamics of "provider" and "household's queen"*. Masters Degree Thesis. Psychology Post Graduation Program. Vitória: Federal University of Espírito Santo.

Fibromyalgia (FM) is characterized by widespread pain, fatigue, non-restorative sleep, among other symptoms. It is a disease of undetermined origin and uncertain response to treatment, which can cause feelings of vulnerability and helplessness as well as potential impacts on family and social routine of receiving this diagnosis. Therefore, this study aimed, generally, to describe and analyze the social representations (SR) of FM on couples where one spouse has been diagnosed, taking into account the perspective of social psychology and gender category of analysis. The specific objectives were to investigate the extent of participants' understanding of the FM and the degree of knowledge that their spouses think they have about the disease and its impacts on marital dynamics; investigate the SR of FM and conjugality; verify how relationships between SR and FM marital are built, as well as maintenance practices or change of marital dynamics after the diagnosis of a spouse; analyze the aspects identified considering the gender category of analysis. The study included 08 couples in which one spouse has been diagnosed with FM for at least 12 months before the interview, with a history of stable relationship that began at least 01 years before the diagnosis. The 16 participants answered a questionnaire on sociodemographic characteristics and brief information about their medical history, then they were interviewed individually, based on an unstructured (narrative) and semistructured script. The interview transcripts were subjected to Content Analysis and problematized in light of the social representation theory, having also been used the *Analyse d' Lexicale software Contexte one pair Ensemble Segments of Texte* (Alceste). The results showed aspects of existing relational dimensions between the RS and FM conjugal and marital practices established by couples. Using two methods, in gathering and in the analysis of the data, unveiled a broad network of meanings - love, gender roles, what it means to become ill and to care, fibromyalgia and its consequences in the routine of the patient and his family - accessed by the participants in the processes of anchoring and objectification of representations of FM and conjugality. Finally, it was found the existence of a field of fragility of patients with fibromyalgia and those around him in the process of coping. Furthermore, this data point to the need for health services to act early in information about the disease and identifying conflicts in family and marital context, which can be triggered both in the diagnostic investigation and in the course of treatment and particular characteristics of daily living with the disease.

Keywords: Fibromyalgia, social representation, conjugality, gender relations.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	11
1.1 Fibromialgia: sinais e sintomas, epidemiologia e prognóstico	14
1.2 Particularidades do gênero: complexidades para além da prevalência	17
1.2.1 Estudos comparativos: mulheres e homens com FM.....	17
1.2.2 Gênero como categoria de análise	21
1.2.3 Saúde feminina e masculina	27
1.3 Processos de incerteza e impactos da fibromialgia na dinâmica familiar e conjugal	33
1.4 Conjugalidade e a transversalidade das questões de gênero.....	39
1.5 Teoria das representações sociais e a questão de pesquisa.....	43
1.5.1 A contribuição da abordagem pragmática da linguagem no estudo das RS	47
1.5.2 Teoria das Representações Sociais e o Gênero	54
2. OBJETIVOS	58
2.1 Objetivos gerais.....	58
2.2 Objetivos específicos.....	58
3. METODOLOGIA	59
3.1 Participantes.....	59
3.2 Procedimento de coleta de dados	60
3.3 Procedimento de análise dos dados.....	64
4. RESULTADOS	73
4.1 Análise de Conteúdo: Eixos temáticos	77

4.1.1 Eixo temático 1: <i>Fibromialgia, primeiros sintomas e convivência com a doença</i>	82
4.1.2 Eixo temático 2: <i>Modelo ideal de conjugalidade</i>	110
4.1.3 Eixo temático 3: <i>Impactos da FM na dinâmica conjugal</i>	117
4.1.4 Eixo temático 4: <i>Fibromialgia na mulher e no homem</i>	155
4.2 As representações sociais de conjugalidade, fibromialgia e gênero	168
4.3 Alceste	170
4.3.1 <i>Corpus M</i>	172
4.3.2 <i>Corpus H</i>	178
4.3.3 <i>Análise fatorial</i>	185
4.3.4 <i>A integração das Classes do Alceste com as categorias da AC</i>	188
5. DISCUSSÃO	191
5.1 A FM no cotidiano conjugal	192
5.2 A estrutura dos serviços de saúde: conhecimento da FM não restrito à presença de interesse por conhecer a doença.....	202
5.3 A FM: o conhecimento sobre a doença e o tratamento	205
5.4 A dinâmica da formação e das relações entre as RS de conjugalidade e de FM no cotidiano conjugal.....	212
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	228
REFERÊNCIAS	231
ANEXO	241
APÊNDICE	242

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Caracterização do Grupo M-FM (Mulheres com FM e seus parceiros) ...	75
Tabela 2. Caracterização do Grupo H-FM (Homens com FM e suas parceiras).....	76
Tabela 3. Eixos temáticos, categorias e subcategorias da Análise de Conteúdo	80
Tabela 4. Representações sociais de Conjugalidade, FM e de gênero	169
Tabela 5. Unidades de Contexto Elementar da Classe 1 do <i>Corpus M</i>	174
Tabela 6. Unidades de Contexto Elementar da Classe 3 do <i>Corpus M</i>	175
Tabela 7. Unidades de Contexto Elementar da Classe 5 do <i>Corpus M</i>	176
Tabela 8. Unidades de Contexto Elementar da Classe 2 <i>Corpus M</i>	177
Tabela 9. Unidades de Contexto Elementar da Classe 4 do <i>Corpus M</i>	177
Tabela 10. Unidades de Contexto Elementar da Classe 1 do <i>Corpus H</i>	180
Tabela 11. Unidades de Contexto Elementar da Classe 4 do <i>Corpus H</i>	181
Tabela 12. Unidades de Contexto Elementar da Classe 6 do <i>Corpus H</i>	182
Tabela 13. Unidades de Contexto Elementar da Classe 2 do <i>Corpus H</i>	183
Tabela 14. Unidades de Contexto Elementar da Classe 3 do <i>Corpus H</i>	183
Tabela 15. Unidades de Contexto Elementar da Classe 5 do <i>Corpus H</i>	185
Tabela 16: <i>Thematas</i> dos <i>Corpus M</i> e <i>H</i>	224

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Direção de análise entre dados apresentados pelo Alceste e RS.....	69
Figura 2: Dendrograma do <i>Corpus M</i> e presenças significativas das variáveis: grupo de entrevistadas; mulher entrevistada; renda	173
Figura 3: Dendrograma do <i>Corpus H</i> e presenças significativas das variáveis grupo de entrevistados; homem entrevistado; renda	179
Figura 4: Análise Fatorial de Correspondências do <i>Corpus M</i>	186
Figura 5: Análise Fatorial de Correspondências do <i>Corpus H</i>	188
Figura 6: Integração dos resultados do Alceste e da AC.....	190
Figura 7: Elementos Constituintes e o Modelo de Produção da Representação (modificada).....	221
Figura 8: Articulação do conceito de <i>themata</i> aos Elementos Constituintes e o Modelo de Produção da Representação (modificada).....	225

LISTA DE ABREVIATURAS

AC	Análise de Conteúdo
ACR	<i>American College of Rheumatology</i>
AFC	Análise Fatorial de Correspondência
AVE	Acidente Vascular Encefálico
CHD	Classificação Hierárquica Descendente
CIS	Cônjuges de indivíduos saudáveis
EN	Entrevista narrativa
FM	Fibromialgia
H-FM	Agrupamento: homens com FM
H-CJ	Agrupamento: homens cônjuges de mulheres com FM
M-FM	Agrupamento: mulheres com FM
M-CJ	Agrupamento: mulheres cônjuges de homens com FM
OA	Osteoartrose
RS	Representações Sociais
TRS	Teoria das Representações Sociais
UCI	Unidades de Contexto Iniciais
UCE	Unidades de Contexto Elementares

1. INTRODUÇÃO

A fibromialgia (FM), uma das doenças reumatológicas mais frequentes na população geral (Castro, Kitanishi & Share, 2011), caracteriza-se por sintomas como dor crônica e generalizada, fadiga, distúrbios do sono, entre outros (Heymann *et al.*, 2010). Trata-se de uma doença de etiologia complexa e ainda não suficientemente esclarecida (Alambert *et al.*, 2009). A resposta ao tratamento é, em geral, incerta (Asbring & Narvanen, 2004), o que pode provocar sentimentos de vulnerabilidade e desamparo (Berber, Kupek, & Berber, 2005) de modo a influenciar o cotidiano familiar e social dos que recebem esse diagnóstico.

Neste cenário, o fenômeno que será abordado no presente trabalho permeia o entendimento de aspectos da dinâmica conjugal de pessoas com fibromialgia (FM). Pretende-se explorar de que forma as alterações na dinâmica conjugal de casais em que um dos cônjuges tem FM estão articuladas com as representações sociais que esse grupo tem de conjugalidade e da própria condição de adoecimento, considerando também particularidades relativas ao gênero.

A questão tem sua relevância desvelada nos dados da literatura que descrevem o cônjuge do doente com FM como importante membro da sua rede de suporte social¹, mas apontam também que o processo de adoecimento pode configurar condições de risco e fragilidade à saúde física e mental do cônjuge saudável (Söderberg, Strand, Haapla &

¹Seguem algumas das definições clássicas de suporte social apresentadas em um estudo destinado à construção de uma Escala de Satisfação com o Suporte Social, disponível em: <http://www.fpce.up.pt/docentes/paisribeiro/testes/soCIALf.htm>.

(a) Suporte social é a existência ou disponibilidade de pessoas em quem se pode confiar, que mostram que se preocupam conosco, nos valorizam e gostam de nós. (Fonte: Sarason, I.G., Levine, H.M., Basham, R.B., & Sarason, B.R. (1983). Assessing social support: the social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44(1), 127-139).

(b) Refere-se aos recursos ao dispor dos indivíduos e unidades sociais (tais como a família) em resposta aos pedidos de ajuda e assistência (Dunst, C., & Trivette, C. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. In: S.Meisels e J.Shonkoff (Edts.) *Handbook of early childhood intervention*. (pp326-349). New York: Cambridge University Press.

Ludman, 2003; Bigatti & Cronan, 2002), sendo necessário o aprofundamento de investigações que abarquem fragilidades psicossociais e aspectos da saúde desses indivíduos. Destaca-se ainda o grau de incerteza² associado à frequência e intensidade dos sintomas como um fator perturbador para o doente com FM e para os que com ele convivem (Asbring & Narvanen, 2004; Reich, Olmsted, & van Puymbroeck, 2006). Frente a isso, pesquisas têm mostrado que o nível de conhecimento acerca da doença desvela-se como fator determinante na convivência com a doença e com o doente (Carvalho & Noordhoek, 2006; Albano, Quintrec, Crozet & D'Ivernoisc, 2010). Sabe-se ainda que aspectos relacionados ao conviver com os sinais e sintomas da FM podem precipitar processos de separação conjugal (Bernard, Prince & Edsall, 2000).

Apesar da FM ser prevalente na população feminina (Castro *et al.*, 2011) e de a maioria dos estudos contemplarem esse segmento em suas investigações (Miró, Diener, Martínez, Sánchez & Valenza, 2012), considera-se imprescindível incluir homens e mulheres entre os participantes na presente pesquisa, contemplando o gênero como uma categoria de análise, de forma a favorecer a exploração dos dados a partir de referenciais da Psicologia Social. O alcance dessa discussão é potencializado pela inclusão do cônjuge do doente com FM como participante desse estudo contemplando, assim, os principais atores envolvidos diretamente na dinâmica conjugal, palco profícuo de questões tangentes ao gênero. Ademais, trata-se de pessoas que convivem rotineiramente com o doente e às quais são atribuídas maior responsabilidade e encargo familiar (Söderberg *et al.*, 2003).

Assim, o desenho desse trabalho contempla díades de entrevistados que ora poderão desvelar expoentes de um feminino submisso e de um masculino provedor, expostos em seus limites arraigados em tradições patriarcais (Strey, 2011); ora do feminino

²Esclarece-se que a incerteza em relação à ocorrência dos sintomas ocorre pela sua manifestação dar-se sem seguir uma linha regular. Desse modo não é possível prever quando ocorrerá eventos de piora importante da dor, da fadiga ou outros sinais da FM, sendo sua intensidade também variável.

reflexo de mudanças históricas como da maior inserção da mulher no mercado de trabalho (Scott, 1995; Wagner, Predebon, Mosmann, & Verza, 2005; Strey, 2011; Galinkin & Ismael, 2011); também da masculinidade colocada em situação de conflitos e contradições diante de um corpo limitado pela dor (Gomes, Nascimento & Araújo, 2007; Burille, 2012); ou ainda, poderão retratar situações em que as concepções tangentes aos papéis de marido e mulher, mesmo quando se pretende que sejam estanques, podem não se sustentar diante das mudanças suscitadas pela convivência com a doença (Söderberg *et al.*, 2003; Burille, 2012).

Para tanto, os aspectos introdutórios deste trabalho estruturam-se em cinco eixos centrais: o primeiro caracteriza a fibromialgia em seus aspectos clínicos e epidemiológicos; o segundo aponta a relevância de se discutirem particularidades referentes ao doente com FM ser homem ou ser mulher, o que não ocorre via de regra pela doença ser prevalente em mulheres e, fundamenta ainda, o gênero como uma categoria de análise selecionada para problematização dos resultados; o terceiro apresenta desdobramentos de algumas características clínicas da FM e do grau de conhecimento que se tem sobre a doença, que impacta sobre a dinâmica conjugal e familiar do doente; o quarto detém-se, especificamente, à dimensão histórica da conjugalidade e sua relação com as concepções tangentes a papéis conjugais do homem e da mulher; por último, expõem-se os pressupostos e as bases teóricas da Teoria das Representações Sociais que nortearam o desenvolvimento desta pesquisa.

Os aspectos metodológicos contemplaram duplas estratégias tanto na coleta como na análise dos dados, visando ampliar o alcance dessa investigação. Os resultados e as discussões desse trabalho buscaram apropriar-se dos elementos presentes no referencial teórico apresentado na introdução e contou-se ainda com uma tentativa da pesquisadora de

integrar modelos e conceitos considerados clássicos na TRS. O trabalho é encerrado com considerações que procuram retomar os desdobramentos práticos que justificam a condução de investigações sobre as relações conjugais na FM e suas especificidades de gênero como um eixo analítico importante para o aprimoramento constante das ações de cuidado ofertado às pessoas com FM e suas famílias.

O estudo da conjugalidade de pessoas com FM e a investigação de como as concepções que o doente e seu cônjuge têm acerca da doença e de como compreendem aspectos tangentes a conjugalidade, pode nortear o delineamento de intervenções voltadas para viabilizar processos de enfrentamento frente a essa situação de adoecimento crônico, de modo a abarcar o doente com FM, seu cônjuge e, por conseguinte, seu contexto familiar.

1.1 Fibromialgia: sinais e sintomas, epidemiologia e prognóstico

As doenças reumáticas podem ser definidas como doenças e alterações funcionais do sistema musculoesquelético de causa não traumática, constituindo um grupo com mais de uma centena de doenças, que podem ser agudas, recorrentes ou crônicas, atingindo pessoas de todas as idades (Moreira, Pinheiro & Neto, 2009). Sendo causa frequente de incapacidade e afastamento do trabalho, as doenças reumáticas, especialmente quando diagnosticadas tardiamente ou não tratadas de forma adequada, podem ocasionar repercussões físicas, psicológicas, familiares, sociais e econômicas, muitas vezes graves e permanentes (Provenza *et al.*, 2004).

Nesse contexto, é válido destacar a complexidade dos sinais e sintomas da chamada síndrome fibromiálgica ou fibromialgia (FM), entidade nosológica em que a dor crônica assume a centralidade do espectro clínico, com impactos potenciais na rotina familiar e

social dos que recebem esse diagnóstico. Além desses sintomas, pode também ocorrer fadiga, distúrbios do sono, rigidez matinal³, parestesias de extremidades⁴, sensação subjetiva de edema⁵ e distúrbios cognitivos⁶ (Heymann *et al.*, 2010).

A FM, conhecida como fibrosite desde 1904 (Gowers, 1904 citado por Besset Gaspard, Doucet, Veras & Cohen, 2010), tem denominação bastante recente. Em 1992, foi inserida pela Organização Mundial da Saúde na Classificação Internacional das Doenças (Smythe & Moldofsky, 1977 citado por Besset *et al.*, 2010). Em 1990, o *American College of Rheumatology* (ACR) definiu os critérios diagnósticos da FM (Wolfe *et al.*, 1990) e estes foram validados para a população brasileira em 1999 (Atallah-haun, Ferraz & Pollak, 1999). Esses critérios são: dor generalizada em pelo menos três dos quatro quadrantes corporais nos últimos 3 meses e dor localizada a palpação em pelo menos 11 dos 18 *tender points*, que são locais dolorosos preestabelecidos⁷. Embora existam proposições recentes para o uso de novos critérios de classificação e diagnóstico de FM, sua aplicabilidade ainda é incipiente e pouco difundida (Oliveira, Petean & Louzada-Júnior, 2010).

A FM, uma das doenças reumáticas mais frequentes, apresenta expressivos dados epidemiológicos que apontam a relevância de investigações acerca dessa temática. Possui alta prevalência na população em geral, variando de 0,66% a 4,4% e, utilizando os critérios diagnósticos estabelecidos pelo ACR, é prevalente em mulheres, sendo a proporção mulher-homem de 8:1, especialmente na faixa etária entre 35 e 60 anos (Cavalcante *et al.*, 2006; Castro *et al.*, 2011).

³Rigidez matinal: sensação de travamento do corpo que ocorre principalmente pela manhã ao acordar.

⁴Parestesias de extremidade: sensação anormal e desagradável sobre a pele que assume diversas formas (coceira, fisgada, formigamento, sensações de frio ou calor) que são vivenciadas espontaneamente na ausência de estimulação nas regiões dos braços, mãos, pernas ou pés.

⁵Sensação subjetiva de edema: sensação de que as mãos estão inchadas.

⁶Principais distúrbios cognitivos apontados na literatura: diminuição da concentração e perda da memória, sendo que esses prejuízos cognitivos da atenção estão diretamente ligados aos déficits de memória operacional e de função executiva.

⁷Os critérios completos estabelecidos pelo ACR encontram-se no Anexo I.

No entanto, somente há três décadas a FM passou a ser alvo de estudos mais consistentes (Heymann *et al.*, 2010). Assim, pouco se sabe sobre sua etiopatogenia, que pode ser caracterizada como obscura e complexa. Estudos acerca da fisiopatologia da FM reconhecem sua característica multifatorial e apontam sua relação com alterações na função autonômica, sistema endócrino, influência genética e exposição a fatores estressantes (Alambert *et al.*, 2009). Essas alterações estão, geralmente, associadas a distúrbios que podem sobrepor-se à FM, como transtorno depressivo maior, síndrome do intestino irritável e distúrbio temporomandibular (Bradley, 2009). Bradley (2009) descreve ainda que alterações no processamento central da parte sensorial e déficits na inibição endógena da dor em pacientes com FM podem contribuir para intensificação da sensibilidade à dor e persistência da dor difusa. Martinez (2006) ressalta que a teoria fisiopatológica, segundo ele aceita como a mais provável, considera a FM como uma disfunção no processamento da dor, ou seja, uma síndrome de dor crônica caracterizada por amplificação dolorosa central. Este autor argumenta que, apesar de tal teoria não contemplar todo o espectro da FM, trata-se do ponto de partida mais plausível para avanços em sua compreensão.

Heymann *et al.* (2010) afirmam que até o momento não existem tratamentos que possam ser considerados eficazes. Por se tratar de uma síndrome pouco pesquisada e que envolve um quadro crônico de dor musculoesquelética, seu tratamento requer um acompanhamento multidisciplinar com o objetivo de alcançar uma abordagem ampla e mais completa de seus sintomas e comorbidades (Heymann *et al.*, 2010). A complexidade de variáveis tangentes tanto à questão do diagnóstico quanto à abordagem adequada pelos profissionais de saúde, mostra a necessidade de mais estudos que se proponham a ampliar o entendimento das temáticas vivenciadas por esses pacientes (Saltareli, Pedrosa, Hortense,

& Sousa, 2008). Assim, destaca-se a importância de novas investigações que englobem variáveis ainda não suficientemente estudadas nesse contexto, a exemplo de processos relacionados à dinâmica conjugal de homens e mulheres com FM, fenômeno que se pretende explorar no presente trabalho.

1.2 Particularidades do gênero: complexidades para além da prevalência

1.2.1 Estudos comparativos: mulheres e homens com FM

Sabe-se que homens e mulheres sentem, percebem, relatam e se comportam frente à dor de maneira diferente, devido às diferenças biológicas de sexo e diferenças dos papéis de gênero (Fillingim *et al.*, 2003; Myers, Riley & Robinson, 2003). Além destas diferenças, vale pontuar que as concepções de saúde e doença também variam entre pessoas, famílias, grupos e classes sociais (Helman, 2010).

Estudos em população saudável com queixas de dor têm observado que as mulheres tendem a mostrar mais comportamentos de catastrofização frente à dor do que os homens, o que parece surgir em uma idade muito jovem e pode estar relacionado a distintos padrões de socialização de formas de expressão e de relato da dor de homens e mulheres (Sánchez, Martínez, Miró & Medina, 2011). Também deve ser destacado que fatores biológicos relacionados a ação dos hormônios sexuais podem corroborar para as diferenças entre os sexos observadas na sensibilidade à dor ou à fatores a ela relacionados (Pamuk, Dönmez & Cakir, 2009).

A prevalência da fibromialgia (FM) em mulheres tem sido um ponto basilar na construção do conhecimento atual referente a essa a síndrome, sendo a grande maioria das pesquisas no campo realizadas com mulheres (Miró *et al.*, 2012). Pérez *et al.* (2007)

chamam a atenção para preconceitos existentes em cuidados de saúde em FM, ao ser assumida como "Doença de mulher".

Embora estudos ressaltem a importância da análise da relação entre os papéis socioculturais de gênero da mulher e o desencadeamento e manutenção da FM (Fernandes, 2003), também se faz necessário investigar aspectos de seu desenvolvimento e impactos em homens que desenvolvem a doença. A formação de subgrupos de doentes, levando-se em conta esses fatores, pode otimizar aspectos do tratamento da FM (Robinson *et al.*, 2001).

Poucos estudos investigaram particularidades de homens e mulheres com a doença, abrangendo aspectos referentes à intensidade de sintomas da doença em sua maioria, além de diferirem quanto ao rigor metodológico e aspectos culturais da amostra, o que pode estar relacionado a achados controversos (Miró *et al.*, 2012). Embora parte desses estudos sugira que as mulheres com FM experimentam alguns sintomas mais graves do que os homens (Wolfe, Ross, Anderson & Russell, 1995; Yunus, Inanici, Aldag & Mangold, 2000), os resultados de outros trabalhos apontaram maiores fragilidades em homens com a doença (Buskila, Neumann, Abu-Shakra & Alhoashle, 2000; Hooten, Townsend & Decker, 2007). Alguns estudos, no entanto, identificaram poucas diferenças significativas entre mulheres e homens com FM (Yunus, Aldag & Celiker, 2004; Miró *et al.*, 2012). Assim, apesar de resultados variados, esses estudos evidenciam a existência de diferenças entre homens e mulheres com FM que ainda necessitam ser aclaradas na literatura. Castro *et al.* (2011) afirmam que o reconhecimento das diferenças específicas entre os gêneros pode estimular a melhor compreensão dos mecanismos fisiopatológicos da doença, bem como permitir uma melhor abordagem às pessoas com essa síndrome.

Wolfe *et al.* (1995) e Yunus *et al.* (2000) descobriram que as mulheres com FM têm um menor limiar de dor, dor mais difusa e maior número de pontos de gatilho, mais fadiga e maior comorbidade com síndrome do intestino irritável que homens. Em contraste, não foram encontradas diferenças significativas entre os sexos referentes a mal-estar emocional ou nível da patologia. Por outro lado, Wolfe *et al.* (1995) encontraram maior ocorrência de distúrbios do sono em mulheres e Yunus *et al.* (2000) não encontraram nenhuma diferença nesse aspecto entre os sexos. Entretanto, diferentemente desses estudos, que empregaram uma escala Likert sem adequadas garantias psicométricas, Miró *et al.* (2012), através do uso de instrumentos padronizados, não observaram diferenças em relação ao sono e fadiga relacionadas ao gênero.

Miró *et al.* (2012) também compararam grupos de homens (H-FM) e mulheres (M-FM) com FM com respectivos grupos controle saudáveis e, os doentes com FM obtiveram pior desempenho em todas as variáveis analisadas. Nesse estudo foram avaliados nível de dor e fadiga, qualidade do sono, aspectos psicopatológicos, mal-estar emocional e impacto funcional da FM. A única diferença significativa entre os grupos H-FM e M-FM foi um menor limiar de dor e maior consumo de analgésicos no grupo M-FM, o que pode estar associado a diferente percepção subjetiva da dor entre os sexos. Assim, os resultados sugerem que não houveram diferenças significativas em importantes aspectos psicológicos entre mulheres e homens com FM. Vale destacar ainda que a dor do grupo H-FM mostrou-se correlacionada à qualidade do sono e ao sentimento de autoeficácia; já no grupo M-FM foram o medo da dor, a atenção para a dor e o nível de catastrofização as variáveis correlacionadas a esse sintoma. Yunus *et al.* (2004) utilizando diferentes escalas para avaliação da dor, fadiga, sono, ansiedade, depressão, estresse, deficiência e gravidade

global da FM, encontraram diferenças apenas em dois aspectos, sendo que as mulheres apresentaram mais pontos de gatilho e fadiga do que os homens.

Buskila *et al.* (2000) observaram em uma amostra de israelenses que os homens com FM relataram mais dor, rigidez, fadiga, distúrbios do sono, síndrome do intestino irritável, depressão, irritabilidade e funcionamento diário prejudicado do que mulheres, sendo que os autores atribuíram tais achados a variáveis culturais. Pérez *et al.* (2007) verificaram que os homens demoram mais tempo para serem diagnosticados, estão em maior proporção de afastamento do trabalho e têm pior saúde percebida. No entanto, esses estudos utilizaram-se, respectivamente, de escalas Likert e contato telefônico para coleta, o que pode comprometer a acurácia dos resultados.

Hooten *et al.* (2007) encontraram que os homens com FM apresentam pior avaliação do que as mulheres em dois domínios do SF-36⁸: estado geral de saúde e capacidade funcional. Por outro lado, as mulheres experimentaram maior impacto nos relacionamentos e nas atividades diárias em função da dor (avaliado pela *Multidimensional Pain Inventory*). No entanto, em ambos os grupos não houve diferença significativa entre o nível de dor e de estresse.

É válido pontuar que, conforme Miró *et al.* (2012), realizar estudos que investiguem aspectos objetivos e também subjetivos que representem variáveis biopsicossociais é um desafio para o campo no intuito de ampliar a compreensão do impacto das diferenças de gênero na FM. Neste trabalho, consideram-se as lacunas referentes à exploração dos fenômenos que permeiam o adoecer e viver com FM de modo

⁸Trata-se de um instrumento genérico para avaliar saúde e qualidade de vida. Avalia melhor a incapacidade física e incapacidade para o trabalho. Contém 36 itens agrupados em 8 escalas: aspectos físicos, capacidade funcional, dor corporal, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Ver artigo de validação em: Ciconelli, R.; M.; Ferraz, M. B.; Santos, W.; Meinão, I & Quaresma, M. R. (1999). Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Revista Brasileira de Reumatologia*, 39(3), p. 143-150.

a contemplar homens e mulheres em sua investigação, explorando díades com diferentes configurações conjugais. Desta forma, no próximo tópico analisam-se aspectos da dimensão do gênero, que se considera uma categoria de análise imprescindível para o enriquecimento das discussões sobre as experiências do conviver com a FM, para além de dados de prevalência.

1.2.2 Gênero como categoria de análise

Os movimentos feministas, assim denominados, surgiram no século XIX na Europa e também nos Estados Unidos e ecoaram no Brasil no século XX, atingindo seu apogeu há poucas décadas (Strey, 2011). Estes tiveram papel central nas discussões sobre gênero, sexualidade, relações sócio-históricas e culturais entre homens e mulheres (Galinkin & Ismael, 2011).

Para Strey (2011), estudos de gênero e o campo da psicologia social histórico-crítica apresentam como ponto convergente a relevância que ambos atribuem à análise e ao estudo das situações e condições sociais geradoras de desigualdade e, em última instância, voltam-se para sua erradicação. Entretanto, Nuernberg (2008) reconhece que a Psicologia Social no início da discussão de questões tangentes ao sexo e ao gênero o fez sob grande influência do primado da razão e do empirismo e sob o prisma de pressupostos científicos positivistas. Desse modo, esclarece que, em sua origem, assumiu uma posição biologicista e essencialista, abordando as diferenças de gênero como entidades psicológicas internas femininas e masculinas. Com o início do movimento feminista na segunda metade do século XX, algumas pesquisas em psicologia social passaram a ser dirigidas a essa temática, dentre as quais se destaca a produção de escalas para medir masculinidade e feminilidade sob a ótica da vertente empirista da década de 1970, sendo que “as respostas

normativas eram consideradas como um sinal de saúde psicológica” (Strey, 2011, p.194) e, questões como a homossexualidade e problemas familiares eram ligadas aos desvios dos escores da média. Strey (2011) e Nuernberg (2008) consideram que tal perspectiva pautada nas mensurações, mais que buscar a garantia da precisão e da objetividade, acabava por legitimar as ideologias vigentes.

Atualmente, Galinkin e Ismael (2011) enfatizam que a Psicologia Social trata o gênero como uma construção histórica, social e cultural e, sob esse prisma de análise, considera, para além das diferenças ou semelhanças entre os sexos, a relevância de se investigar e transpor as relações de poder entre eles que configurem desigualdades e dominação (Strey, 2011).

Os termos *sexo* e *gênero* são, por vezes, utilizados sem distinção ou critério. No entanto, na segunda metade do século XX essa diferenciação começa a ecoar no contexto das discussões e teorizações feministas referentes às relações sociais entre os sexos, especificamente no que tange as desigualdades e questiona sua suposta determinação natural (Galinkin & Ismael, 2011). Strey (2011) também critica a tendência predominante de propor razões naturais para a ordem social nas civilizações ocidentais. Tal como os diferencia Burille (2012), no presente trabalho considera-se que o termo *sexo* refere-se às características biológicas pré-determinadas de homens e mulheres; e o termo *gênero* compreende uma categoria utilizada para apontar as características que são construídas nas diversas vivências em sociedade e que estão ligadas ao que é masculino e feminino, sendo que tais características que definem o *ser homem* e o *ser mulher* variam ao longo da história e em cada sociedade, em um processo dinâmico e constante de construção social (Gomes, 2006).

Assim sendo, Strey (2011) pontua que o sexo biológico com o qual se nasce não determina, em si mesmo, o desenvolvimento posterior em relação a comportamentos, estilos de vida, tendências das mais diversas índoles, responsabilidades ou papéis a desempenhar, tampouco determina o sentimento ou a consciência de si mesmo(a), as características da personalidade, do ponto de vista afetivo, intelectual ou emocional, ou seja, psicológico. Tudo isso seria “determinado pelo processo de socialização e outros aspectos da vida em sociedade e decorrentes da cultura que abrange homens e mulheres ao longo de toda a vida, em estreita conexão com diferentes circunstâncias socioculturais e históricas” (Strey, 2011, p.181).

Galinkin e Ismael (2011) argumentam que o conceito de gênero opera na direção de desnaturalizar não somente a sexualidade, mas também as desigualdades sociais entre os sexos, uma vez que revela diferenciações relacionadas a construções sócio-históricas, cuja premissa de análise opõe-se ao determinismo biológico. Vale destacar que, mesmo identificando a variabilidade das diferenças sexuais nas diversas sociedades, antropólogas e demais feministas observam traços da existência de uma relação de subordinação da mulher pelo homem, que classificavam como dominação universal (Galinkin & Ismael, 2011). Para Scott (1995) gênero é “um elemento constitutivo das relações sociais fundado sobre as diferenças percebidas entre os sexos e é uma primeira forma de significar as relações de poder” (Scott, 1995, s/p). De fato,

uma representação em que o masculino se confunde com o universal (Amâncio, 1994) e o feminino transforma as mulheres numa comunidade de invisíveis (sobre)sexuados, irremediavelmente diferentes dos homens, confundindo a diferença entre os sexos com a diferença em si mesma (...). A situação paradoxal de seres da natureza e seres sociais, cujo espaço de exercício da razão se reduzia à

função reprodutora, no discurso político da modernidade, tornou as mulheres «seres relativos» (Fraisie, 1995, p. 175) no plano da cidadania e dos direitos (Amâncio, 2003, p. 703)

Galinkin e Ismael (2011) reportam aspectos sócio-históricos referentes às modificações do papel da mulher nas sociedades ocidentais. Em relação ao contexto brasileiro, pontuaram que a constituição dos estudos de gênero deu-se nos movimentos de esquerda nas décadas de 1960 e, principalmente, 1970, em meio as críticas às desigualdades sociais e ao autoritarismo fortemente presente na realidade política da época (Galinkin e Ismael, 2011).

Nuernberg (2008) e Galinkin e Ismael (2011) afirmam que a academia teve papel de destaque viabilizando pesquisas na área, embora tenha ocorrido grande resistência por parte das instituições financiadoras que não enxergavam o feminismo como tema de relevância científica. No final da década de 70, a produção científica sobre a condição da mulher ganha espaço e repercussões crescentes, sendo que ao longo dos últimos anos um vasto conjunto de obras aliadas à atuação do movimento feminista brasileiro têm subsidiado projetos de lei e ações contra todo tipo de discriminação sexista, apoiando uma legislação igualitária.

Galinkin e Ismael (2011) apontam que desde o final da primeira metade do século XX avanços no sentido da promoção da equidade entre homens e mulheres foram conquistados em maior amplitude. O processo de mudanças continua a ocorrer até a atualidade, inclusive no âmbito jurídico e, persiste seu intuito de, cada vez mais, alcançar o cotidiano das práticas sociais e culturais.

Vale destacar que, especialmente no domínio dos movimentos feministas, o conceito de gênero vem sendo cunhado em toda sua representatividade histórica, como

uma resposta teórica na tentativa de refutar as desigualdades existentes (Scott, 1995). Os atuais estudos feministas, mesmo em suas mais variadas correntes, não pretendem dar definições acabadas sobre a condição da mulher, mas, mais que isso, objetivam precisar as condições sócio-históricas em que se constroem as diversas definições do masculino e do feminino e suas consequências nos processos de exclusão social (Galinkin & Ismael, 2011).

Apesar dos progressos alcançados no sentido da equidade nas relações de gênero sabe-se que as mudanças não são lineares. Não o são também imediatas ou dependentes unicamente de melhorias no sistema legislativo para que se tornem, de fato, um valor para a população e sirvam de base para as relações sociais (Galinkin e Ismael, 2011). A exemplo de tal constatação, Strey (2011) afirma que até recentemente o patriarcado, estrutura social na qual a autoridade efetiva sobre as mulheres é exercida através dos papéis de pai e de marido, era a forma predominante na hierarquia de gênero no ocidente. Atualmente, a autora identifica o poder social em atributos considerados masculinos, de modo que homens e mulheres podem desempenhar papéis por meio dos quais o poder pode ser exercido, no entanto, eles permanecem simbolicamente como papéis masculinos. Destaca então que, em virtude disso, a discriminação contra as mulheres gerada por esses papéis recebe reforço ideológico.

Por outro lado, sob influência recente de estudos e tendências da Europa, Estados Unidos e Canadá, as discussões no Brasil avançam na consideração do caráter histórico e plural do gênero como categoria multidisciplinar de análise, de modo que os homens também passam a ser incluídos nas discussões referentes à temática, num cenário mais próximo da busca por igualdade de tratamento entre os gêneros (Galinkin e Ismael, 2011). Surgem então os debates e estudos contemplando a subjetividade masculina, começando-se

a discutir os papéis e os lugares dos homens nesse contexto. Somente no início da década de 1970, os homens e o masculino começaram a configurar uma categoria contemplada em estudos de gênero (Almeida, Santos, Vasconcellos & Coenga-Oliveira, 2011).

Trindade, Menandro, Nascimento, Cortez e Ceotto (2011) ao discorrerem sobre a produção científica do campo da masculinidade e suas interfaces com a saúde, apresentaram o conceito de “masculinidade hegemônica” que, desde sua elaboração no fim da década de 1990 pela cientista social Raewyn Connell, tem sido largamente usado em estudos de gênero.

Os autores esclarecem que esse conceito – fortalecido em um contexto sócio-histórico de afirmação do modelo tradicional de masculinidade – configura-se como uma forma de masculinidade dominante que rege estereótipos cujas normativas tendem a inibir ou constringer quaisquer forma de comportamento que destoe do “homem de verdade”, sustentando diversas formas de preconceito e discriminação (Trindade et al., 2011).

Galinkin e Ismael (2011) descrevem como os estudos passam a contemplar questões da masculinidade, considerando os homens como sujeitos construídos pelos mesmos mecanismos sociais que as mulheres. Assim, identificam que o gênero sai do âmbito das discussões sobre mulheres e direitos femininos e incorpora também a problemática referente ao papel e a construção ou reconstrução do homem e do masculino, e de outros atores sociais que reivindicam identidades sexuais e de gênero fora dos modelos tradicionais.

Foram apresentados aspectos gerais, conceituais e históricos referentes à questão do gênero e pode-se perceber um pano de fundo constituído de facetas ideológicas que, não raro, legitimam relações de exclusão, subordinação e poder. Esse estudo pretende explorar essas nuances analisando o processo de adoecimento pela FM no caso de casais em que um

dos cônjuges tem a doença. Segue-se, desse modo, alguns apontamentos teóricos acerca da saúde feminina e masculina. Serão esses desdobramentos ocorridos nas relações de gênero no contexto do adoecimento de um cônjuge com FM que também subsidiarão a discussão dos resultados encontrados neste trabalho.

1.2.3 Saúde feminina e masculina

Os traços descritos por Powell (1993, citado por Nogueira, 2001) para o masculino (independência, agressividade e dominância) e para o feminino (sensibilidade, emoção e gentileza) ainda encontram, segundo Trindade *et al* (2011), eco nos dias atuais. Como elementos das representações sociais de gênero, cujos aspectos teóricos serão ainda apresentados na introdução desse trabalho, sabe-se que essas estereotípias apresentam consequências na qualidade de vida das pessoas por interferirem em suas práticas de saúde. Tonelli e Müller (2011), bem como Butler (2003), destacam a primazia do feminino como sujeito universal do cuidado e o entendimento do adoecer relacionado linearmente à falta de saúde e rodeado dos ideais de onipotência e invulnerabilidade masculinas.

O Sistema Único de Saúde (SUS) de Brasil possui políticas públicas específicas para cuidados à saúde da mulher e do homem. Atualmente, segue-se os parâmetros da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher (Ministério da Saúde, 2004) lançada em 2004 e a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem vigente desde 2008 (Ministério da Saúde, 2008).

Souto (2008) elenca aspectos que fundamentam e orientam essas políticas. O primeiro deles afirma que o ser humano deve ser compreendido em suas múltiplas dimensões (de indivíduo e de grupo social) e em suas subjetividades e particularidades. Outro ponto destacado é a articulação entre as ações de promoção, prevenção e assistência

disponíveis e acessíveis na rede de serviços de saúde, favorecendo a configuração de linhas de cuidado delineadas na perspectiva da transformação da determinação social do processo de adoecimento dos grupos contemplados nas políticas. Por último e o principal ponto destacado pela autora foi o conceito de integralidade, um dos princípios do SUS. Segundo Souto (2008) trata-se de uma definição polissêmica e bem apresentada por Carvalho (2006) citado por essa autora:

Costumo dizer que a integralidade tem duas dimensões: a vertical e a horizontal. A vertical inclui a visão do ser humano como um todo, único e indivisível. E a horizontal é a dimensão da ação da saúde em todos os campos e níveis (p.16).

Desse modo, Souto (2008) afirma que uma política de saúde integral voltada para grupos específicos da sociedade precisa considerar a totalidade do ser humano (físico, mental, afetivo e espiritual) como objeto do cuidado em saúde, em meio aos saberes e práticas de saúde acumulados e organizados na totalidade das redes de serviços que produzem essas ações de saúde cuidado. A autora considera ainda que as respostas governamentais estruturadas mediante demandas sociais e que resultam em políticas específicas para determinados grupos, como é o caso das voltadas para a saúde da mulher e do homem, tem o seu alcance/ou limite como resultado de disputas conceituais, político-ideológicas e organizacionais. Nesse cenário, o estabelecimento dessas políticas é fruto de históricas “disputas” entre o Governo e Sociedade Civil para fins da luta contínua por fazer valer os preceitos constitucionais que asseguram a saúde como um direito de todos e um dever do Estado.

Ademais, Souto (2008) lembra que o fato de estarem voltadas para as mulheres ou homens não garante que essas políticas incorporem a abordagem de gênero. Tal abordagem, considerada no contexto da integralidade dessas políticas, suscita prismas de análise que tenham como norteadores o modo como homens e mulheres se relacionam no cotidiano de

suas vivências evidenciadas em seus corpos e que marcam suas vidas, cujas ligações com a determinação social do processo saúde/doença devem ser analisadas.

Especificamente abordando questões da saúde feminina, Tavares, Andrade e Silva (2009) destacam que a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher foi precedida pelo Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM), cuja criação em 1983 foi considerada um marco histórico. Tal fato ocorreu num contexto de reivindicações do movimento feminista e no decurso do processo de redemocratização do País, junto a outros movimentos sociais. Eles desempenharam um papel decisivo para a consolidação da democracia e na inclusão e para o reconhecimento da saúde como uma questão de direito e cidadania em nosso país.

No aspecto concreto da saúde feminina, o marco referencial do PAISM rompeu com o modelo materno-infantil, que considerava a mulher como produtora e reprodutora de força de trabalho, ou seja, apenas na “sua condição de mãe, nutriz e cuidadora da prole” (Souto, 2008, p.165) e cujas políticas eram voltadas primordialmente para garantir o bem-estar dos recém-nascidos e crianças.

Outro aspecto relevante pontuado por Souto (2008) é a visão historicamente arraigada de o corpo feminino ser considerado um lócus privilegiado de instrumentação da mulher, de sua submissão e de sua opressão. Desse modo, destaca-se que as ações em saúde da mulher também esbarram nessa concepção, sendo as intervenções voltadas para esse corpo, muitas vezes influenciadas pelo papel de mãe ou reprodutora que a sociedade de forma hegemônica lhe resume. Foi assim, segundo a autora, sob esse olhar que se institucionalizaram os primeiros cuidados à saúde feminina: saúde materna e do ciclo gravídico-puerperal, no qual a sexualidade da mulher também está restrita à sua condição de reprodução.

Ainda na primeira metade da década de 1980, constantes debates em instâncias sociais e políticas de forma crescente contemplando as questões de gênero, resultaram em

modificações dessa visão limitada (Souto, 2008). Assim, a introdução desse enfoque – gênero – nas análises sobre a condição da mulher, contribui com uma visão crítica do modo como as intervenções sobre seu corpo a preteria e afastava-a de sua condição de cidadã. Nesse cenário Souto (2008) destaca a inclusão de direitos sexuais e reprodutivos na assistência integral à saúde da mulher em todos os ciclos de vida. Também pontua, tal como Tavares, Andrade e Silva (2009), que no início do século XX passou-se a considerar o perfil epidemiológico das mulheres brasileiras, cuja análise considerou aspectos referentes ao gênero, contemplando fatores e causas de adoecimento que ultrapassam a visão reducionista da mulher, o que foi um grande avanço para tratar os agravos à sua saúde.

Em 2004, foi formulada e proposta a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Mulheres, fruto da parceria de diversos departamentos e comissões do Ministério da Saúde, além da equipe técnica da Área de Saúde da Mulher (Tavares, Andrade & Silva, 2009). A política explicita orientações para a gestão na área da saúde que contemplem necessidades e demandas das mulheres, considerando realidade locais e os determinantes sociais e culturais de homens e mulheres (Souto, 2008).

O documento da política (Ministério da Saúde, 2004) apresenta um breve mapeamento da saúde da mulher no Brasil destacando a alta mortalidade da população feminina por doenças cardiovasculares. Souto (2008) alerta que, apesar desse dado, as principais ações em saúde concentram-se ainda no aspecto sexual e reprodutivo. Fica evidente que essa política consiste em mais um passo na perspectiva da abordagem de gênero e da integralidade, entretanto traz ainda algumas limitações. Desse modo, temáticas que fazem parte do cotidiano das mulheres, não são abordadas com a mesma ênfase ou ainda sob a perspectiva de gênero. Por exemplo, questões como o crescimento da participação feminina no mercado de trabalho e em espaços ditos masculinos; situações de violência doméstica; ampliação de ações de prevenção e

cuidado nos serviços de saúde, de modo a não investir de modo destoante apenas em tratamento e recuperação (Souto, 2008).

De fato, há ainda, no cenário atual, muitos desafios de origem multifacetada e desdobramentos complexos que dificultam a efetividade das ações em saúde da mulher e que suscitam discussões e investimentos multiprofissionais e intersetoriais constantes. Tavares, Andrade e Silva (2009) enumeram alguns desses desafios: remuneração menor da mão de obra feminina; as mulheres estão concentradas em profissões mais desvalorizadas; têm menor acesso aos espaços de decisão no mundo político e econômico; sofrem mais violência (doméstica, física, sexual e emocional); enfrentam dupla e/ ou tripla jornada de trabalho; são as mais penalizadas com o sucateamento de serviços e políticas sociais. Pontuam ainda algumas variáveis que agravam a situação de desigualdade das mulheres na sociedade: classe social, raça, etnia, idade e orientação sexual.

Adentrando-se agora sobre aspectos gerais da saúde masculina, destaca-se que somente na década de 1970 se iniciaram os primeiros debates sobre o tema da saúde do homem no país (Burille, 2012). Esta autora pondera que os homens permaneceram praticamente invisíveis para o setor saúde por um longo tempo, sendo somente mais recentemente contemplados como indivíduos que adoecem, tal como mulheres e crianças. Apontou ainda a importância da incorporação de discussões acerca das relações de gênero como determinantes do processo de saúde/doença e do reconhecimento da saúde como um direito dos homens brasileiros, o que culminou no lançamento, em agosto de 2008, da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde do Homem (Ministério da Saúde, 2008; Burille, 2012), cuja instituição consiste em um avanço e sua vigência configura um desafio para a saúde pública.

Esta política enfatiza que muitos dos agravos à saúde do homem poderiam ser evitados caso utilizassem com regularidade os serviços de atenção primária. Vale ressaltar que consolidar a procura por ações de promoção e prevenção à saúde do homem configura um desafio por requerer, em geral, mudanças comportamentais. Também se destaca a complexidade da adesão ao tratamento quando são diagnosticadas doenças crônicas ou de longa duração. É necessário ponderar que tais circunstâncias apresentam múltiplos desdobramentos de modo que não é observado apenas um aumento da sobrecarga financeira da sociedade como também, e, sobretudo, a ocorrência de sofrimento físico e emocional não apenas dos homens, como também de suas famílias (Ministério da Saúde, 2008).

As razões para a não procura masculina pelos serviços de saúde foram descritas por Burille (2012) como barreiras institucionais e socioculturais. Dentre tais barreiras a autora ressaltou a concepção de homem enquanto provedor, que prioriza o sustento da casa considerando os cuidados com a própria saúde uma questão secundária; a crença na sua invulnerabilidade *versus* o medo de descobrir fragilidades em sua saúde; timidez e vergonha de expor o corpo; concepção de que a busca por ajuda “colocaria em risco a masculinidade e aproximaria os homens das representações de feminilidade” (Burille, 2012, p.31; Gomes *et al.*, 2007).

Burille (2012) pontua que a procura por cuidado consiste em uma atitude que não parece desmerecer as mulheres, ao contrário dos homens. Dessa forma, evidencia-se que o gênero influencia “na conduta e nos hábitos masculinos, produz não somente modos de vida, como também, modos de adoecer e morrer” (Braz, 2005, p.101).

Com relação às barreiras institucionais, segundo Burille (2012), os serviços de saúde são percebidos em geral como espaços feminilizados, por serem frequentados

principalmente por mulheres e tendo também mulheres como a maior parcela de trabalhadores desses serviços (Gomes *et al.*, 2007). Ao observar os serviços oferecidos em Unidades Básicas de Saúde, evidencia-se a inexistência de programas ou atividades direcionadas especificamente para a população masculina (Laurenti *et al.*, 2005; Figueiredo, 2005). Tais constatações justificam a sensação de não pertencimento aos espaços de saúde demonstrada pelos homens. Além disso, as estratégias de comunicação ali estabelecidas privilegiam as ações de saúde voltadas tradicionalmente para crianças, mulheres e idosos (Ministério da Saúde, 2008).

Perdura, entretanto, o desafio de transformar as ações propostas nas políticas públicas acima citadas em práticas de saúde no cotidiano dos serviços e dos processos de trabalho dos profissionais de saúde comprometidos com a produção de práticas humanizadas e de qualidade (Souto, 2008). Tanto as conquistas acumuladas como os desafios que persistem, paulatinamente, reafirmam a necessidade de se reconhecer as desigualdades existentes nas relações de gênero e o seu papel diferenciado no processo saúde/doença.

Ao discorrer sobre aspectos que desvelam facetas históricas e ideológicas referentes ao gênero, percebe-se que, muitas vezes, elas podem configurar fortes barreiras no processo de adaptação a situações de adoecimento de homens e mulheres e, por conseguinte, em seu cotidiano conjugal e familiar. Adentrando agora especificamente no contexto da conjugalidade de pessoas com FM, revisam-se na próxima sessão aspectos do adoecimento que ampliam os desafios de seu enfrentamento, bem como seus reflexos na dinâmica conjugal.

1.3 Processos de incerteza e impactos na dinâmica familiar e conjugal

Como muitas doenças crônicas, a FM se distingue por incertezas acerca do diagnóstico, do prognóstico e do aparecimento dos sintomas, em sua intensidade e

frequência (Asbring & Narvanen, 2004). Por ser uma doença de origem não determinada e tratamento incerto, a FM pode provocar sentimentos de vulnerabilidade e desamparo (Berber, Kupek, & Berber, 2005).

O conhecimento acerca da doença é um elemento destacado na literatura como favorecedor de condições necessárias para que o paciente faça escolhas informadas, além de influenciar na interação do paciente com os prestadores de cuidados de saúde (Pierce, 1996). Pesquisas demonstram que a aquisição de conhecimento é importante para pacientes que têm afecções com trajetórias incertas, por reduzir a ansiedade e favorecer o controle da doença (Weingarten *et al.*, 2002; Burckhardt, 2005; Carvalho & Noordhoek, 2006; Albano *et al.*, 2010).

Uma vez que a doença crônica é geralmente dolorosa e de longo prazo, pode resultar em mudanças no cotidiano da pessoa, na família e no ambiente doméstico (Söderberg *et al.*, 2003; Burille, 2012).

No que se refere ao nível mais privado, Palmeira (2009) chama a atenção para as alterações nas rotinas de vida da pessoa com uma doença crônica, sendo também necessário a ocorrência de adaptações no âmbito familiar. A autora lembra que a partir do diagnóstico, não só quem adoeceu, mas também a sua família e seu grupo social serão favorecidos por esclarecimentos e informações acerca da doença e de suas repercussões. Será necessário rever rotinas, crenças e comportamentos que habitualmente organizavam a família, mas que, pela ocorrência do adoecimento de um de seus membros, têm a sua função questionada frente as mudanças que a doença impõe.

O papel da família no acompanhamento a essas pessoas e das reações de amigos, familiares e pessoas do convívio social é primordial no enfrentamento desse processo de mudanças (Palmeira, 2009). Nesse sentido, que transcende a esfera orgânica, há a

necessidade de abordar esse tema também em uma perspectiva social, ou seja, que considere quem adoeceu, sua família, seu grupo de amigos, na constituição da cronicidade de uma doença. Palmeira (2009) afirma que a Psicologia Social tem grande propriedade para contribuir com a pesquisa nesse campo, uma vez que dispõe de recursos teóricos-metodológicos para identificar as repercussões subjetivas que a doença traz para quem adoece, compreender os sentidos individuais relacionados ao adoecimento e os articular às construções sociais e culturais sobre a doença.

A característica mais evidente da dor crônica, sintoma marcante da FM, é sua onipresença, cujas consequências podem ser devastadoras na vida do doente, acarretando desfechos como a interrupção de projetos pessoais e profissionais e, muitas vezes, mudanças permanentes nas funções corporais (Fernandes, 2003). Assim, reforça-se que o enfrentamento/impacto da doença não fica restrito ao indivíduo adoecido, e este trabalho dará destaque à figura do cônjuge no convívio familiar do doente, à qual, via de regra, são atribuídos maior responsabilidade e encargo familiar (Söderberg *et al.*, 2003).

Saltareli *et al.* (2008) entrevistaram 30 mulheres com FM, sendo 70,3% casadas/amasiadas, 13,3% divorciadas/separadas, 10% solteiras e 3% viúvas, visando investigar temáticas referentes à vivência do processo de adoecimento no contexto familiar, social e no relacionamento com os profissionais da saúde. A análise temática revelou que o apoio familiar, de amigos e no trabalho, apresentou-se de maneira bastante variada na percepção das pacientes, mostrando, em muitos casos, a existência de apoio, e, em outros, um total descaso, dificultando o manejo. Quanto aos sentimentos na relação familiar e na relação conjugal as autoras analisaram que essas expressam o reflexo do amparo recebido, variando bastante, de acordo com o tipo de apoio percebido, quando percebido.

Ainda explorando os resultados desse estudo ressalta-se que a categoria repercussões na qualidade de vida mostrou os prejuízos impostos no âmbito familiar (com alterações na dinâmica e nas relações familiares), pessoal (relacionado principalmente a dependência gerada pelas limitações e mudanças no estado de humor), sociais e de trabalho (com diminuição da produtividade e das atividades de lazer) e sexuais (interferindo no apetite sexual das pacientes). As autoras enfatizaram ainda que para a eficácia do tratamento as intervenções devem envolver a equipe de saúde, o paciente e a família, de modo a favorecer que o fenômeno seja compreendido de maneira completa, trazendo a família para a realidade da doença, esclarecendo dúvidas, fazendo trabalho de orientação e busca pela reorganização e fortalecimento das relações familiares em função da otimização no manejo da dor.

Gianordoli-Nascimento e Trindade (2002), analisando a dinâmica das relações conjugais após ocorrência de Infarto Agudo do Miocárdio⁹ em um dos cônjuges, identificaram modificações na dinâmica conjugal e familiar em função do ocorrido. As autoras pontuam que quando situações de crise como essa ocorrem em uma família nuclear os papéis desempenhados por cada um dos familiares são revistos, podendo haver acúmulo ou alterações no desempenho das tarefas e dos papéis. No entanto, consideram que um processo de crise ao acarretar alterações pessoais e conjugais, pode ou não culminar em reações de adaptação por parte do casal (Gianordoli-Nascimento & Trindade, 2002).

Várias podem ser as reações do cônjuge diante da incapacidade experimentada pelo seu parceiro, desde comportamentos de suporte, superproteção ou de desencorajamento (Reich *et al.*, 2006). É importante ressaltar que comportamentos de apoio por parte de

⁹Embora aborde uma condição clínica diferente da estudada nesta pesquisa, considerou-se pertinente citar esse trabalho dado sua qualidade metodológica, bem como os objetivos da investigação guardarem similaridade com os desse trabalho ao explorarem as alterações na dinâmica conjugal em função de um processo de adoecimento de um cônjuge.

parceiros de pessoas com FM estão relacionados a uma melhor adaptação do paciente a doença e maior satisfação conjugal (Flor, Kerns & Turk, 1987). Söderberg *et al.* (2003) ressalta que o apoio dos familiares, com destaque para os cônjuges, é importante fonte de suporte social e também de empoderamento para o doente crônico. No entanto, Bernard *et al.* (2000), em estudo sobre a influência da FM na vida conjugal, encontraram que a doença acarreta impactos negativos na vida sexual do casal e identificaram ainda a FM como um dos principais fatores responsáveis pela separação conjugal dos participantes divorciados.

A incerteza acerca da doença e sua evolução é descrita por Reich *et al.* (2006) como um fator perturbador para mulheres com FM e seus respectivos cônjuges, o que afeta o relacionamento conjugal. Afirmam que nem o paciente nem seu parceiro entendem, de fato, o que está errado, mas ambos têm de se ajustar ao longo do tempo e em diferentes circunstâncias, o que pode ter efeitos prejudiciais no relacionamento.

Reich *et al.* (2006) avaliaram através de instrumentos padronizados o papel da incerteza acerca da doença em relação a satisfação conjugal em pacientes com FM, tendo como grupo controle pacientes com osteoartrose (OA). Pacientes com FM relataram, conforme o esperado, um nível significativamente mais elevado de incerteza sobre a doença do que os pacientes com OA. Embora ambos os grupos tenham obtido níveis comparáveis de sobrecarga do cuidador/parceiro, no grupo com FM a sobrecarga do parceiro esteve associada a níveis mais baixos de suporte do companheiro. Observou-se nesse estudo que, quanto maior o nível de incerteza acerca da doença, menor o nível de satisfação com o relacionamento e mais forte a relação com a baixa condição física agravada pela falta de suporte por parte do parceiro.

Söderberg *et al.* (2003) entrevistaram cinco maridos de mulheres com FM e identificaram os seguintes temas a partir da análise dos dados: responsabilidade crescente e trabalho doméstico; ser um defensor e apoiador da esposa; aprendizado sobre como reconhecer novas necessidades da mulher; mudança da relação entre os cônjuges; mudança no relacionamento com amigos e parentes; aprofundamento da relação com os filhos e falta de informação e conhecimento sobre a doença. Os resultados mostraram que essa condição clínica das mulheres dos participantes teve um grande impacto na vida dos maridos que relataram não ter informação satisfatória sobre a doença (Söderberg *et al.*, 2003).

Nesse contexto, outro estudo também contemplou o cônjuge do doente com FM. A pesquisa realizada por Buskila e Neumann (1997) com familiares de mulheres com FM encontrou uma prevalência de 19% de cônjuges que preenchiam critérios diagnósticos de FM. E, quando comparados ao grupo controle (homens casados com mulheres sem a doença), apresentaram maior número de pontos sensíveis utilizados no exame físico para diagnosticar a doença, bem como menor limiar de dor. Os autores sinalizaram que as dificuldades psicológicas vivenciadas por alguns pacientes com FM podem afetar o bem-estar de seus cônjuges.

Bigatti e Cronan (2002) estudaram a saúde física e mental e a prática de cuidados à saúde de cônjuges de pacientes com FM em comparação com cônjuges de indivíduos saudáveis (CIS). Os cônjuges do grupo FM relataram pior condição de saúde e pior estado afetivo, com maior pontuação nas variáveis depressão, solidão, estresse subjetivo do que os participantes do CIS, sendo a diferença entre os grupos estatisticamente significativa. Os resultados sugerem que a doença crônica em um parceiro pode afetar negativamente a saúde física e mental do outro parceiro. No entanto, não foram encontradas diferenças nos custos de cuidados de saúde entre grupos, embora estudos revisados pelos autores tenham

apontado que cônjuges de indivíduos cronicamente doentes parecem ser uma população de utilizadores de serviços de saúde em grau mais elevado do que cônjuges de indivíduos saudáveis.

Desse modo, a literatura tem apontado que o cônjuge pode ser considerado importante membro da rede de suporte social de uma pessoa com FM, mas que, no entanto, esse processo pode configurar condições de risco e fragilidade também para a sua própria saúde. Ademais, tem sido descrito que o nível de conhecimento acerca da doença é um fator preponderante no dia-a-dia da convivência com a doença e com o doente. Assim sendo, aponta-se a relevância de explorar o entendimento que pessoas com FM têm acerca da doença e também investigar o conhecimento que eles avaliam ter sobre seus respectivos cônjuges ao buscar compreender a dinâmica conjugal de homens e mulheres com FM. Na próxima sessão apresenta-se a conjugalidade em sua dimensão histórica e discorre-se acerca de como questões referentes ao processo de socialização do masculino e do feminino perpassam aspectos de sua configuração.

1.4 Conjugalidade e a transversalidade das questões de gênero

Aboim (2006) discute o construto conjugalidade em sua dimensão histórica, problematizando as transformações sociais que constituem palco para a vida das famílias e dos indivíduos nas sociedades contemporâneas. Transformações essas, lembra a autora, que interferem na maneira como os indivíduos escolhem um parceiro, casam e têm filhos, no modo como organizam o trabalho e o sustento, delineiam expectativas de bem-estar amoroso, fazem projetos e constroem uma história pessoal e familiar num mundo que lhes ampliou tanto as possibilidades de ofertas quanto as incertezas que acompanham os

processos de escolha. O casal contemporâneo é confrontado por duas forças paradoxais, ou seja, pelas tensões entre individualidade e conjugalidade (Férez-Carneiro, 1998).

Aboim (2006) enumera também mudanças provocadas pela modernidade nos valores dominantes, no estabelecimento da intimidade amorosa, nas relações de produção, na desconstrução e na produção de novas formas de legitimação e regulação social; em suma, processos de mudança que produziram um novo lugar para o indivíduo na configuração da família e da sociedade em geral. No entanto, ressalta que a conjugalidade permanece, embora com facetas diferenciadas, “um laço social fundador e primordial das relações familiares e até das relações sociais no seu conjunto” (Aboim, 2006, p.18).

Nesse processo de transformação histórica, Aboim (2006) considera que a conjugalidade assumiu como vértice as expectativas afetivas e de felicidade pessoal, dissolvendo, mas não eliminando, a força da concepção de ser uma ferramenta de unidade essencial de sobrevivência econômica e de pertença identitária para a vida e para a morte. Pontua ainda que essas não são esferas necessariamente excludentes. Assim, argumenta que a conjugalidade se mantém como elemento de destaque na participação da organização social, no que tange tanto à reprodução biológica e social como a construção do lugar dos indivíduos e das suas relações com seus grupos de pertença. Tal processo se dá num contexto de ampliação dos “trajetos e das transições possíveis entre uma situação conjugal e uma não conjugal, bem como à abertura do leque de conjugalidades possíveis nas sociedades contemporâneas” (Aboim, 2006, p.18).

Ademais, a atualidade é marcada pela pluralidade de arranjos familiares, cujas configurações se encontram, ora arraigadas em modelos de família em que predomina a divisão tradicional de papéis, ora próximos a configurações em que as mulheres são as principais provedoras (Wagner *et al.*, 2005). Martins, Rolke e Trindade (2007) descrevem

ainda uma gradual alteração no sentido da configuração dos papéis tornarem-se mais igualitárias, seja nas atividades domésticas (Wagner *et al.*, 2005), seja nas relações afetivas (Giddens, 1993). Wagner *et al.* (2005) ressaltam que tais mudanças nas funções e papéis na família contemporânea são fruto de um constante, porém não uniforme, processo de transição. Desse modo, mesmo no bojo das mudanças na dinâmica das relações conjugais, verifica-se, não raro, que elementos tradicionais ligados ao papel da mulher e do homem ainda persistem mesmo que muitas vezes sobre outra “roupagem”, principalmente ao se considerar a coexistência de discursos e práticas cotidianas contraditórias (Rocha-Coutinho, 2000).

De fato, estudos sobre a distribuição de tarefas e papéis conjugais apontaram que os maridos, de um modo geral, acreditam que o trabalho doméstico é, de fato, uma atribuição feminina e, identificaram certa tendência de homens realizarem algumas dessas tarefas de maneira circunstancial, a título de ajuda ou cooperação com suas esposas (Bilac, 1991; Bruschini & Ricoldi, 2008). No entanto, publicação recente (Bruschini & Ricoldi, 2012) revelou que apesar da manutenção de tais tendências acima descritas – e expressas claramente na resistência inicial dos homens participantes dos grupos focais para debater o tema – os homens descreveram um grau de preocupação e envolvimento considerável com o cuidado dos filhos e também com a limpeza e a higiene da casa. Muitos deles afirmaram que dividem tarefas e que “vão fazendo” sempre que é necessário e até se preocupam que os filhos aprendam essas tarefas. Essa pesquisa mostrou que a participação dos homens nas atividades domésticas é relevante e deveria ser melhor investigada, ainda que os resultados tenham mostrado diferenças expressivas no grau de participação, sendo o percentual masculino de participação nas tarefas de 45 a 50% e o feminino de 90% (Bruschini & Ricoldi, 2012).

Bruschini & Ricoldi (2012) e Jablonski (1999) descrevem o auxílio masculino em tarefas referentes aos cuidados domésticos como periférico e não obrigatório. Os autores destacam que a mudança na tradicional divisão de papéis coloca em risco a identidade masculina, que continua sendo reafirmada por estereótipos fortemente arraigados em um processo histórico e social. Os autores afirmam que os homens têm reagido de maneira curiosa para resguardar sua identidade: consentem a necessidade de adequação no campo das atitudes mas pouco mudam no comportamento, o que provoca uma ilusão de renovação, na medida em que passam a ajudar nas tarefas domésticas. Isso porque “ajudar” para Bruschini e Ricoldi (2012) significa que mesmo quando o homem se dispõe a contribuir na realização de tais tarefas, no fundo, considera que essas são de responsabilidade da mulher.

Gianordoli-Nascimento e Trindade (2002) esclarecem que o homem cresce tendendo a nortear seu comportamento basicamente para responder a estímulos externos, como na realização de tarefas e ações, levando-o ao afastamento de suas vivências e necessidades afetivas. As autoras complementam tal discussão acerca de nuances referentes ao processo de socialização do masculino citando o livro “Um homem de verdade” de Nolasco (1997, citado por Gianordoli-Nascimento & Trindade, 2002). Esse autor afirma que o homem cresce aprendendo a polarizar o projeto profissional e a sua vida afetiva e pessoal, de modo que não lhe é socialmente permitido a expressão de sentimentos e inseguranças. Tais sentimentos, se demonstrados por mulheres, não as deprecia, mas ao contrário, tendem a desqualificar o homem e podem comprometer seu autoconceito. Assim, “a noção de intimidade não pertence à socialização masculina” (Gianordoli-Nascimento e Trindade, 2002, p.112).

Ressalta-se que as concepções tradicionais de tarefas referentes ao homem e a mulher, apesar de serem cada vez mais relativizadas num processo histórico de mudanças, ainda representam um desafio no sentido de transpor tradições fortemente patriarcais e podem gerar processos de conflitos e/ou rupturas para casais que, por questões de adoecimento de um dos cônjuges, precisam reorganizar as tarefas. Tal constatação aponta para a relevância investigações a respeito dessa questão, para contemplá-la com efetividade crescente na assistência que se presta ao doente, de forma que as intervenções abranjam também seu cotidiano familiar.

Este trabalho, além de investigar de que forma a FM interfere na dinâmica conjugal tendo como importante parâmetro de análise as questões referentes ao gênero, também pauta-se no referencial teórico da Teoria das Representações Sociais, que será apresentada a seguir em seus aspectos gerais e articulada com a proposta desse estudo. A saúde e a doença, sendo objeto de conversações rotineiras, apresentada em diversos contextos midiáticos, foco de pesquisas e pauta de debates políticos reúne um complexo de fenômenos biológicos individuais, vivenciados e interpretados em um modelo de referência cultural, é, portanto, objeto de representações sociais (Almeida & Santos, 2011).

1.5 Teoria das Representações Sociais e questão de pesquisa

A Teoria das Representações Sociais (TRS) foi inicialmente proposta pelo psicólogo social Serge Moscovici na segunda metade do século XX e consiste em uma abordagem psicossociológica sobre o processo de construção do pensamento social (Chaves & Silva, 2011). A definição classicamente eleita entre os estudiosos do campo das representações sociais é a de Denise Jodelet, que as conceitua como “uma forma de conhecimento socialmente elaborado e compartilhado, com um objetivo prático, e que

contribui para a construção de uma realidade comum a um conjunto social” (Jodelet, 2002, p.22). A TRS tem como princípio “a diversidade dos indivíduos, atitudes e fenômenos, em toda sua estranheza e imprevisibilidade. Seu objetivo é descobrir como os indivíduos e grupos podem construir um mundo estável, previsível, a partir de tal diversidade” (Moscovici, 2003, p.79).

As Representações Sociais (RS) são definidas como teorias sobre saberes do senso comum, elaboradas e partilhadas coletivamente, compondo o dinâmico processo de interpretação e construção das realidades sociais (Moscovici, 2003; Chaves & Silva, 2011; Oliveira & Werba, 2011). Seu estudo possibilita depreender elementos tangentes à “visão de mundo” de pessoas ou grupos, entendidos como norteadores de suas formas de agir e se posicionar, e sua premissa pauta-se no entendimento das RS como “produto e processo de uma atividade de apropriação do mundo social pelo pensamento e da elaboração psicológica e social da realidade” (Chaves & Silva, 2011, p.306).

Assim, “toda realidade é representada, reapropriada pelo indivíduo ou pelo grupo, reconstruída no seu sistema cognitivo, integrada no seu sistema de valores e dependente de seu contexto sócio-histórico e ideológico” (Abric, 1998, p.27). Vale aclarar, conforme atentam Chaves e Silva (2011), que na TRS a influência do social não é abordada como determinista, mas sim como um contexto de relações no qual o pensamento é construído sendo, assim, um elemento constitutivo dos fenômenos psicossociais. Ressalta-se que tal contexto está vinculado a um processo histórico que precisa ser considerado ao se investigar esses fenômenos.

Carvalho e Arruda (2008) apontam a transversalidade da dimensão histórica no estudo das representações sociais, afirmando que a “própria historicidade está na base da transformação social” (p.446). Os autores abordam ainda o desafio da interdisciplinaridade

versus o cientificismo das especializações e ramificações do conhecimento, atentando para o risco tanto de conexões, como de fronteiras arbitrárias nesse processo. Sugeriram, desse modo, um escopo de análise ampliado para melhor abarcar o estudo de fenômenos complexos, a exemplo da identidade, memória e representações, temas que transitam entre as ciências do homem, isto é, fenômenos que explorados em análises unilaterais ficam aquém de sua abrangência. Carvalho e Arruda (2008) referem-se ainda a história da ciência marcada por um pêndulo que oscila entre a subjetividade e a objetividade, entre o qualitativo e o quantitativo e outros polos que podem configurar dicotomias.

É interessante articular tais constatações com as reflexões de Jovchelovitch (2004), que reconheceu a pluralidade do saber e afirmou que é justamente em espaços do “entre” que se situa a psicologia social, cuja especificidade consiste em “teorizar espaços de mediação localizados em contradições e coexistência de opostos” (p.21). A autora argumenta que categorias como a identidade, o eu, o discurso, a representação e a ação, são produzidas nesse espaço do “entre”. Convergindo com as reflexões de Carvalho e Arruda (2008), afirma com veemência ser nesse espaço, palco da tessitura de um profícuo diálogo interdisciplinar, que se encontra o objeto da psicologia social.

Jovchelovitch (2004) fazendo uma análise histórica das formas do saber criticou concepções de saberes hierárquicas e que assumem uma linearidade sucessiva e progressiva. Refutando tal ideia a autora aponta que “a transformação do saber é descontínua e não há substituição nas formas de saber, mas co-existência”(p.27), base do importante conceito de polifasia cognitiva, dentro da teoria das representações sociais. Jovchelovitch aponta ainda que ligar a dinâmica dos saberes à Psicologia Social dos contextos e da cultura é uma das proposições teóricas centrais que substancia o conceito de polifasia cognitiva.

Carvalho e Arruda (2008) ponderam não existir representação social fora da história e que não existe história – em sua forma narrativa – que prescindia de representações sociais. Dessa forma, afirmam que sendo sociais as representações são inevitavelmente históricas e possuem “caráter simultaneamente estruturante e estruturado” que configura “um embate entre o passado e o presente” (Carvalho e Arruda, 2008, p.453).

Jovchelovitch (2004) ressalta a dinâmica da forma representacional que confere à representação a variação e a capacidade de conter tantas racionalidades quantas necessárias à variedade de infinitas situações socioculturais que caracterizam a experiência humana. Na medida em que as teorias, informações e acontecimentos se multiplicam elas são reproduzidas em um nível mais imediato e acessível, de modo a serem transferidas a “um mundo consensual, circunscrito e re-apresentado” (Moscovici, 2003, p.60). No entanto, em um primeiro momento, sendo avaliadas como estranhas, soam ameaçadoras e evocam resistências, o que é diluído e apreendido, segundo Moscovici (2003), por meio de dois mecanismos baseados na memória e nas conclusões passadas chamados de ancoragem e objetivação.

Ancoragem é o processo de reconhecimento de algo não familiar com base em categorias previamente conhecidas, seus sistemas de classificação e de nomeação (Moscovici, 2003), de modo que, frente a esse estranhamento, o “novo” objeto ou conhecimento precisa ser integrado ou reconhecido em nosso emaranhado de crenças particulares já existentes e às nossas teorias sobre o ser humano e a sociedade (Moscovici, 2003; Chaves & Silva, 2011).

Vale destacar que esse processo, longe de pressupostos de neutralidade, passa pelo crivo do reconhecimento de elementos positivos ou negativos, normais ou anormais, ou comparando-se “o estranho” a protótipos e padrões já representados. As representações

preexistentes também são de certo modo modificadas nesse processo (Moscovici, 2003). Já a objetivação é o processo em que conceitos abstratos são materializados em realidades concretas (Chaves & Silva, 2011). Moscovici (2003) esclarece que trata-se de “transformar uma representação, na realidade de uma representação, ou ainda, de transformar a palavra que substitui a coisa, na coisa que substitui a palavra” (p.71). Para tanto, acessa-se um núcleo figurativo, isto é, “um complexo de imagens que reproduzem visivelmente um complexo de ideias” (Moscovici, 2003, p.72).

A seguir, continua-se a apresentação de elementos importantes do referencial teórico da TRS, selecionado como central para esse trabalho. Mas inicia-se sua articulação com a abordagem pragmática da linguagem na qual se pauta o software *Analyse Lexicale par Contexte d’un Ensemble de Segments de Texte* ou *Análise dos lexemas co-ocorrentes num conjunto de segmentos de texto* (Alceste). O programa consiste em uma ferramenta metodológica que tem sido empregada de maneira exitosa na exploração do campo da TRS e foi uma das estratégias adotadas para o tratamento dos dados obtidos nesse trabalho. Suas questões teóricas estão apresentadas a seguir e seus aspectos operacionais são explorados na sessão destinada ao método.

1.5.1 A contribuição da abordagem pragmática da linguagem no estudo das RS

O Alceste é um programa baseado em uma abordagem pragmática da linguagem e verifica a co-ocorrência de vocábulos cuja associação é medida com testes de qui-quadrado, fornecendo dados diferentes daqueles da Análise de Conteúdo (Bardin, 1977) ao expor *mundos lexicais* que arquitetam o discurso e as suas relações (Alba, 2004; Camargo, 2005; Lima, 2008a; Lima, 2008b).

Para apresentar esse importante conceito, o de *mundos lexicais*, Alba (2004) descreve as considerações de Max Reinert¹⁰. Ele considera que o discurso evoca um caminho aventureiro no desenrolar de um diálogo ou de uma entrevista, antes de se referir propriamente a uma forma de pensamento já construída. Por vezes, inicia-se de forma confusa, contraditória, até configurar-se em uma argumentação mais ordenada e clara. Desse modo, a principal tese de Reinert é que todo discurso expressa um sistema de *mundos lexicais* que organiza a racionalidade e produz coerência a todo o enunciado do locutor. Esse termo, *mundo lexical*, consiste em uma noção primária e pré-categorial submetidas à concatenação das palavras que compõe determinado discurso. Um *universo lexical* é, conforme segue argumentando Reinert, evocado por um conjunto de palavras que constituem uma frase ou um fragmento de um discurso, independentemente de sua construção sintática.

Assim, ele aponta que os *mundos lexicais* podem ser investigados através da análise da organização e distribuição das principais palavras que aparecem nos enunciados de um texto, especificamente considerando sua presença simultânea, isto é, a co-ocorrência de palavras. O autor aponta uma posição hierarquicamente superior das palavras consideradas funcionais ou principais (substantivos, adjetivos, verbos) em um mesmo enunciado, pois são mais aptas para expressar “nossos usos do mundo”. Por conseguinte, elimina da análise as palavras relacionais (como conjunções, preposições e artigos), consideradas de papel secundário nesse processo.

O método do programa Alceste é caracterizado como pragmático pela natureza do tratamento dado às palavras (léxicos) e pelo tipo de recorte das unidades do texto, que não obedece a uma regra semântica (Lima, 2008a). O pragmatismo é identificado a partir dos seguintes aspectos apontados por Lima (2008a): “Faz referência à posição do locutor; ao

¹⁰A obra pode ser consultada em: Reinert, M. (1998). Mondes lexicaux et topoi dans l’approche ALCESTE. En S. Mellet et M. Vuillaume, *Mots chiffrés et déchiffrés. Mélanges offerts à E. Brunet* (pp. 289-303). France: Editions Honoré Champion.

tipo de contexto; aos aspectos performativos dos enunciados, que se sobrepõem aos declarativos; e ao ‘uso’ da língua nas suas dimensões práticas”(p.88).

Lima (2008b) explora a articulação *themata-fundos tópicos*, considerando uma abordagem pragmática da linguagem na qual se pauta o método Alceste. Para tanto, a autora resgata a origem do conceito de *themata*, tal como foi definido por Gerald Holton no fim da década de 1980¹¹; posteriormente retomado e desenvolvido por Serge Moscovici e Georges Vignaux em 1994¹² e Ivana Marková no início do século XXI¹³; e do conceito de *fundos tópicos*, estruturado por Max Reinert no final do século XX e início do século XXI¹⁴.

Os apontamentos de Lima (2008b) e Lima (2008a) configuram uma pretensão exitosa de integrar a essência teórico-conceitual proposta por esses autores e sua aplicabilidade no estudo das representações sociais tornando-se, portanto, um norteador do processo interpretativo do presente trabalho. Lima (2008b) apresenta os psicólogos sociais Serge Moscovici e Georges Vignaux como os autores que adaptaram o conceito de *themata* ao quadro da psicologia social. *Themata* refere-se aos *conceitos* e aos *princípios primeiros* que agem ao nível da organização do pensamento social e às *noções primeiras*,

¹¹A obra pode ser consultada na seguinte referência: Holton, G. (1981). *L’imagination scientifi que*. Paris: Gallimard. Holton, G. (1982); *L’invention scientifi que: Themata et interprétation*. Paris: PUF.

¹²A obra pode ser consultada na seguinte referência: Moscovici, S., & Vignaux, G. (1994). Le concept de *Themata*. Em C. Guimelli (Org.), *Structures et transformations des représentations sociales* (pp. 25-72). Neuchâtel: Delachaux et Niestlé

¹³As obras podem ser consultadas nas seguintes referências: Marková, I. (2000). Des *Themata* de base des représentations sociales du SIDA. Em C. Garnier (Org.), *Les formes de la pensée sociale* (pp. 55-77). Paris: PUF.; Marková, I. (2003). Dialogical triads and three-component processes. Em *Dialogicality and Social representations, the dynamics of Mind* (pp. 147-176). Cambridge: Cambridge University Press.

¹⁴As obras podem ser consultadas nas seguintes referências: Reinert, M. (1990). *Alceste*, une méthodologie d’analyse des données textuelles et une application: Aurélia de Gérard de Nerval. *Bulletin de Méthodologie Sociologique*, 26, 24-54.; Reinert, M. (1993). Les “mondes lexicaux” et leur “logique” à travers l’analyse statistique d’un *corpora* de récits de cauchemars. *Langage & Société*, 66, 5-39.; Reinert, M. (1999). Quelques interrogations à propos de l’“objet” d’une analyse de discours de type statistique et de la réponse “Alceste”. *Langage & Société*, décembre, no 90, 57-70.; Reinert, M. (2001). *Alceste*, une méthode statistique et sémiotique d’analyse de discours. Application aux “Rêveries du promeneur solitaire”. *La Revue Française de Psychiatrie et de Psychologie Médicale*, V(49), 32-37.; Reinert, M. (2003). Le rôle de la répétition dans la représentation du sens et son approche statistique par la méthode “ALCESTE”. *Sémiotica*, 147(1/4), 389-420.

às *ideias-força* ou às *imagens* que intervêm na partilha de conhecimentos do senso comum e no processo da formação das representações sociais (Lima, 2008b).

A noção de *thema* retomada por esses autores está relacionada ao que eles denominam de “*quadros de pensamento pré-existentes*, tributários de sistemas de crenças, ancorados em valores, tradições, imagens do mundo e do ser, nos quais as representações sociais se inscrevem” (Lima, 2008b, p.244). A mesma autora complementa com uma dimensão-chave do conceito esclarecida pelos psicólogos sociais que referencia: os *themata* estão submetidos a um movimento dinâmico, produzido pela alternância de polos que se opõem. Desse modo, explica que a integração de cada *thema* perceptível se pauta em uma ou em diversas noções, ancorando sistemas de oposições. Cada representação é formada através de um esquema funcional fundado sobre antinomias, cuja ligação perpassa por uma “relação dialética de oscilação entre *tensão-integração* de teses opostas” (Lima, 2008b, p.244).

Complementando esse arcabouço teórico, Lima (2008b) apresenta as contribuições da psicóloga social Ivana Marková, que em seus estudos sobre as representações sociais constatou a existência de *themata de base*, implícitas na cultura e fortemente enraizadas nos indivíduos e no pensamento social. Ela argumenta que a percepção, o pensamento, o saber e a linguagem possuem natureza oposicional, isto é, são pautados em *taxinomias*, exemplificadas pela autora como: “*moral/imoral*”, “*liberdade/opressão*”, “*simétrico/assimétrico*”. A autora esclarece ainda que, por estas taxinomias estarem explicitamente estruturadas no pensamento social, elas adquirem significações distintas de acordo com os diferentes grupos ou classes de indivíduos. Mais ainda, quando ativas se comportam como *themata*, “transformando-se em objeto de desejo, de temores, de

ambições e de projeção identitária, tornando-se capazes de gerar representações sociais” (Lima, 2008b, p.244).

Lima (2008b) prossegue sua argumentação integradora afirmando que é justamente o caráter dinâmico do conceito de *themata* que a direciona a fazer um paralelo com o conceito de *fundos tópicos* demarcado na semiologia de Max Reinert, criador do Alceste. Lima (2008b) lembra que Reinert inspira-se na concepção fundamentalmente dinâmica do filósofo cientista Charles Sanders Peirce para construir a sua própria semiologia. A autora explica que Max Reinert propõe estudar o *sentido* no seu dinamismo complexo abarcando, ao mesmo tempo, “as *formas* nas quais ele se fixou e as *transformações* pelas quais ele passou” (Lima, 2008b, p.245). Reinert considera que toda investigação referente ao *sentido* de um texto ou de um discurso incorre em limitações inevitáveis, dado que: o *sentido* original não pode ser acessado, da mesma maneira que o *sentido* transmitido pelo signo é intangível; e *sujeito* e *objeto* são entrelaçados numa construção mútua cuja evolução é contínua (Lima, 2008b). Lima (2008b) conclui pela condição de intensa instabilidade do *sentido*, por ser esse reconstruído a cada atualização, a cada tradução de um *signo* ao outro e a cada troca entre enunciadores.

Assim sendo, Lima (2008b) discorre que Reinert compreende que o *sentido*, só pode ser acessado por intermédio das “pegadas de passos” que ele deixa pelo caminho. Ciente dessas limitações a autora esclarece que Reinert decide utilizar a noção de *sujeito enunciator* e não se limitar à noção de indivíduo, sendo que o *sujeito enunciator* está sempre ligado a um *lugar* que não existe em si mesmo, independentemente dele. Assim,

cada “*lugar*” é identificável ao mesmo tempo pela sua *coerência interna*, quanto pela sua *oposição a outros lugares*. Trata-se de um *lugar* habitado por um *sujeito*, que funciona como um *espaço de atração* para a atividade deste sujeito. No caso

em que o sujeito é *coletivo*, estes lugares se transformam em *lugares comuns* e se impõem ao enunciador, mais do que são escolhidos por ele. A noção de *enunciado* designa um *ato*, que reúne, num mesmo traço lingüístico, o *objeto designado* e o *sujeito que o designa*. (Lima, 2008b, p.245)

Para Reinert, conforme aponta Lima (2008b), o enunciado pode ser considerado uma *encenação* marcada pela coexistência de três elementos: o *mundo lexical*, o *sujeito enunciador* e a *lógica local*. O autor percebe os chamados *fundos tópicos* como variados momentos da atividade do *sujeito enunciador* e os diferentes *pontos de vista*, que ocupam um mesmo *lugar* – ou, como ele chamou, *espaços intermediários* - mediando a ação. Reinert defende que os *fundos tópicos*, cujos contornos e limites são imprecisos, podem ser identificados pelo contraste ou conflito a partir de uma definição operacional, sendo esse o ponto que o conduz a elaborar o seu próprio método de análise estatística de dados textuais no campo das ciências humanas, o *Alceste*. Ele possibilita a detecção do exame estatístico das “distribuições das formas lexicais presentes no texto, o que contribui para circunscrever os *lugares da enunciação* onde *Sujeitos* e *Mundo* se elaboram, a partir de *lugares primeiros*, insistentes, repetitivos, que ele nomeia *fundos tópicos*” (Lima, 2008b, p.245).

Por intermédio das oposições lexicais que ele detecta, o *Alceste* consegue atingir as oposições entre os diferentes *pontos de vista coletivos* inscritos no vocabulário de um texto ou conjunto de textos. Ele estabelece uma cartografia dos principais *lugares comuns*, sobre os quais se arquitetam, de modo simultâneo, os *mundos do discurso* e dos *enunciadores*.

A abordagem *pragmática* da linguagem, baseada no agenciamento operacional dos conceitos de *themata* e de *fundos tópicos* se revela particularmente adequada ao pesquisador em psicologia social, o qual precisa dar conta de um triplo objetivo, no

sentido de: a) obter informações a respeito dos elementos que dinamizam as relações intergrupos; b) levantar como essas relações (frequentemente assimétricas) determinam o uso do léxico e o fluxo da comunicação; e c) identificar os *themata* que animam a construção das representações contidas nesses mundos lexicais. A constatação da equivalência entre os *fundos tópicos* (presentes ao nível da linguagem) e os *themata* (presentes ao nível do imaginário coletivo) autoriza o psicólogo social a praticar uma análise pragmática do texto ou do discurso, de maneira a estudar a topologia dos *fundos tópicos*, com o intuito de atingir os *themata* em ação na linguagem e de abarcar os aspectos dinâmicos das relações intergrupos que mobilizaram as *tomadas de posição* enunciativas (Lima, 2008b, p.245).

Lima (2008b) sintetiza sua reflexão articuladora dos conceitos de *themata-fundos tópicos*, esclarecendo que as *classes* que o Alceste identifica correspondem às *tomadas de posição* dos enunciadores ou diferentes grupos de sujeitos e podem ser consideradas como marcadores de *themata*, de modo que *fundos tópicos* contém *themata*. As extremidades dos eixos fatoriais gerados pelo programa correspondem às *taxinomias*, às polaridades que dinamizam as relações intergrupais e sinalizam a bidimensionalidade das tensões entre os múltiplos fatores envolvidos nessas relações. A autora também argumenta que essa abordagem pragmática da linguagem fornece ao pesquisador elementos que possibilitam o delineamento de um sistema explicativo do fenômeno alvo de sua investigação, e é capaz de resgatar o *elo perdido* entre a topologia das configurações dos *mundos lexicais* e as relações intergrupais.

Por fim, segue-se a descrição de aspectos que articulam a TRS com a questão do gênero, contemplada nos objetivos desse trabalho, já que parece ser uma categoria de

análise essencial para o estudo das RS de conjugalidade e de FM e suas interfaces com o cotidiano de casais em que um dos cônjuges tem a doença.

1.5.2 Teoria das Representações Sociais e o Gênero

Uma vez explanados os principais pressupostos teóricos da TRS, pode-se afirmar que ela possui alcance pertinente para abordar o fenômeno pesquisado neste trabalho. Para temáticas em que só é possível uma exploração do fenômeno através da percepção do próprio sujeito a TRS oferece um excelente suporte na medida em que pauta sua investigação a partir do conhecimento do sujeito ou grupo estudado e busca compreender como esse conhecimento objetiva as suas práticas cotidianas (Chaves & Silva, 2011).

Pretende-se portanto investigar as representações sociais que pessoas com FM e seus cônjuges têm sobre conjugalidade e sobre a própria condição de adoecimento, de que maneira elas estão articuladas com sua dinâmica conjugal, e identificar seus desdobramentos no cotidiano de conviver com o doente e com a doença, considerando-se ainda representações tangentes ao gênero, em suas facetas ideológicas e dimensão sócio-histórica. Desse modo, supõe-se que elementos relacionados à conjugalidade, ao entendimento que o doente e seu cônjuge têm sobre FM, suas concepções do que é ser homem e mulher, marido e esposa, serão bases para o processo de ancoragem e objetivação dos participantes no decurso dessa investigação.

Após discorrer sobre a TRS e suas principais bases norteadoras para a realização do presente trabalho, por fim, faz-se pertinente retomar a relevância de se selecionar o gênero como categoria de análise dos resultados e suas interfaces com essa teoria.

Moscovici ao ser questionado pelo abandono de estudos que privilegiam alguns conhecimentos hegemônicos que favorecem a servidão e a instrumentalização do ser

humano, a exemplo da superioridade de uma raça, classe ou sexo, questiona uma “concepção de ideologia na qual as pessoas são consideradas otárias, incapazes de produzir algo original” (Sawaia, 1995, p.78). Sawaia (1995) complementa que o conceito de ideologia acrescenta ao estudo da consciência contribuições no plano da ética, no juízo de valor e no exercício da crítica, que abarcam expectativas da emancipação de condições de vida consideradas humilhantes. Segundo a autora, Moscovici

captou o caráter reificador da ideologia como discurso estruturado e estruturante que tende a impor a apreensão da ordem estabelecida como natural e governada por leis impessoais, mas não a vê como imposição mascarada de sistema de classificação e de estruturas mentais objetivamente ajustadas às estruturas de poder (Sawaia, 1995, p.78).

Scott (1995) versa sobre a importância de problematizar as relações entre gênero e poder, sendo o gênero entendido como uma forma primária de significação das relações de poder. Para essa autora trata-se de uma dimensão decisiva da organização da igualdade e desigualdade, de modo que as estruturas hierárquicas tomam como parâmetro acordos generalizados da relação, pretensamente, natural entre homem e mulher. Izumino (2004) discute as relações de gênero pontuando que

pensar as relações de gênero como uma das formas de circulação de poder na sociedade significa alterar os termos em que se baseiam as relações entre homens e mulheres nas sociedades; implica em considerar essas relações como dinâmicas de poder e não mais como resultado da dominação de homens sobre mulheres, estática, polarizada (p.06).

Tal concepção repudia a ideia de conceber esferas de dominação vinculadas às determinações biológicas ou naturais e defende a configuração histórico-cultural e,

portanto, política, das relações entre os sexos. Nesse sentido, Banchs (2011), em reflexões acerca da epistemologia da TRS, aponta a pertinência dos estudos em representações sociais para a produção do conhecimento a partir de uma perspectiva de gênero, no qual o senso comum investigado seja também revelador da discriminação e da opressão. A autora afirma ainda que os resultados desses trabalhos de pesquisa contribuem também para “abrir espaços de visibilidade, existência e ação para as mulheres ou os homens oprimidos” (Banchs, 2011, p.255).

Ressalta-se a necessidade de se problematizar a equidade nas relações de gênero, de forma a descortinar as representações que engendram e, muitas vezes constroem, tanto o feminino como o masculino, sendo que a realização de investigações no campo das TRS tem alcance profícuo para corroborar com tal questão. Arruda (2002), sem ignorar que as teorias feministas são variadas, faz uma leitura epistemológica dessas teorias e da TRS, descrevendo que, em seus aspectos gerais, ambas as teorias criticam perspectivas que

antepõe natureza e cultura, razão e emoção, objetivo e subjetivo, pensamento e ação, ciência e senso comum. Dessa forma, afirmam a importância das dimensões subjetiva, afetiva, cultural na construção do saber e nas ações humanas, e a importância de considerá-las na construção do conhecimento e no fazer científico; propõem teorias relacionais, em que não se pode conhecer sem estabelecer relação entre o tema/objeto e o seu contexto. Gênero é uma categoria relacional, na qual, ao se levar em conta os gêneros em presença, também se consideram as relações de poder, a importância da experiência, da subjetividade, do saber concreto. Da mesma maneira, a TRS não separa o sujeito social e o seu saber concreto do seu contexto, assim como a construção desse saber não pode se desvincular da subjetividade (p.133).

Essas teorias, como pontua a autora, possuem obviamente pontos divergentes – cuja descrição foge à abrangência desse trabalho – mas nos aspectos acima descritos retomam o valor do conhecimento concreto, da experiência vivida e reconhecem o alcance de diversas racionalidades. Contemplar tais elementos é pertinente aos aspectos diversos das multifacetadas sociedades e grupos sociais contemporâneos e também se fazem profícuos “às características da forma de conhecer e lidar com o saber nessas sociedades, em que grupos diferentes têm visões diferentes de um mesmo objeto sem que a diferença implique obrigatoriamente em desigualdade” (Arruda, 2002, p.133).

Para Nuernberg (2008) os estudos de gênero no Brasil ganharam dimensão em perspectivas teóricas que valorizam a cultura, o contexto social e a dimensão ativa e subjetiva dos sujeitos, sendo que a TRS pode ser considerada um dos campos mais férteis às análises pautadas pelas questões de gênero.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Descrever e analisar, na perspectiva da Psicologia Social e considerando a categoria de análise gênero, as representações sociais de fibromialgia e de conjugalidade para casais em que um dos cônjuges tenha essa condição diagnosticada.

2.2 Objetivos específicos

- ✓ Investigar as representações sociais de FM e conjugalidade.
- ✓ Investigar o grau de conhecimento dos participantes sobre a FM e o grau de conhecimento que avaliam ter os seus cônjuges sobre a doença.
- ✓ Verificar como se dão as relações entre a representação social de fibromialgia e de conjugalidade e as práticas de manutenção ou alteração da dinâmica conjugal após o diagnóstico de FM de um dos cônjuges .
- ✓ Analisar os aspectos identificados acima considerando a categoria de análise gênero.

3. METODOLOGIA

Este estudo valeu-se de abordagem quantitativa e qualitativa para apreender de forma detalhada as crenças, atitudes, valores e motivações, relacionadas ao comportamento humano em contextos sociais específicos (Gaskell, 2008). Dessa forma, é válido compreender as interpretações que os atores sociais produzem do mundo, pois são elas que motivam o comportamento gerador do próprio mundo social (Bauer, Gaskell & Allum, 2008).

3.1 Participantes

Participaram do estudo casais nos quais um dos cônjuges foi diagnosticado com FM há pelo menos 12 meses até a data da realização da coleta, considerando este um período razoável para que o paciente e sua família tivessem vivenciado, minimamente, situações que demandassem alguma alteração ou adaptação em suas rotinas. Considerou-se também como requisito que o paciente estivesse com o cônjuge atual desde o período de investigação diagnóstica e início do tratamento. Além disso, somente foram incluídos pacientes que não apresentam outras doenças reumáticas.

Quanto a configuração dos casais, foram convidados aqueles com histórico de relacionamento estável iniciado há pelo menos 12 meses antes do diagnóstico de FM, de modo a assegurar que o cônjuge tivesse compartilhado de momentos de incerteza anteriores e posteriores ao diagnóstico, e que tenha acompanhado processos de adaptação frente à nova condição de saúde de seu parceiro(a). Considerou-se em relacionamento estável casais que declararam morar juntos no período estabelecido, mesmo não tendo sua união oficializada.

A amostra foi de conveniência, obtida a partir do encaminhamento feito por médicos reumatologistas que trabalham em um hospital da rede pública do município de Vitória, diagnosticados segundo os critérios estabelecidos pelo ACR em 1990 (Wolfe *et al.*, 1990).

3.2 Procedimento de coleta de dados

Foram utilizadas entrevistas compostas por roteiros não estruturados (narrativas) e semiestruturados. O emprego da narrativa mostra-se pertinente frente aos objetivos desse estudo para iniciar as entrevistas, uma vez que tal método se aplica a investigações acerca de experiências dos indivíduos frente a momentos particulares e decisivos de suas vidas (Gibbs, 2009), a exemplo de uma mudança em sua condição de saúde. Também é uma opção metodológica profícua quando o público-alvo de um estudo contempla mais de uma categoria de informantes para narrar suas “versões” sobre o fenômeno investigado (Jovchelovitch & Bauer, 2010), sendo que no estudo em questão foram entrevistados doentes com FM e seus cônjuges.

Jovchelovitch e Bauer (2010) descrevem que as narrativas estão sempre inseridas num contexto socio-histórico, e pontuam, no entanto, que não copiam a realidade do mundo fora delas e sim propõe representações/interpretações particulares, aspectos que revelam a interlocução desse método com o referencial teórico da TRS utilizado nesse estudo. Este método permite, portanto, explorar a forma como as pessoas apresentam seus argumentos, a maneira como desejam se revelar, como descrevem suas ações e suas vidas (Gibbs, 2009).

Gibbs (2009) esclarece que as expressões compartilhadas, o vocabulário e as metáforas comuns ao conjunto das narrativas podem demonstrar aspectos relevantes sobre

como os grupos sociais se identificam e como apresentam e descrevem suas experiências. Desse modo, as narrativas possuem funções sociais como o compartilhamento de pontos de vista e a exposição de orientações norteadoras sobre como se comportar (Gibbs, 2009).

O tópico inicial da entrevista narrativa (EN) é delineado de modo a encorajar e estimular o informante a contar a história sobre algum acontecimento importante de sua vida e do contexto social (Jovchelovitch & Bauer, 2010). Foram preparados três tópicos iniciais para a entrevista narrativa (Apêndice A) de acordo com os parâmetros sugeridos por Jovchelovitch e Bauer (2010), que consideram essa primeira etapa como a fase de preparação da EN. Os procedimentos seguintes referentes às fases de iniciação, narração central e fase de questionamento também foram empregados de acordo com as descrições desses autores.

Jovchelovitch e Bauer (2010) discutem aspectos da EN frente ao esquema pergunta resposta. Apresentam a EN como um método interessante para se conseguir uma versão menos imposta pelo entrevistador e como sendo o empreendimento mais notável para superar as limitações do esquema pergunta-resposta. Essas compreendem imposições diversas do entrevistador desde a definição dos temas, dos tópicos, do tipo de linguagem empregada e da ordem das perguntas. No entanto, os autores lembram que a narrativa também apresenta limitações, já que um contar histórias estratégico e baseado no julgamento do participante sobre as expectativas do entrevistador pode ocorrer.

Desse modo, para Jovchelovitch e Bauer (2010) a interação entre a narração e o questionamento pode, não raro, ultrapassar as fronteiras entre a EN e a entrevista semiestruturada, considerando ainda que “uma entrevista pode percorrer várias sequencias de narração e subsequentes questionamentos” (p.103). Assim, pretende-se como afirma

Habermas (1991, citado por Jovchelovitch & Bauer, 2010) ter-se “uma entrevista semiestruturada enriquecida por narrativas” (p.103) e vice-versa.

Assim sendo, visando contemplar especificamente os objetivos específicos desse estudo, que buscam aprofundar o entendimento da dinâmica conjugal e do conhecimento percebido sobre a FM contemplando ainda um recorte de gênero, considera-se relevante também utilizar a entrevista semiestruturada em profundidade (Gaskell, 2008) como ferramenta de investigação (Apêndice A). Nesse método, o conteúdo mais amplo a ser investigado norteia a estruturação de questões da pesquisa – ou tópico guia – com flexibilidade suficiente para que o pesquisador possa obter esclarecimentos adicionais apropriados e questionamentos específicos (Gaskell, 2008).

É necessário esclarecer que no roteiro cunhado para nortear as entrevistas utiliza-se a palavra *casamento* para suscitar que o participante aborde aspectos tangentes à dimensão da conjugalidade. A literatura revisada por Martins (2009) apresenta alguns elementos sociais pertencentes ao campo representacional da conjugalidade, tais como: o casamento, a separação/ divórcio, o recasamento, o amor, os papéis femininos e masculinos na relação conjugal e fidelidade/infidelidade. Não se pretende aqui explorá-los conceitualmente, mas sim valer-se de seu aspecto interdependente e complementar configurado no constante e dinâmico processo de (re)construção de suas representações sociais. Considera-se também o surgimento de novos elementos nas representações sociais de casamento, possivelmente relacionados às transformações dos papéis tradicionais de homem, mulher e família (Martins *et al.*, 2007). Desse modo, é possível afirmar que esse termo selecionado para as entrevistas está em consonância com a fundamentação teórica desse trabalho.

Os participantes também responderam a um questionário contendo dados sociodemográficos e breves informações sobre seu histórico clínico. As entrevistas foram

realizadas individualmente com os doentes com FM e seus cônjuges, permitindo flexibilidade necessária para captar vivências particulares de cada possível díade de participantes elencadas a seguir:

- ✓ Grupo M-FM – 4 Mulheres com FM (M-FM) e seus cônjuges/maridos (H-CJ)
- ✓ Grupo H-FM – 4 Homens com FM (H-FM) e suas cônjuges/esposas (M-CJ)

Assim, participaram desse estudo 16 sujeitos, sendo que esse número seguiu a orientação mínima para realização de entrevistas individuais ou seja, de 02 participantes em cada *grupo elementar* (M-FM, H-CJ, H-FM, M-CJ), e o total esteve entre 15 e 25 entrevistas, o que é considerado um limite passível de análise (Gaskell, 2008). As entrevistas ocorreram individualmente e em ambientes de maior viabilidade e/ou preferência do participante e conforme sua disponibilidade de horário. Todas as entrevistas foram realizadas no serviço de saúde onde os participantes fazem acompanhamento reumatológico, exceto um casal de cada grupo que foram entrevistados em suas respectivas residências, por dificuldades de compatibilidade de horário com a disponibilidade da pesquisadora.

Ressalta-se que a pesquisa seguiu padrões éticos estabelecidos na versão de 2012 da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (Ministério da Saúde, 2012), sendo aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade Federal do Espírito Santo, Campus Goiabeiras (parecer nº 258.386 de 06/05/2013, vide Apêndice B). As entrevistas ocorreram após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice C) e foram gravadas preservando o direito de interrupção por parte do respondente a qualquer momento em que sentisse necessidade. Sendo assim, a participação neste estudo não envolveu grandes riscos, pois foi solicitado que o participante apenas relatasse verbalmente e voluntariamente suas opiniões e experiências. Os entrevistados também foram

assegurados da preservação de suas identidades e do sigilo quanto às informações reveladas nas entrevistas, o que inclui a não exposição dos conteúdos aos seus cônjuges.

3.3 Procedimento de análise dos dados

As entrevistas foram transcritas na íntegra e a análise do material coletado foi feita a partir da Análise de Conteúdo (AC) e do software *Analyse Lexicale par Contexte d'un Ensemble de Segments de Texte* ou *Análise dos lexemas co-ocorrentes num conjunto de segmentos de texto* (Alceste). Os resultados foram problematizados à luz da Teoria das Representações Sociais, tendo-se ainda o gênero como categoria de análise contemplada quando considerado pertinente conforme os objetivos do estudo.

A AC reúne “técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição de conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens” (Bardin, 1977, p.42). Trata-se de um método para produzir inferências de um texto focal para seu contexto social de maneira objetivada. Essa produção se dá fundamentada no aporte teórico reunido pelo pesquisador e à luz de seu objetivo de pesquisa em um processo de codificação que produz uma nova informação do texto analisado. Desse modo, “não é possível reconstruir o texto original uma vez codificado; a irreversibilidade é o custo de uma nova informação” (Bauer, 2008, p.191).

A AC possui aplicabilidade diversa, enumerada por Oliveira (2008): permite acesso a variados conteúdos, explícitos ou não, podendo assim também revelar seus aspectos axiológicos; implicação do contexto político nos discursos; exploração da moralidade ligada ao momento histórico; análise das representações sociais sobre determinado objeto;

repertório semântico ou sintático de determinado grupo social; análise da comunicação cotidiana, seja ela verbal ou escrita, entre outros.

No presente estudo foram seguidas as etapas de aplicação da AC definidas em Bardin (2000) e também descritas por Oliveira (2008). Iniciou-se com uma pré-análise do material, etapa na qual realiza-se procedimentos como realizar uma primeira leitura, chamada de leitura flutuante, de todo o material textual produzido pelos respondentes. Essa etapa é fundamental pois é a partir de então que o pesquisador pode transformar suas intuições em hipóteses a serem validadas ou não pelas etapas subsequentes. Das hipóteses formuladas é possível extrair critérios de classificação e codificação dos resultados obtidos em unidades de significação que configuram temas. Assim, “fazer uma análise temática, consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença ou frequência de aparição podem significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido” (Bardin, 1977, p.105).

Na pré-análise realiza-se um processo de escolha dos documentos ou definição do *corpus* a ser analisado, seguido da formulação das hipóteses e dos objetivos da análise e a elaboração dos indicadores que fundamentem a interpretação final. Nesse trabalho isso se configurou na criação de dois grupos de participantes (M-FM, formado pelas mulheres doentes e seus cônjuges e H-FM, formado pelos homens doentes e seus cônjuges), uma vez que objetivou-se explorar a hipótese da pertinência de se investigar os dados considerando um recorte de gênero em todo o processo da análise realizada.

Na segunda etapa do método, há a exploração do material propriamente dita, consistindo num processo de transformação e agregação sistemática dos dados em unidades e faz-se uma descrição exata das características identificadas no conteúdo analisado. Essa etapa iniciou-se a partir dos dados das entrevistas das mulheres doentes e

seus cônjuges gerando uma tabela contendo as primeiras categorias e subcategorias. A análise seguiu para o grupo de homens com FM e suas esposas, de modo que sua exploração foi, paulatinamente, sendo incorporada na tabela gerada pelo grupo M-FM, consituindo-se uma tabela de resultados única para todo o *corpora*. Para tanto, foram definidos símbolos para sinalizar a presença predominante ou exclusiva de um dos grupos em determinada categoria/subcategoria e para organizar a apresentação dos dados.

Na terceira e última fase, realizou-se o tratamento dos resultados, ocorrendo inferências e interpretações finais dos dados. Finalizou-se com a análise geral das categorias e subcategorias geradas da exploração de todo o *corpora* para identificá-las e organizá-las em grandes eixos temáticos.

Moscovici (2003) em seu livro *Les méthodes des sciences humaines* citado por Oliveira (2008) salienta que tudo o que é dito ou escrito é suscetível de ser submetido a uma análise de conteúdo. De fato, é através da reconstrução de representações que os analistas de conteúdo inferem a expressão dos contextos e o apelo neles presente, considerando o texto como *um meio de expressão* (Bauer, 2008). Para Moscovici (2003)

não há representações sociais sem linguagem, do mesmo modo que sem elas não há sociedade. O lugar do linguístico na análise das representações sociais, não pode por conseguinte, ser evitado: as palavras não são a tradução direta das ideias, do mesmo modo que os discursos não são nunca as reflexões imediatas das posições sociais (p.219).

Para acessar esse complexo universo linguístico e os seus significados também foi utilizado o *software* Alceste, desenvolvido por Reinert em 1990 (Almeida & Santos, 2011), no tratamento dos dados obtidos a partir das entrevistas. Através de análises estatísticas o Alceste realiza uma análise lexical e semântica das palavras, com o objetivo de organizar

sinteticamente as informações mais importantes dos dados textuais analisados. A utilização do Alceste no presente estudo foi profícua por permitir uma visão geral do volumoso *corpora* de dados que, aliado à AC, favoreceu a análise e compreensão dos dados numa perspectiva complementar dos dois métodos utilizados.

O programa Alceste realiza agrupamentos linguísticos de unidades textuais semelhantes (Almeida & Santos, 2011), distingue classes de palavras que representam distintas formas de discurso a respeito do tópico investigado, a fim de identificar padrões repetitivos de linguagem (Kronberger & Wagner, 2008). A ideia subjacente é que o sentido das sentenças pode ser depreendido, se for possível identificar aquelas palavras que aparecem juntas nas frases e que são empregadas pelo maior número de respondentes possível (Kronberger & Wagner, 2008).

Bonomo, Trindade, Souza e Coutinho (2008) apresentam de forma precisa e sintetizada os procedimentos gerais que compõem a análise realizada pelo Alceste, cujos detalhes podem ser verificados nos trabalhos de seu idealizador e em estudos que utilizaram o método. Os autores esclarecem que o programa realiza a organização do seu material - composto de conjuntos de textos, neste caso, as entrevistas transcritas - segundo duas unidades básicas de análise: as Unidades de Contexto Iniciais (UCI), que consistem na primeira divisão de todo o material, sendo realizada durante a preparação do *corpora*, de modo que cada entrevista é uma UCI; e as Unidades de Contexto Elementares (UCE), fragmentos do *corpora* organizados pelo programa, de acordo com critério de pontuação e tamanho do texto.

Souza (2012) explica que, num processo iterativo, o Alceste divide de forma sequencial o *corpora* em Classes, que reúnem as formas reduzidas, buscando o contraste máximo entre elas em relação ao vocabulário utilizado. Por fim, fornece dados que

caracterizam essas Classes geradas, tais como seu vocabulário específico e suas UCE mais características (Souza, 2012).

A partir da identificação das UCI e UCE, o programa efetua a chamada Classificação Hierárquica Descendente (CHD) do conjunto de unidades contextuais, gerando um dendrograma - organização das classes no formato de árvore – que permite a visualização da análise estatística realizada, com frequência das palavras representativas em cada classe, a força de ligação entre as classes e a porcentagem de cada classe em meio ao *corpora* analisado (Bonomo *et al.*, 2008). O Alceste realiza ainda uma Análise Fatorial de Correspondência (AFC) entre as variáveis determinadas pelo pesquisador (no presente estudo: sexo, condição de saúde e renda, no caso desse trabalho) e as classes geradas pelo programa.

O Alceste apresenta uma *topologia* do discurso, ao identificar, através da geração das Classes, “descrições do mundo com conjuntos estáveis de palavras coocorrentes” (Souza, 2012, p.376), isto é, dos *mundos lexicais*. Esses mundos referem-se à *realidade* que eles ajudam a produzir e, esses mundos, são delimitados uns por oposição aos outros (Souza 2012). Os dendrogramas mostram a proximidade ou distância entre as Classes, sinalizando quais *mundos lexicais* são particularmente semelhantes ou particularmente diferentes (Lima, 2008a; Souza 2012).

Souza (2012) sugere que o processo interpretativo das Classes considere os seguintes questionamentos: *Sobre o que falaram os participantes? Utilizando que vocabulário? Com que tipos de combinações lexicais?* O autor argumenta que essas questões revelam práticas discursivas que se repetem, configurando indicativos de elementos cognitivos compartilhados, integrantes de representações sociais. Além disso,

elucidam também a adesão não-consciente dos entrevistados a *lugares comuns* sócio-cognitivo-discursivos cujo processo está esquematicamente representado na Figura 1.

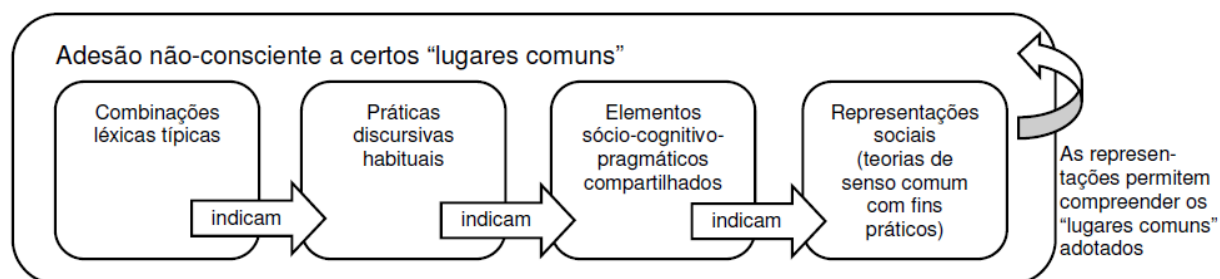


Figura 1: Direção de análise entre dados apresentados pelo Alceste e representações sociais. Fonte: Souza, L. G. S. (2012). *Profissionais de saúde da família e representações Sociais do alcoolismo*. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória/ES, p. 377.

Souza (2012) explica que os participantes ocupam então diversos *lugares comuns* de enunciação, aos quais aderem de forma não consciente. Esses lugares comuns, como sugerido na Figura 1, configuram *panos de fundo cognitivo-discursivo-pragmáticos* característicos de um determinado grupo social. O processo da adesão a um *lugar comum* estimula o acesso a certas combinações lexicais e a práticas discursivas *habituais*. Essas últimas, por conseguinte, sinalizam elementos cognitivos compartilhados pelo grupo, que configuram reflexos de vivências coletivas e que são integrantes de RS (Lima, 2008a; Souza, 2012). É válido destacar que trata-se um esquema didático que não desconsidera a ação/participação ativa do(s) sujeito(s) nessa dinâmica de (re)construção das RS. O processo é iniciado a partir da identificação de *tópicos do discurso* (sobre o que se fala) e os principais *sentidos compartilhados* nele contidos (o que se fala), o que se faz considerando o vocabulário de cada Classe e seu uso nas respectivas UCE (Souza, 2012). Desse modo, a apresentação de cada classe dos *corpus M e H* que será feita mais adiante contém uma tabela com exemplos das UCE a elas correspondente. Para sua seleção, tal

como optou Souza (2012), considerou-se os tópicos abordados pela grande maioria delas, buscando assegurar bases empíricas mais consistentes para a interpretação dos dados.

Desse modo, opera-se uma espécie de análise de conteúdo cujo *corpora* se constitui dos conjuntos de UCE isolados pelo Alceste para cada Classe. Entretanto, ressalta Souza (2012), diferentemente da AC, as tabelas com as UCE não visam principalmente à identificação de *conteúdos* a exemplo de crenças e percepções (apesar de isso também estar presente), mas sim de *tópicos*. Busca-se captar quais foram os *assuntos*, mais do que quais foram as *opiniões* e, explica o autor, a palavra *tópico* tem sentido espacial e consiste em um assunto que congrega conteúdos que podem ser discordantes. Assim, através da abstração dos tópicos, chega-se à nomeação das Classes, tal como na AC, trata-se de articular de forma lógica níveis menores a níveis maiores de abstração.

Lima (2008a), explorando as principais obras de Max Reinert e seus aspectos inspirados na pragmática de Charles Sanders Peirce, explica que o *sentido* se estabiliza, se conserva e se impõe por meio do que denomina-se *hábito*. Esse se caracteriza por uma repetição de formas, que assegura “a sedimentação dos signos e lhes dá uma estrutura e uma matéria; e uma dinâmica, que atualiza um fragmento da história do *sujeito* numa situação dada, em relação a um *objeto* determinado” (Lima, 2008a, p. 86). No entanto, os pensadores do método Alceste asseguram que existem traços formais presentes no texto que sinalizam a passagem do objeto, não somente através das significações construídas e representadas, mas também através do que se mostra somente como “pegadas de passos”. Com isso, o Alceste objetiva o rastreamento dos vestígios da atividade dessa “passagem” de um sujeito enunciativo; os quais são organizados sob a forma de *mundos lexicais*, reunidos nos *fundos tópicos* de um discurso.

Desse modo, o Alceste não se debruça a buscar significações estabelecidas a priori pela língua, independentemente do contexto no qual as palavras se encontram, como faria um método puramente semântico. O método se distingue por tratar dos usos específicos do léxico, inscrito numa conjuntura discursiva dada. Reinert (1999, citado por Lima, 2008a) explica: “Não procuramos mais representar a forma lógica de uma representação subjacente a um conjunto de proposições, mas a ‘cartografar’ os principais *topoi* ou ‘*lugares comuns*’ sobre os quais este mundo do discurso se constrói simultaneamente com aquele dos enunciadores” (p. 68, grifo do autor).

Nascimento e Menandro (2008) discutem o uso conjugado da AC e do Alceste e identificam aspectos que os caracterizam como dispositivos complementares que potencializam o alcance da exploração dos dados. O Alceste pode ser útil numa exploração introdutória mais geral do *corpora* (Kronberger & Wagner, 2008; Nascimento e Menandro, 2008).

Por outro lado, Nascimento e Menandro (2008) orientam que o Alceste seja o último procedimento realizado num estudo que queira conjugá-lo à AC, tal como o foi também realizado por Alba (2004). Argumentam que a AC pode permitir a identificação e o registro no banco de dados de sinônimos e a correção de eventuais erros de digitação no texto, ou seja, não conhecer o relatório do Alceste permite maior independência do pesquisador na AC, evitando que os critérios de identificação, diferenciação e agrupamento dos elementos nas categorias e subcategorias sejam influenciados pelos resultados do programa. A maior familiaridade com o *corpora* é importante para a análise do relatório do Alceste, e ela pode ser alcançada com o desenvolvimento da AC.

Considera-se, por fim, que o emprego conjugado do Alceste e da AC pode ampliar o alcance de uma investigação em relação à utilização de apenas uma dessas alternativas

de análise (Nascimento & Menandro, 2005). De fato, tal dimensão pôde ser observada nesse trabalho que, conforme orientam Nascimento e Menandro (2008) e Alba (2004) realizou primeiramente a AC e, em seguida, submeteu os dados para análise no programa Alceste.

4. RESULTADOS

Para garantir o anonimato dos participantes, tal como propôs Bertollo (2008), optou-se pelo uso de nomes fictícios de provável conhecimento prévio do leitor, visando manter o caráter natural dos relatos e favorecer a identificação a que grupo de participantes está vinculado determinado extrato de fala. Nesse mesmo intuito, os nomes fictícios serão ainda acompanhados de siglas, formadas pelas letras M (Mulher), H (Homem), FM (doente com Fibromialgia), CJ (Cônjuge do doente com FM), organizadas conforme o esquema abaixo:

- ✓ Grupo M-FM – composto pelas Mulheres com FM (M-FM) e seus cônjuges (H-CJ)
- ✓ Grupo H-FM – composto pelos Homens com FM (H-FM) e seus cônjuges (M-CJ)

A escolha dos nomes para os casais – inspirada em clássicos da literatura para o grupo M-FM e em lendas medievais ou na mitologia grega para o grupo H-FM – não se pautou em qualquer relação ou analogia com as personagens selecionadas, tampouco de suas histórias com os relatos dos participantes. Enunciada tal “licença poética”, segue-se a apresentação dos casais nas Tabelas 1 e 2 contendo informações gerais, respectivamente, sobre os grupos M-FM e H-FM.

Os principais resultados estão apresentados em três partes. Na primeira, apresenta-se a AC que gerou quatro eixos temáticos. Na segunda parte, constam as representações sociais de conjugalidade, de FM e de gênero extraídas da AC. E, por fim, a terceira parte expõe os dendrogramas e a Análise Fatorial gerados pelo programa Alceste.

Ressalta-se que a exposição dos resultados é predominantemente descritiva, sendo que no tópico da discussão os dados gerados pelo Alceste, articulados às categorias e

subcategorias da AC serão problematizados considerando os objetivos enunciados para o presente trabalho.

Tabela 1
Caracterização do Grupo M-FM (Mulheres com FM e seus parceiros)

	Casal 1		Casal 2		Casal 3		Casal 4	
	Capitu	Bentinho	Amélia	Amaro	Marília	Dirceu	Dorotéia	Dom Quixote
Idade	47 anos	41 anos	59 anos	59 anos	57 anos	48 anos	42 anos	51 anos
Escolaridade	Ensino médio completo	Ensino médio completo	Superior completo (Comunicação Social)	Ensino médio completo	Ensino médio completo	Ensino médio completo	Ensino médio incompleto	Ensino fundamental incompleto
Ocupação	Técnica em enfermagem	Funcionário público municipal (área de trânsito); autônomo prestador de serviço (eletricista, bombeiro etc)	Corretora de Imóveis	Eletrotécnico (aposentado)	Funcionária pública federal (auxiliar de secretaria)	Auxiliar de manutenção	Artesã autônoma	Encarregado geral em uma empresa de metalurgia
Religião	Católica	Católico Praticante	Católica	Católica	Cristã	Adventista do 7º dia	Batista	“frequente esporadicamente”
Renda familiar	R\$5000,00		R\$ 3500,00		R\$ 2500,00		R\$5000,00	
Filhos (idade)	2 filhas (13 e 17 anos)		1 casal (26 e 29 anos)		1 filho (16 anos)		não	
Tempo de união	21 anos		32 anos		18 anos		20 anos	
Início dos sintomas	2010	x	2006	x	1995	x	1985	x
Diagnóstico	2012	x	2010	x	2000	x	2000	x
Tempo de investigação diagnóstica	2 anos		4 anos		5 anos		15 anos	

Tabela 2
Caracterização do Grupo H-FM (Homens com FM e suas parceiras)

	Casal 1		Casal 2		Casal 3		Casal 4	
	Tristão	Isolda	Ulisses	Penélope	Lancelote	Guinevere	Eros	Psiquê
Idade	50 anos	40 anos	59 anos	46 anos	49 anos	48 anos	51 anos	51 anos
Escolaridade	Ensino médio incompleto	Ensino médio completo	Ensino fundamental incompleto	Ensino médio completo	Ensino superior completo (Economia)	Ensino superior completo (Direito)	Ensino médio completo	Ensino médio completo
Ocupação	Aposentado (colabora com a revenda de produtos de uma empresa do ramo da estética)	Assistente de Educação Infantil	Vigia, pedreiro, carpinteiro	Dona de casa	Aposentado por invalidez em 2003	Funcionária pública municipal (secretária de administração)	Auxiliar administrativo (Afastado pelo INSS há 8 anos)	Técnica administrativa aposentada
Religião	Adventista	Adventista	Evangélico	Evangélico	Cristã	Católica	Evangélico	Evangélico
Renda familiar	R\$ 2000,00		R\$ 3000,00		R\$ 5000,00		R\$5000,00	
Filhos (idade)	1 filha (22 anos)	x	3 filhos (20, 22 e 23 anos)		1 casal (15 e 16 anos)		1 casal (19 e 23 anos)	
Tempo de união	13 anos		25 a 30 anos		21 a 25 anos		24 a 26 anos	
Início dos sintomas	1997	x	1999	x	1995	x	2002	x
Diagnóstico	2001	x	2005	x	2005	x	2005	x
Tempo de investigação diagnóstica	4 anos		6 anos		10 anos		2 anos	

4.1 Análise de Conteúdo: Eixos temáticos

Os dados analisados por meio da análise de conteúdo foram organizados em 4 eixos temáticos que estão apresentados na Tabela 3 ao lado de suas respectivas categorias e subcategorias, quando presentes. Os eixos temáticos foram identificados a partir de todo o conjunto dos dados, o que pode ser justificado pela utilização de um roteiro de entrevista de conteúdo similar nos dois grupos de participantes. Desse modo, particularidades referentes a cada grupo M-FM e H-FM surgiram na identificação de categorias e subcategorias, bem como na apresentação de seus conteúdos e serão pontuadas ao longo da descrição dos resultados. Elas estão, de imediato, sinalizadas na Tabela 3 com os seguintes símbolos:

♀, para conteúdos predominantes ou exclusivos do Grupo M-FM;

♂, para conteúdos predominantes ou exclusivos do Grupo H-FM

A partir da AC foi possível verificar os principais temas organizadores do discurso dos casais que convivem com a FM, como se entrelaçam as ideias mais importantes, os sistemas de crenças e as imagens em que o conteúdo das falas fixa raízes. De modo concomitante, a análise também contemplou conteúdos contraditórios, divergentes, valorizando também contraexemplos, exceções (Souza, 2012). Desse modo, situações particulares de um entrevistado ou de um casal consideradas pertinentes foram apresentadas para valorizar as idiossincrasias e individualidades dos desdobramentos de uma categoria ou subcategoria.

É imprescindível pontuar que os eixos temáticos são complementares em seus conteúdos e interligados em suas categorias e subcategorias, compondo redes de significado. Assim sendo, esclarece-se que, em alguns momentos da exposição dos resultados, os extratos de fala cujo conteúdo parcial apresenta ligação temática com outra

categoria, foram mantidos propositalmente em meio a determinados excertos de outras categorias. Esses trechos estão sinalizados por códigos numéricos das categorias e subcategorias na Tabela 3. A identificação do código foi colocada sobrescrito (exemplo: ^{1.b.2}) próximo ao trecho correspondente. Tal escolha tem o objetivo de deixar transparecer a complementaridade e a complexidade dos temas, minimizar possíveis arbitrariedades em suas subdivisões e também favorecer a compreensão do leitor acerca da integração geral dos dados.

Informa-se que a ordem de exposição dos excertos não foi uniforme, buscando identificar a melhor configuração de apresentação para cada categoria e subcategoria. Assim, os extratos de falas de um casal, dos maridos ou das esposas separadamente, com ou sem a doença, foram apresentados em sequências variadas.

Não se considerou pertinente para esse trabalho realizar a quantificação dos temas e categorias uma vez que os participantes configuram 04 entrevistados de cada núcleo situacional ou *grupo elementar*: doente homem, suas esposas; doente mulher, seus maridos. A decisão da quantidade de extratos de fala dos participantes em cada categoria e subcategoria foi a de contemplar os mais representativos e também os mais idiossincráticos. No entanto, para categorias envolvendo diretamente aspectos gerais da convivência com a doença e referentes à conjugalidade, considerou-se relevante apresentar excertos de todos os participantes, quando presentes.

Por fim, esclarece-se que o tamanho dos extratos de fala, por vezes, foi maior do que o habitualmente usado em trabalhos com entrevistas semiestruturadas submetidas à AC. Considera-se esse fato inevitável dado que o método de narrativas também foi empregado nesse trabalho. Logo, a seguir apresenta-se a descrição de vivências cotidianas cujo grau de detalhamento e riqueza de exemplos foi favorecido pelo uso de narrativas.

Acredita-se que com isso é possível dar maior visibilidade às questões debatidas ao passo em que se enriquece o trabalho por dar espaço para que o “dado bruto” revele sua complexidade.

Tabela 3
Eixos temáticos, categorias e subcategorias da Análise de Conteúdo

Eixos Temáticos	Categorias	Subcategorias
1.Fibromialgia, primeiros sintomas e convivência com a doença	1.a Dos primeiros sintomas ao diagnóstico	
	1.b A invisibilidade dos sintomas	1.b.1 Invisibilidade no contexto doméstico, familiar e social
		1.b.2 Intensificação da falta de credibilidade por manter-se ativo ♀
	1.c A busca por informação e conhecimento sobre a doença	1.c.1 O percurso do doente e sua compreensão da FM
		1.c.2 A influência do conhecimento sobre a doença na conduta do cônjuge
		1.c.3 Postura ativa do cônjuge na busca por informação ♂
		1.c.4 Ausência da busca de informação por parte do cônjuge ♀
	1.d Convivência com a doença	1.d.1 O dia a dia do doente com FM e seu cônjuge
		1.d.2 Relação com a família
		1.d.3 Afastamento do trabalho ♂ / Manutenção da atividade laboral ♀
1.d.4 Comportamento poliqueixoso do doente com FM		
1.d.5 Participação social reduzida e comportamentos depressivos do doente com FM		
1.d.6 Ideação suicida do doente com FM ♂		
1.d.7 Vitimização, catastrofização, passividade frente à limitação e sentimento de pena ♂		
1.d.8. Impactos na participação social do cônjuge ♂		
1.d.9 Problemas de saúde do cônjuge ♂		
2.Modelo de conjugalidade ideal	2.a Casamento	
	2.b Bom companheiro/Boa companheira	
	2.c Julgamento da própria relação conjugal: avaliação de si e do parceiro	

♀ Predominante ou exclusivo do Grupo M-FM - Mulheres com FM e seus maridos; ♂ Predominante ou exclusivo do Grupo H-FM - Homens com FM e suas esposas

Tabela 3 - (Continuação)

3. Impactos da fibromialgia na dinâmica conjugal	3.a. A relação conjugal	3.a.1 Interferências da FM no cotidiano conjugal
		3.a.2 Interferências da FM minimizadas ou consideradas positivas
		3.a.3 Relatos de outros fatores que afetam a relação conjugal
	3.b Aspecto sexual	3.b.1 Interferências da FM na vida sexual
		3.b.2 Interferência de outros fatores na vida sexual do casal além da doença
		3.b.3 Compreensão do cônjuge do doente com FM frente à redução da frequência do ato sexual ♂
		3.b.4 Necessidade sexual do homem e referência a relacionamentos extraconjugais
		3.b.5 Sexo como um dever conjugal: desdobramentos de seu “descumprimento” ♂
	3.c Distribuição de tarefas referentes à manutenção do lar	3.c.1 Atribuições do lar: responsabilidade da mulher, opção do homem
		3.c.2 Impaciência para aguardar a ajuda para a realização das tarefas do lar ♀
3.d Indícios de sobrecarga e/ou esgotamento do cônjuge		
3.e Vivências com a doença ou com o doente	3.e.1 Estratégias de enfrentamento dos doentes com FM	
	3.e.2 Estratégias de enfrentamento dos cônjuges	
3.f Separação/conflito conjugal		
4. Fibromialgia na mulher e no homem	4.a Intensidade dos sintomas ♂	
	4.b O masculino frente à fragilidades	
	4.c Mulher: maior resistência a dor, maior compreensão, responsabilidade e capacidade para cuidar	
	4.d Homem provedor, mulher rainha do lar	

♀ Predominante ou exclusivo do Grupo M-FM - Mulheres com FM e seus maridos; ♂ Predominante ou exclusivo do Grupo H-FM - Homens com FM e suas esposas

4.1.1 Eixo temático 1: fibromialgia, primeiros sintomas e convivência com a doença

1.a. Dos primeiros sintomas ao diagnóstico

A descrição das vivências no período compreendido entre o início dos primeiros sintomas ao diagnóstico e dos sentimentos a eles associados foi a primeira categoria identificada na análise dos dados. Observa-se que os extratos de fala demonstram as dificuldades vivenciadas pelo doente e seu cônjuge na busca de um diagnóstico, o que envolve a procura por vários especialistas, o levantamento de hipóteses na busca por uma razão da persistência dos sintomas e momentos de angústia e incerteza.

Eu comecei a sentir essas dores e fiz tratamento e não passava e o médico também não sabia (...). Cinco anos sentindo essas dores sem saber o que eu tinha (Capitu, M-FM).

Falei 'meu Deus mostra o quê que eu tenho, não quero viver assim' (...). Se você não sabe o que você tem, eu vou tratar do quê? (...). Nem os próprio profissional te orienta "ó, você deve procurar o reumatologista" (Dorotéia, M-FM).

Pra mim foi um susto. Eu fiquei um pouco deprimida com tudo isso, mas com a ajuda de Deus tudo vai ficando melhor^(1.d.5) (Marília, M-FM).

Ela espalhou pelo corpo todinho. Da cabeça até os pés. Eu já sentia a dor há muito tempo né? (...). Fui, assim, em vários médicos, várias especialidades. Muitos mesmo, aquela pilha de exames (Tristão, H-FM).

Comecei a pensar até em nem ir em médico mais (...) não tinha remédio que pudesse controlar isso (...). Foi difícil conviver com isso^(1.d) (Ulisses, H-FM).

As pessoas acham que você não tem nada^(1.b), que é da sua cabeça. Mas era muito real o que eu sentia (...). O neuro diagnosticou Esclerose Múltipla! (...). Aí foi meu

percurso até saber que não era Esclerose. Essa busca que foi o pior martírio (Lancelote, H-FM).

A doutora falou que não tinha cura, pra mim foi um baque (Eros, H-FM).

Ela tinha dores, as pessoas diziam que era sistema nervoso (...). Às vezes, a gente passa momentos financeiros (...). É colchão, é travesseiro (...) mas aí foi chegando um ponto em que ela foi vendo que não era só isso (Amaro, H-CJ).

O problema é que ela não podia fazer muitas coisas, estava sempre sentindo dor (...). Até pouco tempo eu achava que ela tinha a tal de LER e não essa FM (Dirceu, H-CJ).

Nada detectava. (...) Foi um período difícil tá?! Difícil mesmo porque você convive com aquela pessoa sentindo dor e você não sabe o que fazer para ajudar (Psiquê, M-CJ).

Nós dois juntos descobrimos que era FM, mas isso depois de muito tratar, de muito correr atrás, de muita medicação errada, de muito diagnóstico errado (Isolda, M-CJ).

Começou um processo de sempre ele ter alguma coisa (...). Eu falava sempre com ele assim, “por que você não procura um psiquiatra?” (Guinevere, M-CJ).

1.b. Invisibilidade dos sintomas

A demora do diagnóstico, que é essencialmente clínico, bem como a incerteza frente à ocorrência e intensidade dos sintomas parecem corroborar a percepção da invisibilidade dos sintomas da FM, segunda categoria emergente na análise das entrevistas do presente eixo temático.

1.b.1 Invisibilidade no contexto doméstico, familiar e social

Nos excertos abaixo, os participantes de ambos os grupos descrevem situações em que seus familiares, pessoas próximas e seu cônjuge questionaram a veracidade dos sintomas. No grupo M-FM (♀) destaca-se ainda uma situação específica, em que o cônjuge só demonstrou alguma credibilidade frente às queixas da esposa em um momento já avançado do seu tratamento e após uma vizinha também ter sido diagnosticada com a doença.

E meus familiares, eles num... não acreditam^(1.d.2). Sabe aquela coisa que é a ferida aberta, você tá vendo (...). A FM é uma coisa que você não vê, aparentemente eu tô bem, tô com saúde” (Capitu, M-FM).

Ele, ‘Ah isso aí é fricote’ (...). Agora ele viu o tanto de medicação (...). A C.[vizinha] tem esse problema. Aí parece que ele parou ou percebeu que é uma doença mesmo (...). Não só entre marido e mulher, às vezes a pessoa lá fora também não entende. Fala que é depressão ou coisa do inimigo (...). Acho que caminha junto, a FM e a depressão^(1.d.5) (Dorotéia, M-FM).

E o pior ainda, com a dor maior ainda quando as pessoas duvidam de você. Pra que eu vou mentir? (...). É algo real, que machuca e dói, que realmente me massacra todo dia^(1.d.7) (...). Já vi reportagem (...) a pessoa chorando porque falaram que ela é Maria das Dores, que ela tá inventando, que é fingimento (...). Isso aí às vezes é pior do que a... se é que pode ser pior do que a dor (Tristão, H-FM).

No começo as pessoas ficavam meio céticas com o que eu falava (Lancelote, H-FM).

Então assim, você viu ele, fisicamente ninguém fala que ele tem nada, só mesmo quem convive com ele dentro de casa é que vê (...). Como você entende uma pessoa que aos seus olhos está tudo ok? (Guinevere, M-CJ).

É a doença mais, é a coisa mais, invisível mais presente que eu já vi. Eu defino isso, ela é a doença invisível que mais está presente (Isolda, M-CJ).

1.b.2 Intensificação da falta de credibilidade por manter-se ativo ♀

Apenas participantes do Grupo M-FM relataram que as atividades que continuam a desempenhar em sua rotina, apesar da dor e dos demais sintomas da doença, por vezes suscitam julgamentos por parte das pessoas acerca da credibilidade de suas queixas ou impossibilidades frente a outras circunstâncias do cotidiano.

Aquela pessoa normal (...) fazendo as coisas em casa? Que a gente é obrigada a fazer, eu não tenho quem faça por mim (...). Faço com mais dificuldade, num maior tempo (...). Você tá vendo a pessoa andar pra lá e pra cá, eu não deixei de trabalhar^(1.d.3). Na época que tava ruim mesmo, ele num aceitava, achava que tava fazendo corpo mole e eu ficava magoada (Capitu, M-FM).

Tem dia que eu não consigo pôr uma roupa no varal. E tem dia que tá normal. Monto na moto, saio, no carro, pego ônibus... É assim, é variável^(1.d.1). E quem tá de fora te acha uma pessoa saudável. “Essa mulher tá de frescura” (Dorotéia, M-FM).

1.c. Busca por informação e conhecimento sobre a doença

Diante da vivência de uma situação nova que culmina no estabelecimento de um diagnóstico desconhecido, os doentes com FM e alguns cônjuges mencionaram aspectos de

seus percursos do processo de busca por informação. Destaca-se que essa procura não foi relatada por todos os participantes e, quando ocorreu, nem sempre foi de forma espontânea. No entanto em todas essas situações identificou-se desdobramentos no processo de enfrentamento da doença.

1.c.1 O percurso do doente e sua compreensão da FM

Notou-se que muitos participantes ainda não se sentem suficientemente esclarecidos sobre a doença. Foi também identificada a referência frequente a profissionais de saúde durante seus relatos e a ênfase de que se trata de uma doença sem cura.

Comecei a pegar informações a respeito (...). Até então eu desconhecía (Amélia, M-FM).

Eu não entendo muito bem de FM (...). Porque na verdade eu não entrei nos detalhes, eu deveria ter estudado mais pra saber (...). Pelo que eu sei, são essas dores, diz que são mais de 16 dores em várias partes do corpo, e chegando nessas 12 já é FM (Marília, M-FM).

A doutora me explicou, que esse estado assim emocional, esse estresse, esse nervosismo, ele vem assim de repente, é de um extremo, às vezes eu tô muito bem aí de repente aconteceu a mínima coisa assim que eu não gostei, eu já estouro (Capitu, M-FM).

Já perguntei a doutora algumas vezes. Pra te falar a verdade, eu não sei decifrar o que que é FM, o que é depressão^(1.d.5), o que é ansiedade. Eu só sei que tenho elas (...). Mas falar assim 'FM é isso' não sei explicar (...). É uma doença pouco conhecida (Dorotéia, M-FM).

É uma dor difusa, migratória, que vai pra todo lugar, que ataca a musculatura do corpo, que machuca e que maltrata todo dia (...). Uns falam que é sempre uma questão psicológica^(1.d.1) (...) a pessoa pode pensar que tem outras doenças e somatizar. Mas é uma coisa real né (Tristão, H-FM).

O que eu entendo é o que a doutora passou pra mim (...). Uma doença que não tem cura, que tem tratamento, não aparece em exame (...). A doutora vai descartando alguns outros tipos de doença que tem os mesmos sintomas (Lancelote, H-FM).

Eu vejo isso mais em mulheres do que em homem (...). É uma dor crônica, não sei da onde que vem, por que a pessoa adquire isso, eu não sei (...). Nem tive curiosidade de perguntar aos reumatologistas pra ver o porquê. Foi até bom você me falar isso que eu vou perguntar a doutora (Eros, H-FM).

Um dos participantes com FM omitiu dos familiares seu diagnóstico, tendo-lhes revelado apenas recentemente. Esse casal não relatou em nenhum momento da entrevista se chegaram a buscar maiores esclarecimentos frente a essa situação. A esposa, referindo-se a sua participação na entrevista para o presente estudo, relatou ser sua primeira vez a acompanhar o marido a uma “consulta”, mostrou-se angustiada e, mesmo acanhada, fez várias perguntas sobre a doença durante a entrevista, as quais foram acolhidas pela pesquisadora e respondidas após o término do roteiro.

Depois que eu recuperei mesmo que eu tive coragem de falar (Ulisses, H-FM).

Acho que tem hora que ele esconde um pouquinho de mim as coisas (...) Eu não sei nem o quê é, na verdade, isso daí. Entendo muito pouco, eu sei que é um problema que traz muitas dores e... que não é fácil né, meu marido tem há anos e eu tenho meu filho de 22 anos também tá agora apareceu com isso também. (...) Eu queria saber também se tem alguma coisa a ver do pai dele ter e ele também? (...). Eu

queria saber o que... o que é essa doença aí que você falou e o que ela pode causar (...). Pode me explicar? (Penélope, M-CJ).

1.c.2 A influência do conhecimento sobre a doença na conduta do cônjuge

Foi possível identificar a influência da busca ou interesse pelo conhecimento sobre a doença na conduta do cônjuge, a partir dos relatos sobre a percepção dos entrevistados sobre o desdobramento prático do processo de obter melhor compreensão sobre a doença. Uma mulher com FM declarou que a busca por melhor compreensão sobre a doença por parte de seu marido, que contou também com uma conversa com sua médica, favoreceu mudanças positivas em seu comportamento; e a esposa de um homem com a doença descreveu como o conhecimento sobre a FM interferiu em seu processo de enfrentamento da situação.

“Doutora conversa com meu marido (...) ele é muito nervoso, não aceita, acha que eu to fingindo^(1.b)” (...). Ele se abriu muito com ela e pegou e começou a pesquisar e tudo (...). Acho que ele entende que eu sinto dores, que tenho as minhas limitações (...). No fundo ele não sabe dessas coisas assim de estresse, de depressão, de ansiedade... Não sei se ele não leu ou se ele ignora (...). Hoje em dia tá mais participativo, depois que foi tomando mais consciência da doença, antes não (...) a doutora deu um puxão de orelha também, aí ele melhorou bem (...) tá mais consciente com relação as dores, tá me ajudando (...) ele teve uma mudança assim de comportamento, de pensamento (...) Essa conversa com o paciente e com um familiar que seja mais próximo (...) pra poder tá interagindo os dois, um ajudar o outro em casa. Que não adianta eu ter ajuda aqui, quando chega em casa, perco

tudo aquilo que eu adquiri de tratamento. Por causa do estresse e tal... (Capitu, M-FM).

É muita coisa, ainda mais que a gente é leigo (...). A gente quer ajudar mas ao mesmo tempo não sabe como. Sinceramente é uma barra (...). Aí eu procurei pesquisar na internet, ler a respeito (...). É uma síndrome que faz doer bastante as articulações, tira o sono, deixa a pessoa bem impaciente, abala todo mundo ao redor, altera o sistema nervoso, a pessoa fica desesperada querendo superar e com a informação que não tem cura, o desespero é maior (Bentinho, H-CJ, que lacrimejou durante quase toda entrevista, nesse momento chora).

Apreendi muito. Você passa a saber lidar melhor, passa a entender melhor o que é aquela dor que a pessoa sente. Isso aí, você tendo acesso às informações é tudo. Tudo pra você dali caminhar e fazer as coisas conforme que a pessoa tá tendo no momento, no caso as dores né?! Assim, fica bem mais fácil. A informação tem esse benefício aí de você saber de tudo né, os prós e os contras (Psiquê, M-CJ).

1.c.3 Postura ativa do cônjuge na busca por informação [♠](Grupo H-FM)

As esposas dos homens com FM mostraram-se mais ativas na busca por informação e, portanto, mais esclarecidas sobre a doença, o que também foi descrito por seus maridos. Os esclarecimentos sobre a doença, em sua maioria, foram obtidos no contato com profissionais de saúde e pesquisas na internet. Os excertos abaixo também apresentam a percepção dos homens sobre o envolvimento de seus esposas no processo de investigação diagnóstica e de tratamento.

Eu já li de tudo um pouco (...). E eu vou perguntando aos médicos, tirando minhas dúvidas. Olho depoimentos de pessoas, tudo bate (...) a internet ajuda demais. É

um índice bem maior nas mulheres. Aí eu passei a olhar e vi depoimentos de homens (...). A FM é uma dor crônica, que existe 17 ou 18 pontos gatilhos, e ele, inclusive, tem todos. E que está também muito ligado ao psicológico da pessoa^(1.d.1) (Psiquê, M-CJ).

Minha esposa entende mais do que eu, porque ela lê de um tudo que é de FM (...).

Ela estudou muito sobre FM, ela pesquisou muito na internet (Eros, H-FM).

Descobrimos que ele tinha FM. E aí, mas o quê que é isso? Aí fomos correr atrás pra saber o quê que era mais ou menos (Isolda, M-CJ).

Ela procura novas orientações, novas saídas né, na internet, revistas, enfim (...)

Ela convive com isso aí há muitos anos (...) Eu acho que ela entende bastante coisa (...) já pesquisou, ainda pesquisa sobre isso (Tristão, H-FM).

Deu um diagnóstico pra ele de esclerose múltipla, mas a gente não se convencia (...) por conta das coisas que a gente lia sobre esclerose, e também porque foi um choque (...) o que eu entendo é o que eu vejo. É uma doença que eu não quero pra mim nem pra ninguém. E que é difícil o tratamento, porque tratar dor, uma coisa que é inespecífico, então é conviver^(1.d) (...). Eu não consigo ver e ter dele coisas objetivas, com segurança. Pra mim, nem ele mesmo sabe o quê que ele tem (Guinevere, M-CJ).

Eu acho que ela entende o mesmo que eu falei pra você. Eu falo tudo com ela. Quando eu saio da consulta eu falo o que aconteceu, se tem algum remédio pra tomar (Lancelote, H-FM).

1.c.4 Ausência da busca de informação por parte do cônjuge ♀ (Grupo M-FM)

Nessa subcategoria foram reunidos relatos que sugerem que alguns cônjuges de mulheres com FM não têm conhecimento sobre a doença ou não vivenciaram clara ou suficientemente o processo de busca de informações sobre a FM. Tal constatação foi acompanhada pela descrição de condutas que as esposas classificaram como de desinteresse ou descaso. Foi ainda identificada a necessidade da interferência de terceiros para favorecer a percepção acerca da veracidade das queixas^(1.b) e o reconhecimento de que se trata de uma doença.

Esse nome eu vim a saber há pouco tempo. Então eu não entendo nada dessa FM e não sei nem o quê que ela atua no osso, na articulação (...) quando ela descobriu ela passou a me explicar (...). Acho que ela entende muito pouco também. Agora, eu não entendo nada (Dirceu, H-CJ).

Ele não entende nada. Ele não pergunta nada (...) ele não se interessa muito não, pelo assunto (...). Eu acho um descaso... (Marília, M-FM, chora).

É, é... problema de, de... dores nas juntas, né isso? Agora num tenho, assim, uma definição. A gente conversou sobre isso, tá? Mas só que causa uma irritação nas juntas. Mas num tenho conhecimento profundo, assim, num procurei ver o que era exatamente assim não tá? (Amaro, H-CJ).

Acho que ele só pensa que é a dor, só. Não sabe assim, as consequências... Num sei se ele andou lendo alguma coisa, se ele se interessou. Mas nunca pensou: “de onde vem essa dor?” (...). Às vezes ele até me chamava: “Ó... tem um assunto aqui relacionado à FM” (Amélia, M-FM).

Nome complicado, nem sei falar! Aí veio isso aí mais pra complicar (...) pra dizer a verdade eu não conheço nada, falou na área da saúde, eu tento me desligar^(4.b). Ela

tem noção de que tem uma doença meio danada e se não cuidar ela vai acabar complicando cada dia mais ainda (Dom Quixote, H-CJ).

Eu casei e ele não entendia minha doença. Ele fala “Ah, mas todo dia você está com uma dor num lugar” (...). Eu acho que ele entende pouco, volta e meia ele volta a falar porque que sinto tantas dores. A mãe falou “ela tem uma doença e ninguém vai tirar”, aí não sei se entrou mais na cabeça dele, porque a gente não discute sobre a doença (...). Se ele pesquisasse, tentasse aprofundar na doença, ele me entenderia melhor (Dorotéia, M-FM).

1.d. A convivência com a doença

A caracterização da FM por parte das pessoas com esse diagnóstico e seus respectivos cônjuges revelou aspectos da convivência com a doença, suas principais implicações no cotidiano do doente e seus desdobramentos na convivência conjugal e familiar. Trata-se da categoria que reuniu o maior número de subcategorias, o que sinaliza os muitos desdobramentos da FM no dia a dia do doente e do casal, bem como indica sua amplitude e sua complexidade.

1.d.1 O dia a dia do doente com FM e de seu cônjuge

A vivência dos sintomas da FM, o aspecto da incerteza de sua ocorrência e de sua intensidade foram pontos ressaltados, além da descrição de como eles interferem na rotina dos entrevistados e a percepção de que estão associados a aspectos emocionais. Nessa categoria, optou-se por apresentar extratos de fala de cada participante, valorizando tanto os aspectos particulares quanto os pontos comuns pertencentes à dimensão complexa da rotina do casal que convive com a doença.

Você pode estar maravilhosamente bem (...) daqui a pouco não aguentar nem movimentar. É variável. Você se sente um pouco dependente (...), vejo as minhas coisas sem fazer, é um martírio (...). A maneira de expressar que a gente tá bem, parece que é mais inibido, você não tem, igual eu era antes, aquela vontade de 'sair em festa'^(1.d.5) (Dorotéia, M-FM).

Se ela não ficasse tão nervosa, pode ser que ela melhorasse um pouco mais (...). É muito complicado (...) se ela encosta em um móvel, diz que sente uma dor muito grande, parece que fica muito sensível (...). Se eu tivesse esse problema, acho que seria a pior coisa da minha vida (Dom Quixote).

Sinto muitas dores, sou estressada. Devido a isso fico muito nervosa, assim um pouco sem paciência com as pessoas, sabe? Acho péssimo viver assim (...) Eu acho que é uma coisa que muito tem a ver com o lado emocional, o estado de espírito da gente (Capitu, M-FM).

Eu vi uma reportagem^(1.c.2) (...) a dona com FM falava não é ficar deitada, porque aí já vem a depressão^(1.d.5), vai tá sentindo mais dores, que é pra procurar algo agradável pra fazer e ela não aceitava (...) às vezes ela até se aborrecia por eu falar isto aí (...) a gente não sabe o que fazer, o que falar. O simples fato de abrir a boca ou olhar, a pessoa já tá aborrecida... (Bentinho, H-CJ).

Antes eu tinha mais vigor pra fazer as coisas de casa e podia dar mais atenção à família. Mas agora, depois ficou mais difícil de fazer o serviço de casa, cumprir com todas as tarefas^(3.c.1), sinto mais cansada, dor, aí já atrapalha na concentração no que eu vou fazer (...), às vezes até pra calçar um sapato (...) e a gente fica desinquieto (Marília, M-FM).

Qualquer coisinha que faz já tá dizendo que tá ruim, tá sentindo muitas dores, muito cansaço (...) Bom seria se não tivesse (...) acho que debilita a pessoa muito (...) acho que é como se a pessoa tivesse perdido um membro do corpo. Porém, todos eles no corpo, só que debilitado (Dirceu, H-CJ).

O que pode incomodar aí realmente são as pessoas com quem você convive, de você reclamar. Eu reclamava muito de dores pra ele, pra família, pra todo mundo^(1.d.4) (...). Aprendi a separar algumas coisas porque quando a gente altera o emocional aparecem pior os sintomas, as dores... (...). Acho que é o que mais pesa (Amélia, M-FM).

Ela ficava nervosa porque tava sentindo dor e às vezes perdia um pouco o controle, ficava agressiva, porque deve^(1.b) doer mesmo (...). Sinto que ela fica chateada em relação a isso (...) de não poder fazer o que quer fazer, ela sabe que é um problema irreversível, uma coisa que ela vai ter que ficar o resto da vida procurando minimizar a situação (Amaro, H-CJ).

Pentear o cabelo dói, fazer barba dói. Às vezes até a água que bate no banho, o vento do ventilador, até a roupa muitas vezes me machuca, é horrível. (...) Isso causa tristeza a quem nos rodeia, a nossa família principalmente^(1.d.2). Tenho lutado com isso. Realmente é uma coisa dura (...) você parece que está esmagado^(1.d.7). Não é fácil tentar conviver (...). Incompreensão das pessoas, principalmente da família^(1.d.2), do trabalho (Tristão, H-FM).

A limitação tanto física como emocional é a principal consequência (...). Pelo lado racional é uma doença que maltrata muito, é injusta, ingrata. Agora, se eu for olhar pelo meu lado emocional, é a doença que tirou um pedaço dos meus sonhos (Isolda, M-CJ).

Senti muitas dores, sem falar, “ah eu tô sentindo dor, eu tô isso, tô aquilo”. Se eu sentasse incomodava, se eu deitasse incomodava, se eu andasse incomodava. (...).

De noite eu às vezes não conseguia dormir (...) a dor dobrava porque não tinha dormido, era uma agonia (Ulisses, H-FM).

Quando ele tá preocupado ele sente mais dores, ele reclama mais^(1.d.4). (...) É uma doença que a gente tem que ter um pouquinho de paciência^(3.e.2). (...) É preocupante, mas eu encaro normalmente. Sei que é um problema difícil, mas se ele se cuidar ele vai conseguir (Penélope, M-CJ).

No começo foi mais complicado. Tipo assim, não acostuma, não quer aceitar. Você fica meio pra baixo (...) depois eu fui convivendo (...) se eu for me entregar vai ser pior (...). É mais o cansaço, a fadiga que dá (Lancelote, H-FM).

O esforço físico é complicado. Às vezes eu vejo que ele quer fazer, ajudar, mas vai ser ruim pra ele (...). Tenho enxaqueca, tem dia que eu falo que não tenho nenhuma dor, e ele não, sempre (...). É complicada essa coisa da pessoa não precisar objetivamente (...), eu falo “minha cabeça tá doendo aqui ó”, e ele “onde que tá doendo?”, “dói tudo”, “tudo como?”. Não desejo pra ninguém (...). É difícil pra eu entender o tamanho da dor dele e isso influencia muito (...). Às vezes você pede pra pessoa fazer alguma coisa pequena, que naquele dado momento é grande pra ela (...). Pra mim, a principal implicação é a falta de um remédio “tomou passou”. Essa coisa da instabilidade que pra mim é o mais difícil de lidar (Guinevere, M-CJ).

Me dói muito ainda. Eu procuro me controlar, eu já consigo (...) mas tem dia que não dá pra aguentar (...). Eu não desejo que uma pessoa tenha, que é sofrido demais (...). Se fosse minha esposa eu carregaria ela no colo (...). sabendo que não

tem cura, eu ia sofrer muito junto. Eu vejo o sofrimento deles aqui em casa comigo^(1.d.2)(...). Eu trato as pessoas muito bem, mesmo quando eu tô com dor demais (Eros, H-FM).

É direto aquela luta né, tomando tramal, morfina (...). Vai trazendo aquele sofrimento pra dentro de casa. (...) Era muita crise. (...) Hoje ainda sente muita dor. Mas ele já, com as medicações que ele toma, ele consegue suportar mais (...). O que era antes fácil passa a se tornar quase impossível. Às vezes até lavar um copo (...). A consequência que traz a FM é triste, viu? (...). A vida dele mudou totalmente (Psiquê, M-CJ).

1.d.2 Relação com a família

Aspectos do relacionamento com a família foram comentados pelos participantes, contextualizando suas experiências e percepções acerca dos impactos da doença no âmbito familiar. Os entrevistados citaram realidades percebidas e/ou vivenciadas com diversos membros da família, sendo que essas não foram restritas à família nuclear (pai, mãe e filhos), mas também no sentido extensivo do termo, incluindo outras relações de parentesco envolvendo tanto a família do doente como de seu cônjuge. Identificaram-se situações variadas: mudança na intensidade/demonstração da preocupação com a doença ao longo do tempo, sugerindo que o doente não recebe o apoio que julga necessitar, descrevendo a família como já saturada de suas queixas; suposições referentes a desfechos diferenciados de sua realidade caso estivessem mais próximos às suas famílias; relatos específicos da relação com os filhos; opção por não revelar à família sua doença; percepção de apoio das famílias do doente e do seu cônjuge, bem como considerações sobre o sofrimento de seus familiares.

No início todo mundo ficou muito chocado e procuraram me ajudar muito (...), hoje eu não sinto tanta ajuda (...), senti assim um afastamento da própria família (...). Quantas vezes eu chorando de dor e não tem ninguém pra chegar, me ajudar, me dar uma palavra de conforto. Parece que já acostumaram: “não tem jeito mesmo” (Tristão, H-FM).

A família eu acho que saturou um pouco, que enjoou de tanto ouvir reclamação, de tanto... A mesma coisa, a mesma coisa todo dia, todo dia^(1.d.4) (Isolda, M-CJ).

A gente também não tem parentes aqui para tá dando um auxílio. Eu e a esposa sempre cuidando sozinhos e Deus das filhas. Aí junta desafios, dificuldades minha mesmo como homem, como pessoa, que todos nós temos problemas também particulares... (Bentinho, H-CJ).

Temos um filho adolescente (...), é uma convivência meio desastrosa (...). Ele passa a dizer que ela não quer fazer, mas não é, é por causa do problema dela, do cansaço do dia-a-dia que ela não faz (...). Então é um negócio triste, por causa disso, por ele não entender muito bem o que é isso^(1.c) e ela não ter disposição pra fazer as coisas que ele pede (Dirceu, H-CJ).

“Depois eles vão pensar até que eu tô inválido, inútil^(4.b)” (...), depois eu senti que fiz errado em não comunicar. Eles foi saber disso agora poucos dias. Eu falei pra eles que eu tinha descoberto o que me causava problema (...). Pra minha família foi muito fácil porque eu não reclamava muito^(1d). Quase sempre eu fazia as minhas obrigações (...). Eu não levei meu problema pra eles, por isso que eu fiquei assim, deprimido^(1.d.5) (Ulisses, H-FM).

Meus filhos procuram entender, se preocupam muito e ajuda no que é possível (...). Ele acha que se reclamar tudo pra mim vai me deixar meia preocupadinha, mas

naquilo que eu vejo que ele precisa de apoio eu tô aqui, tô do lado dele^(2.b) (...). Nem tudo, assim, a respeito da saúde dele ele fala^(4.b) (...) tenta evitar de me trazer maiores preocupações (Penélope, M-CJ).

Aí depois que eu descobri o que era, as pessoas ficaram, família, “ah, vou apoiar, não sei o quê”. Só que agora, elas nem acham que eu tenho mais nada, porque eu não reclamo mais de nada (...). Só de vez em quando... Ainda tem sintomas. Mas eu aprendi a conviver, eu falo, não vai ser um incomodozinho que vai me atrapalhar (Lancelote, H-FM).

A mãe e o irmão dele percebiam essa coisa, porque ele ficava muito nervoso, ficou preocupada com o tratamento. Os outros irmãos não percebem nada (...), vê a pessoa em pé, comendo, acha que a pessoa está bem^(1.b) (...). A minha família consegue perceber os problemas dele mais que a família dele (...) sei que faz falta pra ele (...). Meus filhos foram crescendo e sempre com essa dificuldade dele nunca estar bem (Guinevere, M-CJ).

Minha mãe sofre porque vê meu sofrimento (...). Eu tenho dois irmãos que se preocupam muito comigo e outros dois meio desligados (...). A família dela se preocupa demais comigo também (...). Então as famílias são envolvidas (...). Sempre me apoiaram (Eros, H-CJ).

É uma pessoa que eu amo e é meu marido^(2.a). Tenho certeza que sempre vai valer a pena (...). Ele tem o amor dos filhos, da esposa, isso aí conta muito. Até pra ele se sentir melhor, o psicológico dele (...). Tinha uma amiga que ela passou por isso e ela não teve apoio nenhum do marido^(4.c). Eu jamais teria coragem (...) se fosse qualquer outra enfermidade, seria sempre essa companheira^(2.b). E também não é

diferente com os filhos. Toda a atenção, tudo isso aí, tem da família (Psiquê, M-CJ).

1.d.3 Afastamento do trabalho ♂(Grupo H-FM) / Manutenção da atividade laboral ♀(Grupo M-FM)

Nesse estudo os relatos dos doentes com FM e de seus cônjuges mostraram impactos diferenciados na atividade laboral de homens e mulheres com a doença. As mulheres com FM continuaram desempenhando suas atividades laborais, apesar das limitações relatadas em função da doença. No entanto, todos os homens com FM participantes dessa pesquisa se afastaram do trabalho por longo tempo ou se aposentaram e, mesmo diante de melhora do quadro clínico e de oportunidades de tentar ingressar novamente em uma atividade profissional não o fizeram, alegando impossibilidade pela doença. Os extratos de falas dos Grupos 1 e 2 serão apresentados separadamente.

✓ Afastamento do trabalho ♂ (Grupo H-FM):

Fiquei mais de 6 anos encostado e... meus meninos eram pequenos ainda, um trabalhava e estudava aí veio a preocupação^(4.d). Nessa época, minha vida eu só ia de mal a pior (Ulisses, H-FM).

No serviço era um pouco pior, porque eu trabalhava muito sentado, incomodava (...). Me diagnosticou com Esclerose Múltipla (...) aí me aposentei, eu não, me aposentaram (...). Eu não queria parar, nem o médico que me acompanhava queria (...). Eu trabalhava numa empresa grande e por causa disso eles queriam me afastar (...). “Você vai lidar muito com engenheiro, eles não conseguem compreender. Eles acham que se você tá com isso, acabou e pronto e eles não veem muito o lado... humano.”Aí a solução foi aposentar (Lancelote, H-FM).

Depois que ele aposentou por invalidez, ele nunca teve um ânimo, uma coisa que movesse pra ele fazer alguma atividade (...). Aí eu falei “você pode ser reabilitado pelo INSS, se você tiver capacidade ainda, mesmo que pouca, você volta pra atividade laboral, regular, lícita”. Ele nunca teve essa vontade. E isso faz falta. Até falei pra fazer trabalho voluntário, ele nunca teve uma força pra fazer. Eu brinco que ele aposentou inclusive o cérebro, porque ele é muito inteligente (...). Eu fazia trabalhos acadêmicos pros outros (...) eu ensinei pra ele. Às vezes dizia que não dava, porque ficava muito tempo na mesma posição (...) falava que não podia assumir esse compromisso (...), hoje ele está bem e amanhã ele não está^(1.d.1). O irmão dele tinha comprado um caminhão, e eu disse pra ele dirigir até arrumar um motorista e ele disse “eu não aguento ficar muito tempo sentado dirigindo” (...). “Lancelote, você tem todos os sentidos, você enxerga, você tem braços, você tem a audição, você fala, o seu cérebro está funcionando perfeitamente (...) então, você pode fazer algo” (...). Eu cheguei a falar pra ele pra voltar a estudar, falei pra ele que assim ele poderia trabalhar comigo (...). “Você foi aposentado por invalidez naquela situação...”, foi muito rápido a aposentadoria dele, muito mesmo (...). Então, eu nunca senti essa vontade dele de retornar pra vida laboral, certinha, como todo mundo não. E ele é novo, vai fazer 50 anos. Levou um choque de aposentar por invalidez, mas não acordou (Guinevere, M-CJ).

Às vezes você pensa “Meu Deus, eu quero meu marido de volta. Quero vê-lo na atividade, saindo para trabalhar” (Psiquê, M-CJ).

Porque ele trabalhava armado e depois tinha que tomar algumas medicações muito fortes né, os médicos foram brincando de acertar e não acertavam. E aí teve que se afastar do emprego (...) e depois veio a aposentadoria (Isolda, M-CJ).

Ele era pedreiro, ele era carpinteiro, ele trabalhava em várias funções a qual hoje ele não pode fazer. Muitas vezes a gente passou até um pouquinho de dificuldade por isso, mas como eu disse, Deus nos deu força^(3.e), a gente tá pelejando (Penélope, M-CJ).

✓ *Manutenção da atividade laboral[♀] (Grupo M-FM)*

Em casa a gente fica deprimida. Tá doendo o corpo, quando chegar na rua a gente até esquece um pouquinho, por isso que eu num deixo de trabalhar. A doutora "ah, você quer ficar uns dias em casa?" (...), quando eu trabalho eu vejo pessoas, situações diferente, eu vejo problemas diferente, que o meu não é nada (Capitu, M-FM).

Mas se eu sentisse todas as dores que ela sente^(4.c), por tudo que ela reclama no dia-a-dia^(1.c.4), eu não trabalharia (...), seria um inútil, ficaria encostado aí pelos cantos. Tô falando por mim. E ela com tudo isso aí, ela não consegue parar um minuto sequer. Ela com tantas dores, com tanta dificuldade, ela está sempre fazendo alguma coisa (...), eu acho que é a força de vontade. A vontade dela é muito grande e a vontade de ter as coisas melhores, de vencer na vida (Dom Quixote, H-CJ).

Por exemplo, mesmo que ela tá em crise, ela num, ela num fica em casa, ela vai trabalhar. Mesmo sentindo dores e tal (Amaro, H-CJ).

1.d.4 Comportamento poliqueixoso do doente com FM

O comportamento queixoso do doente com FM foi destacado como desafiador no cotidiano de familiares e amigos. Alguns doentes optam por ocultar suas queixas buscando poupar as pessoas ao seu redor, o que acreditam favorecer a convivência.

Eu não era de reclamar pra falar nada, tô com dor, eu não, ficava quietinho (...).

Eu tava vendo uma mulher reclamar muito, eu falei “cê tem que aprender a conviver com seu pobrema, não carrega seu pobrema pros outro não. As pessoa vai fugir de você^(1.d.5). Vai te invitar, vai ser pior”. Assim do jeito que eu ficava lá todo mundo vinha a mim, cê tá entendendo, mas se eu despejasse ninguém ia querer falar comigo (Ulisses, H-FM).

Eu vou e se eu reclamar um pouquinho ela já acha ruim, entendeu? (Tristão, H-FM).

De repente, hoje ele pode pensar melhor “Ah não, agora eu entendo porque ela reclama de tanta dor” (Dorotéia, M-FM).

Eles acham que eu reclamo demais, que não sei o quê, “ah você fica reclamando demais”, não é nada disso, também não é assim não, sabe? (Capitu, M-FM).

A gente já começa a reclamar até automático. Quando eu percebi que eu tava reclamando muito eu falei: “epa, pera aí!” As dores são minhas, vô ficar incomodando todo mundo e eu devo ter incomodado muito, mas a partir momento que eu percebi eu parei (Amélia, M-FM).

Chego em casa e a mulher sempre reclamando. Quando é que isso vai passar?” (Dom Quixote, H-CJ).

A família eu acho que saturou um pouco, a família eu acho que enjoou de tanto ouvir reclamação^(1.d.2) (Isolda, M-CJ).

Invés de ela pedir a mim, ou mandar as filhas fazerem não, ela pega e faz, e depois fica reclamando de dores (Bentinho, H-CJ).

1.d.5 Participação social¹⁵ reduzida e sinais ou comportamentos depressivos do doente com FM

Foram identificadas situações diversas que remetem os participantes à descrição de um quadro depressivo associado a FM, sendo apontados a restrição da vida social do doente, produzida pela dificuldade de manutenção de amigos pela constância dos sintomas, e o perfil introspectivo dos entrevistados. Vale ressaltar que no presente estudo não foi realizada análise de prontuário para checagem da presença do diagnóstico de depressão como uma comorbidade à FM. Logo, segue abaixo trechos da percepção dos participantes sobre mudanças de humor do cônjuge ou trechos que citam profissionais que eles associam a um espectro depressivo, tal como o psiquiatra.

Aquela dor forte que você sente no corpo todo (...) é uma coisa que foi mais emocional (...). Acho que isso leva a gente a depressão o estado que a gente se encontra, as raiva que a gente passa, as situações (Capitu, M-FM).

Não é muito bom não, porque a gente perde o prazer nas coisas e não tem mais aquele vigor que tinha antes, não tem mais ânimo pra tá saindo (Marília, M-FM).

A FM, o que eu penso (...) uma somatória de coisas né... De dores, de emoções, do dia-a-dia de no stress (...). E às vezes a gente num se liga do que pode tá acontecendo com você e pode chegar um ponto (...) que aí começa a depressão (...), é um conjunto de coisas que aí no final o que você vai sentir é só dor, dor, dor...

Sem explicação, né (Amélia, M-FM).

¹⁵Segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, o componente de participação social representa a interação de um indivíduo na sociedade em situações de vida cultural, comportamental e social.

Eu não sei se é FM, se é depressão, tem hora que você quer ficar sozinha, tem hora que você quer ficar no seu canto, tem hora que você não está a fim de conversar. Tem hora que você quer conversar um pouco, desabafar um pouco, pra ver se você melhora um pouco (Dorotéia, M-FM).

Eu não era de reclamar, tô com dor, ficava quietinho. Cassava um jeito de sentar num lugar, ficava ali, desligado de tudo, não tinha contato, não gostava de conversar (...). Foi muito difícil, batia muito desânimo, não gostava muito de conversar nem de sair, às vezes eu ia pra igreja e não falava com ninguém^(1.d.5), incomodava viu (...). Eu cheguei a entrar numa depressão achando que tava com uma doença que não tinha solução pra mim, achando que eu ia morrer (Ulisses, H-FM).

Tem dia que eu fico nesse cantinho meu aqui eu não quero conversa com ninguém, sabe, eu me isolo mesmo. Tem dia que até meu celular eu desligo (...), a doutora que descobriu, falou que eu tinha que fazer acompanhamento psiquiátrico (Eros, H-FM).

Hoje, de tanto os médicos falarem comigo, a doutora falar (...) eu sou mais social. Teve um época, que nem sair de casa eu saía, nem pra igreja (...). Hoje eu consigo me associar com as pessoas, sair, ir pra reuniões toda semana. (...). Mesmo às vezes não aguentando, mesmo às vezes chorando^(1.d.7), precisa ir né, precisa ir (Tristão, H-FM).

Sou bem mais extrovertida que ele, e aí ele já não é tão extrovertido e ainda vive com dor, aí amizade corriqueira não é assim aquela pessoa que todo mundo quer o

tempo todo né (...) a doença ajuda muito no afastamento das pessoas (...), então o convívio assim, a família dele sou eu (Isolda, M-CJ).

Ele ficava debaixo da coberta, aquelas coisas da pessoa que está deprimida mesmo (...). Cobrava da família dele, pra ir mais na minha casa, chamá-lo pra sair, por conta dessa prostração, dessa coisa de ficar mesmo fechado, sem ânimo e sem vontade de fazer nada (...). E ele assim, durante esse período todo, ele teve umas crises de depressão consideradas, de não sair mesmo, de tudo ter obstáculos, mas ele não acredita nisso (...). Ele tinha muitos amigos mesmo e se distanciaram (...) ele voltou a jogar o futebol, voltou a conversar mais (...) agora você consegue falar com ele no celular, antes era indiferente. Porque antes ele não queria ser achado (Guinevere, M-CJ).

1.d.6 Ideação suicida ♂

Ao apresentar consequências da percepção de falta de compreensão das pessoas e as fragilidades que isso produz no doente, homens com FM relataram a possibilidade de ocorrência de situações de descontrole, sintomas depressivos e ideação suicida.

Olha eu cheguei pensar até na morte, se seria melhor. Eu pensava que eu tinha uma doença ruinha, incurável (Ulisses, H-FM).

Precisa de muita compreensão, de atitudes de outra pessoa e geralmente a pessoa não tem isso aí (...). E a pessoa passa a ficar deprimida, aí a pessoa fica mais isolada ainda^(1.d.5). Eu vou tirar minha vida? Eu tenho que conviver, porque eu não quero me suicidar, eu não quero (...). Então eu não sou a única pessoa^(3.e), então pra quê que eu vou me desesperar (Tristão, H-FM).

1.d.7 Vitimização, catastrofização, passividade frente à limitação e sentimento de pena[♂] (Grupo H-FM)

Observou-se que alguns relatos sugerem uma passividade e vitimização do doente frente a FM, colocando-se em algumas situações como refém da vontade divina ou vistos como dignos de pena. Apoiando-se nessas condutas um participante justificou porquê não realiza vontades/desejos da esposa, descreveu momentos em que ela expõe a não aceitação de sua doença, oscilando entre comportamentos de revolta e carinho. Foram identificados excertos de relatos de cônjuges dos doentes com de FM, ora desaprovando/desencorajando essas condutas ora descrevendo sentimentos de pena frente à doença. Destaca-se que o sentimento de pena foi citado: fazendo-se referência a vivências dos filhos e nas falas de mulheres cônjuges dos homens com FM, sendo que uma delas, curiosamente, compadece-se de um homem com FM, amigo da família, e não demonstra isso para com seu próprio esposo com FM. Foi uma subcategoria predominante no Grupo H-FM, sendo que apenas um cônjuge de uma mulher com FM fez referência a esse conteúdo em seus relatos acerca da convivência com a doença no sentido de repudiar essas situações.

Ela “Ah, eu num aceito mesmo não, essa doença maldita”. “Eu sei, mas eu sou tão vítima quanto você, o que eu posso fazer? Eu não tenho poder de autocura”. Muitas vezes mesmo ela já chorou abraçada e falava que não aceitava a doença. “Sim eu também não aceito, mas é um motivo de força maior, o quê que eu posso fazer?” (...). Mas hoje ainda ela é muito carinhosa comigo, se preocupa muito, mas portanto não aceita (...). Eu quero uma oportunidade, ir pra um lugar melhor (refere-se a cobrança da esposa para mudarem de bairro), mas por enquanto não tem essa condição ainda, mas Deus é dono da prata e do ouro. Eu não tenho nada, mas Ele tem tudo. Então a gente tem que, sei lá, dar tempo ao tempo, esperar as

coisas acontecerem. Se eu pudesse, já tinha saído dali há muitos anos, tinha lhedado uma casa que era melhor, condições melhor de viver, sei lá (Tristão, H-FM).

“Eu fiz pra você. Aí olha, eu fiz, mas quase não aguentando”, porque parece que precisa valorizar que é um homem doente, que não poderia estar fazendo aquilo, que ele é um super homem e está fazendo e isso me deixa um pouco mordida^(3.c.1)

(...). A família do amigo dele que também tem FM, ele foi almoçar na minha casa e ele tava contando eu fiquei, confesso que eu fiquei penalizada (...), a família diz que ele não tem nada, que aquilo é coisa da cabeça dele, porque olhando superficialmente ele é um homem perfeito^(1.b) com toda a saúde (...). A família cobra muito dele uma posição de homem da casa, de provedor mesmo^(4.d) (Isolda, M-CJ).

Quando eu chegava em casa (do trabalho) parecia que eu tava quebrado, que eu tinha carregado um caminhão de terra (Lancelote, H-FM).

... sempre a vítima, sempre reclamando^(1.d.4). Não dou mole, não deixo a pessoa se vitimizar. As pessoas doentes tendem a se colocar numa situação de vítima. São vítimas, mas tudo dentro de um patamar que é normal (...). Se não dá pra ir numa festa, não dá pra fazer uma reunião em casa porque está mais potencializada a dor^(1.d.5;1.d.8), a pessoa tá mal e precisa de repouso, um ambiente calmo, eu entendo.

Mas, tem momentos que a pessoa está se valendo daquela situação pra outras coisas. É aí eu não aceito. Eu convivo, estou do lado pra ajudar, sempre estive, mas às vezes menos em função do serviço, mas eu também tenho a minha vida (...).

É assim que eu lido com ele, “vítima não”, se não eu não ajudo, a pessoa fica cada vez mais prostrada. E se tem um pinguinho de chance dela melhorar, talvez num aspecto social, de conviver com a doença, eu vou estar empurrando mais ainda pro

buraco. Falam que eu sou coração de pedra. Não sei, de repente é preciso (...).

Ninguém gosta de ouvir verdade (Guinevere, M-CJ).

Porque doía muito, aquela dor dentro do osso que parece que ia cortar (Ulisses, H-FM).

A base de tudo é você compreender, tentar compreender, porque às vezes, por mais que você tente, você tem vontade de pegar, se eu pudesse pegar um pouco da dor, sabe? Pra você fica uns dias sem sentir dor (Psiquê, M-CJ).

E com os filhos não altera nada não... (...). Pelo menos eu acho que num sentem nada assim não, a não ser pena, aquele negócio de pena, né “Ah, meu Deus, mamãe, tá lá” (...). Continuo normal, não fico paparicando, “ah, tadinha” Ela num é coitadinha. Ela tem um problema que ela pode amenizar... (...). Eu acho que tem gente muito pior que ela por aí^(3.e), com problemas maiores, de saúde e que convive, porra, com a coisa (...) acho que num tem que ficar passando a mão, paparicando. Cê tem seu problema, tem. Se eu puder te ajudar, eu vou ajudar. Agora você sabe que existe, você tem que conviver com isso... (Amaro, H-CJ).

1.d.8 Impactos na participação social do cônjuge[♂] (Grupo H-FM)

Além de exporem a restrição social observada na rotina de seus maridos com FM e sua associação com comportamentos depressivos, mulheres do Grupo H-FM também relataram interferências em sua própria participação social, por vezes numa perspectiva de lamentação e, em alguns momentos, em certo tom de heroísmo. Foram identificados impactos na vida social do casal, descrição de um afastamento da família e círculo de relacionamento, por vezes restrito, à rede de convivência do cônjuge do doente.

Raramente a gente sai com outras pessoas né, como casal. Sinto muita falta disso (...). Eu sozinha tenho mais amigos do que nós como casal e a gente entende o porquê né, vive com dor^(1.d.4) (Isolda, M-CJ).

A vida social muda demais, antes a gente saía muito (...) a pessoa fala “Estou com dor, como é que eu vou ficar em um lugar? Vão achar que eu tô de cara feia, que tô chateado” (...). Às vezes, vou com os meus filhos (...) mas sempre fico naquela preocupação “Vamos embora logo porque seu pai tá sozinho”. Às vezes eu não vou pra não deixar ele sozinho porque eu não gosto disso. Mas pra mim não foi sacrifício. A pessoa com dor e ainda fica sozinho?! É terrível! (...). Eu preciso dele e ele precisa mais de mim, né?! (...). Foi uma mudança radical mesmo. Você deixar a sua vida social, às vezes, mas isso não me abala (Psiquê, M-CJ).

E teve uma época que o pessoal até falava que não ia chamar a gente pra fazer nada, porque chamavam e não ia (...). Abro mão de muitas coisas, abri e abro mão de muitas coisas em função disso (Guinevere, M-CJ).

1.d.9 Problemas de saúde do cônjuge[♂] (Grupo H-FM)

Participantes de ambos os grupos relataram problemas de saúde atuais ou já vivenciados pelo cônjuge. Chama a atenção a referência a sintomas psiquiátricos e a predominância desses relatos no Grupo H-FM, isto é, das mulheres cônjuges de fibromiálgicos.

Porque eu passei por um momento difícil de depressão, de síndrome do pânico e ele tava do meu lado (Psiquê, M-CJ).

Porque ela também tem problema de depressão tá (Eros, H-FM).

Agora que ela também tem muito problema de saúde, sabe? (Ulisses, H-FM).

Eu também tenho um monte de problema de saúde e ele me aceita do jeito que eu sou e eu aceito ele do jeito que ele está né (...), eu tenho pressão alta e tenho colesterol alto (Penélope, M-FM).

Ah, fica na dele, viajando lá no mundo dele. Às vezes você quer sair, você quer ir em algum lugar e tal, e a pessoa não quer nada porque eu estou, tem uma ponta de depressão nisso tudo também dele. Entendeu? (Capitu, M-FM).

E eu também tenho um problema de saúde meu é uma dor e o stress, cansaço, né uma dívida, é um aborrecimento com o filho, uma limitação, seja limitação financeira ou limitação como ser humano (Bentinho, H-FM).

Depois, eu tive, eu tive assim que nós casamos eu tive depressão mesmo eu tive uma depressão bem aguda, por isso o ganho de peso também, e a ponto de tentativa de suicídio duas vezes. Mas eu consegui, com a graça de Deus e a ajuda de alguns profissionais também, eu consegui sair (Isolda, M-CJ).

4.1.2 Eixo temático 2: modelo ideal de conjugalidade

2.a. Casamento

Os participantes descreveram o que pensam sobre casamento, sendo abaixo apresentados extratos de fala que apontam acordos, crenças, condutas e sentimentos que julgam ser necessários para a constituição e manutenção de um casamento. Ao falar sobre esse tema e, em alguns momentos também idealizar o que seria um bom companheiro, os participantes relataram exaustivamente que sempre há pontos de divergência entre um casal e os elementos recorrem para (re)estabelecer um equilíbrio frente a esses conflitos.

Eu casei principalmente para construir uma família (...) para ter aquela união... é para ter um companheirismo (...) tem que ter muito diálogo, participação dos dois

na vida dos filhos (...) mesmo com as brigas, né? Porque casal sempre briga, né? (Capitu, M-FM).

Casamento seria cumplicidade. Um cuidando do outro (...) cuidar juntos da família (...) tem afinidade, você quer viver junto e dividir aí momentos bons, dividir também tarefas. E seguir aí num único objetivo mútuo (...) tá construindo patrimônios (...). Igual eu já falei pra ela “a pessoa casa, tá mas ela não é obrigada a ser igual a outra não”. São corpos diferentes (...) é complicado, aí cada um tem que ceder um pouco (Bentinho, H-CJ).

Você morar junto, pela religião, não é correto (...). O cumprimento da lei de Deus e dos homens, o certo é o casamento (...). Eu acho que o casamento te dá um suporte de respeito (...), antes de olhar pra você a primeira coisa que vai olhar é a sua mão, “Ah não, é casada” (Dorotéia, M-FM).

Eu sei que eu não conseguiria viver sozinho (...). Muita compreensão, respeitar um ao outro (...). E estamos aí, fazendo dezessete anos nessa peleja toda. Um tendo que aguentar o outro! (Dom Quixote, H-CJ).

Todas nós mulheres sonhamos em ter uma vida tranquila, saudável, com a outra pessoa, um parceiro (...) tá passando pros seus filhos a educação (...) o casamento é uma coisa boa. (...) hoje casa aí ‘se não num der eu separo’. Não (...) porque casamento é isso aí, cê tem que amar (...). Tem que abrir mão de muitas coisas, tanto um quanto o outro pra poder dar certo (...). Tem que haver um entrosamento muito grande, tem que amar de verdade, porque se não, num dá certo (Amélia, M-FM).

É uma questão de você dar continuidade a sua família, às descendências (...) tentando o crescimento junto, constituir um lar (Amaro, H-CJ).

Todo mundo deveria casar e não ficar morando junto, o casamento que é abençoado por Deus (...) a pessoa tem que ter uma religião (...) tem que viver em família e ligado a Deus (...) tem que haver sinceridade (Marília, M-FM).

É uma coisa que é determinada por Deus, é puro (...) uma coisa eterna, até a morte (...). É uma vida a dois, que sempre tem problemas (...) é uma convivência muito difícil, mas não impossível (Dirceu, H-CJ).

Não tem casamento perfeito (...) o casamento tem altos e baixos. Mas a gente tem que procurar ceder em algumas coisas, tanto o homem como a mulher (...) uma coisa muito legal, de duas pessoas que se uniram ali diante de Deus (...) família, ela é o esteio da sociedade né, o casamento, filhos (Tristão, H-FM).

Além do companheirismo, cumplicidade (...) é uma vontade de Deus e uma união (Isolda, M-CJ).

Pela Bíblia o casamento é uma coisa fundamental, a pessoa não deve casar hoje e separar amanhã porque traz assim problema para a família, pros filhos (...) porque não pode ser desfeito (...) é muito sério, é coisa séria (Ulisses, H-FM).

Eu era bem mais jovem, eu pensava assim: vou casar, vou tentar, se não der certo eu me separo (...). Meu sonho era ter minha casa e meus filhos e a minha família (...) é um só que é pra toda vida (...) lutando, um entendendo o outro, a gente consegue (...) é bem difícil (Penélope, M-CJ).

Que a gente não consegue viver sozinho. Então você precisa ter... alguém pra te complementar (Lancelote, H-FM).

Sempre a gente falava em casar, mas tinha as preocupações com segurança (...) uma estabilidade financeira pra poder casar (...) é a forma de constitui a minha

família (...) é nos moldes do que o padre fala, até que a morte nos separe (Guinevere, M-CJ).

Um entende o outro, um compreende o outro. Tem as desavenças, mas a gente contorna (...) eu vivo pra minha família (...) é partilha (...) confiança um no outro (Eros, H-FM).

É uma constituição divina (...) é parceria, companheirismo (...) E o amor, claro, né? (...) Companheiro mesmo, pra todas as horas. Horas de alegria, horas difíceis, nós estamos sempre juntos (Psiquê, M-CJ).

2.b Bom companheiro/Boa companheira

Outro aspecto analisado nas entrevistas foi a descrição da representação do bom companheiro/boa companheira para os entrevistados. Solicitar tal caracterização aos participantes contribuiu para o aprofundamento acerca dos aspectos acima descritos relacionados ao casamento e dos elementos ligados à sua manutenção. Eles estão relacionados aos compromissos assumidos, às crenças do casal, aos comportamentos e sentimentos esperados nos momentos bons e ruins de uma relação conjugal, a exemplo do amor e da capacidade de respeitar e/ou ceder em situações de divergência.

Seria companheiro, gentil, principalmente um bom pai, bom esposo, carinhoso, que tem uma sensibilidade assim pra poder me enxergar (...) [enxergar] a dificuldade da companheira (...). Porque a mulher tem que tá ali junto^(4.c) (...) tanto é que eu não larguei o meu marido em nenhum momento. Eu tô com ele, né? (Capitu, M-FM).

A mulher tem que ser parceira, tem que ser batalhadora, tá junto. E vice-versa (Dorotéia, M-FM).

A pessoa tem que tá ali disponível pra outra, ajudar, cooperar (...) viver bem, ser feliz, amar o outro (Amélia, M-FM).

É a dedicação, é a atenção, respeito (...) a convivência cordial no dia-a-dia (...) sinceridade de cada um (...). Os compromissos que você tem, assumiu perante um ao outro (Amaro, H-CJ).

Primeira coisa, o amor (...) ele tem o dever de estar amando a sua esposa, compreendendo os pontos dela, a situação dela, está sempre disposto a ouvir (...) uma crítica sólida, construtiva (...). Aquele que está pronto a deixar sua opinião e aceitar uma opinião diferente (Dirceu, H-CJ).

É aquele que na medida do possível tá disposto a ouvir, a ajudar o seu cônjuge, se é uma pessoa que tem doença, limitações (...) às vezes também a gente precisa ceder numa coisa ou se adaptar (...) aquele que está ao lado da pessoa amada, em todo o momento da pessoa, momento triste, momento alegre (...). Tem que ser mãe, esposa, companheira, trabalhar fora, tem que ser uma super mulher^(4.c). Acho que a mulher maravilha tem que ser essa né, ela consegue fazer tanta coisa (...) e às vezes é tão incompreendida (...) a boa esposa precisa ser (...) uma boa companheira, compreensiva, carinhosa né, não querer o homem também só pra sexo (Tristão, H-FM).

Se a pessoa casou (...) os problema têm que ser dividido. Se eu tô com problema ela tem que me ajudar, nós tão junto uai (...), é como fosse uma pessoa só (...). Um conhecer o outro e respeitar e ter confiança no outro, entender um o outro (...) o casamento é eterno, que um respeite o outro e que tenha paciência (Ulisses, H-FM).

Aquele que procura te conhecer (...) procura te entender e que te dá a mão na hora boa e na hora ruim (...). É aquele que consegue ficar no lugar do outro (...) você estar junto ali, lado a lado (Isolda, M-CJ).

Um entender o outro. O diálogo principalmente. Que há as dificuldades há, mas se a gente conversar um entende o outro (...) cuidar da... principalmente da gente mesmo né, e...dos filhos (...) tratar a esposa bem, nos momentos bons e ruins (...) sempre falo ele é meu pai, meu marido, meu irmão é tudo aqui na terra (Penélope, M-CJ).

2.c Julgamento da própria relação conjugal: avaliação de si e do parceiro

Alguns participantes, além de expor o que pensam sobre casamento ou descrever um “bom companheiro”, também expuseram julgamentos sobre o(a) parceiro(a) ou uma autoavaliação durante esses tópicos abordados na entrevista.

Seria a pessoa que tem atenção e respeito à família. Dá atenção ao filho (...). Não deixar, assim, a conta só na mulher (...) ninguém é perfeito também né? [chora] Eu sei que, às vezes, é porque ele é desligado assim mesmo. Homem é assim mesmo [pausa] pelo que eu vejo não são todos os maridos dedicados ao casamento, são poucos os que eu vejo com esses amores, que cuida da mulher que tá passando mal, fica em cima (Marília, M-FM, chora).

E muitas das vezes o homem, devido ser homem, ele acha que ele sempre tá certo, eu acho que o direito é igual. Porque do jeito que a mulher trabalha, o homem trabalha (...). Ter mais diálogo os dois (...). Então o bom companheiro é aquele que sabe ouvir, sabe ser ouvido, sabe esperar, mas nenhuma das vezes... Isso não acontece (Dorotéia, M-FM).

Ela é uma boa esposa, uma grande companheira, jamais falei isso pra ela. Cuida muito bem do lar, está sempre ao lado, carinhosa (...) tenho que mudar muito pra chegar a ser um bom esposo (...) acabo sendo um pouco meio grosso, travado (...) depois que nós casamos, que as coisas ficou mais, que a responsabilidade cresceu mais (...). Eu acho que eu não dou essa atenção toda que ela precisa (...) ela me pede muito carinho, eu acabo deixando em falta (...). “Poxa, eu queria passear na beira da praia, poder pelo menos fazer isso, eu queria fazer aquilo outro” e eu falo, “Ah, qualquer hora a gente faz” (...) vou sempre empurrando (...). E eu não consigo porque eu tenho muito medo do dia de amanhã, de faltar dinheiro, de faltar dinheiro pras contas^(4.d), faltar coisas assim (Dom Quixote, H-CJ).

É a pessoa que respeita a opinião tá (...). Eu quero fazer esse curso, tá e ser respeitado (...) não é porque a pessoa é casada que a pessoa é prisioneira (...). Ah hoje eu não quero sair, eu trabalhei, quero ficar em casa deitadinho quietinho, é isso eu acho que é companheiro (Bentinho, H-CJ, ao citar diversos exemplos de sua esposa contrários às condutas descritas como de um “bom companheiro”).

Geralmente eu não ouvia muito, hoje eu ouço mais (...). Mas eu penso que eu tenho mais defeito do que ela. Um mal esposo eu não sou, tenho ciência que um não. Acho que ela só queria que eu saísse mais com ela (...) por enquanto eu não posso fazer, mas eu gostaria de melhorar pelo menos uns 50% pra poder fazer essas coisas todinhas que ela quer, gostaria, que eu fizesse né e não posso fazer^(1.d.7) (Tristão, H-FM).

Tem homens que acham que boa esposa é aquela maravilhosamente linda que gasta milhões, mas que tá sempre linda e cheirosa pra ele. Mas a boa esposa é aquela que dá o que o marido precisa, que se põe no lugar dele, como a parceria e

que valoriza ele (...). Porque não adianta ser uma boa dona de casa^(3.c.1), ter a casa brilhando, mas não compreende-lo, viver em pé de guerra ou, como eu por exemplo, que sou caprichosa, que sou aquilo, mas que no momento, o que o meu marido quer, por exemplo o sexo^(3.b.1), eu não, eu travo e não aceito. Talvez eu não tenha sido, não esteja sendo uma boa esposa. Então é por isso que eu acho que é relativo (Isolda, M-CJ).

Carinhoso, atencioso (...). Olha tem tantas qualidades na minha esposa, sabe, ela tem mais qualidade do que defeito. O que eu pedir pra ela fazer pra mim ela faz, ela me dá muita atenção. Porque ela se preocupa comigo, se fosse outra, tava nem aí, sabe. Graças à Deus eu tenho uma esposa maravilhosa, compreensiva (...). A gente vive muito bem, graças a Deus, ela cuida de mim como se fosse um filho^(4.c) (...) (Eros, H-FM).

É aquele que realmente compreende, que te entende e que se coloca no seu lugar seja qual for a situação (...) sempre juntos, caminhar na mesma direção (...) todos os momentos (...). A gente não pode dizer que tudo é um mar de rosas, eu tenho meus defeitos né, ele tem os dele. Mas as qualidades prevalecem (...). No ponto de vista financeiro, no caso de saúde (...) é ta junto (...) porque quando existe o amor, existe o companheirismo. Se não houvesse amor da minha parte por ele, aí eu teria desistido. Você pode ter certeza. Quer dizer, como eu tenho convicção do amor que eu tenho por ele, e do amor que ele tem por mim, e que se fosse ao contrário ele estaria fazendo da mesma forma, disso eu tenho certeza, então isso que me faz ver que vai valer a pena. Sempre (Psiquê, M-CJ).

4.1.3 Eixo temático 3: impactos da FM na dinâmica conjugal

3.a A relação conjugal

Os participantes descreveram sua relação conjugal considerando impactos da FM e convivência cotidiana com seus sintomas, sendo que ora o fizeram de forma mais branda, ora de forma mais enfática. A doença foi apontada como um fator que pode configurar uma fonte de conflito, apesar de alguns participantes também pontuarem outros fatores que atuam como desestabilizadores de seu relacionamento.

3.a.1 Interferências da FM no cotidiano conjugal

Foram descritas situações que descrevem interferências da FM no cotidiano conjugal. Para alguns participantes a convivência com a doença dificulta a sustentação das características que atribuem a um bom companheiro. Nessas reflexões, foram citados processos de desentendimentos relacionados à doença e sua relação com variáveis da personalidade do doente e tipos de conduta desencadeados. Também foram identificadas situações de decepção para com o parceiro e seu relacionamento conjugal.

Você não consegue ser aquele companheiro nota dez. Por mais que você tente (...) eu sinto dor, a gente muda de repente, é agressiva às vezes (...) fico arrependida depois e ele fica entristecido comigo, claro (...) interfere sim e muito, infelizmente (Capitu, M-FM).

Com a FM as diferenças já de antes se intensificaram muito mais a ponto de ficar impossível a convivência, o diálogo (...) a pessoa tá refém de dor, tá privado do sono, tá nervosa, às vezes tá sob efeito de remédio, tá ansiosa querendo ser curada (Bentinho, H-CJ).

A gente tem um pouquinho de desavença porque às vezes ele não entende a doença^(1.c.4) (...) ela interfere muito, muito, porque ela é imprevisível^{1.b}, a mesma

hora que você tá bem, você já não tá (...). Tem hora assim, que eu começo a transpirar, suar e eu me transformo (Dorotéia, M-FM).

Eu acho que acaba interferindo (...). Aí quando eu chego e ela tá reclamando “Ai mô, eu tô com dor aqui, tô com dor ali, eu tô com dor lá, eu to com isso”. Aí, eu esqueço tudo (...). Acaba atrapalhando. É por isso que eu acho que eu tenho que mudar completamente. Pra que isso não venha atrapalhar muito (Dom Quixote, H-CJ).

Às vezes acontecem coisas, deixo passar, não brigo, mas fica dentro no coração, abafado. A gente vai falar e já começa a chorar (...) a gente não tem mais aquela força que a gente tinha, não está mais disponível no relacionamento como deveria estar, dificulta muito (...) ter aquele suporte como esposa, aquela atenção que deveria ter, não tem mais aquele ânimo como tinha antes (Marília, M-FM).

Não é uma convivência boa por causa desse problema, é triste (...) não é que vai deixá-la debilitada, mas ela fica resguardada de algumas coisas pra poder fazer (...). Essa vida pós-doença foi desgastante, para nós e para nosso filho (Dirceu, H-CJ).

Infelizmente eu não posso sair muito com ela e isso irrita ela^(1.d.8) (...). Quantas vezes eu já passei mal em cima da moto, quase caí, quase morri já (...). Às vezes ela quer sair pra lugar longe e eu não posso ir e ela não entende. Às vezes nem mesmo de ônibus eu posso ir (...). Você está passando mal na sua casa é diferente de você estar na casa de alguém e sem poder, sei lá, às vezes, gritar^(1.d.7) (...). E quando às vezes eu vou buscar ela, é muito longe, se eu reclamar^(1.d.4) um pouquinho ela já acha ruim (...) o baculejo da moto né, me machuca, aí às vezes (...) a dor aumentou e eu tenho que ficar quietinho (...). A FM pode dificultar ser um bom companheiro com certeza.

Porque a pessoa, ela fica limitada. Eu gostaria de melhorar ao menos uns 50 %, assim eu ia ficar mais feliz, dar mais felicidade a minha esposa, poder sair com ela mais pra outros lugares, porque infelizmente eu não posso fazer isso né^(1.d.7) (Tristão, H-FM).

E quando você conhece uma pessoa, faz planos (...), boa parte dos meus planos foram frustrados, interrompidos, ou não vou realizá-los (...). Interfere muito. Se eu pudesse ter um gênio dentro do meu casamento, meu primeiro desejo seria que essa doença nunca tivesse existido (...) ela me privou, nos, não vou ser egoísta, nos privou de muita coisa. Vamos ser bem sincero, ninguém quer uma atribuição tão, como eu posso dizer, tão árdua. Ninguém quer. O que eu queria, um marido que me protegesse, que fosse, não que ele não seja, mas assim, o super bem da casa, o macho da casa. Eu casei pra ser a dondoca, e não ser o macho, o provedor da casa^(4.d) (Isolda, M-CJ).

Para interferir no casal vai depender. Tem gente que como eu tô te falando (...) que ele não conseguiria viver com uma doença dessa (...). Não é porque eu tô sentindo dor que eu vou ser ignorante com você, tá. Então, eu sei separar as coisas (Eros, H-FM).

Às vezes, a pessoa está sentindo tanta dor, tanta dor, que sem perceber, muda. O seu temperamento muda. Vem o estresse, vem o nervosismo. Isso, com certeza, tem certas fases que acontece. Então, a pessoa estando dessa forma, não tem como ser amável. Não tem como ser companheiro. Aí que tem que entrar a outra parte, o companheirismo da outra parte. Porque, realmente, é difícil uma pessoa estar sentindo dor e estar sorrindo o tempo todo e tudo são flores (Psiquê, M-CJ).

Afetou mais na medida em que aquelas atividades que faz parte de um relacionamento, de sair, o rol de amigos, de festinhas, essas coisas que precisa, diminuíram^(1.d.5;1.d.8) (...). Você vai em algum churrasco, as pessoas ficam te perguntando “está acontecendo alguma coisa? Vocês brigaram?” Não tem coisa pior (...). E tudo isso afeta, porque a gente não fica bem sabe. Ele percebe que não é mais como antigamente, que sempre tem uma dor, uma coisa (...). Porque como ele não faz, “nada”, é difícil (...) como você vai conversar com uma pessoa que você não se sente atraída pelo assunto dela e nem ela pelo seu? A pessoa tá fora do trabalho^(1.d.3), os assuntos não tem ligação, não tem um processo de diálogo (...). Com essas coisas dos meus filhos (futebol, nataçãõ) ajudou muito na convivência, porque a gente passou a estar mais juntos, tendo um diálogo sem ser aquela cobrança (...) fez com que a gente se aproximasse (Guinevere, M-CJ).

3.a.2 Interferências da FM minimizadas ou consideradas positivas

Por outro lado, alguns casais procuraram relatar os impactos da doença ressaltando que, em geral, ela não consiste em uma fonte importante de conflitos em seu relacionamento. Alguns extratos da presente subcategoria são de casais cujos relatos de experiência também formaram o conteúdo inicial da categoria a, *Interferências da FM*. Tal variabilidade de sentimentos, vivências e enfrentamentos cotidianos sinalizam a complexidade da análise dos impactos da doença na vida conjugal. Os excertos que compõe essa subcategoria descreveram ainda comportamentos e atividades que apresentam perspectivas de superação dos conflitos conjugais relacionados à doença e alternativas que colaboram na manutenção do casamento. Foram sublinhados trechos relacionados a

afirmações e comportamentos descritos frente aos desafios da convivência com a doença claramente ligados à ideia de casamento.

Meu marido é uma pessoa muito compreensiva. Algumas vezes podia até ser que atrapalhasse um pouquinho, mas nunca foi nada assim grave (Amélia, M-FM).

Na fase de crise pode até ser que haja um conflito. Ela chega de noite, 'tá doendo', dentro do que posso fazer pra ajudar, eu faço. Fora isso, eu deixo ela lá... Quieta, no lugar dela (Amaro, H-CJ).

Olha, tirando o sexo não mudou nada^(3.b.1). O carinho continua o mesmo, tanto de mim pra ela como dela pra mim. Hoje eu vejo ela mais uma mãezona^(4.c) pra mim, certo, se preocupa demais comigo (Eros, H-FM).

A pessoa tem que estar muito estruturada pra suportar tudo isso (...). E eu gostava muito de uma coisa que ele fazia (...) sinto muita falta do tempero dele (...) bate às vezes aquele desespero. (...) Como muitas vezes você ouve "Ah, não sei como que você aguenta", "Eu aguento, ele é meu marido". Eu conheci ele bom, cheio de saúde. E vou estar com ele até... Até o fim da vida. Entendeu? Com FM, sem FM (Psiquê, M-CJ).

Ficava quieto, às vezes eles até me perguntavam, aconteceu alguma coisa? (...). Então, que eu me lembro lá em casa, nunca tivemos assim, problema, assim, conjugal de briga não (...). Para a doença interferir aí depende da pessoa né, paciência da pessoa (...). Tem pessoa que qualquer dorzinha que tem entra em pânico, quer brigar (Ulisses, H-FM).

Antes ele era saudável, não sentia essas dores horróricas (...) podia fazer qualquer coisa em questão de trabalho, aí no passar do tempo que ele veio ter esse problema, as coisas dificultou um pouco, teve época difícil da nossa vida (...) eu

nunca botei isso como um problema na minha vida conjugal (...) eu também tenho um monte de problemas de saúde^(1.d.9) e ele me aceita do jeito que eu sou e eu aceito ele do jeito que ele está (...). Eu acho que, por mais difícil que é essa doença, acho que não impede a convivência a dois não (...). Que é uma enfermidade né, não escolhe, chegou cê tem que cuidar (...). É um cuidando do outro, entendeu? (...) Não temos outra escolha (...) se a gente tá junto é pra um cuidar do outro né? (Penélope, M-CJ).

A presença dela... ela me ajudou muito. No começo ela começou a correr atrás... de algum tratamento, de médico (...) ela sempre tava comigo (...). O nosso relacionamento, acho que, se mudou por causa da doença, acho que foi pra melhor (...) acho que une mais, né. A pessoa que tá com você quer te ajudar. Tipo assim, ela tava mais perto de mim, ela via, ouvia mais as minhas queixas (...). Se a gente tava um pouco afastado, eu acho que até ajudou a aproximar (...) Tem gente que não aceita (...). Depende muito do casal, depende muito da pessoa. Eu acho que no meu caso interferiu mais pra unir, que a minha esposa, ela procurou me ajudar (Lancelote, H-FM).

Eu convivo e não faço disso nenhum obstáculo não (...). “O seu casamento é igual a antes?”. “Não é. E nunca vai ser”. “De 0 a 100, todos esses problemas de saúde influenciaram quanto?” “Uns 30%”. “O seu casamento acabou?” “Não”. E a gente não separou não, porque às vezes o casamento acaba e as pessoas ficam vivendo no mesmo teto (...) é um processo de amadurecimento. Tanto é que eu já falei pra ele que a gente tem que voltar a fazer atividades juntos (...) como quando a gente namorava, no início do casamento sem filhos (...) se não vai ficar difícil (...) por um período a gente deixou de fazer, quer seja por causa da doença, quer

seja por causa dos filhos, quer seja por causa das atividades de trabalho, enfim (Guinevere, M-CJ).

3.a.3 Relatos de outros fatores que afetam a relação conjugal

A FM não foi apontada como único elemento desestabilizador da relação conjugal, sendo que ao longo dos relatos dos participantes também foram citadas dificuldades e desafios pré-existentes ou paralelos à convivência com a doença. Elas estiveram relacionadas a aspectos da personalidade que foram intensificados com a doença, ao local de moradia do casal e ao uso de drogas.

O desejo dela é sair dali... a gente mora num bairro muito violento. Se eu pudesse, já tinha saído dali há muitos anos, tinha lhe dado uma casa que era melhor, condições melhor de viver (Tristão, H-FM).

O meu marido é uma pessoa ótima, tirando essas duas coisas que eu coloquei, esses dois vícios (alcoolismo e tabagismo) (Amélia, M-FM).

Queria acrescentar, ele é usuário de maconha. É uma coisa que me chateia, a gente vai falando e a pessoa sempre acha que tá certa (Capitu, M-FM).

Assim é difícil falar porque a esposa sempre foi um pouco nervosa, sempre já teve assim uma pré-disposição, não sei se é porque trabalha à noite, mas sempre foi muito nervosa. Então é... piorou com a FM porque aí ficou mais nervosa (Bentinho, H-CJ).

3.b. Aspecto sexual

Nessa categoria, alguns participantes relataram brevemente e, por vezes, com reservas, os impactos na vida sexual. Ela reuniu descrições do que pensam sobre o sexo no

contexto do casamento, como a doença interfere nesse fator e apresentou a dimensão dos impactos de acordo com o grupo em questão (se o doente é homem ou mulher).

3.b.1 Interferências da FM na vida sexual

Os casais reconheceram a importância do sexo no casamento, muitas vezes apontando-o como um dever conjugal. No entanto, foi destacado seu aspecto mais periférico do que central, ao passo em que apresentaram as dificuldades vivenciadas na vida sexual em decorrência dos sintomas. Nessas descrições foi argumentado que o casamento não se resume a sexo, de forma que a redução da frequência do ato sexual por si só não afeta ou desfaz o casamento.

A vida sexual não é tudo, mas é importante na vida do casal (...) a reclamação de dores a gente fica “como é que eu vou namorar assim né”, afeta tudo (Bentinho, H-CJ).

Senti muitas dores, fiquei meio desanimada, meio distante do sexo (...) ficava chateada porque ele não acreditava^(1.b), aí a noite vinha querendo se aproximar e eu já não aceitava (Capitu, M-FM).

No... aspecto sexual né, às vezes poderia estar com dor e tal, podia até atrapalhar um pouquinho (Amélia, M-FM).

Às vezes eu queria ter relação e ela dizia: “Ah... não, hoje eu tô isso, tô aquilo.” Só nesse ponto aí teve alguma interferência, mas o restante não (Amaro, H-CJ).

No início, a minha vida conjugal era bem ativa, completamente diferente de agora (...) eu devido a eu tomar muita medicação, a vontade sexual diminui (...). Mas eu

acho que parte também muito dos dois, um tem que... Eu sou mais carinhosa. E ele já não gosta muito de carinho. Então se eu vou fazer carinho “Ah, num quer não?”, então eu deixo. Aí eu passei a ignorar, ele passou a reclamar, (...) um dia com a minha mãe, falou que eu sou uma ótima dona de casa^(4.c), só que eu tava deixando ele de lado (Dorotéia, M-FM).

Ah mudou muito (...) porque a estrutura num dá, então às vezes você vai ter relação e não pode, ela não está preparada, os ossos não estão mais assim, flexíveis. E cada vez parece que tá ficando pior (...) mexeu um pouquinho, esse negócio na vida conjugal, na relação. Eu sinto que se não tivesse relação pra ela seria bem melhor (...). Na realidade eu nem tô... às vezes eu deixo passar muito tempo... porque acho que dá pra gente viver um pouco sem isso né (risos)... então, mexeu muito nesse sentido (Dirceu, H-CJ).

Antes a gente leva uma vida de casal normal (...). Não é que... eu não tenho vontade. Eu, do jeito que eu tô, nem vontade de fazer sexo eu tenho (...) porque eu vivo com dor constantemente, certo? Quando eu tô um pouquinho aliviado eu procuro estar relaxado (...) antes era uma vida normal, uma vida sexual ativa, hoje não. Hoje, vou ser muito sincero, que o quadril me atrapalha demais (...) posição, pra mim é difícil demais (...) mas mesmo assim, graças a Deus a gente contorna muito bem a situação. Quanto tem, quando dá... (Eros, H-FM).

A questão sexual, você tem uma vida sexual ativa, muda tudo. Porque você sabe que a pessoa sente muita dor né?! Então, eu nunca forço nada. É bem muito diferente hoje em dia (Psiquê, M-CJ).

Depois da FM percebi no esforço físico. Sempre após a gente fazer sexo, não só sexo, qualquer esforço a mais ele fica com dores, e se potencializa (Guinevere, M-CJ).

3.b.2 Interferência de outros fatores na vida sexual do casal além da doença

Participantes apontaram questões não ligadas à doença que avaliam interferir na frequência e no desejo pelo ato sexual tais como a idade, o tempo de relacionamento, o nascimento dos filhos e problemas familiares.

Às vezes tem aquele dia que você num tá realmente com disposição e tal né, até porque ai vai passando uma fase que cê num tá mais jovenzinha né (Amélia, M-FM).

Também ele tá com cinquenta anos, se bem que isso não significa, tem de setenta que tá ativo né? (Dorotéia, M-FM).

A frequência diminui, mas também pela quantidade de tempo né. Mas a qualidade acho que continua igual. Acho que atrapalhou mais a chegada dos filhos do que a doença (Lancelote, H-FM).

Tudo é um conjunto de coisas (...). Eu já fui mais amorosa, romântica (...) quando a gente é mais novo, tudo é maravilha, não tem tantas preocupações. Quando ele iniciou esse processo dessa doença, eu estava numa fase de uma atenção muito grande para os meus dois filhos e depois o meu pai faleceu, o dele faleceu, a minha mãe veio mora comigo e ele também doente, então era uma carga muito grande^(3.d). Então eu acho assim, o nosso relacionamento não é que esfriou, mas eu passei a ser muito racional (...) eu é que tenho que segurar o 'tchan' (...). De repente esse lado conjugal também foi se amadurecendo de maneira que, sexo faz falta? Faz.

Mas eu vivo sem. Então às vezes eu prefiro conversar com a pessoa do que ter uma relação sexual (Guinevere, M-CJ).

3.b.3 Relato de compreensão do cônjuge frente à redução da frequência do ato sexual ♂

No grupo H-FM, houveram relatos de compreensão do cônjuge frente às mudanças ocorridas na vida sexual do casal, relativização do que sugerem que outras pessoas consideram como deveres do casamento, e também como uma mudança difícil de ser tolerada no contexto conjugal.

Sou muito racional, tem coisas que me faz falta, mas eu convivo perfeitamente com a vida (...) não tenho essa assim “ah porque casamento tem que ter sexo” (...) não sei se é porque a mulher aceita mais as coisas, é mais compreensiva^(4.c), não tem tanta necessidade de ficar se afirmando perante a sociedade (...) eu sou muito tranquila nesse aspecto, conviver com a pessoa doente sem estar cobrando nada, deveres do casamento (Guinevere, M-CJ).

Então é uma coisa que não... quando acontece tudo bem (...) e ela é muito compreensiva nisso (...). A gente fica ali conversando... (Eros, H-FM).

Eu tenho uma cabeça boa pra isso. Eu sei que é uma coisa que se num dá, num dá. A gente tem que compreender. Então é esperar, esperar uma melhora, né?! Às vezes ele fala, “Hum, ah..., não vai dar”. Não tem problema, a gente espera, uma hora ele vai estar melhor. Coisas que você também às vezes escuta “Ah, eu não sei como é que...”. Aguento. Isso tudo ó, vai da cabeça. Quem manda é a mente (Psiquê, M-CJ).

3.b.4 “Necessidade sexual” do homem e referência a relacionamentos extraconjugais

A referência ao possível favorecimento de relacionamentos extraconjugais foi descrita por algumas mulheres que declararam redução parcial ou completa do ato sexual em seu casamento. Elas também sugeriram que a necessidade sexual do homem é diferenciada e está relacionada à afirmação de sua masculinidade.

Homem é assim se você ficar negando ele já fica injuriado, né? Namorado já fica, imagina casado, ele falava pra mim “eu tenho uma mulher e não tenho”, aí eu na minha ignorância, no meu desespero, falava “ah então vai procurar uma mulher” (Capitu, M-FM).

Eu vejo assim que é mais por coisa biológica, principalmente pra homem, essa coisa de afirmação e tal (...). Mais jovem, eu achava que se não tivesse relação sexual com o meu marido 3, 4 vezes na semana, ele teria uma amante, hoje eu não penso nada disso. Pra mim é um processo de amadurecimento, porque eu posso ficar semanas, um mês, que não isso não passa na minha cabeça e olha que eu fico fora de casa, ele pode fazer e acontecer (Guinevere, M-CJ).

3.b.5 Sexo como um dever conjugal: desdobramentos de seu “descumprimento” ♂

Apesar dos relatos que afirmam que sexo é um aspecto importante dentro do casamento mas o último não se limita ao primeiro, alguns participantes sinalizaram de modo mais veemente que se trata, de fato, de uma obrigação conjugal. Mulheres do Grupo H-FM apresentaram relatos vinculados a processos de culpa ou autorresponsabilização pela mudança na vida sexual do casal. Isso ocorreu mesmo quando a mulher

contextualizou a redução da frequência do ato sexual apresentando fatores principalmente relacionados ao seu cônjuge.

... no momento, o que o meu marido quer, por exemplo o sexo, eu não, eu travo e não aceito. Talvez eu não tenha sido, não esteja sendo uma boa esposa^(2.c) (Isolda, M-CJ).

Às vezes ele quer ter mais frequência de relação sexual, mas diante de um conjunto de coisas, ele também não tem tanta vontade. Ele quer, mas... a pessoa querer fazer algo, mas não tem estímulo. Aí eu poderia pensar, o estímulo sou eu que não estímulo, pode ser... De repente se eu tivesse uma reação assim que deixasse transparecer que eu também tivesse com vontade, talvez essa reação... mas pra mim tanto faz, é quase como se tanto faz. Eu prefiro às vezes conversar, porque eu não acho que ter relação sexual seja tão necessário (Guinevere, M-CJ).

O tema “sexo” foi abordado com ênfase por um homem do grupo H-FM. Desse modo, para finalizar essa categoria, apresenta-se alguns de seus extratos, que assim como os anteriormente apresentados, também tratam de mudanças relacionadas à vida sexual, expõe ideias gerais relacionadas ao sexo no casamento e de forma essa questão é mais intensa para o homem. No entanto, a exposição detalhada que esse participante fez da questão permitiu identificar que considera o sexo como algo natural, instintivo, próprio do casamento, uma obrigação conjugal e, assim sendo, não entende porquê a esposa se recusa a fazê-lo. Deixa claro que teria um comportamento oposto ao da esposa “*cumpriria meu dever*” e, mesmo com dor intensa, declara sua disposição para suportá-la mesmo que ela demandasse o ato sexual todos os dias. Frente à recusa da esposa a contatos íntimos/afetivos, apresenta hipóteses para algo que não vê explicação. Afasta a doença como possibilidade explicativa e sugere que pode estar relacionado a uma “resposta” da

esposa frente a não realização de suas vontades (viagens, passeios que não faz também pela dor e fadiga) e a insatisfação com o local em que moram^(3.a.3).

Durante muito tempo ela não tem feito sexo comigo né, e isso... lógico que eu sou um homem, eu sou macho. O homem, sei lá, tem essa questão de negócio de sexo e não sei o quê (...). Lógico que a gente casa não é só pra fazer sexo, envolve um monte de coisa antes do sexo (...). Não sei se homem tem mais necessidade de sexo que a mulher (...) é uma coisa que seu corpo pede (...). A gente brinca junto, ri junto né, vai pra igreja junto. É muito bacana, só tá faltando o sexo pra... pra complementar mesmo nosso casamento (...). Eu sou casado, tenho uma esposa, uma mulher, mas não posso usufruir do corpo dela (...). Mas foi até pior já. Teve uma época que eu não podia nem tocar no corpo dela, fazer carinho. Hoje já faço isso, já toco, mas ela tem uma... ela parece que tem um, sei lá, um bloqueio (...) eu de maneira nenhuma vou negar ela sexo (...). Já falei com a doutora que às vezes o sexo me machuca, mas eu gosto de fazer, estou nem aí não. Às vezes o pênis dói demais, dá fisgada, entendeu? Uma vez no ato sexual, aí ela foi virar assim e... nossa foi horrível. Só que eu não falei nada, fiquei quietinho. Parecia que o meu pênis ia rancar assim, de tanta dor¹⁶. Aí fui segurando firme, né, até o final (...) para ejacular, muitas vezes ao invés de sentir prazer eu sinto dor. Mas eu não falo nada pra ela. Às vezes, mistura ali um certo prazer com a dor. Aí, mas a dor sobressai. Realmente não é fácil não, é horrível. Mas nem por isso eu vou deixar de fazer sexo. Se ela quiser fazer comigo todo dia, mesmo com muita dor eu vou fazer (...). Mesmo não tendo uma casa bonita né, moro lá no terceiro andar da minha

¹⁶Chama-se dispareunia a sensação de dor nos órgãos genitais durante ou logo após as relações sexuais. Embora seja muito mais comum em mulheres, a dispareunia também pode afetar os homens. A dor pode ter diversos graus, indo de um leve desconforto até uma dor intensa. Não se conhece a causa, mas pode ser em razão da sensibilidade de dor aumentada.

mãe lá, numa espécie de uma kitnete (...) a gente mora num bairro muito violento (...). Mas realmente ela tem me maltratado fazendo isso aí, não fazendo sexo comigo e às vezes ela quer fazer coisas que eu não consigo fazer, tipo de viajar, ir não sei pra onde (...) eu acho que ela tem sido dura comigo (...). Eu tenho certeza que não é por causa da doença que ela não tem feito sexo comigo (Tristão, H-FM). Isso rendeu a ele 3 anos sem sexo (Isolda, M-FM; refere-se a um momento em que quase se separam, em que Isolda passou a desconfiar que Tristão fingiu uma melhora importante da doença na época do namoro e decisão pelo casamento – ver categoria 3.f).

3.c. Distribuição de tarefas referentes à manutenção do lar

Outra categoria identificada no processo de convivência do casal com a doença está relacionada à distribuição de tarefas referentes à manutenção do lar. Essa sessão reúne relatos de como ocorre a dinâmica de participação de membros da família, em especial, do marido e da mulher, nas atividades da casa que, conforme pode ser verificado no Apêndice C, foram assim caracterizadas para o presente estudo: tarefas domésticas; cuidados com filhos; compras da casa; pagamentos, dando ainda liberdade para os participantes refletirem sobre outras demandas de sua rotina doméstica e familiar.

3.c.1 Atribuições do lar: responsabilidade da mulher, opção do homem

Nos parágrafos a seguir está descrito um panorama da distribuição de tarefas em ambos os grupos, destacando-se aspectos comuns, mas também particularidades. Optou-se por não fragmentar os extratos de falas em diversas subcategorias para favorecer que o

leitor compreenda o aspecto multifacetado das diferentes configurações de divisão de tarefas de manutenção do lar apresentadas nas experiências relatadas por cada participante.

Homens de ambos os grupos sugeriram que a divisão equilibrada de tarefas deve ocorrer em qualquer lar, mesmo descrevendo sua ínfima participação nessas atividades e até mesmo declarando que o envolvimento de homens nessas atividades não afeta a sua masculinidade. O aumento da participação nas tarefas domésticas dos homens casados com mulheres com FM por vezes foi descrito como uma necessidade frente à doença. No entanto, identificou-se paralelamente que, na maioria dos relatos, mesmo quando colaboram nessas funções, os homens as descrevem como se fossem, de fato, uma atribuição feminina ou como se estivessem fazendo um esforço diferenciado, algo fora do padrão, supervalorizando sua participação em algumas tarefas que não consideram como obrigação do homem da casa (nos extratos foram sublinhadas palavras ou trechos específicos que sinalizam essa tendência).

No contexto geral de tarefas que envolvem a manutenção de um lar, a participação masculina atual ou a referência a tarefas que antes eram realizadas por alguns homens agora doentes, compreendeu a execução de atividades como: retirar o lixo, pagar contas, cuidados com os filhos, adiantar ou colaborar na manutenção da limpeza/organização da casa e a realização de atividades que envolvem pegar peso. Alguns participantes, tanto homens quanto mulheres, declararam ainda que os homens não as realizam em caráter regular, isto é, o fazem quando é necessário, quando gostam de determinada tarefa ou quando “se animam” a fazer. Em alguns momentos os participantes, também sugerem que a maneira de se realizar, a frequência considerada ideal ou a melhor qualidade da limpeza ocorre quando a tarefa é realizada pela mulher (palavras ou trechos relativos a esses conteúdos também foram sublinhados).

Os horários de trabalho foram apontados como um dos elementos determinantes da divisão de tarefas entre os casais. Como se pode observar a seguir, mesmo trabalhando fora de casa, no geral as mulheres de ambos os grupos continuaram acumulando tarefas e aos poucos algumas solicitaram a colaboração do marido e dos filhos. Mas, em diferentes gradações, identificou-se uma predominância do acúmulo de funções realizadas pelas mulheres da casa (entrevistadas, suas mães ou filhas). No entanto, tal situação de acúmulo nem sempre é identificada pelos participantes, apesar da riqueza de exemplos que sugerem essa constatação.

As mulheres do grupo M-FM descrevem a redução de sua participação principalmente nas tarefas que requerem maior esforço físico, as quais passaram a ser também e/ou somente realizadas por seu marido ou pessoa contratada. Destaca-se que uma participante associou a colaboração do marido com seu melhor entendimento sobre a doença. No entanto, algumas mulheres descreveram divisões não equânimes, sendo que mesmo diante de seu adoecimento o marido praticamente não colabora nas tarefas.

Já as mulheres do H-FM, ao passo em que acumularam tarefas do lar, da família e a jornada de trabalho, relataram a necessidade ou a pertinência de seus maridos também colaborarem no contexto do lar, questionando sua sobrecarga, considerando ainda que eles estavam afastados do trabalho ou aposentados. E, mesmo experimentando padrões diferentes de divisões de tarefas, tentando solicitar maior participação de seu marido, uma das mulheres ainda se mostra refém de concepções tradicionais como a crença de que uma esposa é malvista se seu marido está com uma roupa amarrotada^(4.d). Já outras participantes do grupo H-FM relataram deixar a total critério do marido a escolha de participar ou não da realização de tarefas, dentro de suas possibilidades em função do adoecimento, destacando ainda o que elas ou os próprios cônjuges avaliam se tratar de tarefas próprias da

responsabilidade do homem ou da mulher, seguindo o padrão que inspirou o título dessa subcategoria “*Atribuições do lar: responsabilidade da mulher, opção do homem*”.

✓ Grupo M-FM

Antes era mais eu que fazia tudo. Ele trabalhava fora, aí depois eu fui deixando um pouquinho de lado, ele foi tomando mais consciência da doença, antes não (...). Aí ele ajuda, nas coisas que me exige mais esforço e me causa mais dores, não tenho o que questionar (...). Não todo dia né? Porque ele também trabalha fora, mas ele faz (Capitu, M-FM);

Na questão da tarefa eu sempre ajudei em casa, independente de trabalhar fora ou não e cobro das minhas filhas também ajudar (...) eu não tenho obrigação de fazer almoço porque eu sou o homem da casa (Bentinho, H-CJ).

Lá em casa não tem muita divisão (...) eu tendo a responsabilidade de tudo, eu que tenho que ter a iniciativa (...) só no serviço de casa que sempre ajudou (...) E o resto sou eu que faço, com dificuldade, mas faço (...). Acho que o marido tem que assumir toda a responsabilidade na casa. Não deixar, assim, a conta só na mulher (...) ninguém é perfeito também né? (Marília, M-FM).

Eu sempre fui uma pessoa que ajudei (...) eu não vou deixar de ser homem porque eu tô lavando vasilha ou limpando uma casa (...) só que depois, então já foi uma coisa mais de necessidade devido à doença (...). Se ela não tem condições de fazer um serviço pesado, então quem vai fazer? Tem que ser eu, então é eu que tenho que conviver com essa doença, mas não é bom não (...) foi triste, por que ela sempre trabalhou fora (...) e aí, às vezes eu tinha que chegar e eu é que tinha que limpar a

casa, porque ela não tinha condições de pegar um balde de água e levar pra limpar um determinado cômodo da casa, então era eu (Dirceu, H-CJ).

E as tarefas de casa eu tenho uma pessoa que me ajuda, até porque é difícil (...) às vezes tem algumas limitações, por exemplo, se eu vou fazer uma faxina, aí dói muito (...) cansa muito e porque eu sempre trabalhei muito. Supermercado, coisas que envolve assim de fazer rua, essas coisas, né, de comércio, ele que faz, entendeu? (...). Se precisar, ele colabora também (Amélia, M-FM).

Financeiramente a gente sempre dividiu as coisas (...). Eu sempre procurei ajudar, tarefa de casa eu faço (...). Mesmo ela não tando em crise eu sempre faço as atividade de pegar peso (...). Tá todo mundo vivendo no mesmo ambiente. Todo mundo tem que manter (Amaro, H-CJ).

No início me ajudava um pouco mais porque eu trabalhava fora (...). Pagar ele me dá o dinheiro. Quem resolve tudo sou eu, da cueca dele à construção da casa. Só quando não tô aguentando (...) tem dia que dá na telha dele e ele faz café, lava vasilha (...) poderia ser um pouco mais dividido (...). Principalmente quando os dois trabalham. Ele fala pra mim que eu não tenho patrão, então eu trabalho a hora que eu quero, mas não é assim (...). Igual, fez uma encomenda, eu tenho que entregar (...). Hoje assim, ele tava trabalhando (...) quando ele tá cansado, igual ele tá assim, eu até entendo (...) mas quando ele fica um pouco mais em casa ele também não se preocupa em ajudar.(Dorotéia, M-FM).

Isso aí sempre fica nas costas dela. Ela faz e eu desfaço, isso irrita ela. Não faço às vezes, não é porque eu quero, eu acho que já tá no sangue, na alma (...). O homem tem por obrigação fazer tudo que a mulher faz. Eu fazia, depois que nós casamos

que eu fui relaxando (...) ela me cobra e ela tem toda a razão... (Dom Quixote, H-CJ).

✓ Grupo H-FM

Ela faz, ela limpa a casa muito bem, a Isolda é muito caprichosa. Eu procuro também ajudar (...), simplesmente só superficialmente, eu não consigo fazer realmente como manda, mas eu faço né. Levo o lixo pra fora, isso é uma obrigação minha, mas tem vez que eu não consigo (...). Mas eu vou fazendo devagarinho lá, limpo o fogão também (...) passo uma vassourinha (...) às vezes até dou uma limpezinha básica no banheiro (...). E ela me agradece muito (...). Eu pego lá o sapatinho dela e guardo. Eu gosto de fazer isso aí, pra agradar (...) e também porque eu gosto. Eu não faço por obrigação (...). Então eu procuro ajudá-la com as tarefas diárias que é bom pra mim também, pra minha cabeça (...). Eu faço, toda vez que eu faço é com muita dor (...). Se é aquela dor atroz mesmo, não adianta que eu não consigo fazer (...) só fico deitado e desesperado de dor^(1.d.7). Também tenho muita fadiga muscular e é horrível isso (Tristão, H-FM).

Antigamente era mais ele que mantinha a casa, que provia a casa e eu mais a tarefa do lar^(4.d). (...) Voltei né, a trabalhar fora, logo que a gente descobriu o problema, e aí sempre a função da casa realmente era minha (...). Aí eu chegava e ainda tinha que fazer tudo, tudo! (...). Pensei: “tem alguma coisa errada, porque se eu preciso sair e trabalhar 8 horas por dia, então alguém vai ter que fazer uma parte aí” (...). Graças à doutora ele... ela falou pra ele “não, você pode pegar um pano, limpar uma casa... você é uma pessoa doente, mas você não é um inválido” (...). Aí falei: “O dia que você não tiver aguentando eu não vou forçar porque você

não é empregado dessa casa”. Mas alguma coisa, arrumar a caminha (...) você pode lavar uma louça que eu deixar na pia (...) não precisa talvez passar pano na casa toda, mas pelo menos passar uma vassourinha nos lugares assim que tá mais sujinho e tal” (...) mas tá e eu também não vou reclamar que ele não puxou os móveis.. Então ele tem se envolvido na questão (...). Mas ele fala quando eu chego: “eu fiz isso pra você, eu lavei tudo pra você”. Eu falo “não, você não fez pra mim, você fez pra nós.. Porque se você não fizesse eu teria que fazer. Mas eu faria pra os dois, porque os dois sujaram os copos, os dois sujaram a casa, usaram o banheiro”(…). Encena mesmo “nossa fiz quase não aguentando, nó, eu não sei como é que eu vou fazer pra dormir” eu falei assim: “não fizesse, deixa sujo”. Porque quando eu vou limpar a casa eu tiro tudo do lugar, eu tô cheia de dores nas costas, mas eu tenho que fazer, não tenho? “Minhas costas ficam doendo, toda vez que eu for limpar a casa eu vou ter que falar pra você que eu estou com as costas doendo? Não, porque vai encher o saco^(1.d.1)”(…). Se ele sair com uma camisa, se ele pegar uma camisa lá de qualquer jeito eu faço ele voltar e falo assim: “não você tem mulher em casa rapaz, não faça isso”^(4.d) (Isolda, M-CJ).

As conta de casa, assim, cada um faz sua parte, os filho ajuda. Agora os trabalho de casa fica com ela que não trabalha mais fora (...). Quando ela trabalhava, a gente dividiu o trabalho de casa pra eles [os filhos] (...). Mas quem fazia esse tipo de escala era ela sabe? “eu vou chegar cansada e se não tiver nada feito vocês vão apanhar” (...). Tudo que eu tinha de fazer normalmente sem reclamação porque ela também trabalhava na época (...). Eu sempre dei conta das minha obrigação, levava pra escola, ajudava ela quando tava em casa, limpava a casa, fazia até

comida e a tarde pra quando ela chegasse não precisasse fazer, eu tava em casa à toa mesmo (Ulisses, H-FM).

Cuidar da casa sempre eu que cuido. Às vezes, quando ele não tá passando mal, ele faz almoço (...) às vezes ele me ajuda (...). Ele nunca deixou eu participar dessas coisa de água, luz, telefone é tudo ele ou os meninos. (...) eu acho que não tem necessidade dele ajudar dentro de casa mais do que isso não (...). Quando eles eram pequenos ele me ajudava mais (...) mas ele ainda é muito prestativo em casa, em relação a manter as coisa organizadas (...). Eu acho que a obrigação da casa quando o casal trabalha fora né, é um ajudando o outro, mas quando o marido gosta (...). E eu não sou de cobrar nada dele nessa parte. Eu sei que não é obrigação dele (...). Quando eu tenho médico, que eu saio aí deixo alguma coisa assim, tipo louça, um almocinho pra adiantar ele sempre faz, mas não que eu peça ele pra fazer. Ele faz porque ele gosta de fazer (Penélope, M-CJ).

A gente tinha uma empregada. Quando eu aposentei, ela continuou trabalhando. Passei a cuidar dos meninos. E até hoje, eu que fico em casa, eu que pago as contas, o que tiver que fazer no supermercado, a escola dos meninos. Quanto às tarefas domésticas, geralmente a minha sogra, quando ela tá em casa ela que faz a comida. Quando ela não tá, a minha esposa de manhã deixa alguma coisa já encaminhada e eu praticamente esquento a comida, ou faço mais alguma coisinha que precisa fazer. E ela, no final de semana, ela bota as roupas pra lavar. A gente divide um pouquinho as coisas (Lancelote, H-FM).

Sempre a questão de pagar conta ficou por conta dele, ele que vai ao banco (...) as tarefas de casa, agora que ele tem feito alguma coisa porque antes ele não fazia nada (...). Lavar vasilha, varrer, era raro, agora como eu fico mais fora ele tem me

ajudado mais (...). Ele aposentou e não tem outra atividade (...) se a minha mãe não está na minha casa, eu deixo a comida pronta, ele que arranja a comida pros meninos e, às vezes, lava as vasilhas, mas às vezes. Mas via de regra, ele está no computador, lendo jornal (...). E agora o que ele tem ajudado mais é por conta dos filhos, ele é o “motorista” dos filhos. Atribuições do lar ele sempre fala que isso não é papel de homem, é uma coisa dele, então, eu não poderia te dizer que é da doença, porque isso é dele. Quando tem alguém fazendo ele anima a fazer. Só que aí ele fica animado, mas daí não pode pegar peso, aí limita (...). Mas melhorou viu, porque agora eu tenho me corrigido. Não dava nada pra ele fazer porque ele tem esse problema, às vezes a gente demora a perceber isso (...) agora tenho deixado as coisas mais pra ele fazer. Igual, ontem ele tava mal, mas teve que fazer a comida, fazer assim, arrumar pra dar aos meninos (Guinevere. M-CJ).

Mas eu ajudava, limpava. Antes a gente dividia as tarefas, quando os filhos eram menores. Então eu aprendi a cozinhar, pois não sabia, certo. Eu hoje eu não faço nada devido à minha situação (...). Então tem dia que eu quase não tô sentindo dor, se eu ver a pia suja eu vou lá lavo (...). Aí a nossa filha, no sábado que ela não trabalha né, aí ela vem e ajuda a mãe (...). Meu filho ajuda, se pedir ele ajuda também, tá. Mas, nisso aí elas não pedem nada a ele não, mas se a mãe chegar lá, “lava a louça lá da pia”, ele lava. Ele que vai pagar as contas certo, esse negócio a gente joga na mão dele (Eros, H-FM).

No dia que eu vejo que ele está melhor, ele lava uma vasilha. Mas assim, deixo ele bem à vontade (...). Determinadas tarefas dele como homem da casa, às vezes ele não consegue. Mas eu não vejo problema. Exemplo, eu, na verdade, sempre tive esse papel com as contas da casa, de separar e tal, dele pegar e vai lá e paga.

Hoje, tem dia que ele não aguenta. Então eu resolvo isso também (...). A gente trabalhando fora ele sempre foi de me ajudar muito, de chegar, ir para o fogão. Dentro das limitações dele ele sempre me ajuda... junta o lixo. E às vezes eu falo “Não fica se abaixando”, mas ele não aguenta, ele tem que fazer, então eu deixo ele fazer. Mas a gente consegue se sair bem nessas divisões aí (Psiquê, M-CJ).

3.c.2 Impaciência para aguardar a ajuda para a realização das tarefas do lar⁹ **(Grupo M-FM)**

Alguns excertos sugerem que, ao solicitarem ajuda e não obterem o retorno esperado, as participantes preferem realizar as tarefas em vez de pedir colaboração, o que, muitas vezes, tem como consequência queixas posteriores de dor.

Eu dou bronca para não varrer, mas tem horas que eu não posso porque estou atarefado, mas eu acho que tem coisas que pode esperar! Às vezes dá um rompante nela, sai varrendo, arrasta móveis, aí depois fica reclamando de dor^(1.d.4), aí eu falo ‘pô não pode esperar um dia a mais porque hoje eu não posso?’ (Bentinho, H-CJ).
Eu peço a ele ‘Mô, você tira lá de cima o cocô (do cachorro) pra mim’. Ele tira o cocô e deixa na pá num cantinho. Aí eu fico pra morrer porque custa pegar e pôr na sacola? Então tem hora que às vezes eu nem peço. Prefiro ir lá e fazer (Dorotéia, M-FM).

E não tenho esse costume de tá pedindo, mandando eles fazerem, eu sempre tive aquele jeito de eu mesma fazer as minhas coisas, não ficar dependendo de ninguém, pedindo e falando as coisas. Então é isso, eu acho que é por isso. Eu já criei aquela independência de muitos anos de solteira, e casei e continuei com a mesma rotina, não mudou nada (Marília, M-FM).

3.d. Indícios de sobrecarga e/ou esgotamento do cônjuge

Essa categoria engloba extratos de fala que sugerem um conjunto de desafios vivenciados por um cônjuge de uma pessoa com FM e, especificamente, parece revelar uma sensação de sobrecarga frente às demandas do lar e da família, conflitos conjugais e falta de conhecimento sobre a doença. Outro ponto identificado foi a percepção dos cônjuges do doente sobre a ausência de reconhecimento frente a seus esforços para lidar com a FM, o que também parece corroborar possíveis vivências de processos de sobrecarga/esgotamento. Foi descrito que esse fator e a ocorrência de conflitos diversos acabam favorecendo comportamentos que sugerem indiferença frente à dor e podem, eventualmente, inibir novas tentativas de colaboração por parte do cônjuge. Também foram incluídos relatos sobre contextos dos processos de esgotamento dos cônjuges que, muitas vezes, dificultam seu autocuidado.

Junta cobranças da sociedade, da família, obrigações que o pai, o marido tem, falta de diálogo, junta a falta de conhecimento sobre a FM (...) se dividir para o trabalho, ajudar em casa porque ela não tá fazendo, também não podemos pagar uma pessoa. Será que nada que faço tá bom? (...). “Você tem um jeito de fazer, eu tenho o meu, o importante é que está sendo feito”. Ai a gente já tá é chateado, fica até menos sensível a doença, não compreende também a parceira. Não porque não queira ou porque seja ruim, a gente fica limitado, muitas obrigações (...). Fui lá querendo acompanhar no tratamento, ela tá brigando, não tá reconhecendo, não fui mais (...). Como marido eu também preciso de um tempo para mim (...) deixo de cuidar de mim pra cuidar delas, mas tem horas que eu não posso fazer isso, que tenho que estar em primeiro lugar. E às vezes, a pessoa não entende isso. Acha que a gente tem que tá ali o tempo todo, é o tempo todo ela (Bentinho, H-CJ).

“Meu Deus, será que eu vou ter um descanso com a saúde dessa mulher?” (...). “Poxa vida! Tudo que eu faço é só pra cuidar da sua saúde?” (...). Tava até conversando com ela (...) que a partir do ano que vem, esse ano, que eu ia esquecer um pouco isso (trabalho) e ia cuidar mais de mim. E eu tendo tempo de cuidar de mim com toda a certeza vou ter tempo pra cuidar dela também (Dom Quixote, H-CJ).

Ele nunca pode nada, nunca pode (...). Eu até pouco tempo tinha bem mais paciência, corria mais atrás (...) movi céus e terra pra conseguir chegar no diretor que é a coisa mais difícil, e consegui (...). Mas teve um dia (...) e isso eu já estava com uns 70 quilos e eu casei com 53 (...) a doutora que tava cuidando dele olhou dentro dos meus olhos e falou: “não tem cura, você vai ter que conviver com isso. Você tem que viver sua vida também, você não tá vivendo” (...) “você precisa também cuidar de você” (...). E eu podia até estar vendo, mas não tava prestando atenção (...). Eu dava remédio na mão, quando tinha que ir ao médico eu sempre tomava a iniciativa (...) aí eu percebi que eu tava fazendo mal e não bem pra ele. Aí eu chorei muito (...) aí eu tomei uma decisão muito repentina e ele sentiu (Isolda, M-CJ).

Ele fala pra mim que eu não sou muito carinhosa. É o meu jeito (...). Já fui mais carinhosa, mas também é porque depois de certo ponto da relação, da convivência, você passa por tantas coisas. Esse período de 2003, foi muito chato, cansativo, eu nova, com os meus meninos pequenos, e tudo eu, eu, eu. E, às vezes, você olha pra pessoa que está do seu lado, que poderia fazer algo mais sabe (...). Eu não gosto de falar que eu canso, porque se eu cansar eu vou ficar estagnada, então, eu sempre tenho que ter alguma coisa mais pra me mover, é a esperança o que move a gente,

os sonhos (...) pra mulher a carga é muito grande^(4.c), e se eu adoço, quem é que vai cuidar de todos^(4.c)?(...).Então é difícil, essa parte do compreender é só mesmo no processo de convivência. Num momento você fica achando e de repente cai a ficha e você diz “não, pode deixar que eu mesma faço” (Guinevere, M-CJ).

Às vezes tem dia que ele tá melhor e eu não tô bem, ele faz. Dentro do que ele pode fazer, ele faz. Eu não tenho esse problema. Seria muito importante isso num casal que isso acontecesse. Porque às vezes a sobrecarga fica muito grande só em cima da mulher^(4.c). A mulher que tem que fazer tudo (Psiquê, M-CJ).

3.e. Vivências com a doença ou com o doente com FM

Ao longo da descrição das vivências cotidianas relacionadas à doença emergiram as principais estratégias de enfrentamento adotadas pelos doentes com FM. São elas: manter-se ativo; aspectos referentes à religiosidade; saber que não é o único que sofre com a doença; entender a doença como algo que não foi escolhido; aprender a conviver com os sintomas e reduzir as fontes de estresse; ter um animal de estimação..

Assim como os doentes com FM, alguns cônjuges também citaram aspectos ligados à sua religiosidade como um eixo de enfrentamento da convivência com o fibromiálgico, além do entendimento da doença como algo que não foi escolhido. Foram exclusivamente citadas por cônjuges as seguintes condutas: paciência; a capacidade de se colocar no lugar do outro; limitar conteúdos do diálogo com o doente; por fim, rever ou comportar-se de forma diferente frente ao que expõe como “obrigação”.

3.e.1 Estratégias de enfrentamento do doente com FM

- ✓ Manter-se ativo

Isso pra mim já é uma terapia, você sair, né? Tô vendo coisa, tô vendo pessoa. Vai ficar dentro de casa, deprimida? (...). Tá doendo o corpo, quando chegar na rua a gente até esquece um pouquinho, por isso que eu num deixo de trabalhar... (Capitu, M-FM).

Eu tenho essa doença eu faço com dificuldade, mas eu faço (...). Ainda que você tenha essa doença que te machuca e te maltrata, seja homem ou seja mulher, a pessoa precisa fazer alguma coisa. Porque senão a pessoa vai ficar, vai se definhar (Tristão, H-FM).

O que eu passei a falar comigo mesmo: não, eu posso, tá... posso amanhecer cansado que eu vou levantar e vou fazer minhas atividades, não importa (Lancelote, H-FM).

✓ Aspectos referentes à religiosidade

Mas com a ajuda de Deus tudo vai ficando melhor (Marília, M-FM).

Eu tenho meu Deus e confio nele e quando ele achar por bem, ele pode me curar (...). Eu consigo superar isso por causa de Deus, se não eu não sei o que teria sido da minha vida já (...). Nosso Deus é a pessoa que mais nos entende, a fundo mesmo (...). A pessoa tem que procurar, com a ajuda de Deus, a suprir essas deficiências de uma maneira ou de outra, se não a pessoa vai deixar de viver, a pessoa vai querer cometer o suicídio^(1.d.6), se matar entendeu? (Tristão, H-FM).

Eu creio que eu vou ser curado, certo, porque eu sirvo a um Deus vivo. Então, pra medicina é impossível, mas pra Deus... Meu principal suporte é Deus (Eros, H-FM).

✓ Saber que não é o único que sofre com a doença e entender a doença como algo que não foi escolhido

Tem mais pessoas que sofrem com essa doença. Então eu tenho que fazer o que?

Me conformar e lutar né? Lutar cada dia contra isso (Tristão, H-FM).

- ✓ Aprender a conviver com os sintomas e reduzir as fontes de estresse

As dores não me atrapalham mais não, já aprendi a conviver. Eu tô aqui, tá formigando minha mão, mas eu esqueço, eu tento esquecer (Lancelote, H-FM).

A pessoa tem que ter equilíbrio, a pessoa não pode ficar num extremo nem em outro. Então a pessoa vai se suprir bem, a pessoa não vai ser perfeita e vai conseguir ir levando a vida né, levando a vida devagarinho, mas com... enfim, com equilíbrio (Tristão, H-FM).

Não vou ficar botando isso na minha cabeça que eu tô doente (...) porque daqui a pouco eu vou viver só em função disso. Não. Vou levar a minha vida normal, entendeu? É uma coisa que me atrapalha, mas também que num me inutiliza (...).

Posso fazer minhas coisas do dia-a-dia, né com as limitações, mas dá fazer. Hoje minhas dores tão controláveis (...) porque eu mudei minha maneira de ser (...) eu sei separar aquilo que eu devo absorver e aquilo eu não devo. Trabalhava muito, diminuí bastante, num tem mais aquele stress. Num deixo as coisas interferirem muito. Vi que o que eu preciso é ter qualidade de vida mesmo e pronto, ser feliz. Hoje eu penso mais em mim (Amélia, M-FM).

- ✓ Ter um animal de estimação

E graças a Deus a gente tem uma cachorrinha que tem sido a minha alegria durante esse tempo todinho (Tristão, H-FM).

3.e.2 Estratégias de enfrentamento dos cônjuges

- ✓ Paciência e religião

Paciência entre a família e também com a pessoa diretamente. É primordial (Isolda, M-CJ).

É complicado realmente é tem que ter muita paciência... (Dom Quixote, H-CJ).

Tem que ter muita paciência, se apegar com Deus, sabe? (Bentinho, H-CJ).

“Meu Deus, o que eu posso fazer para ajudar?”. Eu, no meu caso, eu orava. Eu ia e orava como faço até hoje (...). Deus me dá a mansidão, dá a paciência, tudo que for necessário pra gente conviver (...) eu me agarro muito em Deus, na minha fé. A fé que eu tenho e saber que nós temos os recursos para usar. Aquilo que não tiver no alcance do homem, eu creio que é onde vai entrar a mão de Deus pra fazer. Então é o que me sustenta (Psiquê, M-CJ).

Eu creio em Deus, e é nisso aí que eu lido (Guinevere, M-CJ).

- ✓ A capacidade de se colocar no lugar do outro

Também até tento imaginar eu no lugar dela, entende, pra ter paciência (Bentinho, H-CJ).

- ✓ Entender a doença como algo que não foi escolhido

Que é uma enfermidade né, não escolhe, chegou cê tem que cuidar (Penélope, M-CJ).

- ✓ Limitar conteúdos do diálogo com o doente

Quando eu tenho algum problema sério eu nem falo com ela. Qualquer coisa assim, ela entra em pânico aí já piora a saúde dela (Dom Quixote, H-CJ).

Às vezes eu fui porque eu desconfiei que tinha coisa errada sabe. Eu trabalhava aqui e morava lá na divisa de Minas, quando eu cheguei em casa ela estava com os dois meninos internados no hospital, mas não me falou e eu já tinha ligado pra lá.

Ai ela falou “está tudo bem você pode ficar tranquilo aí e vem no dia que você tem que vir mesmo. Não se preocupa” (Ulisses, HFM).

- ✓ Rever ou comportar-se de forma diferente frente ao que expõe como “obrigação”
Tem coisas que eu não posso com elas, então procuro conviver da melhor forma possível (...) eu falo “se eu morrer hoje, amanhã faz dois dias e a vida continua”, eu estou vivendo dessa forma, faço sem ter essa carga em cima de mim, sozinha, e assim, diminuindo minhas responsabilidades, porque agora os meus filhos já estão grandes, não têm autonomia porque não são mais velhos, mas já sabem o que é certo e o que é errado, sabem comer sozinhos, fazer as coisas sozinhos, ou seja, não vão morrer nem de fome, nem de dor porque sabem falar. O meu marido é a mesma coisa. Então eu tô assim, porque antes eu não podia me dar ao luxo de “não vou fazer comida”^(4.d), eu tinha que deixar tudo acertado, eu tenho que pensar nele, neles, agora não. Se eu morrer hoje, a vida vai continuar e eles vão resolver (Guinevere, M-CJ).

No entanto, apesar dessas estratégias acima citadas, um dos cônjuges relatou sua percepção de que, por vezes, não dispõem de elementos suficientes para lidar com essa situação.

O diálogo é impossível devido ao nervosismo. A gente procura tá tentando compreender, tentando ajudar, mas a gente fica perdido, essa é a verdade, tá, dá até desespero, dá vontade até de sumir, largar tudo e sumir, porque a gente não sabe como lidar (Bentinho, H-CJ).

3.f. Separação/conflito conjugal

O tema separação surgiu de forma recorrente e espontânea em muitos relatos. Alguns apenas emitiram opiniões a esse respeito e outros informaram que já viveram períodos de separação temporária ou já pensaram em fazê-lo de modo definitivo.

Os participantes, ao contextualizarem o período de separação conjugal ou iminência em fazê-lo, novamente pautaram-se em suas concepções acerca do campo representacional da conjugalidade e, por vezes, também de gênero. Ressalta-se ainda que tal conteúdo apresentou notável teor religioso e moral. Identificou-se a doença e o uso de drogas como os principais fatores citados para além das divergências e conflitos cotidianos que precipitaram esses momentos. Foi observado em muitos relatos e com clareza, que os papéis de pai e mãe, bem como as obrigações a eles vinculadas, aparecem como fator primordial na decisão pela superação dos conflitos e manutenção da união conjugal (alguns trechos foram sublinhados). A falta de suporte de um parente próximo também foi citada^(3.a.3).

Assim como o homem deveria ser amoroso para com a mulher, a mulher teria que ser amorosa^(2.b). Só que os valores hoje estão diferentes. Por isso você vê hoje tantos casamentos sendo desfeitos, não tem aquela união. Só que ele esquece que separação também vai levar muitas coisas junto, filhos (Dirceu, H-CJ).

Ano passado que a gente se separou, porque assim eu já faço tudo sozinha mesmo, eu tenho meu salário, por que que eu preciso... Eu queria um companheiro... uma família...^(2.a;2.c) (...). Devido a esses desacordos, a gente tava brigando muito. Mas eu acredito até que muito dos meus problemas de saúde é devido ao meu relacionamento, entendeu? Muito estresse, muita coisa em si, que foi desencadeando, depois que eu passei um estresse muito grande que a gente se separou, esse negócio dele insistir nessa maconha... eu tentando mostra para ele

que ele tava errado e ele não aceitava. Mas logo voltamos, não tínhamos 3 meses separado (...). Então a gente convive hoje em dia, sobrevive, tá junto, mas ao mesmo tempo tá afastado (...). Eu falei com ele "ó se eu tivesse um parente meu aqui próximo, eu não estaria mais com você" (...). Porque eu teria um suporte. Tanto é que eu voltei mais pra ele por causa das minhas filhas (...). Não tô dizendo que eu tô certa e ele tá errado, ambos né? (...). A relação vai desgastando mesmo (...) as mulheres de antigamente (...) de repente não trabalhava fora, mesmo que trabalhava queriam preservar o casamento, queriam preservar os filhos e tudo. E a gente também vai muito nessa linha, né? Tem as que tão chutando o balde (...) e ainda existe as que mantêm o casamento pra num ficar sozinha (...) a gente sempre encontra, pode até encontrar outro companheiro, mas eu tenho duas filhas (pausa). Então eu fico pensando assim: "Nossa, arrumar uma pessoa aí, e tem as filhas dentro de casa, não sei, então vou ficar assim como eu tô mesmo" (Captiu, M-FM). Esse ano 2012 [ano do diagnóstico] sabe é o pior ano que foi pra nós, o ano que ficou intensificado, tá pensamos também outras coisas de casal diferenças né, que é muito difícil mesmo aí, a gente estava até para separar, de repente até por causa dessas incompreensões aí e eu sem saber lidar com a situação, e ela também achava que eu não estava nem aí pra doença dela, coisa que não é verdade (...). É muito difícil sabe é barra mesmo graças a Deus tá ficando pra atrás isso (...), como eu disse, eu também tenho as nossas dificuldades (...) stress, cansaço, uma dívida, um aborrecimento com o filho, uma limitação, seja limitação financeira ou limitação como ser humano então, tudo é uma somatória né aonde bate no espelho a gente não sabe o que fazer dá vontade de sumir... porque é barra... só não fui mesmo por causa das meninas (...). Mas aí é uma coisa que tem que se unir (...) se

a gente não tiver cumplicidade e paciência a gente larga tudo e some mesmo, se a gente não tiver amor a família os filhos (...) então não é que a gente esteja indiferente da doença, mas é a situação do dia a dia da convivência... que até faz a gente ficar indiferente em alguns dos momentos também da doença (...) mas é como eu disse tem que ter a cumplicidade, lembrar que tem uma família ali não posso largar minhas filhas sozinhas e nem ela sozinha com minhas filhas que ela já tá com essa doença já tá desesperada por causa da doença querendo sair disso, eu vou largar ainda com duas filhas né é complicado aí eu não posso abandonar o barco, eu tô ali graças à Deus a gente está saindo disso agora tá (...). Então se não tiver força de vontade, se não tiver compreensão, amor, carinho, fé em Deus a gente chuta a balde, tá^(2.b;3.e.2) (Bentinho, H-CJ).

Porque ele tava dentro de casa, já... quase aposentando né? E só... só fumando e bebendo e isso foi me incomodando e mais ainda ele, porque eu trabalhava, eu saia todos os dias, me arrumava e tal e ele, tipo assim, será que ela vai trabalhar? Que ela vai fazer? E sem ocupação, começou um monte de coisa na cabeça dele né. Aí chegou uma hora que nós começamos a nos desentender, aquela coisa toda aí ele foi morar num local (...) eu fiquei... com as crianças. Mas só que o nosso relacionamento não acabou, foi só um... uma separação (...). Então quando nós voltamos, eu, tipo assim, eu fui lá eu acolhi ele de novo. Falei: ó... você tem que voltar pra casa, você precisa voltar pra casa, a casa é nossa, seus filhos tão aqui, tendeu? Nós temos que tá juntos, nós somos marido e mulher^(2.a). Aí eu conversei com os meninos, preparei tudo e chamei ele pra voltar (Amélia, M-FM).

Teve uns desentendimentos, teve uma época que a gente pensou, quase se separou e tudo, teve umas duas épocas que a gente ficou bem desentendido mesmo. Aí,

depois, de uns tempos pra cá, graças a Deus deu uma amenizada. Há conflito? Há. O ser humano tá muito estressado, está muito agitado. Mas, ao mesmo tempo, a gente se dá bem (Dorotéia, M-FM).

Esse ano, junta tudo num balaio e se potencializa, ele dormiu mais de uma semana fora da minha cama. Aí eu combinei, porque eu tenho as estratégias né, mulher, se não você não fica casada. Eu tenho 20 anos de casada, se eu não tivesse assim uma fé, a minha família e os meus objetivos de família mesmo, os meus filhos, e disso mesmo “até que a morte nos separe”^(2.a), diferente desses casamentos de hoje que já casa sabendo das facilidades de divorciar (...) aí eu falei com meu filho que precisava da ajuda dele, pra que ele voltasse a dormir na cama dele e ele ter que voltar pra minha cama. Foi dito e feito (...) Mas não vejo que o meu casamento acabou, que o relacionamento ficou abalado a ponto da hipótese de separar, não vejo. Nada como um dia após o outro e uma noite no meio pra gente descansar e esfriar a cabeça (Guinevere, M-CJ).

Vale destacar alguns pontos específicos da contextualização do período em que houve iminência de separação do casal Tristão e Isolda. Ela envolveu a suspeita da esposa de ter sido enganada pelo marido doente sobre a melhora dos sintomas na época do namoro e início do casamento. O momento dessa “descoberta” levou Isolda a quase se separar e desde então ela recusa o ato sexual (ver item 3.b.5).

Sobre o fato de Isolda ter pensado em se separar, Tristão diz tê-la perdoado e, mais uma vez, tal como o fez ao falar da recusa da esposa para o ato sexual, ele afasta a doença como possibilidade explicativa. Aponta, desse modo, a insatisfação com a casa onde moram e a não realização de algumas vontades de sua esposa como fatores mais prováveis do conflito conjugal. Isolda declarou que ninguém escolheria, de forma consciente, uma

união conjugal com um fibromiálgico e, apesar de sentir-se enganada e responsabilizar seu marido pela não realização de muitos de seus planos, considera-se “presa” ao matrimônio e ainda sente-se culpada. Isolda também citou inúmeros exemplos de como Tristão cuida e se relacionada com o animal de estimação do casal, dizendo que já foi alvo de chacota dos amigos pela relação que ele estabelece com o animal, sugerindo ainda que ele se esforça mais pelo animal que por ela.

E quando ela me conheceu, lógico eu já tinha essa doença. Eu já tinha muita dor, muitas dores mesmo. Ela sabia disso aí (...). Uma época ela jogou na minha cara que eu enganei ela (...). “Eu não sabia que ia piorar tanto assim, mas eu piorei, eu não te enganei. Se você acha que eu te enganei você me perdoa. Porque você já sabia que eu era doente, então somente piorou a doença e isso está fora da minha alçada, é coisa de força maior” (...). E já chegou uma vez que ela quis até separar de mim e na realidade eu nem sabia (...). Tanto é que na época que ela estava assim, na surdina, preparando esse negócio pra sair de casa, eu fiquei muito chocado. Eu fui parar no hospital, quase morri. Me deu um negócio horrível, achei que fosse morrer me deu uma taquicardia (...) foi uma espécie de traição né, mas eu já perdoei, mas infelizmente fica uma cicatriz (...). Tenho ciência que não sou um mal esposo^(2.c). Acho que ela só queria que eu saísse mais com ela... ela até propôs a gente sair de lá e ir pra outro lugar. “A gente não vai dar conta de pagar o aluguel, de pagar as contas, mas fazer o que, né, se é isso que você quer, vamos pedir ajuda a Deus^(1.d.7).” Mas, aí a gente orando muito né, pedindo a Deus né, orientação, ela... isso de separar, parece que se dissipou da cabeça dela né (Tristão, H-FM).

Ele sentia muitas dores e tal, mas até então ninguém sabia o que era nem nunca se tinha ouvido falar em FM. Aí depois nós começamos a namorar, só que foi impressionante, ele tava todo apaixonado, aquela coisa toda, estávamos né. Ele mudou. Do nada. Só que eu de cara assim, não percebi, que eu tava tão envolvida na situação, mas depois eu percebi que ele não ficava mais com tantas dores, cabisbaixo, tava feliz, tava mais disposto e foi parando e não reclamou mais de dores. Mas depois que nós casamos... com menos de um ano, aí começou a mostrar todo aquele quadro de... bom, eu não sou especialista, mas eu via um pouco de depressão^(1.d.4), uma angústia, e começou aquelas dores, voltaram aquelas dores. Dor, dor, dor. Mas curiosamente nesse período do início do namoro ele não falava mais nada sobre o assunto, não demonstrava né, então eu confesso que eu acho muito curioso isso (...). “Você lembra quando nós começamos a namorar que você não sentia dor?”. E aí, foi a pior besteira que ele fez na vida, foi a resposta que ele me deu (...) “eu fingia, eu sentia dor sim, mas eu não falava nada pra você”. Daquele momento em diante sem que eu percebesse, eu passei a ser outra pessoa. Eu me senti enganada, ultrajada (...). Porque veio um filme na minha cabeça, eu nova desse jeito, com tantos planos, agora eu estou presa^(2.a) a uma situação que eu não pedi, que eu nunca quis. Nunca ninguém em sua consciência ia querer né. Passando por tantas situações igual eu passei, passamos situações financeiras difíceis porque ele teve que se afastar do emprego (...) eu tava a ponto mesmo de sair da minha casa, de acabar com tudo, sinceramente eu não sei se ele forjou, ou se ele realmente sentiu uma dor muito forte no peito quando eu tinha ido ver uma casa pra eu morar sozinha. Aí ele chorou muito, foi uma coisa assim meio que descontrolada, então eu meio que na dúvida né, eu socorri (...). Aí... é uma luta pra

segurar esse casamento porque eu virei outra pessoa (...). E eu pensei por um tempo que eu tivesse esquecido e perdoado (...). A raiva passou, mas o perdão não veio (...) porque a pessoa que lê a bíblia como eu leio né, vamos olhar pelo meu lado religioso. E eu me culpo muito por não ter perdoado, por ter que confessar e admitir que eu não perdoei (...). Isso rendeu a ele 3 anos sem sexo^(3.b.1) (...). Mas nós temos uma cahorrinha. Pra cahorrinha ele pode tudo (...) quando tem que dar banho nela, a dor é superada (...). Mas quando eu quero ir na Praia da Costa que não precisa de esforço, pra tomar um sorvete, pra sentar lá e ficar molhando o pé, pra... não sei. Aí a dor é muito intensa (...) antes a gozação era “ah a Isolda tá sendo infantil”. Hoje a gozação é assim: “não, a Isolda quando sai a cachorra vai dormir com ele” (...). Porque antes todo mundo achava que era coisa da minha cabeça, agora não, agora todo mundo vê (...). Então eu quero saber até que ponto é esse amor por essa cachorra e até, onde é que eu estou, que lugar que eu estou ocupando aí, e por que a doença admite fazer pra um animal e não admite fazer pra um ser humano (...). Então todas essas coisinhas tem minado o nosso casamento entende? E eu estou fazendo das tripas o coração pra não abrir mão (Isolda, M-CJ).

4.1.4 Eixo temático 4: fibromialgia na mulher e no homem

4.a. Intensidade dos sintomas ♂

Alguns participantes relataram diferenças entre o grau de intensidade da dor em relação ao sexo do fibromiálgico a partir de pontos de vista variados sendo que quando o fizerem, deixaram claro tratar-se de suposições. Um entrevistado declarou que o grau de dor é o mesmo, o que varia é o modo como a pessoa a enfrenta adversidades. Foi uma

categoria surgida apenas nas falas de homens participantes do estudo, predominantemente do Grupo H-FM.

No consultório é mais mulher também, né, a gente vê. Os relatos delas parece que são bem piores do que o que eu sinto. Aí eu acho que na mulher, eu acho que é pior (...) parece que a intensidade da doença na mulher é muito maior do que no homem (Lancelote, H-FM).

Teve um neurocirurgião^(1.c) que me falou que a FM na mulher é mais fácil de controlar e no homem é mais complicado, que o homem sente mais dor do que a mulher (...) não sei até que ponto isso é certo (Eros, H-FM).

Questão da musculatura do homem, é mais forte, entendeu então parece que a dor é mais intensa (...). Em matéria de dor, eu acho que é igual em matéria de dor (Tristão, H-FM).

Eu acho que a dor é igual pra todo mundo. Os problemas é igual pra todo mundo. Mas às vezes tem pessoas que tratam os problemas de um jeito e tem outras pessoas que tratam de outro jeito (Dom Quixote, H-CJ).

4.b. O masculino frente à fragilidades

Foram identificados extratos de fala que avaliam a reação do masculino frente à dor e às fragilidades no estado de saúde de uma forma geral. Levantou-se o questionamento: Se o homem que demonstra não se abalar frente à dor ou outros sintomas seria porque na verdade sente-se inferiorizado ou constrangido em reconhecer limites e buscar ajuda profissional? Além disso, a esposa de um homem com FM constatou que, apesar da tendência de seu marido em postergar ou evitar procurar serviços de saúde em sua trajetória de seu adoecimento, ele se mostrou mais ativo na busca por tratamento ao

suspeitar de um diagnóstico que imagina ter o potencial para afetar seu desempenho sexual. Um participante sinalizou ainda que limites impostos pela doença podem ser constrangedores, mas que a intensidade desse desdobramento é variável.

Porque o homem ele... ele sente as dores às vezes e não é de procurar médico, entendeu? Ele suporta mais as dores, eu não sei se suporta ou se tem vergonha ou se não quer e tal (Capitu, M-FM).

Ele teve um processo de depressão, ele não reconhece, talvez porque é homem... mas ele teve (...). Na verdade, como ele é muito machista, porque às vezes eu percebo que ele fica com vergonha de voltar atrás em certas coisas (...) eu acho que no fundo ele queria procurar o psiquiatra, o neurologista, mas tinha essas barreiras, de homem e tal (...). E até mesmo perante a esposa, o homem pode se sentir inferior, essa afirmação que precisa, você entende? (...). E nunca quis procurar ajuda. Quando eu falava com ele que precisava procurar um psiquiatra, procurar um psicólogo pra poder conversar e tá buscando, ele nunca aceitou. Pra ir no neurologista, foi um sacrifício (...). Igual, nesse processo que a gente tá enfrentando agora relacionado à próstata, nesse caso específico, ele buscou ajuda, ficou cobrando de mim pra poder agilizar a consulta (...) porque é uma coisa que atinge a masculinidade diretamente (...). Com a questão da FM, da esclerose, afetava a masculinidade? Afetava, porque tinha vezes que não dava vontade, mas ele sabia assim, esse é o meu ponto de vista, que aquilo não era uma doença que poderia deixá-lo impotente, já com o da próstata não. Tem as notícias dos médicos que diz que não fica impotente, mas a sociedade, o senso comum diz que a probabilidade é de ficar impotente. E isso na cabeça do homem é muito complicado. Então, nesse caso da próstata, ele mesmo procura, ele se empenhou

mesmo. Como ele sabe que vai atingir uma coisa que, na cabeça dele, tem que tá muito resolvida (Guinevere, M-CJ).

Eu ficaria assim muito chateado, porque, né, cessaria a minha disposição né, de tá, tá fazendo alguma coisa (...). Às vezes fica debilitado de fazer qualquer atividade né e isso é constrangedor né? (...) eu acho que, se é que tem que ser, não tem como você fugir da... realidade, tanto homem, quanto mulher (...). Aí vai depender de, de, de...da sensibilidade de cada homem. Eu por exemplo, acho que... Reagiria normal (Amaro, H-CJ).

4.c.Mulher: maior resistência à dor, maior responsabilidade e capacidade para cuidar

A mulher foi apontada como mais resistente à dor tendo em vista que supõe-se que ela vivencia essa experiência com maior frequência que os homens, a exemplo de dores como as da cólica menstrual e do parto. Os participantes relataram que a mulher exerce melhor as ações de cuidado que o homem por ser “naturalmente mais preparada”, tendo em vista sua sensibilidade, tendência a ser mais compreensiva e o costume com a dor. Desse modo afirmam que, em linhas gerais, a mulher tende a compreender e cuidar melhor de seu companheiro quando doente, sendo ainda capaz de relativizar o que define como deveres conjugais e oferecer apoio. Por outro lado, um cônjuge do grupo M-FM argumentou que a mulher pode ser indiferente às fragilidades do companheiro justamente por ser mais exposta a eventos dolorosos. Além disso, apontou que ela cuida da própria saúde de modo mais frequente e criterioso que os homens.

A mulher ela é mais cuidadora. E ela é mais sensível, ela já sente mais, ela fica mais ali do lado, eu acho que ela iria cuidar melhor, né? De se colocar no lugar da pessoa (...). Qualquer coisinha que acontece com ele, desde o início eu tava ali

presente, ajudando, cuidando (...). A gente mulher é mais assim e o homem ele é mais frio. A pessoa tá ali... "Tá reclamando". "Ah, essa mulher é chata". "Mulher reclama pra caramba, não sei o quê", já vê de um outro modo. Tanto é que eu nem reclamo mais, posso sentir... ^(1.d.4) (...) eu tive experiência, quando minha mãe adoeceu. Ela morava em Petrópolis. Eu tenho seis irmãos lá, tudo que mora no quintal da casa dos meus pais lá, e com as mulheres deles, né? E quem teve que sair daqui do ES pra ir lá cuidar foi eu, porque era a única filha mulher (...). Quer dizer, os meus irmãos, as cunhada não tinha obrigação (...). Então a gente sendo mulher, a gente se sensibiliza mais (Capitu, M-FM).

A mulher se cuida mais que o homem (...) o emocional da mulher é diferente do homem (...) a fisiologia é diferente (...) ela vai buscar o tratamento mais do que o homem, a mulher é mais resistente também a dor (...) de repente por ela sentir com mais frequência, ela tá até resistindo mais é se tornou uma coisa normal (...). Então poxa uma dor de cabeça é menos suportável para mim do que pra quem está acostumado a sentir. Tanto é que Deus fez a mulher pro parto (...) já foi até provado isso que o homem que é o sexo frágil e não a mulher, esse negócio do homem que é machista falo oh... "eu sou forte", mas na verdade é mais fraco que a mulher, tanto é que chorei aqui você vê não sou tão forte assim (...) mas tem homens também que são durões (...). Eu sofro de hemorroidas, então já aconteceu também de eu tá sofrendo e ela ficar indiferente, então com FM será que seria diferente? Não é porque é mulher você não vai cuidar, cuidar mais, cuidar melhor né, assim como já aconteceu também de eu falar "nossa tô uma dor de cabeça," "Ah... dor de cabeça? Pô eu sinto todo dia, uma dorzinha de nada, que cara cagão" (...). Se eu às vezes mostrei indiferente ela também se mostraria, entende?

Porque às vezes a gente também com problemas aí, ela está com a dor dela uma cólica menstrual, vem uma dor de cabeça, um aborrecimento do trabalho, aí também tudo isso deixa a pessoa diferente com o problema do companheiro entende? (Bentinho, H-CJ).

O marido estando doente a mulher estaria cuidando do marido, porque no meu caso eu estaria disposta a dar toda atenção, não só ele, mas com outra pessoa que esteja doente, eu estou pronta pra ajudar, no que eu posso ajudar eu estou ajudando. Tem que cuidar eu cuido, de marido, filho, parente, pai, mãe, qualquer pessoa, eu estou pronta pra ajudar (Marília, M-FM).

As mulheres que eu conheço, elas não demonstram tanto sofrimento quanto esses dois homens que eu conheço (...) elas conseguem ter um período de melhora (...). E até mesmo na questão física, eu acho a mulher um pouco mais forte (...). A FM é uma doença que ela não fica mostrando a cara^(1,b), então o homem não entende muito isso (...). Então o homem ele tem mais dificuldade de aceitar a mulher fibromiálgica do que o contrário (...). Por quê? A mulher já tá acostumada né, tem aí menstruação, tem dores de cabeça, e já tem mais frequente do que homem, o próprio parto, pra aquelas que já tiveram seus filhos. Então a mulher... eu acho que naturalmente ela já foi feita mais pra aguentar esse tipo de situação do que o homem (Isolda, M-CJ).

A gente tinha uma amiga (...) ela conseguia fazer as tarefas de casa dela sozinha. Eu não consigo fazer a tarefa de casa, não consigo (...) “pô essa mulher tem FM, consegue fazer e eu não consigo” (Lancelote, H-FM).

Eu vejo que a mulher suporta mais, suportaria mais, lidaria com isso melhor do que o homem (...). Ela conviveria melhor e não deixaria de fazer de um tudo por

conta da doença não. Acho que ao contrário, iria buscar mais atividade, outras coisas pra poder a doença ficar menos pior (...). Então assim, com FM eu acredito que a mulher tem um suporte, que eu não sei da onde que tira, pra lidar com essas coisas. (...). Se a mulher que tivesse doente, e por conta dos deveres conjugais, de repente eu acho que ficaria muito mais estremecido o casamento. Porque homem tem essa coisa de deveres conjugais muito potencializados, a mulher é mais, por natureza, mais tranquila em relação a isso. Mas também assim, eu vejo num processo de maturidade, depende da fase da vida (...). Na idade entre 30 e 40 anos, pro homem aceitar uma mulher doente é mais complicado, mas já numa fase de 50 a 60 anos, de repente seria mais fácil a aceitação (...) entre 30 e 40 anos que está na flor da juventude pra tudo, pode tudo, tem independência financeira, tem isso e aquilo, então, não sei se o homem tem um suporte pra poder aguentar uma mulher doente nessa faixa etária. Diferentemente da mulher. Então, talvez nesse aspecto, por conta dessas questões de deveres conjugais. Talvez até mantivesse o casamento, mas com um relacionamento extraconjugal (Guinevere, M-CJ).

No caso da mulher com FM ou com qualquer outro tipo de enfermidade (...). Eu acho que o homem desiste muito fácil (...). Uma das diferenças, seria a falta de compreensão do companheiro. Nós mulheres suportamos mais (...). Eu sinto que a mulher não tem esse ponto de apoio. Claro que tudo existe as exceções, mas no geral, a mulher não tem a compreensão. Porque é ela que é a que tem que lavar, a que tem que passar, a que tem que dar conta dos filhos, né? Não é a função do homem isso.^(4.d) Então, “Se vira! Com dor ou sem dor! Você tem que se virar” (...). Eu já vi casos de marido abandonar mesmo, sair de casa. “Deixa pra lá, não tá bom isso daí, vou deixar de lado, vou procurar outra”. Pra nós mulheres em

*relação ao nosso companheiro, eu acho que nós somos mais guerreiras, entendeu?
Em estar ali, ajudar, caminhar junto e não desistir fácil^(2.b) (Psiquê. M-CJ).*

4.d. Homem provedor, mulher rainha do lar

Ao serem solicitados a refletirem sobre os principais desdobramentos do diagnóstico de FM na vida de um homem e de uma mulher, os entrevistados deixaram claro que suas concepções de homem e mulher, marido e esposo, estão fortemente arraigadas a modelos tradicionais, como pôde ser observado na categoria 3, tópico c, “Distribuição das tarefas referentes à manutenção do lar”.

Dessa forma, a descrição dos impactos da FM em um homem foi norteada pela concepção de que a principal função do homem é ser o provedor da casa, responsável pelas finanças e por executar atividades que referem força física. Já no caso da mulher fibromiálgica, as consequências destacadas em sua rotina permearam o entendimento de que ela é a zeladora da limpeza e organização da casa, mesmo quando trabalha fora e colabora com o sustento da casa. Em alguns momentos, ora em tom de concordância, ora em tom crítico, os participantes discursaram sobre mudanças nesse padrão de comportamentos e funções do homem e da mulher no contexto do lar, tendendo a divisões menos rígidas e mais equilibradas de tarefas, mas, no entanto, a descrição de suas vivências indica que na prática não o executam (categoria 3, tópico c).

Se for um homem, vamos supor, que ele basicamente sustenta a casa, eu acho mais complicado pra ele. Agora, ao mesmo tempo, se for aquele homem acomodado, é mais fácil. Porque pra mulher, ela tem que ser muito acomodada pra largar as coisas dela sem fazer, se vê suas coisas sem fazer e não aguentar fazer é tenso. Aí o homem não, tem uns que não estão nem aí. Quando eu melhorar eu faço. Tem uns

não, se for enérgico, “Não, eu tenho que fazer isso porque eu tenho que por comida dentro de casa, eu tenho que pagar as contas” (Dorotéia, M-FM).

Eu tenho certeza que todo homem tem que, por obrigação, fazer tudo que a mulher faz. Porque eu fazia, eu lavava, eu passava, eu cozinhava (...). Antes de casar (...) depois que nós casamos, que eu fui relaxando. Eu acredito que nisso ela me cobra e ela tem toda a razão de me cobrar todos os dias. Eu tenho consciência disso. Eu tenho muito, muito que ajudar, mas às vezes é como eu te falei, às vezes eu joga essa desculpa toda no meu dia a dia, no meu cansaço do trabalho (Dom Quixote, H-CJ).

E eu acho nós mulheres, de repente, somos mais atingidas pela carga de... você é esposa, você é mãe, né? Você trabalha fora. Você tem muito mais atividade do que o homem (...). O homem ele pode ser o esposo, pode trabalhar fora, voltar e tá tudo bonitinho dentro de casa né (...). E nós mulheres, não, estamos preocupadas ali, né? As 24 horas nós estamos ali, né. O dia a dia, são muitas tarefas e o compromisso que você tem com a família, os filhos... com tudo... dá conta daquilo tudo (...) a mulher tem atribuições muito maiores (...) de cuidado, né com o lar, a preocupação em geral da mulher é muito maior (Amélia, M-FM).

Eu conheço casais que é a mulher que troca uma lâmpada, que mexe com o serviço de pedreiro em casa porque o homem não faz (...). No meu caso eu acho que ela não sentiria tanto porque ela faz muita coisa, mas às vezes, já um peso ela já não poderia fazer, porque tem determinadas coisas que o homem faz e que a mulher não pode fazer, já é determinado mesmo pela natureza humana (...) porque nem tudo que o homem faz a mulher poderia fazer (...). Então ela tendo a doença o homem pode fazer, o homem pode limpar uma casa, pode fazer tudo, mas e a

mulher? Será que ela poderia, ela aguentaria carregar um armário sozinha dependendo do peso, não (...). Eu acho que os papéis de marido são muitas coisas. A primeira coisa é levar o alimento pra dentro de casa, a segunda coisa é ajudar no serviço e a terceira coisa é também ajudar na educação (...). Só que o mais importante é levar o alimento pra dentro de casa e a educação (...). É uma preocupação, vamos supor, com uma dívida, com a casa. Isso aí depende muito do homem. Como também a mulher tem muita atividade em casa (...). Acho que a mulher tinha que ficar em casa e o homem trabalhando. Só que tá o contrário, eu tô vendo aí que a nossa sociedade tá invertendo valores, que homem tá cuidando de filho, do serviço doméstico e as mulheres estão indo trabalhar. Então, entre aspas, está tudo ao contrário (...). Eu acho que deveria ser a mesma posição que era antes, não sendo aquela coisa de machismo, a mulher até que poderia trabalhar, só que não o homem ficar em casa (...) as nossas descendências vai continuar fazendo a mesma coisa errada. A mulher vai tá trabalhando fora e o homem em casa, por que nossa geração tá assim (...) a sociedade desde os tempos primórdios é sempre o homem tendo o dever de trazer o alimento pra dentro de casa (Dirceu, H-CJ).

Eu acho que tarefa, num casamento, eu acho que têm que ser iguais, certo, eu acho que têm que ser iguais. O homem com saúde e a mulher com saúde, pra mim, tem que ser dividido (...) eu entenderia ela se ela tivesse FM, porque eu não consigo fazer nada (...) aí no caso eu estaria trabalhando. Eu botaria uma pessoa dentro de casa pra trabalhar, eu não deixaria ela fazer nada (...). Se for com a mulher que fica em casa pra tomar conta, se ela tiver uma crise ela não vai conseguir fazer (...) pela experiência que eu ouço, que eu vejo falar que elas não conseguem fazer nada

(...) imagina, uma mulher que tem que trabalhar fora, que tá com FM, deve ser, assim, ruim, né (...). Como que ela vai, tipo assim... cuidar do filho, de uma casa, do marido... das coisas normais do lar, assim, com cansaço, com dor, aí fica mais complicado (...). Eu acho que é mais fácil, eu como homem lidar com a FM, do que a mulher. Porque eu acho a mulher, assim, mais ativa nas coisas, pra fazer (...) eu me colocando no lado da mulher, deve ser muito ruim, muito... a pessoa querer fazer e não conseguir (...). Igual, uma mulher que trabalha fora, ela tem duas cargas horárias, quando tá trabalhando e quando chega em casa, né. Então isso deve ser mais desgastante ainda pra mulher com FM (...) o homem, se tá trabalhando fora, em casa... ele chega em casa, eu acho que é mais tradição né, você chega em casa você dá uma relaxada. A mulher não. A mulher, eu acho que mesmo querendo relaxar, ela tem mais alguma coisa pra fazer, ela vai fazer. Então pra ela deve ser pior (Lancelote, H-FM).

Atribuições do lar ele sempre fala que isso não é papel de homem, é uma coisa dele, então, eu não poderia te dizer que é da doença, porque isso é dele (...). A diferença que eu conseguiria ver, em tese, é considerando a carga que a sociedade coloca em cima da mulher (...). A mulher não pode se dar ao luxo de “hoje eu não vou levantar”, não, eu tenho que levantar, eu tenho que fazer comida, tenho que lavar roupa, tenho que dar conta da casa (Guinevere, M-CJ).

Tem homem que acha que serviço de casa é só serviço de mulher, ele não pode... talvez vai se rebaixar lavar uma louça e limpar o fogão, fazer um arroz (...). Isso não denigre a imagem do homem não. Isso é tudo bobeira, esse negócio de machismo assim, isso não existe não entendeu? O homem precisa ajudar a mulher, precisa ajudar a esposa (...). A questão também do homem não poder assim, suprir

sua família deve ser algo horrível. E a mulher tem esse outro lado também, que às vezes pode ser chamada de desleixada, de relaxada porque não pode às vezes sempre estar cuidando da casa, limpando a casa, fazendo comida, lavando roupa, lavando banheiro. Então tem esse lado da mulher que, o homem em questão de suprir, e a mulher em questão de limpeza (...). Alguém vai em casa visitar e “que mulher relaxada” (Tristão, H-FM).

Pelo homem ser o provedor, ele já não vai fazer algumas exigências da mulher né, salvo se a família for muito desprovida ali e tal, e a mulher realmente tiver que sair mesmo e tal pra arranjar o dinheiro e o sustento, mas senão, eu acho que quando a mulher tem FM dentro de uma família, ela... por um lado ela sofre menos. Por outro, o marido às vezes não compreende por que que ela não tem “nada”^(1.b) e sofre tanto (...) porque as pessoas esperam muito mais do provedor do que da rainha do lar, nesse caso. E não se exige tanto o papel da mulher lá na casa dela quando ela tá doente (Isolda, M-CJ).

Hoje o mesmo direito que tem o homem tem a muié, qualquer atividade (...) então a muié hoje tem liberdade pra tudo. Mulher hoje tornou assim, até independente do homem, mulher não depende muito do homem pra viver não. Desde que ela tem coragem de trabalhar, encarar a realidade (...) eu acho que são os direitos são iguais, tanto pro homi tanto pra mulher cada qual arca com as suas responsabilidade, com as suas atividade, tem trabalho em casa faz, o homem tem, faz o seu trabalho, sua obrigação, vai pro trabalho vai fazer a sua obrigação no trabalho, chegou, faz a sua de casa (...). Então é isso, colaborar com as coisa, né só um só, o outro, “a não isso é coisa de mulher fazer”(...). Pensou uma muié levantar de manhã e ter que fazer tudo dentro de uma casa sozinha depois ir pro

trabalho vorta e fazer a mesma coisa? (...). Eu acho que pra mulher é pior. Eu acho. Porque a mulher ela praticamente, a mulher quem faz tudo tá. Quer dizer se não pode pagar uma empregada ela tem que fazer o serviço da casa dela, se ela trabalhar fazer o dela onde ela trabalha ainda. O homem não faz, não tem esse tipo de dificuldade (...). Se ele não pode trabalhar ele afasta entendeu? Já tem muitos que não se incomoda mesmo em casa, não gosta de pegar nem um copo que suja pra lavar e pra ela fica difícil (...). Mas pra uma mulher é bem mais difícil do que para um homem. Eu acho que todo mundo concorda com isso, entendeu? Mulher parece que tem mais atividade que o homem pra fazer. Tem filho, tem casa, às vezes tem trabalho, responsabilidade com o trabalho, igual muitas é chefe (...). Pode ser que o homem sinta mais porque a responsabilidade do dia a dia é mais é pro homem né, a dar conta da casa, das coisas da casa, de trabalhar, a mulher trabalhando ou não o marido se responsabiliza por tudo né (...). Aqui dentro de casa aqui eu que sou o cabeça (...). E, pode ser que a mulher sofra menos por poder repousar mais, apesar de eu não entender muito disso aí, mas a mulher tem como evitar algumas coisas né, que o homem, ele sabe que ele tem que dar conta, tem que sustentar os filhos, tem que manter as coisa em dia e isso ajuda a complicar um pouquinho (Ulisses, H-FM).

Às vezes ele é até um pouco teimoso, sabe?! Mas aí eu tento compreender porque ele quer se sentir útil. Eu tento entender que ele quer se sentir útil porque ele é o homem da casa né, ele é o provedor. Então pra ele se sentir melhor, às vezes eu finjo que eu não tô vendo e deixo ele fazer alguma coisa, alguma coisa que ele tinha que consertar e tal (Psiquê. M-CJ).

4.2 As representações sociais de conjugalidade, fibromialgia e gênero

Aspectos das representações sociais de conjugalidade, fibromialgia e gênero desvelados no presente estudo a partir das entrevistas estão apresentados na Tabela 4. Eles serão brevemente comentados a seguir e sua problematização será retomada no tópico da discussão desse trabalho.

Constatou-se que o questionamento sobre o casamento e os relatos de idealização do que caracteriza um bom companheiro/marido/esposa possibilitou o acesso ao sistema representacional da conjugalidade, de modo que outros objetos sociais como o amor, a fidelidade, a separação (Silva, 2009) emergiram de forma espontânea nas entrevistas. Ademais, tais descrições sinalizaram que para alguns casais as expectativas positivas e, por vezes, romantizadas do casamento, não foram total ou parcialmente concretizadas. Frente a isso, observou-se certa tendência de minimizar ou justificar essas discrepâncias entre o que descreviam como sendo ideal e o que de fato representava suas realidades cotidianas, na “defesa” pela manutenção do casamento.

A partir da descrição de vivências dos casais desde o período inicial da manifestação dos sintomas da FM e das tentativas de caracterizar a doença, foi possível aproximar-se das representações de FM delineadas a partir dos relatos dos participantes desse estudo. Ao remeterem-se às suas experiências com a doença e seus desdobramentos no seu cotidiano, com destaque para os aspectos da vida conjugal e familiar, as representações de gênero emergiram na transversalidade de seus discursos. Isso porque, mesmo antes de serem suscitadas em questões do roteiro prévio da entrevista já permeavam as falas dos participantes.

Tabela 4
Representações sociais de Conjugalidade, FM e de gênero

Objetos	Representações Sociais
1. Campo representacional da conjugalidade	<p>1.a casamento é para sempre (repúdio à separação), é um projeto divino, morar junto não é correto; constituição de uma família; requer cumplicidade, companheirismo, cuidado um com o outro, união, diálogo, respeito, amor de verdade, participação do casal na vida dos filhos e implica em dividir tarefas, momentos bons e ruins; sempre há divergências entre o casal e há necessidade de cada um ceder equilibradamente.</p> <hr/> <p>1.a.1 sexo no contexto do casamento não é o mais importante do casamento, mesmo quando considerado um dever conjugal; o homem tem mais necessidade e preocupação com a ocorrência do ato sexual do que a mulher; na presença de uma adversidade que limite o desempenho e a frequência sexual do parceiro, a mulher compreende mais.</p> <hr/> <p>1.b bom companheiro/boa companheira aquele que vive os compromissos feitos no altar, gentil, carinhoso, sensível e, também, aquele que é um bom pai ou mãe. aquele que cuida frente à fragilidade do outro, respeita opiniões divergentes e que está junto nas horas de alegria e de tristeza</p>
2.Fibromialgia	<p>diagnóstico difícil e demorado, muitos profissionais de saúde não conhecem a doença o suficiente para diagnosticá-la; caracterizada por dores intensas, problemas para dormir, muito estresse e nervosismo, está diretamente ligada a aspectos emocionais; pode ocorrer angústia/desespero pela ausência de cura e frente às incertezas sobre a manifestação dos sintomas e sobre a resposta que se terá ao tratamento. Impacta diretamente o cotidiano do indivíduo e do casal, ocorrendo certo rearranjo dos papéis conjugais</p>
3.Gênero	<p>2.aHomem/marido impõe-se mais, possui maior necessidade de afirmação; reluta para assumir e tem dificuldade de buscar ajuda em casos de adoecimento ou fragilidades diversas; é o provedor do lar, realiza tarefas domésticas somente se necessário ou se gostar de fazê-las.</p> <hr/> <p>2.b mulher/esposa companheira, cuidadora, compreensiva, resistente a dor; é guerreira em situações de adversidade, não deixando de cuidar do marido/filhos/família e do lar.</p>

4.3 Alceste

O conjunto das entrevistas realizadas nesse trabalho constituiu um *corpus* de análise de aproximadamente 85 mil palavras. Os dados foram divididos em dois *corpora* e submetidos à análise de forma independente no programa Alceste: o *Corpus M*, composto pelas mulheres e o *Corpus H*, pelos homens. Eles totalizaram, respectivamente, aproximadamente 43 mil palavras distribuídas em 3348 linhas e 42 mil palavras em 3288 linhas. Ambos superaram o critério de cerca de 1.000 linhas estabelecido por Camargo (2005) para o funcionamento ótimo do programa. Entretanto, isso não inviabilizou a análise.

Ressalta-se que esse *corpus* volumoso está relacionado ao uso de dois métodos de coleta de dados, que envolveu entrevista narrativa e semiestruturada. As porcentagens de aproveitamento das UCEs nos *corpora* foram de 67,26% no *Corpus M* e de 79,39% no *Corpus H*, o que indica percentuais próximos ao considerado adequado para uma exploração satisfatória dos dados submetidos ao programa, cujo mínimo indicado é de 70% (Kronberger & Wagner, 2008). Informa-se ainda que o *corpus* em sua totalidade foi submetido à análise e obteve um percentual insuficiente de aproveitamento das UCEs (43%), reforçando a escolha a seguir descrita sobre a divisão em dois *corpora*.

Tal divisão dos *corpora* permitiu aprofundar na análise direcionada à categoria gênero, enunciada nos objetivos desse estudo, e favoreceu a perspectiva complementar no uso de dois métodos de análise selecionados. Isso porque o formato dos *corpora* está de acordo com um dos intentos norteadores da aplicação do método da AC no presente estudo, cuja organização e identificação dos temas consideraram os locutores predominantes ou exclusivos dos conteúdos emergentes nos grupos H-FM e M-FM o que,

muitas vezes, configuraram extratos de falas apenas dos homens ou das mulheres desses grupos, marcando a influência do gênero.

A preparação dos *corpora* implicou a homogeneização de expressões diversas usadas pelos entrevistados, de modo a favorecer o desempenho das análises do programa. Isso é necessário dado que o Alceste não identifica diferenças semânticas tais como o uso da palavra “casa” referindo-se a “casamento” ou a “moradia”. O quadro de homogeneização dos *corpora* desse estudo encontra-se no Apêndice D.

O programa realiza inicialmente uma análise do vocabulário do *corpus* e a conversão das palavras em formas reduzidas, considerando seus radicais. Por exemplo, as palavras *atrapalha*, *atrapalhar*, *atrapalham* são condensadas na forma *atrapalh+*. As listas completas das reduções feitas pelo Alceste nos *corpus M* e *H* encontram-se nos Apêndices D e E. No intuito de favorecer a visualização dos resultados optou-se por substituir o símbolo “+” por “(s)” ou “(a/o)”, quando a redução do programa se limitou apenas a flexões de número e gênero. Por exemplo, a redução *ativ+*, foi descrita na apresentação dos resultados como *ativo(a)* e a *esposa+* como *esposa(s)*. O símbolo # presente em trechos das UCE marca palavras relevantes para as classes.

O Apêndice F mostra as listas completas de palavras com presença significativa em cada Classe, isto é, aquelas palavras que o Alceste considerou o valor de associação à Classe correspondente significativo, por apresentarem quiquadrado elevado. As listas do Apêndice F, cujas informações principais estão reunidas nas Figuras 2 e 3 apresentadas na descrição de cada *corpus*, assim como nas tabelas que reuniram algumas UCE características em cada classe, foram pontos chave do processo de nomeação das Classes, parte importante do percurso interpretativo dos *mundos lexicais* correspondentes (Alba, 2004; Camargo, 2005; Lima, 2008a; Lima, 2008b).

Uma vez apresentadas as etapas iniciais do uso do Alceste para tratar os dados desse estudo, segue-se a apresentação dos dendrogramas gerados para os *Corpora M e H*.

4.3.1 *Corpus M*

A análise do *corpus M* correspondente às entrevistas realizadas com mulheres doentes e as casadas com homens com FM apresentou 06 classes, cuja relação entre elas pode ser visualizada na Figura 2, bem como o percentual de participação de cada classe na composição do *corpus*. Na figura também está sinalizado se nas classes houve predominância das seguintes variáveis: falas de um conjunto de participantes (se cônjuge, M-CJ; ou se doente, M-FM); falas de uma única entrevistada; renda (menor ou igual a R\$ 3500,00 ou maior que R\$ 3500,00).

As classes foram divididas em dois eixos opostos: um eixo compondo questões que abrangem a dinâmica da conjugalidade, formado pelas classes 1, 3 e 5 e, outro eixo que envolveu aspectos relacionados à fibromialgia, sua descoberta e busca por conhecimento, nas classes 2 e 4.

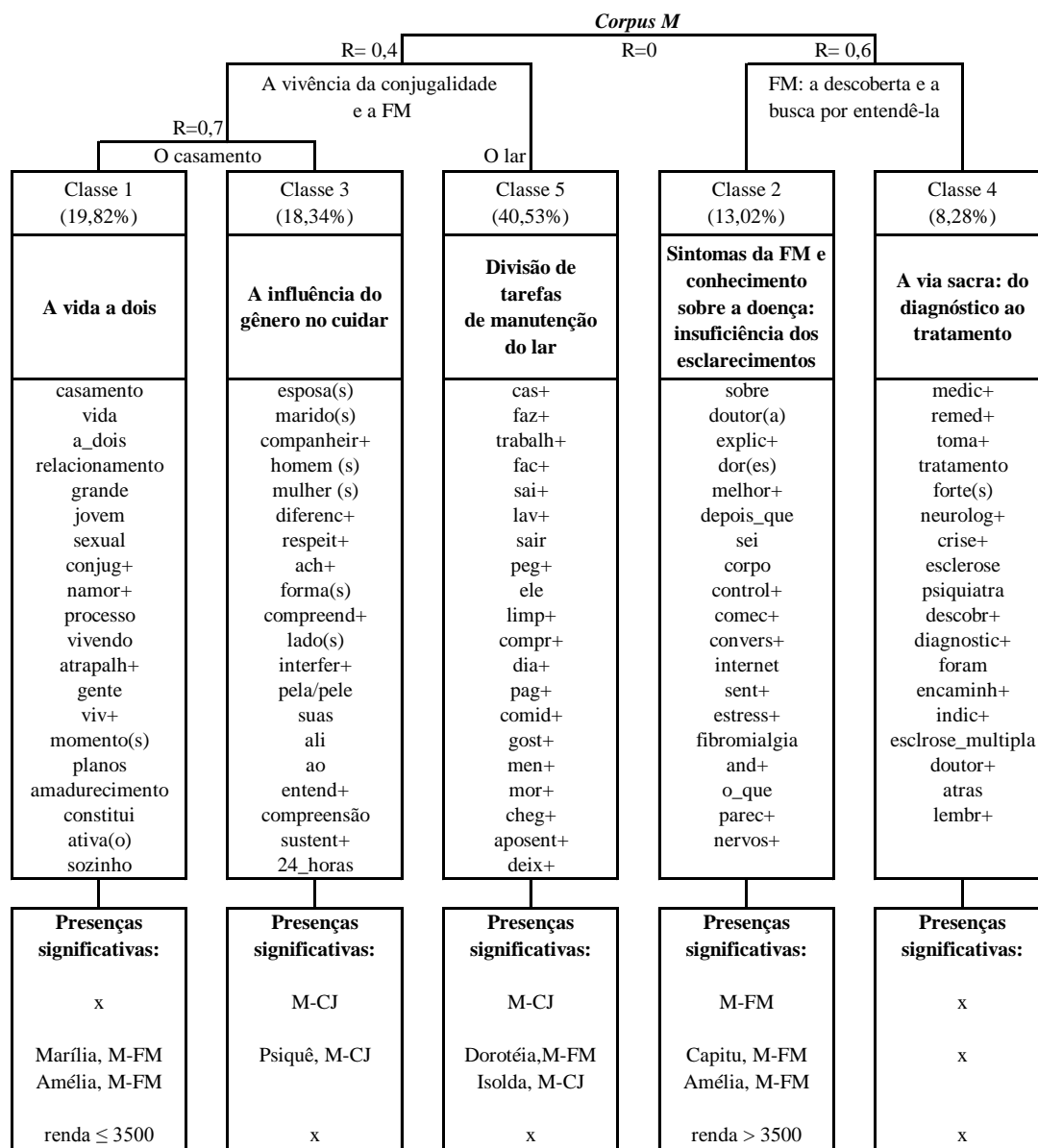


Figura 2: Dendrograma do *Corpus M* e presenças significativas das variáveis: grupo de entrevistadas; mulher entrevistada; renda.

Classe 1: A vida a dois

A Classe 1 é formada por conteúdos referentes ao casamento e sua importância, à vida a dois, à família, aos filhos, apresentando perspectiva de amadurecimento frente às demandas de aceitação do outro e momentos de brigas, às mudanças na mentalidade da época da juventude ou início do relacionamento frente ao perfil que se configura no

presente, o que também envolve mudança na atividade sexual ao longo do casamento. A palavra mais característica dessa classe foi “casamento”.

Tabela 5:

Unidades de Contexto Elementar da Classe 1 do *Corpus M*

Trechos de Unidades de Contexto Elementar	Tópicos do mundo lexical
é um #processo de #amadurecimento.	Tempo de relacionamento
o #casamento, a #vida #a_dois e bem difícil. eu como #tenho muitos #anos de #casamento, #tenho #uma boa #experiência ne?	Mudanças na relação conjugal
o #casamento se desgasta com o #tempo. as_vezes ne, tem as variações, #dezoito_anos nao e dezoito_dias. E no #inicio, a minha #vida #conjugal era bem #ativa, completamente #diferente de agora.	
#constitui #uma #vida, não e. São duas pessoas completamente #diferentes, que #pensam #diferente que você tem que, tem que haver um entrosamento muito #grande, tem que amar de verdade, porque se não, não da certo.	Vida a dois Diferenças individuais Atitudes
eu não gosto de deixar #sozinho, a pessoa com dor e ainda fica #sozinho? E terrível!	Bom companheiro
se você e #separada a pessoa te olha com um #olho, se e #casamento te olha com outro	Casamento e seus significados
na época que eu decidi me #casamento, a minha cabeça era #diferente, não é como hoje. eu era bem mais #jovem. vou tentar, se não der certo eu me #separo. só que com o #tempo, foi chegando os meus #filhos que são as coisas mais #importante da minha #vida aqui na terra.	
assim como Deus #criou o ser #humano, #criou também para ter um #relacionamento #a_dois.	

Classe 3: A influência do gênero no cuidar

As palavras mais presentes nessa classe foram “esposa” e “marido”. A Classe 3 retrata o bom companheiro/boa companheira, dando destaque ao papel de cuidador. Aquele que respeita, que compreende, que se mantém sempre ao lado mesmo frente às situações que interferem na relação, a exemplo de uma enfermidade. Estão também presentes considerações sobre diferenças de gênero que interferem na aptidão para o cuidado e na capacidade de compreensão das fragilidades na saúde do cônjuge, apontando a mulher como aquela que compreende e que cuida com excelência, e o homem como aquele que tem dificuldade de fazer o mesmo.

Tabela 6:

Unidades de Contexto Elementar da Classe 3 do Corpus M

Trechos de Unidades de Contexto Elementar	Tópicos do mundo lexical
uma #boa #esposa e voce sempre estar, #vinte_e_quatro_horas, sendo #esposa literalmente, mae, #amiga, #companheira, ajudadora, estar sempre ali, #lado a #lado.	Bom companheiro/
E vice-versa. A #esposa tambem tem que estar #disposta a tudo. sempre #acompanhando o seu #marido em tudo, #nas #dificuldades, na rotina #do #dia_a_dia. nao #adianta ficar condenando tambem o tempo inteiro, tem que #entender #os dois #lados.	Boa companheira
porque a #mulher tem que estar junto, #companheira, tanto e que eu nao larguei o meu #marido em nenhum momento. eu estou com ele, #ne? ele que, ele tem #os estresses dele e eu #compreendo, #entendeu? que eu sei, que eu trabalho na area de #saude, entao eu #compreendo, eu aceito ele e tudo.	
infelizmente. no caso aqui, eu como #esposa, eu #compreendo muito. porque eu busquei #informacoes, eu #sinto na #pele o sofrimento dele.	
eu #vejo por esse #lado. eu #acho que o #homem desiste muito #facil. no caso #da #mulher com fibromialgia ou com qualquer outro tipo de enfermidade. agora, as #mulheres nao, elas sao mais compreensivas. uma #das #diferencas de um #marido ou de uma #esposa com fibromialgia, seria a #falta de #compreensao #do #companheiro.	Diferenças de gênero: quem está doente, quem está cuidando
o #marido #sinta mais porque a responsabilidade #do #dia_a_dia e mais e para #homem #ne, #dar conta #da casa, #das coisas #da casa, a trabalhar. A #esposa trabalhando ou nao, o #marido se responsabiliza por tudo #ne.	
as #pessoas não #entendem. E, #muitas_vezes, #pessoas na #propria #familia, ate-o conjuge mesmo nao #consegue #entender, #acha que e uma frescura, #principalmente quando e a #esposa #doente	
entao ha sim #diferenca, na minha concepcao. muita. #os #maridos normalmente nao #suportam, quando as suas #esposas #ne, estao com fibromialgia.	

Classe 5: Divisão tradicional de tarefas de manutenção do lar

A classe 5 foi a mais representada (40,53%) no universo lexical feminino. A palavra mais característica dessa classe foi “casa” e houve predominância de verbos de ação (lavar, comprar, fazer, trabalhar) em sua composição. Os tópicos apontam elementos que permeiam a divisão das tarefas entre o casal, tais como o adoecimento de um dos cônjuges e o fato de se trabalhar fora de casa, como destaque para o homem que, via de regra, é isento da responsabilidade de realizar tarefas domésticas e provê o sustento da casa.

Tabela 7:

Unidades de Contexto Elementar da Classe 5 do Corpus M

Trechos de Unidades de Contexto Elementar	Tópicos do mundo lexical
eu sinto mais #cansada, #as dores aumentam quando eu #facio muito #servico de #casa, #servico domestico, ai eu #fico mais #cansada. sempre #ajudou no #servico de #casa. ele tambem nao tem muito tempo, porque ele #trabalha e #fica o #dia #inteiro, e nem sempre ele #pode estar me #ajudando.	Manutenção do lar: dificuldades da mulher com FM
#praticamente sou eu. so quando eu nao estou #aguentando que eu falo mo, #lava aquelas #vasilhas que estao la no tanque?	Divisão de tarefas: ajuda eventual masculina
ah, eu nao me importo nao quando ele #quer #ajudar tudo-bem, quando ele nao #pode eu ja nao me importo nao. nem tenho o-que me #queixar disso nao que ele ja #faz muito ne, so de a #responsabilidade da #casa, #fazer #as #comprar, #pagar #as contas	Finanças da casa: responsabilidade masculina
vamos por assim, #pagar ele #paga. #pagar ele me da o #dinheiro #pra #pagar. quem que #resolve #praticamente tudo sou eu. Tudo. #as #coisas mais assim, #basicas, eu so uso o #dinheiro dele #pra #fazer outras #coisas, #pra mim, no ultimo_caso, se eu #precisar. eu #gosto de #trabalhar, ter o meu #dinheiro, porque eu acho que assim eu #resolvo do jeito que eu #quero.	
E ele nunca #teve assim, a vontade, depois que ele #aposentou por #invalidez, ele nunca #teve um #animos, uma #coisa que #movesse #pra ele #fazer alguma #atividade.	Dificuldades do homem com FM

Classe 2: Sintomas da FM e conhecimento sobre a doença: insuficiência dos esclarecimentos

Nessa classe predominou a palavra “sobre”, contextualizada na busca por compreender a fibromialgia o que, nem sempre, culmina em esclarecimentos suficientes. Há uma busca por conhecimento sobre a doença, não apenas para esclarecer suas próprias dúvidas mas também para conseguir explicar ao outro o que se sente, porquê se sente. Quando isso não ocorre de forma considerada suficiente, nota-se ainda um esforço de mobilizar o outro para que ele também procure informações ou receba explicações de quem o doente acredita ter possibilidade de melhor aclarar as questões sobre a FM, especialmente no que tange a atestar a sua veracidade. A concentração maior desse conteúdo está nas UCEs retiradas das falas das mulheres doentes.

Tabela 8:
Unidades de Contexto Elementar da Classe 2 *Corpus M*

Trechos de Unidades de Contexto Elementar	Tópicos do mundo lexical
tanto é que eu nem #reclamo mais, posso #sentir. as_vezes eu estou #sentindo #muita #dor e #falo, agora ficar ai todo dia #reclamando, não fico.	Convivência com a FM
um saltozinho #maior, porque #doía tudo, travava tudo minhas #perna, #parecia, eu #andando #parecia que meu joelho ia desmontar tinha hora.	
ele #sentia muitas #dores e tal, mas ate então ninguém #sabia o que era nem nunca se tinha #ouvido #falar em #fibromialgia.	Sintomas da FM Desconhecimento
as_vezes você parar um pouco pra #conversar, ouvindo, ajudaria muito. muito mesmo. olha, eu sou meio curiosa, entao assim, eu já li de tudo um pouco sobre. entao eu #sei que a #fibromialgia e uma #dor crônica, que ela #existe dezessete ou dezoito pontos, pontos gatilhos, e ele, #inclusive, tem todos.	Conhecimento sobre a doença
mas o contexto mesmo, real, #falar assim #fibromialgia e isso pra mim eu nao #sei #explicar. olha, #prejudica muito. muito, porque igual eu te #falei, na mesma hora que você está bem.	Insuficiência dos esclarecimentos
ate hoje eu não #consegui. eu ja #perguntei a #doutora algumas_vezes. ela #fala que e, tipo_assim, uma #doença que #ataca #muito a musculatura. eu, pra te #falar a verdade, eu não #sei decifrar o que que e #fibromialgia.	
não precisa de ninguém me #explicar não, porque já vi na #internet, já vi não #sei o que, eu #falei não, mas ela vai te #explicar direitinho, vamos lá #conversar com ela e tudo?	Conhecimento do cônjuge sobre a doença
num #sei se ele #andou #lendo alguma coisa, se ele se interessou. nao #sei. eu acho que ele so pensa assim. A, e a #dor que ela #sente.	

Classe 4: A via sacra: do diagnóstico ao tratamento

A palavra predominante na classe 4 foi “médico”. Ela descreve a consulta com diferentes especialidades e as dificuldades vivenciadas até ocorrer o diagnóstico correto. Como opção de tratamento há referência predominante ao medicamentoso.

Tabela 9:
Unidades de Contexto Elementar da Classe 4 do *Corpus M*

Trechos de Unidades de Contexto Elementar	Tópicos do mundo lexical
ele falou assim olha, #procura um #psiquiatra. como eu estava naquelas #crise muito #forte, muito #difícil, então eu não tinha ânimo pra #procurar outro #médico.	Sintomas e investigação diagnóstica

eu já tinha #ido em vários #ortopedistas, já tinha #ido ate no #neurologista. até no #psiquiatra eu fui. A gente não #descobriu nada, #fiz e tomografia, #fiz raio_x da #coluna e tal e não #descobri. achava que eu não tinha o porque.

quando eu #cheguei a #descobrir #deve ter #uns dez_anos. eu já tinha ela há mais tempo.

eu já não aguentava mais #ver aquela angústia, aquele #sofrimento, não #sabendo, #jogado pra lá e pra cá. Sentimentos

um #período muito #difícil. porque era muita #crise, estava muito #forte, porque estava naquele #período de #descoberta

quando eu falava com ele que precisava #procurar um #psiquiatra, um #psicólogo pra poder conversar e tá #buscando, ele nunca aceitou. pra #ir no #neurologista, foi um sacrifício. É muito complicado. Saúde masculina

4.3.2 *Corpus H*

No agrupamento das classes (Figura 3) o programa polarizou os aspectos relacionados à fibromialgia e as responsabilidades que envolvem um lar em um extremo (Classes 5, 3 e 2) e, em outro, as questões referentes à conjugalidade e os impactos da convivência com a fibromialgia na rotina do doente e do casal (Classes 1, 4 e 6). Na figura também está sinalizado se nas classes houve predominância das seguintes variáveis: falas de um conjunto de participantes (se cônjuge, H-CJ; ou se doente, H-FM); falas de um único entrevistado; renda (menor ou igual a R\$ 3500,00 ou maior que R\$ 3500,00).

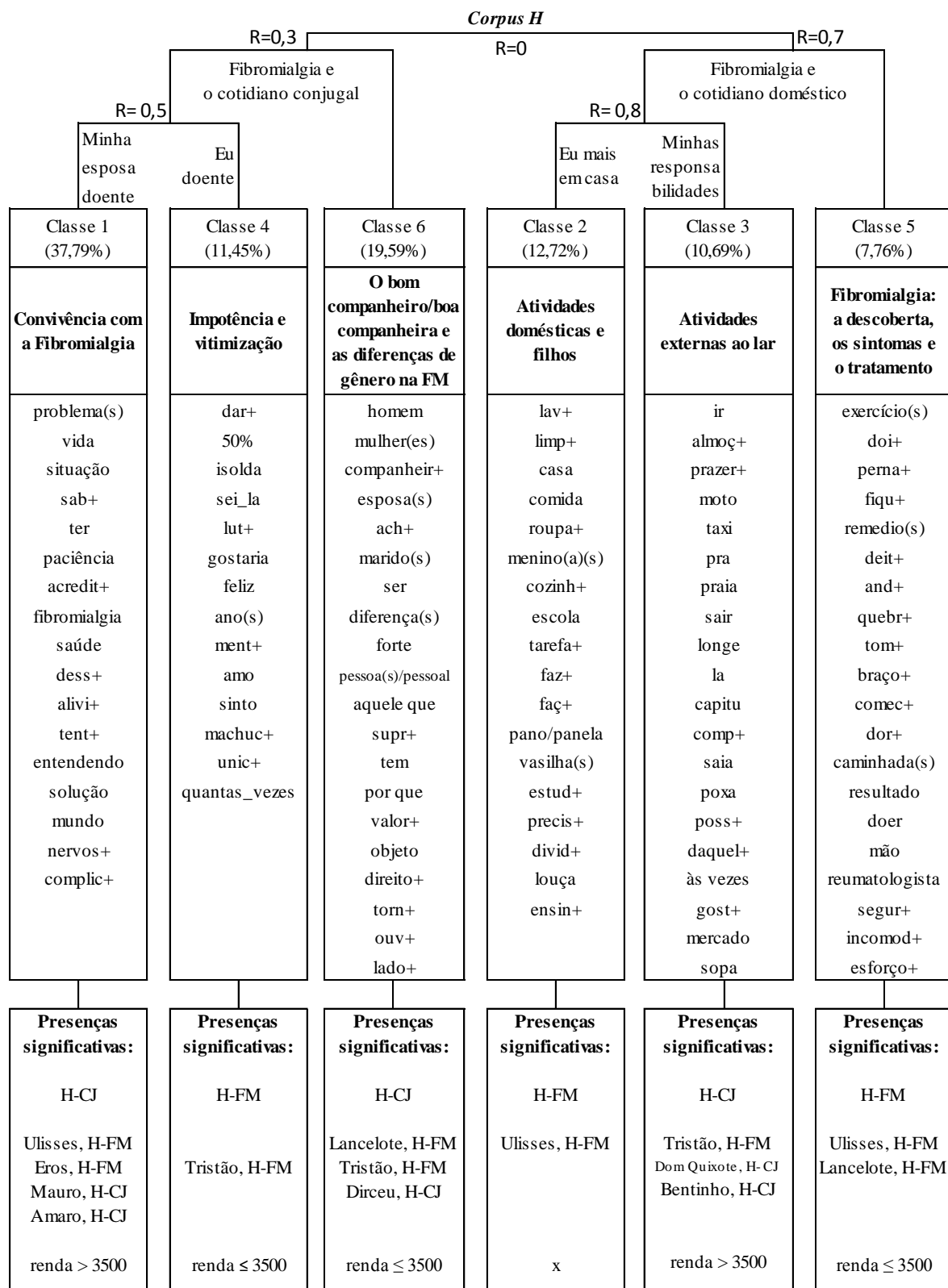


Figura 3: Dendrograma do *Corpus H* e presenças significativas das variáveis grupo de entrevistados; homem entrevistado; renda

Classe 1: Convivência com a FM

A maioria das falas analisadas pelo programa (37, 79%) compôs esta classe. Abaixo seguem alguns de seus trechos extraídos do *corpus* analisado e problemas referentes tanto a vivência da FM quanto as suas interfaces com a relação conjugal. Essa classe reúne tópicos que remetem a dificuldades de lidar com a FM e suas consequências, apresentando principalmente o relato daquele que convive com o doente. Aponta-se essa convivência como difícil, um diálogo impossível, que sinalizam problemas no relacionamento conjugal para os quais não encontram solução, mas os compromissos do casamento os direcionam à condição de ter que conviver apesar das dificuldades.

Embora contemple dificuldades de lidar com a FM na relação conjugal, não o faz de forma direta, de modo que aparecem mais aspectos individuais. Prevaecem discursos referentes “ao meu cônjuge doente”, embora a classe também seja composta por discursos do “eu doente”, que transpareceram sentimentos de angústia frente a doença, incertezas quanto ao futuro.

Tabela 10:
Unidades de Contexto Elementar da Classe 1 do *Corpus H*

Trechos de Unidades de Contexto Elementar	Tópicos do mundo lexical
<p>mas ela sempre foi um pouco #nervosa e #piojou de mais com a #fibromialgia, a falta de #sono dela não poder #dormir.</p> <p>o #diálogo e #impossível #devido #ao #nervosismo. a #gente #procura até está #tentando compreender, #tentando ajudar, mas a #gente #fica #perdido.</p> <p>as_vezes e muito #difícil assim pra eu falar sobre a minha #vida #conjugal. porque, as_vezes como eu te falei, eu não tenho muito #tempo nem sequer pra poder reparar nessas #coisa.</p>	Percepção do cônjuge
<p>nos temos que #conviver, se eu decidi #casamento, então nos temos que #viver ate que a #morte nos separe.</p>	Casamento
<p>será que vai, será que eu vou ter ainda #solução #dessa #fibromialgia, será que eu vou #receber a #cura disso, será que eu vou ser #aliviado.</p>	Sentimentos frente à doença
<p>eu tenho #vontade de #viver de #ver vocês e assim pelo menos ate nossos filhos progredirem, #casamento, ser alguma #coisa na #vida, adquirirem #coisas que as_vezes nos não #conseguimos.</p>	

Classe 4: Impotência e vitimização

Discurso dramatizado que se refere a vivência da impotência e da incapacidade e à falta apoio/compreensão da família. Revela ainda a clareza de que não se pode ter a cura, a descrição de impossibilidades que geram muito sofrimento/dor que leva participantes a citar o suicídio, porém a fé contrapõe a essa opção. Esta classe, apresenta relatos do que percebem “faltar” no aspecto da saúde, descrevendo vivências/ações que não podem ser realizadas devido à FM, e também apresenta o apoio familiar julgado como insuficiente. Com base nessas “faltas” há relatos que descrevem/almejam um nível de melhora dos sintomas que, minimamente, permitiria uma vida mais feliz para o doente e sua esposa.

Tabela 11:

Unidades de Contexto Elementar da Classe 4 do *Corpus H*

Trechos de Unidades de Contexto Elementar	Tópicos do mundo lexical
hoje eu não #sinto tanta ajuda mais que eu #tenho aquela ajuda como eu tinha no inicio. as_vezes, #quantas_vezes, e minha #família, eu #amo. mas quanta_vezes lá em_cima eu #chorando de dor e não tem ninguém pra chegar, pra me ajudar, pra me #dar uma #palavra de #conforto, não aparece ninguém.	Falta de apoio da família Vitimização
eu #tenho que conviver, porque eu não #quero me suicidar, eu não #quero. eu #tenho meu Deus e #confio #nele e quando ele achar por_bem, ele pode me curar.	
é horrível mesmo, não tenho palavras. fazer o que, né? Infelizmente eu tenho essa doença, eu não sou o único e tem um ditado que a gente tem que matar_um_leão_por_dia e não é fácil conviver com isso ai	Desânimo
não precisa ficar curado, #sei_la se não for o_caso, mas se eu melhorasse pelo menos #uns #cinquenta_por_cento, sessenta_por_cento já ficaria muito #feliz.	

Classe 6: O bom companheiro/boa companheira e as diferenças de gênero na

FM

Sinaliza características do bom companheiro, tais como aquele que compreende, que está ao lado, que dá carinho, que está disposto a ceder, sabe ouvir. Fala-se também de diferenças entre um homem e uma mulher com FM, no sentido de quem é mais forte ou reagiria melhor frente a doença.

Tabela 12:

Unidades de Contexto Elementar da Classe 6 do *Corpus H*

Trechos de Unidades de Contexto Elementar	Tópicos do mundo lexical
os #valores hoje estao todos #diferentes. Por isso você #vê hoje tantos casamentos sendo desfeitos. #por_que não tem aquela união, ah eu tenho que separar.	Casamento
<p>é a #pessoa estar ali para ajudar também. ta ali não só pra sugar, mas também para levar um #amor, #uma #compreensão. então, eu #acho que o #companheirismo, o bom #companheiro e aquele que esta sempre #disposto a #ceder</p> <p>está sempre #disposto a #ouvir, #uma #crítica sólida né, construtiva, e não #uma #critica pra deixar a #pessoa por_baixo.</p> <p>isso aí que chega no #ponto #do #companheiro ou #companheira que não tem doença. ele tem que entender que ta interferindo? tá. como #vai #interferir muito. mas ela não esta assim #por_que ela quer, ela esta ali #por_que foi acometida de #uma doença.</p> <p>#primeira coisa, o #amor. O #marido que teria o discernimento para amar sua #esposa, a sua família.</p> <p>a #esposa tem que ser #tratada como #uma #companheira, #uma #pessoa que está ali pra te ajudar e não pra ser explorada pelo #marido.</p>	Bom companheiro
A #esposa teria que ter #amor para com o #lar, ter #direitos e #deveres a cumprir dentro #do #lar, ser #amorosa. as_vezes você chega dentro de casa e a #pessoa já começa a #criticar, isso aí não.	Boa esposa
cuida muito bem #do #lar, me respeita muito. #uma #boa #esposa, respeita, está sempre ao lado, #carinhosa. talvez, tem horas que eu penso que #acho que não sou um bom #marido por esse #lado. acabo não sendo um bom #marido.	Autoavaliação
<p>cada #sexo tem, ah, a fisiologia de um é #diferente de outro. então é isso né que influencia tem o #lado da emoção, o emocional da #mulher que e #diferente da #do #homem.</p> <p>então tem esse #lado, o #homem, o #marido em questão de #suprir. A #esposa em questão de limpeza. A #mulher #relaxada e não sei o que, e não entende o #lado da #pessoa também, da #mulher.</p> <p>eu #acho que a #mulher é muito mais #forte que o #homem nesses #termos de doença. eu tiro o #exemplo dela, eu #acho que se eu tivesse, #pode até ser que não #seja, mas eu #acho que eu estaria mais #debilitado.</p> <p>#acho que não tem #diferença nenhuma. #vai #depende da sensibilidade de cada #homem, vamos dizer assim né. se o cara tem, eu por #exemplo, #acho que #reagiria #normal, numa #boa.</p> <p>já foi até provado isso que o #homem que e o #sexo #frágil e não a #mulher.</p>	Diferenças de sexo e gênero

Classe 2: Atividades domésticas e filhos

Esta classe apresenta a divisão das atividades domésticas e cuidado com os filhos, destacando a participação masculina do homem doente que agora está mais em casa e do cônjuge que agora é chamado a colaborar mais frente ao adoecimento de sua esposa.

O homem doente com FM tem a preocupação de mostrar que ainda tem envolvimento com as finanças da casa, mesmo que restrito ao ato de pagar contas e não

diretamente na geração da fonte de renda. Observa-se verbos de ação lavar, limpar, cozinhar, fazer, muitas vezes utilizados junto aos verbos precisar e ajudar.

Tabela 13:

Unidades de Contexto Elementar da Classe 2 do *Corpus H*

Trechos de Unidades de Contexto Elementar	Tópicos do mundo lexical
quando há #necessidade que eu #faca, eu #faço. nunca assim, nunca teve uma divergência com #relação a isso não. se tem #necessidade de #lavar um banheiro, eu vou #lavar, eu #lavo o #banheiro numa boa, sem problema nenhum.	Participação eventual
ajudava ela quando estava em #casa, #limpava a #casa, #fazia ate #comida e a tarde para quando ela #chegasse visse tudo pronto, não #precisasse #fazer, eu estava em #casa a_toa mesmo.	Participação circunstancial (está mais em casa)
a minha esposa de manha deixa alguma coisa já encaminhada. E eu espero #os #meninos #chegarem da #escola, que eles estudam de manha, e eu praticamente #esquento a #comida, ou #faço mais alguma coisinha que #precisa #fazer ela ia para o #trabalho e eu ficava em #casa com #os #meninos. #levantava, ia na #cozinha, ficava so assim, meu #filho,# faz isso, mas não dizia assim, olha, #faz que eu não estou aguentando.	Participação complementar
E ate hoje, eu que fico em #casa, eu que pago #as contas #da #casa, eu que saio pra pagar, o que #tiver que #fazer no supermercado, eu que faço, a escola dos meninos eu, eu que #levava né, agora eles vão de #ônibus.	Participação concretizada

Classe 3: Atividades externas ao lar

Essa classe refere-se a atividades da manutenção da casa que envolvem, em sua maioria, sair de casa para fazer compras no supermercado ou na feira, ou atividades de lazer. Por vezes essas tarefas estão associada ao verbo “poder”, indicando impossibilidade ou indisposição para realizá-las. Essas ações são também mediadas pelo verbo “gostar” e pela condição de “prazer” encontrada na ação realizada.

Destaca-se que nas classes 2 e 3 chama a atenção as palavras referentes a uma atividade extensivamente mencionada por homens: cozinhar, almoço, comida.

Tabela 14:

Unidades de Contexto Elementar da Classe 3 do *Corpus H*

Trechos de Unidades de Contexto Elementar	Tópicos do mundo lexical
-------------------------------------------	--------------------------

infelizmente eu não #posso #sair muito com ela assim, não #posso. #as_vezes ela que #ir lá em domingos_martins eu não #posso #ir, mesmo estando de #moto, não #posso #ir.	Participação social restrita Lazer restrito
ela sabe que não pode me #chamar #pra #ir #pra shopping que eu não #vou. ela sabe que ela não pode, que ela não pode me #chamar #pra #ir #pra #praia, que a #praia aqui a #água e gelada demais, eu não #vou. #poxa, ia #sair, mas como ela esta passando mal, #vou #deixar #quieto	
E dentro do mês você tem uma #obrigação #pra fazer dentro #daquele mês sabe? como #pagar uma conta eu ficava #vou amanhã #pagar essa conta	Finanças da casa: responsabilidade masculina
#adianta não, que eu não #gosto. #supermercado eu #vou acompanhar, ela faz a #compra e eu #vou lá #pra ajudar empurrar o #carrinho. #pra #ir fazer a #compra não.	Gosto como determinante Ajuda com a força física

Classe 5: Fibromialgia: a descoberta, os sintomas e o tratamento

Essa classe é construída por discursos que perpassam a descrição dos sintomas, referencia às regiões do corpo por eles acometidas e o processo de busca pelo diagnóstico que envolveu passar por diferentes especialidades médicas até estabelecê-lo. A classe também contém aspectos do tratamento descritos positivamente, de modo que palavras apontam melhora do quadro com a prática regular de exercícios físicos e o uso de medicamentos.

Tabela 15:

Unidades de Contexto Elementar da Classe 5 do *Corpus H*

Trechos de Unidades de Contexto Elementar	Tópicos do mundo lexical
até #descobrir foi, como eu #digo, foi #agoniante. Depois que você #descobre, ai #parece que você fica mais #tranquilo, você sabe o que é, entendeu. essa busca que foi o pior martírio. eu #sentia #dores, #fadiga, queimação na #mão, nos #braços, tipo uma dormência e isso #ia #incomodando muito.	Sintomas Investigação diagnóstica
aí que eu #comecei a procurar um #monte de #medico, vários #médicos, #comecei a procurar um #monte de #medico, faz exame #daqui e dali, vários exames, nada. ai eu fui num primeiro, eu fui num neurologista depois, por #final eu fui num #reumatologista.	
assim #parece que #inchava tudo, o #braço e a #dor #batia que. mas #através do #tratamento, foi sumindo de pouco_a_pouco, quando eu observei, eu já não #tava sentindo mais, ai #passei a #deitar, dormia bem, #acordava de manha não estava mais sentido o que eu #sentia, falei esta #melhorando.	Resultados positivos do tratamento
hoje, ta #vendo. então o #esforço que eu #fiz, o #tratamento que eu #fiz, pra mim valeu_a_pena porque eu #vi o #resultado né. eu #fiz né porque eu #vi o #resultado desde o #inicio.	

se eu #estiver muito cansado, tem #vezes que você #acorda muito, aí se eu levantar e fazer algum #exercício, fazer alguma atividade_física, eu #melhoro. E #tipo_assim, as #dores não me atrapalham mais não, já #aprendi a conviver. eu estou aqui, esta formigando minha #mão, mas eu #esqueço, eu tento #esquecer.

4.3.3 Análise Fatorial

A análise fatorial de correspondência (AFC) múltipla é feita a partir da classificação hierárquica descendente e fornece uma visão geral do vocabulário de classes e variáveis envolvidas na análise e destaca a importância de certas variáveis que já haviam aparecido como significativas na classificação hierárquica descendente (Alba, 2004). Ela permite identificar os *fundos tópicos* isto é, a dinâmica dicotômica que realiza a separação do *corpora*. Qual seria então o tema que separa os *corpora* no plano cartesiano?

A AFC do *Corpus M* (Figura 4) apresenta no eixo das ordenadas os extremos *força/fragilidade*, retratando que para a mulher, independentemente do contexto de suas vivências e desafios diários (Classes 2 e 4) e independentemente de a conduta do cônjuge configurar comportamentos de um “bom companheiro” e das nuances da vida da dois (Classe 1 e 3), as múltiplas tarefas referentes ao lar e sua manutenção (Classe 5) são postas como um dever feminino, dever de mulher, esposa, mãe, trabalhadora, cuidadora. Desse modo parece existir uma força sólida, primária que sustenta a realização de seus “deveres”, sendo que nem mesmo seu adoecimento a impede de zelar pelo seu lar. Por outro lado, mas em sentido semelhante, essa força também baliza o mesmo processo heroico quando é seu marido quem fica doente.

No eixo das abscissas fica destacado o desafio em discussão nessa pesquisa, que é o fenômeno do adoecimento da mulher ou de seu cônjuge em um polo e, em outro, a conjugalidade, que tem suas bases sustentadas em representações de indissociabilidade do casamento, das condutas de um bom companheiro e, portanto, acolhe o evento da FM, seus

desafios, conflitos, mas que não abalam a manutenção do casamento, mesmo tendo ocorrido eventos de separação de alguns casais, mas que não se configuraram como definitivos.

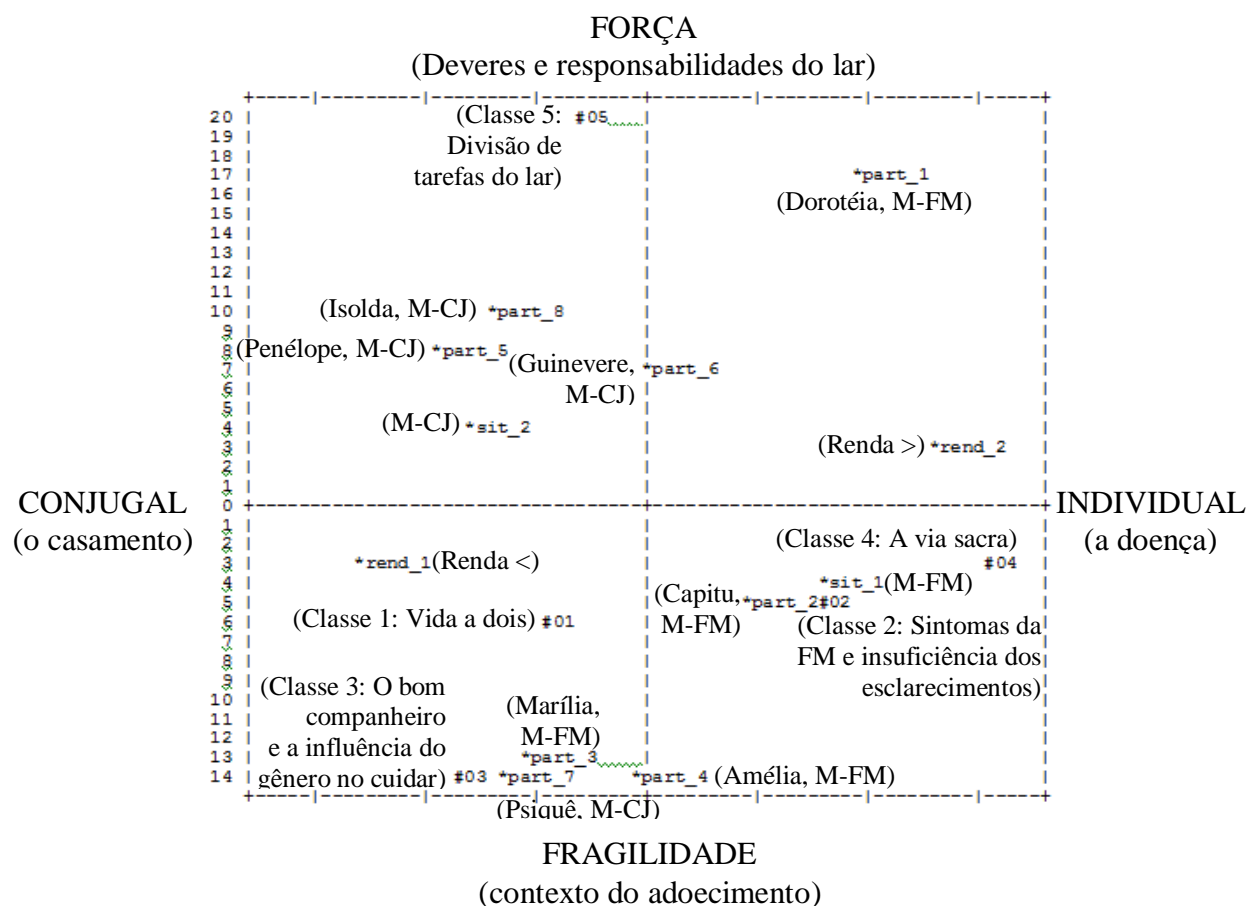


Figura 4: Análise Fatorial de Correspondências do *Corpus M*

A Figura 5 apresenta a AFC do *Corpus H*. Pode-se constatar que no eixo das ordenadas o programa polarizou aspectos que sinalizam a oposição entre: a situação favorável de sentir proteção ou um rearranjo suave na rotina (Classes 2 e 3) apoiado ou não questionado de forma conflitante pela boa companheira (Classe 6), que representaria um polo de *segurança*; e a situação da vivência da fibromialgia (Classe 5), todo o sofrimento e impacto na rotina a ela associados que, mesmo que superados em algum nível com o

tratamento e apoio familiar, configuraram marcas/memórias que podem levar os participantes a evitar situações que podem gerar recidivas das crises, configurando um polo de *insegurança*. (Classes 1 e 4).

Para a compreensão do eixo das abscissas um elemento fez-se essencial: a constatação de que os homens doentes e os homens cônjuges ficaram em polos distintos. Tem-se em um extremo a vivência da FM no contexto das demandas do lar, o que é indicado pela Classe 5 (FM: descoberta, sintomas e diagnóstico) e pelas Classes 2 (Atividades domésticas e filhos) e 3 (Atividades externas ao lar) referentes as tarefas de manutenção de um lar. Para o homem doente, que esteve mais presente no lar após se afastar do trabalho ou se aposentar, esse polo indica a natureza opcional de sua participação masculina em tarefas do lar, mesmo quando em função da FM deixa de realizar seus papéis habituais no contexto da família.

Em oposição encontra-se o homem cônjuge da mulher com FM, que é chamado, minimamente, a refletir e/ou atestar o papel idealizado do “bom companheiro” (Classe 6: O bom companheiro e as diferenças de gênero) na convivência diária com as fragilidades da esposa advindas do processo de seu adoecimento (Classe 1: Convivência com a FM). Nesse polo do eixo horizontal fica então evidente os indicativos das obrigações postas para o âmbito conjugal. Tal consideração é ainda reforçada pelo fato de nesse polo também abrigar as fragilidades do homem doente com FM (Classe 4: Impotência e vitimização), que sugere, de fato, que ele encontra-se em situação desfavorecida frente às demandas do casamento e do esperado para um bom companheiro.

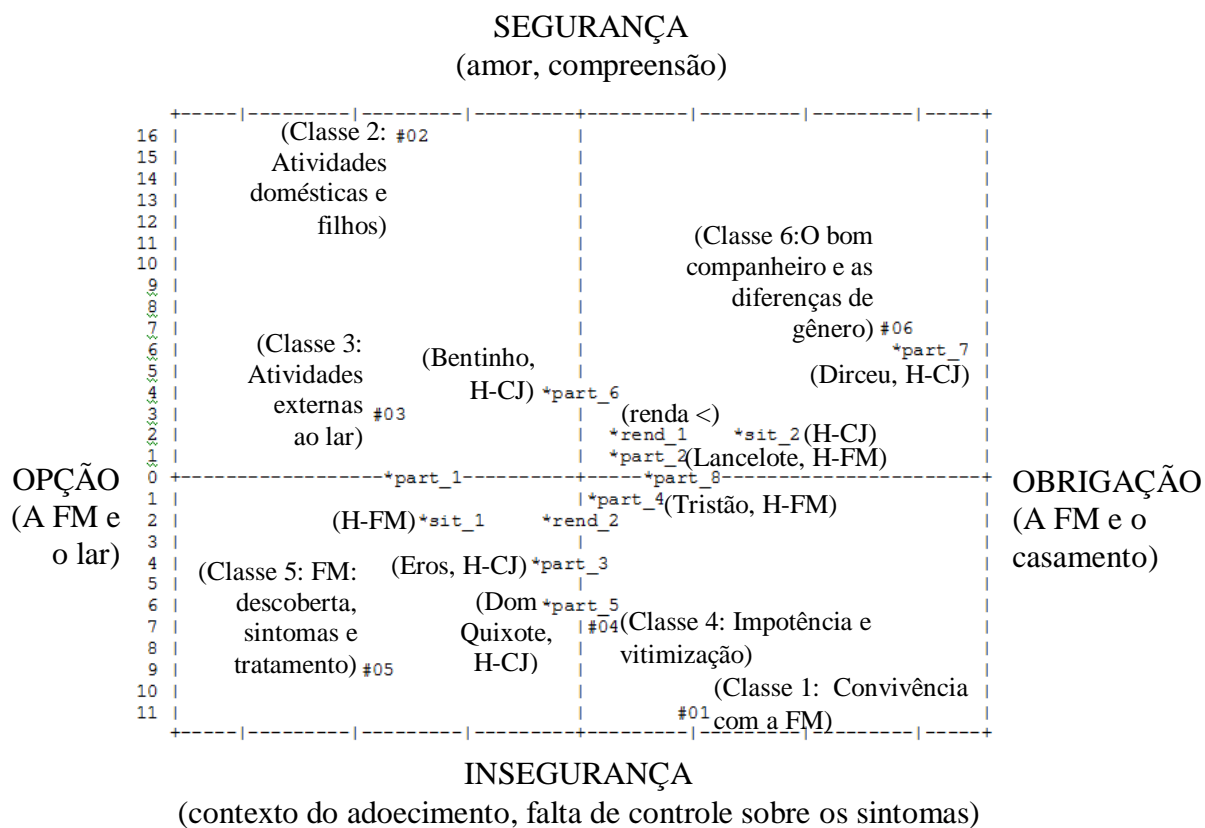


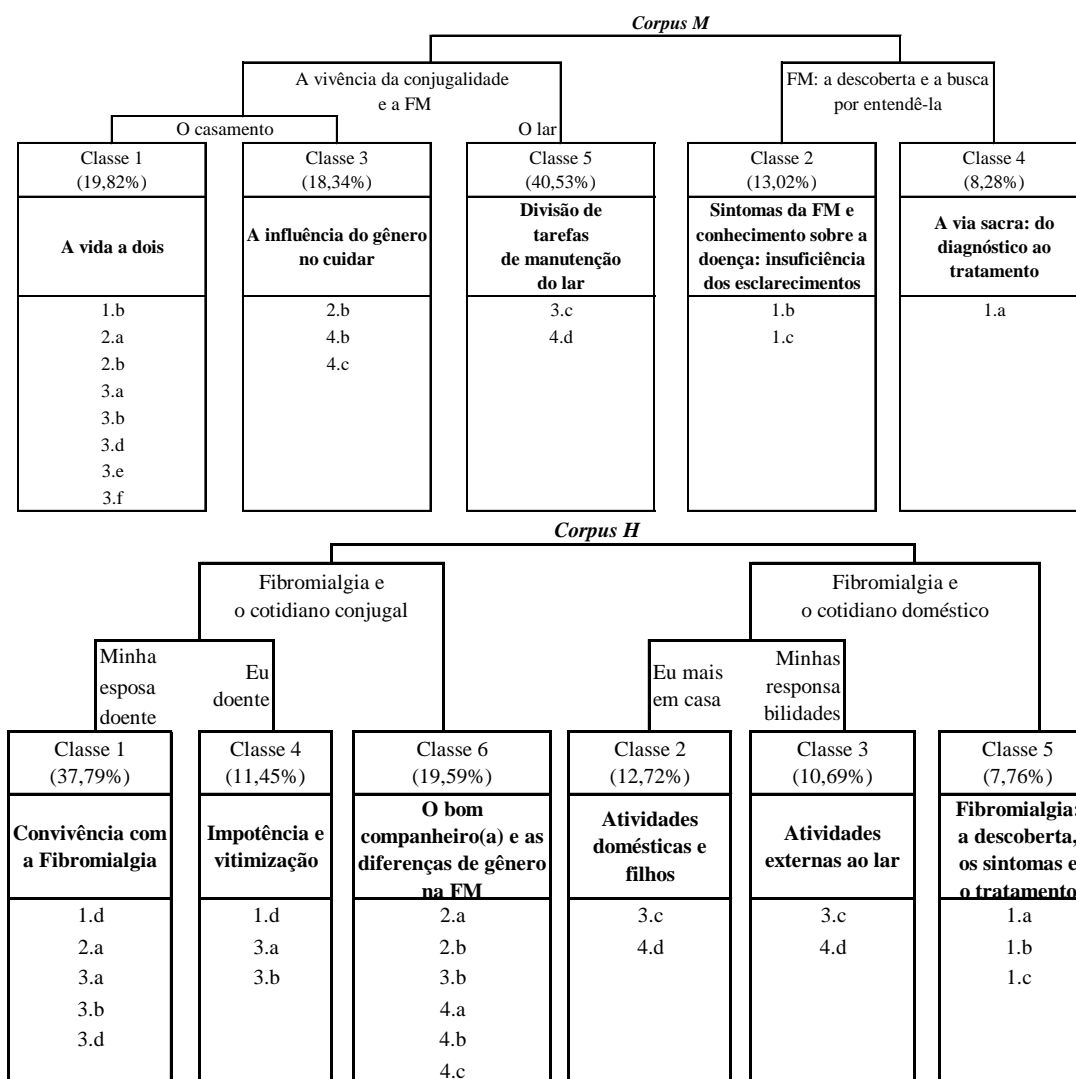
Figura 5: Análise Fatorial de Correspondências do Corpus H

4.3.4 A integração das Classes do Alceste com as categorias da AC

O uso conjunto da AC e do método Alceste gerou contribuições que reforçaram conclusões acerca dos dados, ora em perspectiva isolada, ora em perspectiva complementar, marcando suas particularidades. A AC mostra a diversidade semântica ao procurar identificar os núcleos de sentido e seu grau de compartilhamento entre os participantes. Revela desse modo, ideias e crenças, captando não somente as hegemônicas, como também as marginais (Souza, 2012).

Souza (2012) contrapõe esses métodos esclarecendo que o Alceste, por sua vez, identifica *lugares* do discurso, que desvelam contextos de linguagem nos quais há produção dos núcleos de sentido. O mesmo autor afirma que a aplicação dos dois procedimentos num mesmo conjunto de dados consiste em um tipo de triangulação analítica. Assim como a triangulação metodológica, também empregada nesse trabalho ao

utilizar-se de narrativas e entrevistas semiestruturadas, tais associações auxiliam na exploração do fenômeno alvo do conjunto da pesquisa. Elas se justificam por gerarem análises plurais que, quando complementares, fornecem maior segurança ao procedimento interpretativo na busca pela compreensão do objeto estudado. Apresenta-se em seguida um quadro integrador dos resultados mapeados pelo Alceste e pela AC (Figura 6). A Figura 6 foi construída a partir da estrutura básica dos dendrogramas dos *Corpus M e H*, sendo que após cada Classe gerada pelo Alceste foram inseridos os códigos correspondentes à Tabela 3 que apresenta as categorias identificadas a partir da AC. Para favorecer a análise do leitor da Figura 6, após os dendrogramas foi colocada uma lista contendo os códigos da Tabela 3 e suas nomenclaturas correspondentes.



Categorias

<p>1.a Dos primeiros sintomas ao diagnóstico</p> <p>1.b A invisibilidade dos sintomas</p> <p>1.c A busca por informação e</p> <p>1.d Convivência com a doença</p> <p>2.a Casamento</p> <p>2.b Bom companheiro</p> <p>3.a Interferências da FM</p> <p>3.b Aspecto sexual</p>	<p>3.c Distribuição de tarefas referentes à manutenção do lar</p> <p>3.d Índícios de sobrecarga e/ou esgotamento do cônjuge</p> <p>3.e Estratégias de enfrentamento do doente com FM</p> <p>3.f Separação/conflito conjugal</p> <p>4.a Intensidade dos sintomas ♂</p> <p>4.b O masculino frente à fragilidades</p> <p>4.c Mulher: maior resistência a dor, maior compreensão, responsabilidade e capacidade para cuidar</p> <p>4.d Homem provedor, mulher rainha do lar</p>
-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Figura 6: Integração dos resultados do Alceste e da AC

5. DISCUSSÃO

O volume total de dados gerados a partir das entrevistas sofreu duas divisões distintas em cada método de análise empregado. Para a AC, os participantes foram divididos em casais, sendo o grupo M-FM, composto pelas mulheres fibromiálgicas e seus cônjuges e o grupo H-FM composto pelos homens fibromiálgicos e suas esposas. Já os *corpus* submetidos à análise do programa Alceste, seguiram a divisão contemplando o recorte de sexo/gênero. No *corpus H* apenas os homens participantes do estudo (doentes com FM e cônjuges de mulheres com FM) e, no *corpus M*, as mulheres (doentes com FM e cônjuges de homens com FM).

Nos capítulos que se seguem serão utilizadas as mesmas siglas já estabelecidas no método, a saber:

- ✓ H-FM: homem(s) com FM
- ✓ H-CJ: homem(s) cônjuges de mulheres com FM
- ✓ M-FM: mulher(es) com FM
- ✓ M-CJ: mulher(es) cônjuges de homens com FM

Logo, tem-se na verdade, como esclarecido na metodologia, 04 grupos de participantes que foram, para as duas composições de análise, reunidos em 02 grupos. Essa divisão teve sua contribuição conforme foi apresentada ao elencar os resultados desse trabalho e será discutida nos capítulos a seguir, mas vale destacar que a força dos “grupos elementares” sobressaiu em momentos pontuais dos dois métodos de análise, o que permitiu a este trabalho identificar nuances dos participantes cujo discurso sofreu flutuações de acordo com as diferentes configurações de sentimentos de “pertença” a determinados grupos ou categorias sociais.

5.1 A FM no cotidiano conjugal

No *Corpus H* a FM foi indicada como um elemento horizontal na rotina dos entrevistados. Em ambos os eixos apresentam-se classes parciais ou completamente direcionadas à doença: em um extremo ela aparece em meio ao cotidiano doméstico e, em outro, em meio ao cotidiano conjugal.

A Classe 5 (FM, descoberta, sintomas e tratamento) possui presença significativa de tópicos do *mundo lexical* componentes do discurso dos homens doentes. Isso retrata claramente que o envolvimento com a doença do cônjuge não ocorreu por parte dos maridos de mulheres com FM, como identificado na AC (1.c.4). A crença de que quem sabe cuidar é a mulher (AC, 4.c) pode explicar o fato de o cônjuge (homem) não se reconhecer como apto ou responsável pelo cuidado. Observa-se, de fato, que para o senso comum predomina a naturalização da mulher como cuidadora, em quaisquer dos diferentes lugares atribuídos a ela na família: companheira ou esposa; filha, mãe, tia, avó (Guedes & Daros, 2009). Isso também é observado no âmbito profissional do cuidado. Hirata (2011) ao investigar a quem se destinam profissionalmente as ações de cuidado em países como a França, o Japão e o Brasil constatou que a maioria esmagadora é mulher, sendo a presença de homens mais habitual em áreas como a Psiquiatria que demandam força física em certas circunstâncias.

A Classe 5 está num polo da análise ligado às Classes 2 (Atividades domésticas e filhos) e 3 (Atividades externas ao lar). A Classe 2 (Atividades domésticas e filhos) é significativamente composta por *mundos lexicais* identificados no discurso dos homens doentes e é constituída por atividades domésticas, cuidados com os filhos e também participação dos filhos nas divisões de tarefas. Tal situação reflete o movimento de mudança ocorrido nos lares nos quais o homem é o doente com FM quando, por ocasião de

seu afastamento do trabalho, passou a estar mais tempo no contexto doméstico. Desse modo, acredita-se que esse “lugar comum” não necessariamente é fruto de um aumento da participação masculina em tarefas domésticas, apesar de alguns terem se envolvido em ações concretas antes realizadas pelas esposas, como mostrado na AC (3.c.1). Tal “lugar comum” está principalmente relacionado ao fato de que esses homens passaram a presenciar de modo mais intenso as demandas do lar, de modo a incorporar suas dimensões em seu discurso independentemente de seu grau de participação efetivo nas mesmas. Considera-se ainda que os tópicos do *mundo lexical* também retratam que o evento da FM suscitou maior participação dos filhos nas divisões de tarefas.

Ainda correlacionando a Classe 2 com a AC, a categoria 3.c permite identificar o “cozinhar” como uma das principais atividades do lar das quais os homens declaram participar, colocando essa prática numa “das mais nobres” na posições hierárquicas no rol de demandas de um lar. Por ser considerada uma atividade culturalmente menos relevante e não produtiva em termos financeiros, o cuidado, atribuição tradicionalmente direcionada à mulher dentro do âmbito privado, em suas variadas demandas da família e do lar, é uma atividade pouco reconhecida ou valorizado socialmente (Parente, 2013). Ainda, quando os homens se referem a essas tarefas em geral informam realizar por prazer, afastando hipóteses de submissão e demarcando autonomia, uma vez que as realiza “porque gosta” ou por ter a intenção de “ajudar” sua esposa. Deveras, esse *lugar comum* baliza a crença de que a responsabilidade não compete a ele, o que explica o emprego do verbo “ajudar” e a declaração de que não realiza por obrigação.

A Classe 3 (Atividades externas ao lar) tem presença significativa de tópicos do *mundo lexical* na fala de homens cônjuges de mulheres doentes. Tal situação pode ser compreendida uma vez que a classe aborda elementos que revelam a participação

masculina voltada para tarefas que envolvem finanças tais como fazer compras e pagar contas. Essa Classe também abarcou uma demanda direcionada aos cônjuges, que é a de tarefas relacionadas ao lazer, uma das queixas das esposas com FM (AC 1.d.5; 2.b; 2.c).

A divisão feita pelo programa nas Classes 2 e 3 no *Corpus H* não ocorreu no *Corpus M*, o que sugere que os participantes vivenciam em suas rotinas padrões de organização do lar e distribuição de tarefas diversas referentes à sua manutenção, pautadas em papéis tradicionais de gênero (Strey, 2011), os quais foram, juntamente com a expressão usada pela participante Isolda, um dos provocadores do título dessa dissertação: “homem provedor e mulher rainha do lar”. Vale destacar que o comportamento das mulheres é um reflexo da manutenção desses padrões, uma vez que esta percebe-se como responsável e, portanto, está sempre buscando continuar no centro da responsabilidade pelo lar, apesar de se queixarem da configuração das divisões de tarefas entre o casal como identificado na AC (3.c). Nogueira (2001) questiona concepções que consideram o indivíduo um mero processador de informação e argumenta que mesmo quando se analisa o que chamou de “pressões sociais” sobre uma pessoa – a exemplo daquelas que influenciam na constituição ou manutenção de estereótipos de gênero – é necessário considerar que o próprio indivíduo também colabora ativamente ora na manutenção ou reforço, ora no questionamento dessas pressões.

Ocorre que muitos dos estereótipos enraizados na sociedade são reproduzidos pelas próprias mulheres como encargos inatos (Strey, 2011; Galinkin & Ismael, 2011; Parente, 2013). Os autores argumentam que a questão do cuidado fundamenta-se no destaque dado ao sentimento maternal vinculado à reprodução feminina e à proteção aos familiares, configurado como um dever natural da mulher (AC, 3.c.1; 4.c) e norteador para a determinação de papéis sociais como o cuidado com o bem-estar do marido, com a educação dos filhos e com a limpeza da casa. Guedes e Daros (2009) refletem que às mulheres, mesmo as que exercem

atividades profissionais não relacionadas ao ato de cuidar, impõem-se a responsabilidade pelo cuidado dos membros de sua família. Isso se concretiza, detalham as autoras, em ações voltadas àqueles que se encontram em desenvolvimento (crianças e adolescentes) ou àqueles que, em razão de fragilidades ocorridas no processo de envelhecimento ou por alguma situação de adoecimento, necessitam de cuidados diferenciados e intensivos.

Guedes e Daros (2009) concluem que as mulheres têm “na construção da sociabilidade burguesa, ampliada a teia de mediações que concorrem para o processo de alienação que coíbe a possibilidade de realização de projetos livres” (p.123). Assim sendo, esclarecem que a execução de ações de cuidado no âmbito privado – principalmente quando ocorre em paralelo às atividades profissionais – configura o cumprimento de normas historicamente constituídas e interpretadas como intrínsecas ao feminino. Desse modo, essas ações tornam-se aspectos de uma realidade que tende, segundo as autoras, “a desprender-se de seus sujeitos e apresentar-se como eterna” (p.123).

Analisando então as Classes 2 e 3 do *Corpus H* e a Classe 5 do *Corpus M*, os dados sugerem que a rotina do casal foi pouco alterada quando a mulher esteve doente, pois esta se manteve realizando as tarefas habituais mesmo com dificuldades, apesar de relatar uma busca constante por maior compreensão do marido e por sua participação mais concreta na realização das tarefas. Por outro lado, a mulher casada com o homem com FM, talvez já proveniente de uma distribuição díspar de tarefas, passou a acumular responsabilidades anteriormente executadas por seu marido.

A mulher é também constantemente convocada a contribuir financeiramente com o lar, mesmo que já o fizesse anteriormente. Isso parece ser percebido com naturalidade, pois observou-se que a mulher considera que precisa “dar conta” desse esforço “a mais” que está sendo demandado. Em suma, a mulher, com FM ou casada com um homem com FM,

não vivenciou processos de redução significativa da carga de responsabilidade com as tarefas, sendo que no primeiro caso não houve alteração dessa carga para favorecer seu tratamento e, na segunda situação, a maior participação do marido no contexto doméstico não gerou mudança significativa em seus afazeres (AC, 1.d.3; 3.c). Principalmente se o prisma de análise for a busca de equilíbrio de responsabilidades, a mulher responde ainda a demanda de cuidar do esposo doente, ao qual se dedica intensamente e, como boa companheira (AC, 2.a; 2.b), opera diversas renúncias frente às antigas e novas demandas que a ela se apresentam (AC: 1.c.3; 1.d.8; 4.c).

A rotina dos casais em que o homem é o doente com FM foi alterada de forma mais intensa e concreta em dois pontos principais: a presença masculina constante no ambiente doméstico, atuando como participante e/ou observador frente às demandas do lar; a mulher sendo solicitada a cuidar dele, ao passo em que continua gerenciando o lar (AC, 1.d.3; 4.c). Esses aspectos justificam a predominância das M-CJ na Classe 5 do *Corpus M*, que reuniu todo o volume de atividades listadas separadamente nas Classes 2 e 3 do *Corpus H*.

No outro eixo identificado pelo Alceste tem-se a Classe 6 com o segundo maior percentual do *Corpus H* (O bom companheiro/boa companheira e as diferenças de gênero na FM, 19,59%), que descreve o bom companheiro/boa companheira, traz elementos do discurso ligados ao gênero e está ligada às Classes 1 (Convivência com a FM) e 4 (Impotência e vitimização). A Classe 1 é significativamente formada por H-CJ que discorre sobre problemas e desafios da convivência com a FM, apesar de também contar com a presença significativa de dois H-FM. Por outro lado, a Classe 4 já tem como presença significativa os H-FM e traz a perspectiva de quem vivencia a doença, destacando o sentimento de impotência e a centralidade da figura da vítima incorporada pelo homem doente. O participante Tristão foi o que exaustivamente apresentou e exemplificou essas

situações, mas a AC, permitiu identificar que outros participantes também apresentam essa tendência (1.d.4; 1.d.5; 1.d.7). Então tem-se ligado a descrição do bom companheiro/boa companheira: de um lado o H-CJ, descrevendo desafios da convivência com a FM (Classe 1) e de outro, o homem impotente e vitimizado (Classe 4) que teve sua rotina fortemente abalada pelo evento da FM. Assim, ambas expõem situações que desafiam a conduta do “bom companheiro/boa companheira”, ora na perspectiva de quem tem a FM, ora na de quem é casado com o doente (AC, 2.b; 2.c).

É interessante destacar que pela análise do Alceste o sofrimento do homem ligado a FM aparece claro no contexto conjugal nas Classes 1 (Convivência com a FM) e 4 (Impotência e vitimização), mas não no doméstico representado nas Classes 2 (Atividades domésticas e filhos) e 3 (Atividades externas ao lar), mesmo estando ligadas a Classe 5 (FM: descoberta, sintomas e tratamento), que propriamente fala da FM. Isso pode embasar a hipótese de que o homem, por não se implicar com o lar da mesma forma que a mulher, encontra um contexto “mais favorecido” para se tratar. Além do fato de ter apoio significativo de sua esposa para esse enfrentamento (1.c.3; 2.a; 2.b; 3.b.3; 3.c; 4.c). Destaca-se ainda que a Classe 5 representa apenas 7,76% do *Corpus H*, em contraponto aos altos percentuais do outro polo identificado pelo Alceste, referentes a FM no cotidiano conjugal. Em suma, o homem dedica-se mais a falar dos impactos da FM do que da própria FM (Classe 5) e ainda o faz no contexto da conjugalidade – tal como a mulher – no entanto, para ele, esse contexto não contempla as tarefas de manutenção do lar.

No *Corpus M*, a Classe 4 (A via sacra: do diagnóstico ao tratamento) mostra que as mulheres falam de modo mais enfático que os homens do sintoma e do sofrimento de ter FM, que aparecem mais ligados às angústias e incertezas geradas pela falta de conhecimento sobre a doença (Classe 2: Sintomas da FM e conhecimento sobre a doença:

insuficiência dos esclarecimentos). Sendo esse último aspecto (conhecimento da doença) não destacado no *Corpus H*, o que será explorado no tópico seguinte. É interessante destacar que as comparações no nível da intensidade dos sintomas (AC, 4.a), que remeteram à discussões sobre a fisiopatologia da doença ser mais aflorada em homens ou mulheres, foram exclusivas dos homens. Para as mulheres, a discussão esteve relacionada a condição biológica que a submete a dores regulares ou exclusivas ao longo da vida (parto, cólicas menstruais) tornando-a mais apta a enfrentar dores diversas ou a compreender a dor do outro (AC, 4.c).

No *Corpus M* tem-se a vivência da conjugalidade e a FM (Classes 1,3,5) em um polo e em outro a descoberta e a busca por conhecimento sobre a doença (Classes 2,4). Nesse *Corpus* o sofrimento está presente, mas não de forma tão direcionada ao viver com a FM, sinalizando que para as mulheres doentes ele foi diluído na convivência, na rotina que não foi interrompida pelas intercorrências do diagnóstico da FM (como ocorreu com os homens); ou, no caso da mulher cônjuge do homem com FM, indicando que faz parte de sua obrigação “segurar as pontas” e compreender. Desse modo, nas Classes 1 (Vida a dois) e 3 (A influência do gênero no cuidar), a FM apresentou-se de forma diluída, sugerindo que, para a mulher, trata-se de mais um desafio a ser administrado. É provável que em outra situação a mulher reagiria de forma semelhante (AC, 2.b; 4.c). Pode-se então observar que os homens localizaram a relação conjugal a partir da fibromialgia, discutindo mais a dinâmica da conjugalidade com a doença. Já as mulheres o fizeram em num contexto geral, no qual a FM é apenas mais um elemento.

As representações sociais de gênero ainda pautadas em estereótipos tradicionais (Trindade et al., 2011; Strey, 2011) perpetuam preconceitos sociais que constroem homens e mulheres em diferentes contextos e tem influência nas práticas de autocuidado e

cuidado do outro, conforme apontam resultados do presente trabalho e a descrição de desdobramentos práticos dessas rotulações na literatura (Butler, 2003; Tonelli & Müller, 2011). Assim, para os homens, como reflexos desses estereótipos, tem-se: baixa taxa de utilização de serviços de saúde; demora/recusa/dificuldade para procurar ajuda frente a fragilidades; consideram a saúde/autocuidado a partir da ótica da capacidade para o trabalho; busca por práticas de cura mais que de prevenção. Para as mulheres tem-se: cuidar considerado aptidão/obrigação feminina; o cuidar do outro tem primazia sob seu autocuidado; a mulher é a responsável direta pelas tarefas de manutenção do lar. Vale ressaltar que esses desdobramentos não são estanques ou unânimes, tendo-se aqui, a intenção de apontar sua resistência frente aos históricos esforços na direção da equidade nas relações de gênero, imperando ainda na forma de agir e interpretar realidades de muitas pessoas. Essas, ora podem ser suas próprias vítimas, ora podem ser algozes de outrem.

Na Classe 1 (Vida a dois) as mulheres falaram da vida a dois numa perspectiva de valorizá-la como um processo que possui fases e pode gerar amadurecimento. A Classe 3 (A influência do gênero no cuidar, 18,34%) foi composta principalmente por tópicos do *mundo lexical* presentes em trechos das entrevistas das mulheres cônjuges que, claramente, ao dizerem o que consideravam ser um “bom companheiro/boa companheira” se autoavaliaram positivamente (AC, 2.b; 2.c). Assim, no *Corpus M* o compreender e o “cuidar” foram as tônicas dadas pelas M-CJ. No *Corpus H* fala-se do bom companheiro de modo mais amplo. A AC complementa que a mulher é boa companheira gratuitamente, se doa como uma heroína, e sugere pautar-se em representações tradicionais de gênero (Strey, 2011; Parente, 2013) em que é dever da mulher cuidar e, do homem prover (AC, 4.c; 4.d). Isso sugere que o homem não percebe o cuidado como um dever, mas como um complemento, o contrário do observado na mulher. Na AC (2.b; 2.c) percebe-se ainda que

quando o homem se autocritica ao avaliar o bom companheiro, ou é criticado por sua esposa, espelha-se de algum modo no que a mulher faz ou acredita-se que faria ou deveria fazer.

É interessante destacar que no *Corpus H*, essa classe esteve ligada a convivência com a FM (Classe 1, Convivência com a FM) e à sua carga para o doente (Classe 4, Impotência e vitimização); no *Corpus M* esteve ligada à aspectos da vida conjugal (Classe 1, Vida a dois).

Nota-se que alguns elementos que ambos os grupos acessam para dizer o que é um bom companheiro contém palavras que ora são usadas como predicados da boa esposa, ora do bom marido. Os participantes percorrem por caminhos de emissão de julgamento, opinião, juízo de valor: Há diferenças entre o homem e a mulher doente?; o que fazer frente a essa pessoa doente enquanto um bom companheiro?; como ser um bom companheiro quando eu estou doente?

Tal dimensão não é alcançada pelo Alceste mas pela AC, método que permite apontar e caracterizar as diferenças a partir da emissão de opiniões dos participantes. É importante lembrar que o Alceste contribui mais efetivamente no mapeamento de *assuntos* e a AC, no entendimento semântico das opiniões (Souza, 2012). O denominador comum que se apresenta no conjunto das análises é o do bom companheiro, que tem que estar sempre ao lado de seu cônjuge.

Vale ressaltar que as Classes 1 e 3 do *Corpus M*, estão ligadas a Classe 5 (Divisão de tarefas de manutenção do lar), que engloba todas as atividades que podem ser incluídas no rol da manutenção de um lar. Essa Classe representa 40,53% do *Corpus M* e teve a composição significativa das M-CJ e de uma M-FM, a Dorotéia, que é autônoma e desenvolve atividades profissionais no contexto do lar.

Esse alto percentual retrata um *lugar comum* extremamente consolidado em que a figura feminina se coloca como a central no gerenciamento de um lar, o que ficou também evidente na AFC (Figura 5). Além disso, a presença significativa das M-CJ, sugere, de fato, uma sobrecarga na rotina dessas mulheres, principalmente na fase inicial da doença que, até o alcance de equilíbrio das vivências dos sintomas e incapacidade importante de seus maridos, concentra um acúmulo de responsabilidades. Esse achado remete aos apontamentos acima descritos sobre a influência do gênero nas ações de mulheres frente a demandas de cuidado, especificamente no âmbito privado, isto é, do cuidado de seus lares e de sua família (Guedes & Daros, 2009; Parente, 2013).

O fato de as presenças significativas nas classes referentes ao bom companheiro/boa companheira ser dos cônjuges de homens e mulheres doentes com percentuais semelhantes de participação nos *corpus* pode sugerir que o evento do adoecimento de um companheiro/companheira é um disparador importante desse *lugar comum*.

A Classe 5 (Divisão das tarefas de manutenção do lar, com 40,53%) foi a mais representada no *Corpus M*, para o homem esse conteúdo ficou em 22%, dividido em duas classes conforme descrito. No *Corpus H*, a Classe 1 (Convivência com a FM, 37,79%) foi a mais representativa. Diante dos mesmos questionamentos o Alceste identificou (Apêndice F) a predominância lexical das mulheres circunscrita a tarefas do lar e a dos homens em dizer dos desafios de ter uma esposa doente (Classe 1, com 37,79%), de ser doente (Classe 4, Impotência e vitimização, com 11,45%) e de sua interface com o ideal do bom companheiro/boa companheira (Classe 6, O bom companheiro e as diferenças de gênero na FM, com 19, 59%).

Por ora, fica evidente a influência de elementos referentes ao gênero no lidar com a fibromialgia. As RS de mulher e de homem desvelaram a força de enunciados do patriarcado ainda cristalizado nas concepções dos participantes dessa pesquisa. Especificamente, a questão do cuidar de si mesmo ou do outro mostrou-se transversalmente guiada pelas RS de gênero e, por vezes, sinalizou sofrimentos tidos como naturalizados e uma postura passiva frente aos próprios questionamentos ou insatisfações descritas referentes aos desdobramentos da doença no cotidiano familiar. Adiante será aprofundado as análises acerca da FM e aspectos de seu tratamento.

5.2 A estrutura dos serviços de saúde: conhecimento da FM não restrito à presença de interesse por conhecer a doença

Está documentado na literatura, inclusive em estudos com fibromiálgicos, que o conhecimento sobre a doença pode favorecer a adesão ao tratamento e seu enfrentamento, além de minimizar processos de angústia comuns frente ao desconhecido (Weingarten *et al.*, 2002; Burckhardt, 2005; Carvalho & Noordhoek, 2006; Albano, 2010). As intervenções no campo da educação em saúde tem se dedicado a identificar e analisar estratégias (Kyngas, 2003; Albano *et al.*, 2010), tanto individuais como grupais buscando acessar a compreensão dos pacientes com doenças crônicas, bem como instrumentalizá-lo ou incentivá-lo de modo crescente a assumir uma conduta ativa e participativa em seu próprio tratamento.

Entretanto, existem barreiras que comprometem o êxito dessas intervenções, estando elas relacionadas ao treinamento e disponibilidade da equipe e incentivo dos serviços de saúde, às metodologias e práticas educacionais utilizadas, à escolaridade, frequência do paciente e sua adesão aos tratamentos ofertados (Riemsma, Taal, Kirwan,

Rasker, 2004; Hackett, Johnson, Shaw, McDonagh, 2005; Bruce, Lorig, Loring & Laurent, 2007; Albano *et. al.*, 2010). Os resultados do presente trabalho sugerem que, de fato, alcançar esses propósitos com pessoas com FM configura-se como um grande desafio.

Faz parte desse contexto as trajetórias da formação acadêmica e de gestão dos serviços de atenção à saúde. A estruturação dos serviços de saúde, além da própria forma de se abordar o problema que o paciente traz quando procura essas instituições, estão muito mais baseados em uma doença que se apresenta de forma aguda e passível de cura, do que as afecções crônicas (Palmeira, 2009). De acordo com Lessa (2004), no Brasil a prática médica é baseada, fortemente, no modelo curativo. Constata-se a ênfase em atendimento e tratamento em serviços de urgência, e dificuldade para prestar uma assistência a doenças em que não há perspectiva de cura, que não se limite a oferta de medicamentos, hospitalizações.

Nesse sentido, para Palmeira (2009) é notável que as pessoas com doenças crônicas, a exemplo da FM, necessitam, em sua maioria, de apoio que vai além das intervenções biomédicas tradicionais, por encontrarem, em maior ou menor intensidade, dificuldades em lidar com os sintomas da cronicidade. E, os dados desse trabalho mostram a variável gênero, como elemento essencial a ser considerado nas ações de cuidado.

Destaca-se assim, a necessidade de que os serviços de saúde construam estratégias assistenciais e de comunicação que busquem o envolvimento dos homens e mulheres no cuidado ativo de sua saúde. Assim, estratégias de educação em saúde não podem ficar restritas a iniciativa do paciente ou ainda, é necessário privilegiar espaços para favorecer a compreensão e a intervenção frente às necessidades masculinas (Gomes *et al.*, 2007) e femininas (Souto, 2008). Essas estratégias consistem em oportunidades de diálogo horizontal,

o que, muitas vezes, descortinam aspectos psicossociais referentes ao enfrentamento de doenças como a FM, favorecendo sua identificação pelos profissionais, de modo que possam ser feitos os devidos encaminhamentos. Desse modo, possibilita-se que sentimentos de pertença aos espaços de saúde sejam percebidos por todos os usuários e motivem a adesão ao tratamento. Essa questão certamente aplica-se ao contexto do acolhimento das pessoas com FM nos serviços de saúde, tratando-se de uma doença “invisível”, de difícil diagnóstico, que carrega preconceitos e rotulações direcionadas aos “excessivamente poliqueixosos”, que nem sempre encontram oportunidade para expor suas vivências relacionadas à FM.

Partindo-se dessa explanação dos contextos que podem ter permeado a busca por informação e a construção de conhecimentos sobre a FM, expõe-se como esse aspecto se manifestou no presente estudo.

Na classe 2 (Sintomas da FM e conhecimento sobre a doença: insuficiência dos esclarecimentos, com 13,02%) do *Corpus M*, o Alceste identificou uma busca exaustiva por parte das mulheres com FM por compreenderem melhor o diagnóstico, as características dos sintomas, principalmente aqueles ligados às oscilações de humor e a característica variável da dor e da fadiga, sintomas centrais nessa síndrome. No entanto no *Corpus H*, observa-se que essa não permeou o *universo lexical* masculino no relato sobre a FM em sua vida cotidiana. Isto é, não o foi para os homens diagnosticados com FM, tampouco para os homens casados com mulheres doentes.

A AC (1.c) identificou uma conduta predominantemente feminina de busca por informação, principalmente considerando-se o aspecto espontâneo, dedicado e/ou indispensável em fazê-lo. No entanto, para as mulheres com FM fica claro que todo o processo pelo qual elas descrevem terem passado para tentar entender o que vivenciam foi insuficiente. Já para as mulheres cônjuges dos doentes com FM, as informações obtidas

parecem bastar para (re)organizar a rotina, introduzir formas de atenção diferenciadas ao marido, exercitando o esperado papel de um “bom companheiro/boa companheira” (2.b) e executando suas atribuições de mulher, esposa e mãe (4.c) sem grandes questionamentos, apenas aprendendo a conviver com a situação.

No *Corpus H* a Classe 5 (Fibromialgia: descoberta, sintomas e tratamento, com 7,76%) conta com a presença significativa dos H-FM, que diferentemente das mulheres, não apresentam o processo de buscar informações para entender a doença como uma questão com destaque diferenciado. Vale ressaltar que o fato de essa classe não permear o *universo lexical* dos H-CJ está em consonância com os apontamentos que as mulheres fazem da tendência ao comportamento negligente dos maridos frente à situação de fragilidade da esposa (AC, 4.c). Isto é, o homem aparece falando da doença quando ele é o alvo do diagnóstico. Mais uma vez são descortinados estereótipos de gênero. Esse dado corrobora os achados de Trindade *et al.* (2011) que identificaram ainda a forte presença desses estereótipos, apesar de seu questionamento crescente ocorrido nas últimas décadas. Eles configuram então a ideia da inaptidão ou descompromisso do homem para com ações de cuidado e, apresentam a sensibilidade frente a fragilidade do outro como algo encontrado, via de regra, em mulheres. Assim, as esposas se mobilizam frente ao adoecimento do marido, mas o contrário, ou não ocorre na mesma proporção, ou simplesmente inexistente.

Conforme o exposto, pode-se constatar que o gênero influencia nos modos de viver saudável e na maneira de lidar com o adoecer, sendo pertinente avançar nas investigações acerca dos diversos contextos nos quais delineiam-se intervenções voltadas a favorecer o processo de enfrentamento das pessoas com FM.

5.3 A FM: o conhecimento sobre a doença e o tratamento

Estudos têm revelado que homens e mulheres apresentam comportamentos e representações distintas no que se refere à saúde, sendo que, em geral, as mulheres buscam mais por serviços de saúde do que os homens (Laurenti *et al.*, 2005). Ações preventivas e consultas de rotina são motivações para o cuidado à saúde mais observadas em mulheres enquanto os homens em geral procuram os serviços de saúde quando já estão doentes e, não raro, com quadros clínicos já instalados, iniciando o tratamento em fases mais tardias das doenças (Figueiredo, 2005). A seguir apresentam-se discussões acerca de Classes do Alceste que abordam especificamente aspectos da doença que indicam especificidades de cada grupo de participantes analisado acerca de suas condutas frente a condição de adoecimento estudada.

As Classes especificamente destinadas ao tema FM foram a 2 (13,02%) e a 3 (8,28%) no *Corpus M* e Classe 5 (7,76%) no *Corpus H*. Na Classe 5 os homens descreveram as dificuldades vivenciadas no período da descoberta, falaram dos sintomas e descrevem o tratamento de uma forma positiva, apontando inclusive resultados exitosos. Não há uma classe que sugira a busca por conhecimento da doença como explorado no tópico anterior. Nesse caso, os homens parecem não querer ou não precisar saber, e a mulher, diferentemente, parece o querer, e faz ainda questão de que as pessoas próximas se mobilizem e também compreendam (1.c).

A compreensão do diagnóstico pode não ser uma questão para o homem, o que pode estar relacionado à maneira como este lida com fragilidades. Ao passo que mulher não vê impedimentos e faz investimentos buscando entender (seja a doente com FM ou a cônjuge do doente), o homem se restringe a refletir acerca de sua capacidade de realizar as coisas. Burille *et al.* (2009) discutem que a busca do homem por cuidados em saúde pode

afastá-lo de suas representações de masculinidade, que por sua vez abarca características como: ser forte, capaz, decidido, corajoso e provedor.

Enquanto a mulher foca na descoberta do problema, buscando entender o porquê e como ocorre, o homem foca na manutenção de seu próprio bem-estar e no tratamento. Isso pôde ser observado na Classe 5 do *Corpus H* (FM: descoberta, sintomas e tratamento), em que alguns pontos diluídos em subcategorias da AC mostram que muitos homens doentes identificam um ponto de melhora de modo mais evidente que as mulheres, atingindo um equilíbrio no convívio com a doença, o que também foi retratado na AFC do *Corpus H* (Figura 5).

Vale destacar que a mulher não teve a rotina alterada do ponto de vista de demandas e “deveres” para tentar favorecer o tratamento, além de não ter recebido apoio do marido (AC, 1.b; 1.c.4; 3.c.1). Da mesma forma, os fatores afastamento do trabalho e apoio do cônjuge podem ter favorecido a adesão e a execução do tratamento no homem. Talvez isso explique a perspectiva positiva com que o homem descreve a doença na Classe 5 (Fibromialgia: descoberta, sintomas e tratamento), na qual destaca medidas não farmacológicas de tratamento, como o exercício físico. A mulher, por outro lado, enfatizou o aceite do tratamento numa perspectiva mais medicalizada, de tomar ou não as medicações.

Apesar desse ponto de maior equilíbrio declarado pelos homens, em que se referem ao tratamento “funcionando”, a Classe 4 (Impotência e vitimização) apresenta tópicos relacionados a questão dos impactos da FM em uma perspectiva vitimizada, de modo a não converter essa positividade sugerida na Classe 5 (FM: descoberta, sintomas e tratamento) na retomada de atividades de sua rotina, a exemplo das atividades laborais, configurando assim uma contradição. Esse aspecto está representado pela AFC e não foi identificado na

AC. Sua dinâmica dicotômica aponta os extremos *segurança/insegurança* ao analisar os *lugares comuns* e sua isotopia nos dendrogramas gerados pelo Alceste. No entanto, para aclarar essas nuances é necessário recorrer à AC.

A mulher vivenciou um processo de tratamento, sem se afastar, no entanto, do trabalho ou qualquer outra atividade de sua rotina (AC, 1.d.3) mesmo sem a percepção de um apoio satisfatório do cônjuge. Mas é preciso ponderar: por mais que exista alguma crítica a conduta do companheiro, os comportamentos são, em algum nível, “permitidos” ou não são questionados (Nogueira, 2001; Parente, 2013). Em momentos pontuais, identifica-se alguns relatos que sugerem comportamentos mais críticos na categoria referente à relatos sobre períodos de separação conjugal (A.C, 3.f), mas que, apresentam na totalidade dos dados, pouca consistência.

O cônjuge homem, após estabilização do quadro, não buscou retomar tarefas em sua rotina e suas esposas em geral compreendem e respeitam mesmo quando eventualmente relatam apresentar possibilidades diferentes e incentivos para que o marido retorne a algum tipo de atividade (AC, 1.d.3; 3.a.2). Por outro lado, a mulher doente continua realizando suas tarefas mesmo com dificuldade intensa, mantendo um acúmulo de responsabilidades que já ocorria na relação conjugal e descrevendo um descaso dos seus cônjuges com sua dor e demais fragilidades (AC, 1.b.2; 1.c.4). Apesar de declarar que considera inadequado ou que esperava outra conduta, ela geralmente não questiona o marido com veemência sobre isso, de modo que o casal encontra um nível de discurso e comportamento que parecem resultar na manutenção de situações em que uma das partes considera inadequada e lhe é fonte de sofrimento e angústia. Ou seja, pelo que foi observado, a mulher não se coloca uma perspectiva resolutiva frente a essas questões, estando em um polo passivo, a exemplo do trecho “*nem todos os maridos tem aqueles*

amores de novela” (Marília, M-FM) e considerando também parâmetros pautados nas representações sociais de casamento (AC, 2.a).

Deve-se considerar então que o homem ficou afastado do trabalho durante o tratamento (AC, 1.d.3) e teve o apoio de sua esposa para vivenciar as piores fases da doença e persistir no tratamento sendo que, em alguns momentos a relação acaba perdendo o status de conjugal, passando a uma relação maternal ou fraternal, a exemplo do casal no qual a esposa foi comparada ao status de mãe e o marido, ao status de filho (AC, 3.a.2; 2.b; 4.c).

Assim, o sucesso do tratamento dá ao homem uma condição de vida satisfatória, de modo que alguns afirmam alcançar um nível de controle e estabilização do quadro. Há ainda que se considerar que o homem – tendo como cenário suas representações de masculinidade (Trindade *et al.*, 2011; Toneli e Muler, 2011) – vivenciou práticas que o distanciaram intensamente dessas em função das fragilidades impostas pela doença (AC, 4.b) afastando-o do trabalho e despertando sentimentos de autopiedade que podem inclusive leva-los a pensar na morte (AC, 1.d.3; 1.d.6; 1.d.7). Isso também pode justificar que ele valorize muito qualquer melhora, tal como constatado na Classe 5 (FM, descoberta, sintomas e tratamento), tendo nesse ponto sobressaído em relação às mulheres.

No entanto, como enunciado anteriormente, a estabilização da melhora nos homens não promove comportamentos de busca por reinserção no mercado de trabalho ou maior participação em outras tarefas, independentemente de serem de sua responsabilidade conforme sua rotina anterior ao adoecimento. Tal fato sugere uma posição de defesa ou receio de arriscar novos passos e experimentar uma piora do quadro que o faça regredir à condição de impotência anteriormente experimentada.

Tal hipótese pode ser reforçada: a) pelo fato de que, frente a insistência de algumas mulheres cônjuges que pontuaram no estudo incentivarem o marido a voltar ao trabalho, os participantes evocaram a descrição dramatizada e catastrófica dos sintomas, sinalizando-os como impossibilidade acima de quaisquer questionamentos; b) pelo fato de que os homens continuaram contribuindo financeiramente com o lar, mantendo, em algum nível, seu papel de “provedor”, encontrando uma organização e participação em sua nova rotina – que podem ter se tornado satisfatórias ao longo do tempo e ter promovido rearranjos dentro do “aceitável” ao masculino; c) em complemento ao item b, pelo fato de apenas um participante homem ter relatado o retorno ao trabalho na condição de autônomo – mas vale destacar que se trata do único participante que não recebeu auxílio-doença do INSS (Instituto Nacional do Seguro Social), nem tampouco foi aposentado como os demais.

Esse achado diverge, parcialmente, das ponderações de Burille (2012), provavelmente pelas particularidades da FM. A autora considera que os homens, em sua grande maioria, apresentam menor adesão aos tratamentos ofertados, especificamente aqueles que suscitam empenho e, em algumas situações, exigem modificação de hábitos de vida. Ela refere-se à minimização de fatores de risco tais como sedentarismo e maus hábitos alimentares, em geral abordadas na atenção primária para prevenção e tratamento de doenças “silenciosas” e demasiado perigosas como o diabetes e a hipertensão arterial – que pode precipitar um infarto ou um Acidente Vascular Encefálico (AVE)¹⁷, ambos com potencial para gerar sequelas e alterações na rotina das pessoas. Pode-se levantar a hipótese de que os homens com FM tiveram uma adesão ao tratamento sobretudo pela intensidade e constância dos sintomas (Asbring & Narvanen, 2004; Reich, Olmsted, & van

¹⁷Popularmente conhecido como derrame e cuja nomenclatura em desuso é Acidente Vascular Cerebral (AVC). Esclarece-se pelo fato de a qualidade crônica de uma doença poder ser encontrada em diagnósticos tão diversos, apesar de suas particularidades, essa condição de cronicidade aglutina elementos que podem ser considerados compartilhados entre diferentes diagnósticos, tais como AVE, Infarto do miocárdio e FM.

Puymbroeck, 2006), que os imprimiam incapacidades importantes tendo em vista que a FM é “invisível”, porém não “silenciosa” e tem a dor crônica como sintoma expoente e com alto potencial de gerar limitações diversas (Fernandes, 2003; Heymann *et al.*, 2010).

A seguir serão descritos outros fatores que podem pesar nas hipóteses propostas anteriormente acerca da contradição entre a melhora do homem e sua recusa em retomar atividades laborais ou introduzir novas tarefas em sua rotina. Mas, deixa-se claro que os aspectos pontuados não são específicos à realidade masculina. No entanto, os desdobramentos deles sofrem influências da variável gênero.

Vale lembrar que em afecções crônicas, tal como na FM, a modificação ocorrida nas rotinas do doente e a percepção de seu estado de saúde geram inseguranças quanto ao futuro, pois não há, muitas vezes, uma configuração clara ou previsível, dificultando delinear perspectivas de manutenção das atividades em desenvolvimento (Santos & Sebastiani, 2003). Assim, questões podem ganhar dimensões de incertezas sobre quais atividades podem ser desempenhadas, quais podem ser retomadas e também sobre seu próprio estado de saúde. Alguns pontos podem ser levantados pelo doente: a doença irá progredir? Há controle? Ela pode desencadear outras? Que nível de incapacidade será produzido? É hereditário? Pode matar? (Freitas & Mendes, 2007). O futuro torna-se incerto, o presente pode ser difícil de ser assimilado, tendo em vista as características da cronicidade e a construção de uma rotina limitada, sendo que “as perspectivas de vida passam a ser modificadas, assim como a idéia que se tem de passado, presente e futuro” (Palmeira, 2009, p.45).

Apresenta-se então, o aspecto temporal da doença já contemplado na sua própria denominação, uma vez que a palavra crônico remete à questão cronológica. Palmeira (2009), destaca na definição da doença crônica duas experiências que podem parecer

antagônicas, mas na verdade são complementares: o “dia a dia” e o “para sempre”. A FM, demanda cuidados e as observações diários, regulares e constantes. Seu enfrentamento também é norteado pelas RS sobre a doença e a vida com doença, especificamente em relação aos aspectos conjugais, contempados nesse trabalho; ao passo em que também impõem estranhamentos que formam novas tessituras na complexa rede de RS, que também abarca questões referentes ao gênero.

5.4 A dinâmica da formação e das relações entre as RS de conjugalidade e de FM no cotidiano conjugal

Nesse estudo foram investigadas as representações sociais de FM e de casamento, sendo este último pertencente ao campo representacional da conjugalidade assim como o amor, a separação/divórcio, o recasamento, os papéis femininos e masculinos na relação conjugal e fidelidade/infidelidade (Silva, 2009). Observou-se que a palavra “casamento”, utilizada no roteiro de entrevista (Apêndice B) suscitou processos de reflexão dos participantes referentes à sua dinâmica conjugal que perpassaram todo o campo representacional da conjugalidade.

É importante salientar que a pontuação do período da infância e a união marital dos participantes que será feita a seguir pode ser validada a partir de Arruda (2005). Conforme alerta a autora, a TRS considera um contexto – que não se limita ao contexto imediato, situacional, mas considera sua esfera estrutural socio-histórica – que “recobre, portanto, camadas diferentes no tempo e no espaço, podendo ir do passado ao presente, da história à circunstância” (p.453).

A clássica função das RS de tornar o estranho familiar (Moscovici, 2003; Chaves & Silva, 2011) é visualizada nas tentativas dos participantes em falar sobre o fenômeno da

fibromialgia e no lidar, em maior ou menor grau, com o estranhamento que lhes causa mesmo após anos de convivência com doença. Constatou-se que o processo de formação das RS de FM pelos casais abarcou as diversas experiências vivenciadas desde o período de investigação dos sintomas até o início e decorrer do tratamento e enfrentamento da FM (AC, 1.a; 1.d), bem como a descrição das alterações ocorridas na dinâmica laboral, familiar e conjugal. Esse processo valeu-se de pesquisas na internet, conversas com profissionais de saúde e reportagens da mídia sobre o tema, o que não foi vivenciado por todos os participantes (AC, 1.c). Notou-se que não somente a presença como também a ausência dessa busca por informação sobre a doença mostrou-se um aspecto potencialmente determinante para alguns casais, principalmente aqueles em que a mulher era a doente com FM.

Os elementos envolvidos no processo de formação das RS de FM e de conjugalidade foram desvelados ao longo dos relatos de vivência do adoecer e do cuidar, bem como na apresentação de sistemas dinâmicos de crenças e pensamentos que norteavam comportamentos e práticas descritas pelos participantes, semanticamente categorizados pela AC e lexicalmente mapeados pelo Alceste.

Apresentando uma média de idade de 50 anos (variando de 47 a 59 anos no Grupo M-FM e de 44 a 59 no Grupo H-FM) e tempo médio de união de 22 anos (variando de 18 a 32 anos), os participantes desse estudo nasceram em meados das décadas de 1950 e 1960 e uniram-se maritalmente entre as décadas de 1980 e 1990. Constata-se portanto que foram criados e educados em um modelo tradicional de constituição familiar em que o “até que a morte nos separe” não vislumbrava substituição para uma prática que observam na atualidade fortemente caracterizada pelo “que seja eterno enquanto dure” (Coutinho & Menandro, 2010). Ademais, todos os participantes declararam-se seguir alguma religião ou

frequentar cultos religiosos esporadicamente, o que também pode reforçar discursos/práticas consonantes com o modelo tradicional.

Coutinho e Menandro (2010) esclarecem que, em função dos desdobramentos dos movimentos feministas, no período final do século XX não se observava um discurso único e linear acerca do papel da mulher na família e na sociedade. Diferente disso, afirmam os autores, coexistiam discursos que ora apresentam possibilidades para a mulher além da vida doméstica, ora valorizavam o papel feminino tradicional, voltado para o casamento e a maternidade.

No cerne dessas discussões, observa-se que o casamento continua sendo um projeto contemplado na sociedade, mas a possibilidade de ruptura do relacionamento conjugal sem grande rejeição social tem se concretizado (Coutinho & Menandro, 2010). Contudo, o que foi observado no presente estudo foi que os casais participantes revelaram em seus relatos que identificam-se principalmente com valores tradicionais (AC, 4.d), apesar de vivenciarem o período inicial e atual dos processos de mudança que tem redesenhado arestas e questionado padrões estanques da sociedade de um modo geral e produzido novas configurações de famílias (Aboim, 2006; Féres-Carneiro, 1998).

Na intenção de identificar os recursos que cada família apresenta para enfrentar suas crises, a exemplo do enfrentamento de uma doença crônica como a FM, deve-se considerar a dinâmica das relações familiares e conjugais em sua dimensão sócio-histórica, o que pode não ser contemplado a partir de um modelo ideal, igualitário e equilibrado (Wagner *et al.*, 2005). É portanto fundamental “conhecer o contexto de cada família e a força que suas crenças, valores e atitudes têm na definição e distribuição das tarefas e papéis familiares” (Wagner *et al.*, 2005, p.186).

O processo de socialização masculino e feminino estabelece basicamente os papéis que ambos os cônjuges irão desempenhar em sua relação conjugal e compreendem a maneira como o casal percebe a conjugalidade, a individualidade, o vínculo social e afetivo e como conceitua o casamento em si (Gianordoli-Nascimento & Trindade, 2002). No entanto, mesmo diante de um movimento de mudança na dinâmica das famílias, que inclusive está presente no discurso dos participantes dessa pesquisa, verifica-se que elementos tradicionais ligados ao papel da mulher e do homem são ainda predominantes, tal como sugerem os principais achados desse trabalho.

Tais aspectos estão implícitos na configuração de classes do Alceste nos *Corpora M e H* e de forma mais evidente nos extratos de fala referentes à categoria “divisão de tarefas de manutenção do lar” (AC, 3.c). Isso é observado principalmente em relatos dos cônjuges homens que afirmaram não colaborar apesar de reconhecerem que seria o ideal; que declararam contribuir apesar de acharem que não têm obrigação em fazê-lo; e que disseram colaborar ou aumentar sua participação somente frente às necessidades emergidas pela mudança na condição de saúde da parceira.

É interessante ressaltar que dois polos de sobrecarga compuseram duas esferas de análise nesse trabalho. Pontua-se a ocorrência de sobrecarga em algum nível “aceita” por parte de mulheres que acumulam funções como a maternidade, o cuidado do lar e a de trabalhadora; e também por parte de maridos que, frente ao adoecimento das esposas, perceberam-se vivenciando um acúmulo de responsabilidades (AC, 3.d). Ambas as situações sinalizam conflitos oriundos de divisões de tarefas não equânimes entre os casais e que são ainda reforçados pela ausência de reconhecimento e valorização frente a esforços empreendidos, tanto por parte das mulheres com FM e de seus respectivos cônjuges, quanto das mulheres casadas com homens com FM. Esse processo só não configura a

realidade dos participantes H-FM, alvo da atenção dedicada e muitas vezes romantizada de suas esposas.

O complexo e ousado processo de aclarar as interfaces das RS de FM e de conjugalidade dentro de um sistema representacional, cujo esgotamento das reflexões foge ao escopo do presente trabalho, revela-se na identificação de suas ancoragens e de seu processo de formação. No decurso dessa investigação, percebe-se que as bases para o processo de ancoragem e objetivação (Moscovici, 2003; Chaves & Silva, 2011; Oliveira & Werba, 2011) dos participantes esteve vinculado a uma ampla e dinâmica rede de significações que perpassou:

- ✓ Os demais elementos representacionais relacionados à conjugalidade como o amor, a indissociabilidade e a valorização do casamento (na recusa ao divórcio e à uma união não legalizada ou “não abençoada por Deus”), as concepções de homem e mulher, marido e esposa, pai e mãe (Tabela 4);
- ✓ O entendimento que o doente e seu cônjuge têm da dor e outros sintomas, seus componentes físicos e emocionais (AC, 1.b; 1.c; 1.d.1) e pela definição do que é e como se deve lidar com incapacidades geradas por uma condição de saúde e os desdobramentos que podem alcançar na rotina de uma pessoa e sua família;
- ✓ A avaliação se as incapacidades apresentadas – pela estranha, pouco conhecida e “invisível” FM – justificam alterações na dinâmica de distribuição de tarefas e responsabilidades até então estabelecida;
- ✓ A maneira como compreendem ações de cuidado ao parceiro e se há deveres do cônjuge a ele associados.

Constata-se assim, que as RS estão inscritas em sistemas de representações interligados (Coutinho, 2008) e que, conforme Vala (1997), os processos de ancoragem e objetivação estão articulados a fatores sociais, que configuram condições vinculadas ao surgimento e a dinâmica do funcionamento das RS. Esses fatores são:

- ✓ a dispersão da informação - que refere-se à circulação de informações, configurada de forma dual e não precisa, incluindo aquelas que não circulam igualmente nos grupos sociais diversos (o que resulta em representações diferentes). Esse aspecto pode ser identificado nesse trabalho pelos seguintes variações: realidades socioeconômicas dos participantes; veículos de acesso a informação; relação profissional de saúde-paciente; presença ou não de interesse por conhecer a doença.
- ✓ a focalização - os indivíduos focam em determinados aspectos do cotidiano que se mostram mais importantes e, assim, justificam a formação ou manutenção de uma representação. Os participantes consideraram: os impactos da FM na rotina conjugal, familiar e laboral; as concepções de saúde e doença, homem e mulher, passado, presente e futuro; os aspectos práticos de um relacionamento conjugal, com destaque para os deveres a partir do casamento ou dos comportamentos esperados para um bom companheiro/boa companheira.
- ✓ a pressão à inferência – uma necessidade de posicionamento do indivíduo frente ao estranho, o que ocorre segundo objetivos pessoais ou do grupo de pertença. Identificou-se no dados desse trabalho: emissão de julgamentos referentes a dinâmica conjugal estabelecida ao longo do relacionamento e particularmente na descrição do antes e depois do diagnóstico de FM;

execução de mudanças na rotina e decisão quanto a sua manutenção por parte do doente e do cônjuge relacionadas ao cotidiano da FM; execução de comportamentos que acreditam ser próprios de um homem ou uma mulher, de seu cônjuge ou de sua família, no contexto de adoecimento.

Os dados sugerem que as RS de conjugalidade têm papel central na manutenção do casamento, além de apresentarem-se como suporte tanto para o doente, homem ou mulher, com FM quanto de seu cônjuge, o que pode ser observado a partir da identificação das funções das RS na relação conjugal de mulheres com FM. Chaves e Silva (2011) ressaltam que a identificação das RS é fundamental para a compreensão da dinâmica e dos determinantes das interações e práticas sociais. Os autores apresentam quatro funções base das RS propostas por Jean-Claude Abric (Abric,1998), que serão abaixo exploradas na tentativa de avançar no estudo das interconexões entre as RS de conjugalidade e o cotidiano familiar e conjugal do enfrentamento da FM.

A primeira função é a de *conhecimento(saber)* e está relacionada à possibilidade de compreensão e explicação da realidade pelos indivíduos por meio das RS. Desse modo, as RS definem o espectro de referências comuns, que permitem a comunicação social e o compartilhamento e difusão do saber prático do senso comum. No caso, os participantes apresentaram suas teorias acerca dos fenômenos investigados – FM e conjugalidade – com maior ou menor grau de estranhamento dos mesmos. Relatam dificuldades: em compreender a origem das muitas queixas e sua intensidade, especialmente no que se refere à dor; em entender como uma doença é capaz de causar limitações na rotina do indivíduo mas que, no entanto, não deixa marcas no corpo e não pode ser “comprovada” em exames de imagem; e em absorver que apesar da administração de medicamentos não há expectativa de cura.

A segunda função das RS é a *identitária*, que compõe a identidade e permite a proteção das idiossincrasias dos grupos. Tal função é comumente transparecida nos processos de comparação social atuando, simultaneamente, como controle social de cada indivíduo enquanto membro de uma coletividade. Essa função foi evidenciada em momentos nos quais os casais partiram de determinados grupos de pertença para elaborar suas teorias. Os esposos apresentaram sua pertença a determinadas categorias sociais ligadas ao gênero e à condição de saúde tais como: homem, marido, pai, homem saudável ou doente. Já as mulheres com FM recorreram a categorias antagônicas a essas para fundamentar o processo de argumentação de seus relatos.

A função *orientação* caracteriza seu aspecto norteador de comportamentos e práticas sociais, constituindo um sistema pré-codificador da realidade que guia o indivíduo para uma ação. De maneira complementar, a última função proposta, a *justificadora*, busca justificar comportamentos assumidos frente a outro grupo, isto é, em situações de relações competitivas, representações do grupo adversário justificam um comportamento hostil para com ele. Nesse trabalho, opõe-se claramente os grupos “homem” *versus* “mulher”; “casados” *versus* “divorciados”; “doentes” *versus* “saudáveis”.

Pode-se afirmar que estas últimas funções foram predominantes nas estruturas narrativas. No caso, os casais apoiaram-se nas representações que têm sobre conjugalidade e cuidado com os filhos para fundamentar a manutenção de sua união, nortear e sustentar comportamentos frente às adversidades no contexto familiar e conjugal, às divergências de opinião e conflitos de origens diversas, sendo um deles o enfrentamento da FM. Notou-se em vários excertos que aspectos dessas representações atuam como barreiras para o enfrentamento do adoecimento das participantes com FM, além de balizar o grau de

suporte oferecido pelo cônjuge; impactar na divisão de tarefas entre o casal e favorecer a ocorrência de sentimentos de sobrecarga de um dos cônjuges.

As funções de *orientação* e de *justificação* foram predominantes nos relatos de situações de conflito e divergências entre os casais. Contudo, é válido pontuar que RS e práticas sociais não estabelecem uma relação causal direta, determinante e linear. Sua ligação se faz numa perspectiva dialética, de influência mútua, de modo que as RS configuram um guia para as práticas e não são mero reflexo das RS, mas atuam como agentes na sua mudança (Coutinho & Menandro, 2010).

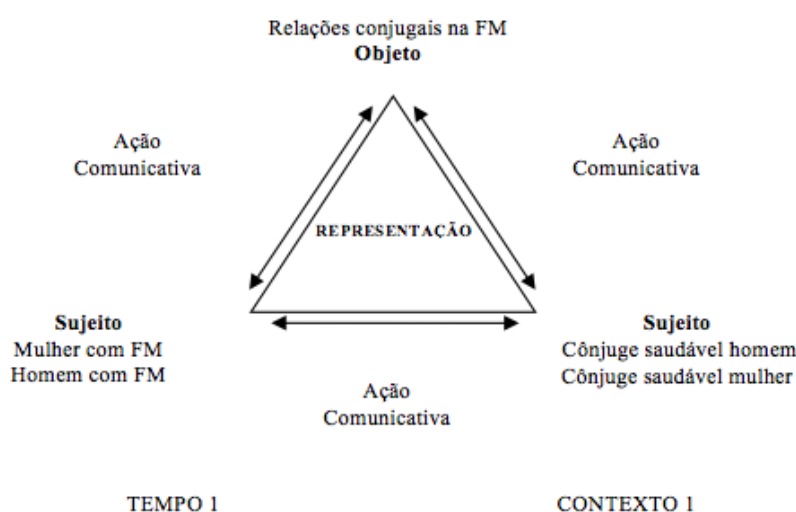
É importante ressaltar que o “saber” é uma atividade que só pode ser entendida em sua relação com o contexto do qual ela deriva sua lógica e à racionalidade que contém (Jovchelovitch, 2004). Muitos excertos sugerem ideias contraditórias, mas que ilustraram bem o aspecto da coexistência de saberes e julgamentos dos quais os participantes fizeram uso para relatar e analisar situações e contextos específicos de seu cotidiano. É interessante levar em consideração a maneira que os participantes procuraram reconhecer ou valorizar qualidades do outro, após extensos ou intensos relatos de críticas ao seu cônjuge, e como argumentam a favor de práticas que reconhecem não executar em seu cotidiano.

Esse aspecto de dinamicidade de contextos na construção/transformação do saber ou formas de conhecimento foi apontado por Jovchelovitch (2004), e é um dos pontos de convergência entre o método Alceste e os pressupostos epistemológicos da TRS apontados por Alba (2004). Esta autora afirma que o embasamento teórico do programa considera que no desenvolvimento de seu discurso o sujeito se move de um “lugar” para outro, expressando de uma forma dinâmica que não encontra coerência restrita a um mundo lexical particular, mas no complexo conjunto de todos eles. E, lembra ainda, que esta é

uma das características do pensamento do senso comum ou pensamento natural tal como descrito por Moscovici em 1961¹⁸.

Assim, na construção de uma representação de algo, o indivíduo dá livre curso às suas ideias, de modo que os seus argumentos não necessariamente seguem a lógica do pensamento racional científico, mas têm sua própria lógica, muitas vezes regida pela economia de pensamento, contradições, repetições ou inferências fáceis (Alba, 2004). Vale pontuar também que esse aspecto dinâmico das transformações dos saberes perpassa o conceito de polifasia cognitiva, uma vez que não se configura como um processo de substituição linear e contínua, mas sim um movimento de coexistência de saberes. (Jovchelovitch, 2004).

Para enfatizar o reconhecimento da análise do fenômeno explorado nesse estudo como objeto de investigação da psicologia social, é válido discuti-lo considerando o modelo “Toblerone” proposto por Bauer e Gaskell em 1999 e apresentado por Jovchelovitch (2004), no intuito de esquematizar uma esfera do processo representacional compreendido no tempo e num dado contexto. Esse modelo possui seus principais aspectos esquematicamente apresentados na Figura 7 e mostra-se uma ferramenta pertinente para avançar no entendimento das relações conjugais de pessoas com FM.



¹⁸Moscovici, S. (1961/1976). *La psychanalyse, son image, son public*. Paris: PUF.

Figura 7: Elementos Constituintes e o Modelo de Produção da Representação.

Adaptada de Jovchelovitch, S. (2004) *Psicologia social, saber, comunidade e cultura. Psicologia & Sociedade*, 16 (2), p.23.

Tal como representado na Figura 1, o objeto de investigação dessa pesquisa perpassa o entendimento das relações conjugais na FM e suas representações sociais configuradas na dinâmica ação comunicativa entre mulheres e homens que têm a doença e seus cônjuges, compondo a tríade que interliga os espaços do “entre” nas mediações entre o *sujeito-outro* e *sujeito-objeto*. Considera-se ainda os contextos sócio-históricos envolvidos na constante e dinâmica (re)produção das RS.

Para Jovchelovitch (2004) a representação consiste em uma estrutura de mediação entre o *sujeito-outro* e *sujeito-objeto* e é estruturada através de um trabalho de ação comunicativa que conecta o sujeito a outros sujeitos e ao *objeto-mundo*. Assim, esclarece que o trabalho comunicativo das representações, que perpassa o universo da linguagem, produz símbolos cuja força está em sua capacidade de produzir sentido. Destaca também que esse processo de construção do simbólico, em sua interface com a cultura, revela “um acúmulo de significados e símbolos que se articulam ao longo do tempo” (Jovchelovitch, 2004, p.22). A autora descreve também que esse modelo apresenta os elos entre sujeito-sujeito-objeto-projeto-tempo-contexto-ação comunicativa como constituintes do processo total do fenômeno representacional, o que revela a polivalência das representações em suas simultâneas dimensões ontológicas, epistemológica, psicológica, social, cultural e histórica.

Esta autora aponta, ainda, que quando as pessoas se engajam em processos de comunicação que as situam em relações concretas vinculadas a uma dada configuração cultural, social e histórica por elas ativamente (re)produzidas, produzem simultaneamente os meios simbólicos que constroem uma representação particular de um objeto – seja ele concreto, físico ou abstrato – que entra na rede de outras representações de um quadro social, cultural e histórico (Jovchelovitch, 2004). Entretanto, enfatiza que a representação humana é uma forma de mediação que não consegue capturar a totalidade de um objeto, isto é, não dá ao processo representacional o poder de definir completamente o objeto.

Feita essa ressalva, Jovchelovitch (2004) argumenta que a RS não está localizada em nenhum dos vértices do triângulo de mediação, reforçando o entendimento de que seu espaço de formação e transformação é o espaço do “entre” do triângulo que perpassa todos os seus elementos constituintes. Feita essa ressalva, a autora argumenta que o complexo processo de construção das representações

é ontológico na medida em que tem um papel constitutivo na emergência do sujeito humano como um ser que representa a si mesmo e, portanto possui uma identidade. É epistemológico na medida em que permite o (re)conhecimento: o saber sobre o objeto tanto o Eu como um objeto para si mesmo como o objeto-mundo. Ele é um processo psicológico na medida em que se estrutura e se manifesta como processo psíquico suscetível aos estratagemas da paixão, da ilusão e do desejo. É um processo social porque o intersubjetivo é sua condição de possibilidade e sua matéria advém da inteligibilidade da história e da cultura. Este status polivalente reafirma a sua estrutura mediadora. A representação não está localizada em nenhum dos cantos do triângulo de mediação; seu espaço é o “entre” do triângulo e os elementos constituintes que o formam (Jovchelovitch, 2004, p.23).

Esse modelo explicativo de Jovchelovitch (2004) apresenta também pontos de interseção com a abordagem pragmática da linguagem dado que ambos consideram um prisma de análise triádico. Pode-se afirmar que a análise da linguagem, via método Alceste, permite elucidar o modo como as diferentes populações implicadas nas relações intergrupos de um dado objeto social tomam posição, umas em relação às outras e cada qual em relação ao objeto (Lima, 2008b).

A partir do Alceste, a dialética descortinada na investigação dos *thematats* revelou os elementos constitutivos de um sistema de crenças balizador da formação das RS de conjugalidade e de FM nas antinomias apresentadas na Tabela 16. Retomando-se o conteúdo das Figuras 4 e 5 e com base nas discussões delineadas até então, acrescentou-se um complemento entre parênteses, para permitir uma comparação exploratória dos *Thematats* organizadores dos *Corpus H* e *M*.

Tabela 16
Thematats dos *Corpus M* e *H*

Corpus M	Corpus H
força (para cuidar do lar) x	segurança (no lar) x
fragilidade (pela FM)	medo (da FM)
o conjugal (a boa companheira) x	obrigação (deveres conjugais) x
o individual (enfentamento heróico da doença).	opção (cuidar do lar)

Os *themata* estão submetidos a um movimento dinâmico que opõe antinomias e sua integração se pauta em uma ou em diversas noções, ancorando sistemas de oposições (Lima, 2008b). Eles configuram sistemas de pensamentos e crenças, ancorados em valores e no entendimento que se tem do mundo nos quais as RS se inscrevem.

A Figura 8 apresenta uma proposta de integração do conceito de *themata* ao modelo Toblerone de Jovchelovitch (2004). De acordo com o delineamento de seus elementos

foram inseridos dados desse trabalho. Para tanto, retoma-se e apropria-se a seguir os conceitos e discussões cunhadas por Lima (2008b).

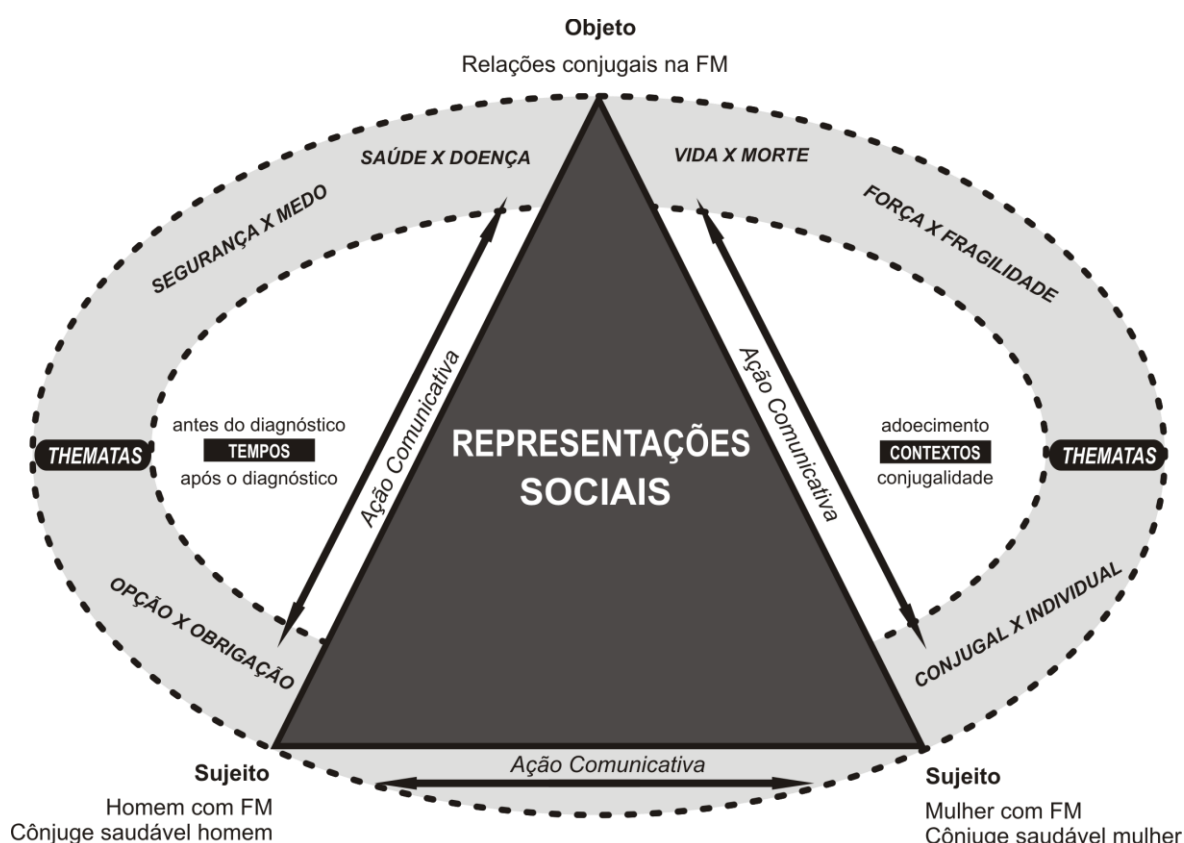


Figura 8: Elementos Constituintes e o Modelo de Produção da Representação, numa perspectiva dinâmica articulada com o conceito de *Themata*. Elaborado pela autora inspirado em Jovchelovitch, S. (2004) *Psicologia social, saber, comunidade e cultura. Psicologia & Sociedade*, 16 (2), p.23.

Na Figura 8 coloca-se o diagrama externo representando a ação dos *thematas* (em vermelho) tocando todos os vértices do triângulo, isto é, mostrando seu dinamismo e presença nos espaços de mediação *sujeito- outro e sujeito-objeto* que compõe o espaço do “entre” onde as RS estão “localizadas”. Considera-se assim, o *themata* como um elemento balizador e circular no processo de (re)construção das RS. A forma de elipse em linha pontilhada visa sugerir o movimento permeável do sistema, já que, variando *tempos* e

contextos, bem como as tríades *sujeito-outro*, *sujeito-objeto*, mediadas pelas diversas *ações comunicativas* que neles se estabelecem, certos *thematas* ora podem imperar mais que outros. Por exemplo, analisando-se os dados desse trabalho e, conforme o referencial teórico da TRS, pode-se afirmar que os *thematas* descritos na Tabela 16 não são estanques e definitivos para o objeto e/ou para os sujeitos investigados. Considera-se assim que os binômios força/fragilidade e conjugal/individual encontrada na AFC no *corpus M*, podem, circunstancialmente reger a tríade formada por *homens doente e homens cônjuges saudáveis-mulheres doentes e mulheres cônjuges saudáveis-relações conjugais na FM*, bem como em qualquer outra combinação possível entre os participantes.

Analisando a existência de *thematas de base* – aqueles implícitos na cultura e de raízes profundas nos indivíduos e no pensamento social – considerando os dados encontrados nesse estudo, identifica-se antinomias mais primárias e cujos sentidos possuem interseções transversais com os *thematas* identificados na AFC. São eles os binômios saúde/doença e vida/morte. Eles abarcam as finitudes que marcaram os resultados e balizaram as discussões dessa pesquisa, sendo elas: a durabilidade de um estado de saúde e a estabilidade de um casamento. Como *thematas-base*, foram assim, colocados na Figura 8 próximos ao vértice do triângulo, isto é, ao *objeto*. Sua ação de influenciar outros *thematas* é percebida no conteúdo dos demais binômios situados próximos aos *sujeitos* homens e mulheres participantes desse estudo, localizados em outros pontos da elipse.

Reconhece-se e retoma-se a essência polarizada e dinâmica da percepção, do pensamento, do saber e da linguagem. Tal natureza, bem como a articulação desses elementos ocorre no palco da *ação comunicativa* descrita no modelo Toblerone. Os espaços de mediação dessa *ação comunicativa* acessam os *fundos tópicos*, isto é, pelos

momentos da atividade do *sujeito enunciador* e os diferentes *pontos de vista*, que ocupam um mesmo *lugar*. Com a abordagem pragmática da linguagem tem-se uma mapa dos principais *lugares comuns*, sobre os quais se constroem, de modo simultâneo, os *mundos do discurso e dos enunciadore*s.

A *ação comunicativa* produz e registra o rastreamento dos vestígios das “pegadas de passos” do *sujeito enunciador*; os quais são organizados sob a forma de *mundos lexicais*, reunidos nos *fundos tópicos* de um discurso, sendo que esses últimos contém *themata*. Dessa forma, os *fundos tópicos* estão presentes ao nível da linguagem e os *themata* presentes ao nível do imaginário coletivo. Assim, o trabalho comunicativo das representações adentra e percorre o universo da linguagem e produz símbolos cuja força está em sua capacidade de produzir sentidos, tais como os que se pretendeu estudar nesse trabalho acerca das relações conjugais na FM.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Psicologia Social tem se apresentado como campo teórico profícuo para explorar aspectos muitas vezes negligenciados, mas de inquestionável importância, no processo saúde-doença. Esse trabalho permitiu realizar reflexões acerca de representações tangentes à conjugalidade, à doença e ao gênero que muitas vezes sustentam padrões de comportamento e relações de dominação que desafiam e, não raro, constroem, homens e mulheres que delas se distanciam no complexo percurso do adoecer.

Desse modo, em situações de adoecimento de um dos cônjuges, a adaptação do casal frente a nova condição de saúde solicita alterações em suas rotinas que são, muitas vezes, intensas, definitivas e cujo pano de fundo pode ser tecido por uma série de estranhamentos. Uma “revisão” de padrões de pensamento frente ao novo, num processo dinâmico de ancorar e objetivar, pode ser provocada. Não obstante, muitas concepções acerca dos papéis sociais, especificamente os vinculados a questões ligadas ao gênero, podem se manter estanques, revelando a força de representações consideradas hegemônicas. Outra possibilidade consiste no desencadear de flexibilizações, o que em análises particulares pode configurar processos de polifasia cognitiva.

Após debruçar-se na trajetória conjugal e familiar dos casais participantes, fica evidente que o cuidado em saúde é, seguramente, limitado quanto restrito apenas à atenção ao doente crônico. O é ainda mais, se restrito a abordagens unilaterais, o que geralmente ocorre na ausência de um acompanhamento multidisciplinar.

Os dados sugerem que uma avaliação de caráter preventivo e orientador acerca de demandas específicas de cada família de um doente crônico deveria ser conduta frequente e disponível nos serviços de saúde. Reforça-se tal constatação, principalmente naquelas

doenças em que aspectos da incerteza imposta pelos sintomas sejam uma constante, como é o caso dos doentes com de FM.

Esse estudo valeu-se de uma espécie de triangulação metodológica, utilizando-se de dois métodos, tanto na coleta como na análise dos dados. Tal fato confere um número de elementos que tem potencial para conduzir o pesquisador a uma maior acurácia na exploração do fenômeno pesquisado. Por outro lado, um *Corpora* demasiado volumoso apresenta complexidades operacionais e interpretativas, tais que o alcance da análise pode ficar circunscrito à percepção do pesquisador para com os métodos selecionados e ao seu tempo disponível para realização do estudo.

Enfatiza-se que o emprego da dupla estratégia de coleta – narrativas e entrevista semiestruturada – foi crucial para a elucidação das muitas facetas que permeiam as RS de conjugalidade, FM e gênero. Isso porque determinados *lugares comuns* do universo lexical dos participantes foram revelados somente em trechos do discurso exclusivos de uma fase da coleta, assim como as particularidades semânticas de suas experiências no convívio com a FM e suas relações com as RS investigadas. Na maior parte do *corpora* as informações foram complementares, ressaltando-se o grau de detalhamento obtido na fase das narrativas. E, considerando o fenômeno investigado, tal fato se mostrou extremamente enriquecedor. Da mesma forma, como destacado ao longo do texto, o uso da AC seguida do programa Alceste permitiu ampliar a ótica por melhor abarcar as multidimensionalidades intrínsecas às pesquisas em psicologia social.

As principais limitações desse estudo foram: o número total de participantes pode ser considerado satisfatório, no entanto, quando fracionados em grupos de base elementar, H-FM, M-FM, H-CJ e H-FM pode ser considerado insuficiente; e a não inclusão de divorciados, e respectivos ex-cônjuges, portadores de FM.

Em relação ao número de participantes, tentou-se minimizar eventuais prejuízos ao realizar as análises com critérios que reuniam os participantes em 02 grupos, de modo que os “grupos elementares” fossem tratados como variáveis, afim de destacar suas nuances tanto no Alceste quanto na AC. Não obstante, essas brechas destacaram a relevância e os pontos obscuros dentro da temática, ficando portanto como sugestão para novos estudos envolvendo os contextos da conjugalidade no adoecer com FM.

Por fim, a TRS, em sua complexidade e abrangência, mostrou alcance profícuo na investigação do fenômeno estudado. Pode-se afirmar que foi evidenciada a transversalidade das RS do “pensar” ao “agir” nas práticas sociais dos casais participantes. O apropriar-se dos conceitos e pressupostos da TRS favoreceu o desvelar de experiências e trajetórias idiossincráticas repletas de sensibilidade e emoção, transparecidas em cada relato. Importante observar que estes mesmos relatos não encontram espaço para ecoar seus significantes em consultas corriqueiras e ações reducionistas no processo de tratamento, comumente ofertado a pessoas com FM.

REFERÊNCIAS

- Aboim, S. (2006). *Conjugalidades em mudança: percursos e dinâmicas da vida a dois*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais.
- Abric, J. C. (1998). A abordagem estrutural das representações sociais. Em A. S. P. Moreira & D. C. Oliveira (Orgs.), *Estudos interdisciplinares de representação social* (pp. 27-38). Goiânia: AB.
- Alambert, P. A., Santos, L. R., Hime, R. C., Povia, F. F., Filho, E. R. A., & Contencas, A. C. S. (2009). As possíveis fontes fisiopatológicas da fibromialgia e suas importâncias como alvos para tratamento. *Revista Brasileira de Medicina*, 66(supl. 2), 3-10.
- Alba, M. (2004). El Método Alceste y su aplicación al estudio de las Representaciones Sociales del Espacio Urbano: El caso de la Ciudad de México. *Papers on Social Representations*, 13(1), 01-20.
- Albano, M. G., Quintrec, J. S. G., Crozet, C., & D'Ivernoisc, J. F. (2010). Characteristics and development of therapeutic patient education in rheumatoid arthritis: Analysis of the 2003–2008 literature. *Joint Bone Spine*, 77, 405-410.
- Almeida, A. M. O., & Santos, M. F. S. (2011). Representações Sociais masculinas de saúde e doença. In Z. A. Trindade, M. C. S. Menandro, & C. R. R. Nascimento (Orgs), *Masculinidades e práticas de saúde* (pp.99-128). Vitória: GM Editora.
- Almeida, A. M. O. Santos, M. F. S., Vasconcellos, K. M. & Coenga-Oliveira, D. (2011). Concepções masculinas sobre o cuidado com a saúde. In Z. A. Trindade, M. C. S. Menandro, & C. R. R. Nascimento (Orgs), *Masculinidades e práticas de saúde* (pp.129-147). Vitória: GM Editora.
- Amâncio, L. (2003). O gênero no discurso das ciências sociais. *Análise Social*, vol. XXXVIII (168), 687-714
- Atallah-haun, M. V., Ferraz, M. B., & Pollak, D. F. (1999). Validação dos critérios do Colégio Americano de Reumatologia (1990) para classificação da fibromialgia, em uma população brasileira. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 39, 221-30.
- Arruda, A. (2002). Teoria das Representações Sociais e teorias de gênero. *Cadernos de Pesquisa*, (117), 127-147.
- Arruda, A. (2005). Despertando do pesadelo: a interpretação. In A. S. P. Moreira, B.V. Camargo, J. C. Jesuíno, & S. M. Nóbrega (Orgs), *Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais* (pp.229-258). João Pessoa: Editora Universitária.

- Asbring, P., & Narvanen, A. L. (2004). Patient power and control: a study of women with uncertain illness trajectories. *Qualitative Health Research*, 14(2), 226-240.
- Banchs, M. A. (2011). Leitura epistemológica da teoria das Representações Sociais: reflexões rumo a um sentido comum menos comum e com mais sentido. In A. M. O. Almeida, M. F. S. Santos, & Z. A. Trindade (Orgs), *Teoria das representações sociais: 50 anos* (pp.225-258). Brasília: Technopolitik Gulbenkian.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bardin, L. (2000). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bauer, M. W. (2008). Análise de conteúdo clássica: uma revisão. In Bauer, M. W., & Gaskell, G. (Orgs), *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático* (pp.189-217). Rio de Janeiro: Vozes.
- Bauer, M. W., Gaskell, G., & Allum, N. (2008). Qualidade, quantidade e interesses do conhecimento - evitando confusões. In M. W. Bauer, & G. Gaskell (Orgs), *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático* (pp.17-36). Rio de Janeiro: Vozes.
- Berber, J. S. S., Kupek, E., & Berber, S. C. (2005). Prevalência de depressão e sua relação com a qualidade de vida em pacientes com síndrome da fibromialgia. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 45, 47-54.
- Bernard, A. L., Prince, A., & Edsall, P. (2000). Quality of life issues for fibromyalgia patients. *Arthritis Care & Research*, 13(1), 42-50.
- Besset, V. L., Gaspard, J. L., Doucet, C., Veras, M. A. S., & Cohen, R. H. (2010). Um nome para a dor: fibromialgia. *Revista Mal-Estar e Subjetividade*, 10 (4), 1245-1269.
- Bertollo, M. (2008). Juventude e Participação Política: Motivações, Trajetórias e Representações. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia/UFES, Vitória/ES.
- Bigatti, S. M., & Cronan, T. A. (2002). An examination of the physical health, health care use, and psychological well-being of spouses of people with fibromyalgia syndrome. *Health Psychology*, 21(2), 157-166.
- Bilac, E. D. (1991). Mulher, casa e família: cotidiano nas camadas médias paulistanas. *Cadernos de Pesquisa*, (76), 71-75.
- Bonomo, M, Trindade, Z. A., Souza, L., Coutinho, S. M. S. (2008). *Representações sociais e identidade em grupos de mulheres ciganas e rurais*. Psicologia, Vol. XXII (1), Edições Colibri, Lisboa, pp. 153-181.

- Bradley, L. A. (2009). Pathophysiology of fibromyalgia. *The American Journal of Medicine*, 122(supl. 12), 22-30.
- Braz, M. (2005). A construção da subjetividade masculina e seu impacto sobre a saúde do homem: reflexão bioética sobre justiça distributiva. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10(1), 97-104.
- Bruce B, Lorig K, Laurent D (2007). Participation in patient self-management programs. *Arthritis Rheum*; 57:85, 1-4.
- Bruschini, M. C. A., & Ricoldi, A. M. (2008). *Articulação, trabalho e família: famílias urbanas de baixa renda e políticas de apoio às trabalhadoras*. São Paulo: Fundação Carlos Chagas.
- Bruschini, M. C. A., & Ricoldi, A.M. (2012). Revendo estereótipos: o papel dos homens no trabalho doméstico. *Revista Estudos Feministas*, 20, 259-287.
- Burille, A., Zillmer, J. G. V., Feijó, A. M., Maagh, S. B., Schwartz, E., Lange, C. M., Sônia M. K., & Gallo, C. M. C. (2009). Os homens com câncer e os serviços de saúde: um olhar através da perspectiva de gênero. *XVIII Congresso de Iniciação Científica, XI Encontro da Pós-Graduação e I Mostra Científica da Universidade Federal de Pelotas*. Pelotas, RS.
- Burille, A. (2012). *Itinerários terapêuticos de homens em situação de adoecimento crônico: (des)conexões com o cuidado e arranhaduras da masculinidade*. Dissertação de Mestrado, Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre/RS. 184 f.
- Buskila, D., & Neumann, L. (1997). Fibromyalgia syndrome (FM) and nonarticular tenderness in relatives of patients with FM. *The Journal of Rheumatology*, 24(5), 941-944.
- Buskila, D., Neumann, L., Ahoashle, A., & Abu-Shakra, M. (2000). Fibromyalgia syndrome in men. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 30, 47-51.
- Burckhardt, C.S. (2005). Educating patients: Self-Management approaches. *Disability and Rehabilitation*, 27(12), 703-709.
- Butler, J. (2003). *Problemas de gênero: Feminismo e subversão da identidade*. Rio de Janeiro, Civilização Brasileira.
- Camargo, B. V. (2005). ALCESTE: Um programa informático de análise quantitativa de dados textuais. In A. S. P. Moreira; J. C. Jesuino & B. V. Camargo (Org.). *Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais*. (pp. 511-539). EdUEPB: João Pessoa.
- Carvalho, J. G. S., & Arruda, A. (2008). Teoria das representações sociais e história: um diálogo necessário. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 18(41), 445-456.

- Carvalho, M., Noordhoek, J., & Silva, M. (2006). Grupo de orientação a indivíduos acometidos por doenças reumáticas: espaço educativo e terapêutico. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 46(2), 134-136.
- Castro, A. A., Kitanishi, L. K., & Share, T. L. (2011). Fibromialgia no homem e na mulher: estudo sobre semelhanças e diferenças de gênero. *Arquivos Catarinenses de Medicina*, 40(2), 63-68.
- Cavalcante, A. B., Sauer, J. F., Chalot, S. D., Assumpção, A., Lage, L. V., Matsutani, L. A., & Marques, A. P. (2006). A prevalência de fibromialgia: uma revisão de literatura. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 46, 40-48.
- Chaves, A.M., & Silva, P.L. (2011). Representações Sociais. In L. Camino, A. R. R. Torres, M. E. O. Lima, & M. E. Pereira (Orgs), *Psicologia social: temas e teorias* (pp. 299-350). Brasília: Technopolitik.
- Féres-Carneiro, Terezinha. (1998). Casamento contemporâneo: o difícil convívio da individualidade com a conjugalidade. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 11(2), 379-394.
- Fernandes, A. M. C. (2003). *Representação social da dor por doentes de fibromialgia*. Dissertação de mestrado, Programa de Pós-Graduação em Ciências, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo/SP.
- Figueiredo, W. (2005). Assistência à saúde dos homens: um desafio para os serviços de atenção primária. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10, 105-109.
- Fillingim, R. B. P., Doleys, D. M. P., Edwards, R. R. M. A. M., Lowery, D. M. A., Myers, C. D. P., Riley, J. L. I. I. P., & Robinson, M. E. P. (2003). Spousal responses are differentially associated with clinical variables in women and men with chronic pain. *Clinical Journal of Pain*, 19(4), 217-224.
- Flor, H., Kerns, R. D., & Turk, D. C. (1987). The role of spouse reinforcement, perceived pain, and activity levels of chronic pain patients. *Journal of Psychosomatic Research*, 31(2), 251-259.
- Freitas, M. C., & Mendes, M. M. R. (2007). Condição crônica análise do conceito no contexto da saúde do adulto. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(4), 590-597.
- Galinkin, A. L., & Ismael, E. (2011). Gênero. In L. Camino, A. R. R. Torres, M. E. O. Lima, & M. E. Pereira (Orgs.), *Psicologia social: temas e teorias* (pp. 503-558). Brasília: Technopolitik.
- Gaskell, G. (2008). Entrevistas individuais e grupais. In M. W. Bauer, & G. Gaskell (Orgs.), *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático* (pp. 64-89). Rio de Janeiro: Vozes.

- Gianordoli-Nascimento, I. F., & Trindade, Z. A. (2002). O que fazer quando o coração aperta? A dinâmica conjugal pós-infarto. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 18, 107-115.
- Gibbs, G. (2009). Análise de biografias e narrativas. In G. Gibbs. (Ed.), *Análise de dados qualitativos* (pp. 79-96). Porto Alegre: Artmed.
- Giddens, A. (1993). *A transformação da intimidade: sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas*. São Paulo: Unesp.
- Gomes, R. (2006). A construção social da masculinidade. *Cadernos de Saúde Pública*, 22, 1118.
- Gomes, R., Nascimento, E. F., & Araújo, F. C. (2007). Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(3), 565-574.
- Guedes, O. S., Daros, M. A. (2009). O cuidado como atribuição feminina: contribuições para um debate ético. *Serv. Soc. Rev.*, 12 (1), 122-134.
- Hackett, J., Johnson, B., Shaw, K. L., McDonagh, J.E. (2005). Friends United: An evaluation of an innovative residential self-management programme in adolescent rheumatology. *Br J Occup Ther.* 5; 68:567-73.
- Helman, C. (2010). Cuidado e cura: os setores de atenção a saúde. In C. Helman (Ed.), *Cultura, Saúde e Doença* (5a ed., pp.79-112). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Heymann, R. E., Paiva, E. S., Helfenstein-Junior, M., Pollak, D. F., Martinez, J. E., Provenza, J. R., & Fonseca, M. C. M. (2010). Consenso brasileiro do tratamento da fibromialgia. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 50, 56-66.
- Hirata, H. (2011). O trabalho do Cuidado (*Care*) em Perspectiva Comparada: França, Japão e Brasil. In M. A. Abreu. *Redistribuição, Reconhecimento e Representação: diálogos sobre igualdade de gênero*. (pp 90-113). Brasília: Ipea.
- Hooten, W. M., Townsend, C. O., & Decker, P. A. (2007). Gender differences among patients with fibromyalgia undergoing multidisciplinary pain rehabilitation. *Pain Medicine*, 8, 624-632.
- Izumino, W. P. (2004). Delegacias de Defesa da Mulher e Juizados Especiais Criminais: mulheres, violência e acesso à justiça. *XXVIII Encontro da Associação Nacional de Pós-Graduação em Ciências Sociais – ANPOCS*. Caxambu, Minas Gerais.
- Jablonski, B. (1999). Identidade masculina e o exercício da paternidade: de onde viemos e para onde vamos. In T. Féres-Carneiro (Org.), *Casal e família: entre a tradição e a transformação* (pp.55-70). Rio de Janeiro: NAU.

- Jodelet, D. (2002). Representações sociais: um domínio em expansão. In D. Jodelet (Org.), *As Representações sociais* (pp. 17-44). Rio de Janeiro: Eduerj.
- Jovchelovitch, S. (2004) Psicologia social, saber, comunidade e cultura. *Psicologia & Sociedade*, 16 (2), 20-31.
- Jovchelevitch, S., & Bauer, M. W. (2010). Entrevista narrativa. In M. W. Bauer, & G. Gaskell (Orgs), *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático* (pp. 90-113). Rio de Janeiro: Vozes.
- Kronberger, N., & Wagner, W. (2008). Palavras-chave em contexto: análise estatística de textos. In M. W. Bauer, & G. Gaskell (Orgs), *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático* (pp. 416-441). Rio de Janeiro: Vozes.
- Kyngas, H. (2003). Patient education: perspective of adolescents with a chronic disease. *J Clin Nurs*, 12:744–51.
- Laurenti, R., Jorge, M. H. P. M., & Gotlieb, S. L. D. (2005). Perfil epidemiológico da morbi-mortalidade masculina. *Ciência & Saúde Coletiva*, 10, 35-46.
- Lessa, I. (2004). Doenças crônicas não-transmissíveis no Brasil: um desafio para a complexa tarefa da vigilância. *Ciência & Saúde Coletiva*, 9(4), 931-943.
- Lima, L. C. (2008a). Programa Alceste, primeira lição: a perspectiva pragmatista e o método estatístico. *Revista de Educação Pública, Cuiabá*, 33, 83-97.
- Lima, L. C. (2008b). A articulação "Themata-Fundos Tópicos": por uma análise pragmática da linguagem. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 24(2), 243-246.
- Martinez, J. E. (2006). Fibromialgia: o desafio do diagnóstico correto. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 46, 2.
- Silva, P. O. M. (2009). *Vivendo casamentos, separações e recasamentos: um estudo sobre o campo representacional da conjugalidade*. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória/ES.
- Martins, P. M. O, Rolke, R. K., & Trindade, Z. A. (2007). Representações Sociais de casamento: o amor romântico e os papéis de gênero. *V Jornada Internacional e III Conferência Brasileira sobre Representações Sociais*. Brasília, DF.
- Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde (2012). *Resolução nº196/96 versão 2012*. Recuperado em 07 de fevereiro de 2013 de http://conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/arquivos/resolucoes/23_out_verso_final_196_ENCEP2012.pdf.

- Ministério da Saúde. (2004). *Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher: princípios e diretrizes*. Brasília, Distrito Federal. Recuperado em 6 de fevereiro de 2014 de [http:// conselho. saude.gov.br/ultimas_noticias/2007/ politica_mulher.pdf](http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2007/politica_mulher.pdf).
- Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. (2008). *Política Nacional de Atenção Integral à saúde do homem*. Brasília, Distrito Federal. Recuperado em 10 de junho de 2012 de <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/portarias/port2008/pt-09-cons.pdf>.
- Miró, E., Diener, F. N., Martínez, M. P., Sánchez, A. I., & Valenza, M. C. (2012). La fibromialgia en hombres y mujeres: comparación de los principales síntomas clínicos. *Psicothema*, 24(1), 10-15.
- Moreira, C., Pinheiro, G. R. C., & Neto, J. F. M. (2009). *Reumatologia Essencial*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Moscovici, S. (2003). O fenômeno das representações sociais. In S. Moscovici (Org.), *Representações sociais: investigações em psicologia social* (4ª ed., pp. 29-111) (P. A. Guareschi, Trad.). Petrópolis: Vozes.
- Myers, C. D. P., Riley, J. L. I. I. P., & Robinson, M. E. P. (2003). Psychosocial contributions to sex-correlated differences in pain. *Clinical Journal of Pain*, 19(4), 225-232.
- Nascimento, A. R. A., & Menandro, P. R. M. (2006). Análise lexical e análise de conteúdo: uma proposta de utilização conjugada. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 6(2), 72-88.
- Nascimento, A. R. A., & Menandro, P. R. M. (2005). Reinações de menino: A Memória Saudosa da Infância na Música Popular Brasileira. *Memorandum*, 9, (9-27).
- Nogueira, C. (2001). *Um novo olhar sobre as relações sociais de gênero: feminismo e perspectivas críticas na psicologia social*. Fundação Calouste Gulbenkian, Fundação para a Ciência e Tecnologia do Ministério da Ciência e Tecnologia.
- Nuernberg, A. H. (2008). Reflexões sobre o gênero e a psicologia no Brasil. In Lago, M. C. S. et al. (Orgs.), *Gênero e pesquisa em psicologia social*. São Paulo: CasaPsi.
- Oliveira, D. C. (2008). Análise de conteúdo temático-categorial: uma proposta de sistematização. *Revista de enfermagem*, 16(4), 569-576.
- Oliveira, R. D. R., Petean, F. C., & Louzada-Júnior, P. (2010). Fibromialgia. *Revista Brasileira de Medicina*, 67(12), 31-16.
- Oliveira, F. O., Werba, G.C. Representações Sociais. In, M. G. C. Jacques, M. L. Strey, N. M. N. Bernardes, P. A. Guareschi, S. A. Carlos & T. M. G. Fonseca (Orgs), *Psicologia Social Contemporânea: Livro-Texto* (pp.104-117). Petrópolis: Vozes.

- Palmeira, A. T. (2009). *Representações sociais de doença crônica: um estudo qualitativo com pessoas com diagnóstico de insuficiência renal ou dor crônica*. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós- Graduação em Psicologia da Universidade Federal da Bahia.
- Parente, B. A. V. (2013). *O cuidado como uma atribuição feminina: Reflexões sobre o cuidado das mulheres com familiares usuários/as de substâncias psicoativas em tratamento no SEAD/HUB*. Trabalho de conclusão de curso, Departamento de Serviço Social do Instituto de Ciências Humanas, Universidade de Brasília, Brasília/DF.
- Pamuk, N. Ö., Dönmez, S., & Cakir, N. (2009). Increased frequencies of hysterectomy and early menopause in fibromyalgia patients: a comparative study. *Clinical Rheumatology*, 28, 561-564.
- Pérez, R. I., Linares, M. C., Pérez, M. J. B., Castaño, J. P., Labry-Lima, A. O., & Torres, E. H. (2007). Diferencias em características sociodemográficas, clínicas y psicológicas entre hombres y mujeres diagnosticados de fibromialgia. *Revista Clínica Española*, 207, 433-439.
- Pierce, P. (1996). When the Patient Chooses: Describing Unaided Decisions in Health Care. *Human Factors*, 38(2), 278-287.
- Provenza, J., Pollak, D., Martinez, J., Paiva, E., Helfenstein, M., Heymann, R., & Souza, E. (2004). Fibromialgia. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 44, 443-449.
- Reich, J. W., Olmsted, M. E., & Van Puymbroeck, C. M. (2006). Illness uncertainty, partner caregiver burden and support, and relationship satisfaction in fibromyalgia and osteoarthritis patients. *Arthritis & Rheumatism - Arthritis Care & Research*, 55(1), 86-93.
- Riemsma RP, Taal E, Kirwan Jr, Rasker JJ. *Systematic review of rheumatoid arthritis patient education*. *Arthritis Rheum* 2004; 5(10):45-59.
- Robinson, M. E., Riley, J. L. I. I. P., Myers, C. D., Papas, R. K., Wise, E. A., Waxenberg, L. B., & Fillingim, R. B. (2001). Gender role expectations of pain: relationship to sex differences in pain. *The Journal of Pain*, 2(5), 251-257.
- Rocha-Coutinho, M. L. (2000). Dos contos de fadas aos super-heróis: mulheres e homens brasileiros reconfiguram identidades. *Psicologia Clínica*, 12(12), 65-82.
- Sánchez, A. I., Martínez, M. P., Miró, E., & Medina, A. (2011). Predictors of the perception pain and self-efficiency in the control of the pain in patients with fibromyalgia. *Spanish Journal of Psychology*, 14, 366-373.
- Santos, C. T., & Sebastiani, R. W. (2003). Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crônica. In V. A. Angerami-Camon (Org.). *E a Psicologia entrou no hospital...* (2a ed.). São Paulo: Pioneira Thomson Learning.

- Saltareli, S., Pedrosa, D. F. A., Hortense, P., & Sousa, F. A. E. F. (2008). Avaliação de aspectos quantitativos e qualitativos da dor na fibromialgia. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 48, 151-156.
- Sawaia, B. B. (1995). Representações e ideologia: o encontro desfeticizador. In M. J. Spink (Org.), *O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social* (pp. 73-85). São Paulo: Brasiliense.
- Scott, J. W. (1995). Gênero: uma categoria útil de análise histórica. *Educação & Realidade*, 20(2), 71-100.
- Strey, M. L. (2011). Gênero. In, M. G. C. Jacques, M. L. Strey, N. M. N. Bernardes, P. A. Guareschi, S. A. Carlos & T. M. G. Fonseca (Orgs), *Psicologia Social Contemporânea: Livro-Texto* (pp.180-197). Petrópolis: Vozes.
- Söderberg, S., Strand, M., Haapala, M., & Lundman, B. (2003). Living with a woman with fibromyalgia from the perspective of the husband. *Journal of Advanced Nursing*, 42(2), 143-150.
- Souto, K. M. B. (2008). A Política de Atenção Integral à Saúde da Mulher: uma análise de integralidade e gênero. *SER Social*, 10(22), 161-182.
- Souza, L. G. S. (2012). *Profissionais de saúde da família e representações Sociais do alcoolismo*. Tese de Doutorado, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória/ES.
- Tavares, A.S., Andrade, M. & Silva, J. L. L. (2009). Do programa de assistência integral à saúde da mulher à política nacional de atenção integral à saúde da mulher: breve histórico. *Informe-se em promoção da saúde*, 5(1) p.30-32.
- Toneli, M. J. F. & Müller, R. C. F. (2011). A divisão sexual do cuidado com a saúde: homens, mulheres e a economia do gênero nos significados de saúde/doença em Florianópolis/SC. In Z. A. Trindade, M. C. S. Menandro, & C. R. R. Nascimento (Orgs), *Masculinidades e práticas de saúde* (pp.79-98). Vitória: GM Editora.
- Trindade, Z. N., Menandro, M. C. S., Nascimento, C. R. R., Cortez, M. B. & Ceotto, E. C. (2011). Masculinidades e saúde: produção científica e contexto. In Z. A. Trindade, M. C. S. Menandro, & C. R. R. Nascimento (Orgs), *Masculinidades e práticas de saúde* (pp.11-26). Vitória: GM Editora.
- Wagner, A., Predebon, J., Mosmann, C., & Verza, F. (2005). Compartilhar tarefas? Papéis e funções de pai e mãe na família contemporânea. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 21, 181-186.
- Weingarten, S. R., Henning, J. M., Badamgarav, E., Knight, Hasselblad, V., Jr, A.G., Ofman, J.J. (2002). Interventions used in disease management programmes for

patients with chronic illness-which ones work? Meta-analysis of published reports. *BMJ* 325, 1-8.

- Wolfe, F., Ross, K., Anderson, J., & Russell, I. J. (1995). Aspects of fibromyalgia in the general population: sex, pain threshold, and fibromyalgia syndrome. *Journal of Rheumatology*, 22, 151-156.
- Wolfe, F., Smythe, H. A., Yunus, M. B., Bennett, R. M., Bombardier, C., Goldenberg, D. L. et al. (1990). American College of Rheumatology: criteria for classification of fibromyalgia. *Arthritis Rheumatology*, 33(2), 160-172.
- Yunus, M. B., Inanici, F., Aldag, J. C., & Mangold, R. F. (2000). Fibromyalgia in men: comparison of clinical features with women. *Journal of Rheumatology*, 27, 485-490.
- Yunus, M. B., Celiker, R., & Aldag, J. C. (2004). Fibromyalgia in men: comparison of psychological features with women. *Journal of Rheumatology*, 31, 2464-2467.

ANEXO - CRITÉRIOS DO COLÉGIO AMERICANO DE REUMATOLOGIA PARA CLASSIFICAÇÃO DA FIBROMIALGIA* DE 1990

1- História de dor difusa.

Definição - a dor é considerada difusa quando todos os seguintes parâmetros estão presentes: dor no lado direito e esquerdo do corpo, dor acima e abaixo da cintura. Dor no esqueleto axial (coluna cervical ou torácica anterior ou coluna dorsal ou lombar) também deve estar presente. Nesta definição, dor no ombro ou na nádega é considerada como dor para lado envolvido. "Dor lombar" é considerada dor em seguimento inferior.

2- Dor em pelo menos 11 dos 18 pontos dolorosos na palpação digital:

Occipito: inserção dos músculos suboccipitais, bilateral.

Cervical baixa: espaço intertransversal a nível C5-C7, anteriormente, bilateral.

Trapézio: ponto médio do bordo superior do trapézio, bilateral.

Supraespinhoso: acima da espinha da escápula próximo ao bordo medial, bilateral.

Segunda costela: segunda junção costo-condral, bilateral.

Epicôndilo lateral: 2 cm distal aos epicôndilos laterais, bilateral.

Glúteo: quadrante superior lateral da nádega, bilateral.

Trocânter maior: posterior a proeminência trocantérica, bilateral.

Joelhos: coxim adiposo medial proximal a interlinha do joelho, bilateral.

A palpação digital precisa ser executada com uma força aproximada de 4 Kg. Para que seja considerada "positiva", o indivíduo deve declarar que a palpação foi dolorosa.

** Para condições de classificação, os pacientes são considerados como portadores de fibromialgia se ambos os critérios são preenchidos. A dor difusa precisa estar presente por pelo menos 3 meses. A presença de um segundo critério não exclui o diagnóstico de fibromialgia (Wolfe et al., 1990).*

APÊNDICE A - ROTEIROS DE ENTREVISTA

DADOS DO PARTICIPANTE COM FM

Data da entrevista:

Iniciais:

Sexo:

Data de Nascimento:

Iniciais do cônjuge:

Telefone:

Idade:

Escolaridade:

Bairro em que reside:

Ocupação:

Religião:

Com quem mora atualmente?

Parceiro atual:

Tempo de união:

Possuem filhos desta ou de outra união?

Qual a idade do(s) filho(s)?

Renda familiar:

Data de início dos sintomas:

Data de diagnóstico:

Tópicos iniciais (narrativa):

- Podemos começar com você me contando o que pensa sobre casamento e como foi o processo de decisão pelo seu casamento (ou pela união com seu parceiro atual)
- Agora me conte como descobriu que tinha FM e fale um pouco sobre como foi e como tem sido para você e para as pessoas que convivem com você lidar com isso no dia a dia
- Por favor, fale (um pouco mais) sobre sua vida conjugal antes e depois da FM
- Fale (um pouco mais) sobre como se dá a distribuição de tarefas (domésticas;cuidados com filhos;compras da casa;pagamentos etc) entre você e seu parceiro e se houve alguma mudança após a FM
- Sobre tudo isso, haveria ainda mais alguma coisa que gostaria de dizer?

Tópicos guia (entrevista semiestruturada)

- ✓ O que você entende por FM?
- ✓ Para você quais são as implicações no dia a dia para uma pessoa que tem FM?
- ✓ Na sua opinião, o que seu cônjuge entende por FM?
- ✓ Você considera que há diferenças entre um homem com FM e uma mulher com FM?
- ✓ Você considera que há diferenças se for o marido ou a esposa que tenha FM?
- ✓ Na sua opinião, o que define uma pessoa como um bom companheiro/parceiro? (O que define uma mulher como boa esposa? O que define um homem como bom marido?)

- ✓ Você avalia que a FM pode interferir no homem ou na mulher conseguir agir como o que você considera ser “um bom parceiro”?

DADOS DO PARTICIPANTE CÔNJUGE

Iniciais:	Sexo:	Data de Nascimento:
Iniciais do cônjuge com FM:	Idade:	Escolaridade:

Tópicos iniciais (narrativa)

- Podemos começar com você me contando o que pensa sobre casamento e como foi o processo de decisão pelo seu casamento – ou pela união com seu(sua) parceiro(a).
- Agora me conte como foi o período em que seu(sua) parceiro(a) descobriu que tinha FM e fale um pouco sobre como foi (e como tem sido) para vocês e para as pessoas que convivem com ele(a) no dia a dia
- Por favor, fale (um pouco mais) sobre sua vida conjugal antes e depois de seu(sua) parceiro(a) iniciar os sintomas da FM
- Fale (um pouco mais) sobre como se dá (como era) a distribuição de tarefas (domésticas;cuidados com filhos;compras da casa;pagamentos etc) entre você e seu parceiro e se houve alguma mudança após a FM
- Sobre tudo isso, haveria ainda mais alguma coisa que gostaria de dizer?

Tópicos guia (entrevista semiestruturada)

- ✓ O que você entende por FM?
- ✓ Para você quais são as implicações no dia a dia para uma pessoa que tem FM?
- ✓ Na sua opinião, o que seu cônjuge entende por FM?
- ✓ Você considera que há diferenças entre um homem com FM e uma mulher com FM?
- ✓ Você considera que há diferenças se for o marido ou a esposa que tenha FM?
- ✓ O que define uma pessoa como um bom companheiro/parceiro? (O que define uma mulher como boa esposa? O que define um homem como bom marido?)
- ✓ Você avalia que a FM pode interferir na pessoa conseguir agir como o que você considera ser “um bom parceiro”?

APÊNDICE B - PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é **Danielle Constancia F. Macedo**, sou terapeuta ocupacional, aluna do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Espírito Santo. Para conclusão de meu mestrado, com a orientação da professora Dra Priscilla de Oliveira Martins-Silva, estou fazendo uma pesquisa para entender melhor as relações entre a fibromialgia e a vida conjugal de quem tem a doença. Para tanto, estou entrevistando homens e mulheres com fibromialgia e seus respectivos cônjuges.

As informações, que pretendo obter poderão ajudar os profissionais de saúde e de outras áreas a prestar uma melhor assistência às pessoas com fibromialgia e suas famílias.

Se o(a) senhor(a) puder colaborar, gostaria que respondesse a algumas questões que estão formuladas em um roteiro. Afirmando que não existem respostas certas ou erradas, apenas gostaria de conhecer um pouco de suas experiências relacionadas ao dia-a-dia da convivência com a fibromialgia. Apenas se houver necessidade, entrarei em contato em outro momento para esclarecer algum ponto da entrevista.

Gostaria de gravar nossa conversa para não perder as informações. Garanto ao(a) senhor(a) que essa gravação não será mostrada a ninguém e após a sua transcrição, ela será apagada. Além disso, informo que essa pesquisa segue padrões éticos e deixo claro que os dados de identificação dos participantes são sigilosos. Desse modo, informo que os resultados obtidos da pesquisa serão publicados na dissertação, em periódicos e eventos científicos, sendo que, o(a) senhor(a) não será identificado em nenhum momento.

Ao participar desta pesquisa o(a) senhor(a) não terá nenhum benefício direto. Entretanto, esperamos que este estudo acrescente informações importantes sobre o tema proposto. O(a) senhor(a) não terá nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada lhe será pago por sua participação.

A participação na pesquisa não envolve grandes riscos, pois apenas será solicitado que o participante relate verbalmente e voluntariamente suas opiniões e experiências. Afirmando que se o(a) senhor(a) não quiser responder alguma pergunta sua vontade será respeitada e também poderá encerrar sua participação no momento que achar necessário, sem qualquer prejuízo.

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre e esclarecida para a sua participação nesta pesquisa. Por favor, preencha os itens que se seguem:

Eu, _____, RG _____ após receber as informações sobre a pesquisa com o título provisório “**Representação social de casamento e fibromialgia: desdobramentos na dinâmica conjugal de homens e mulheres**” concordo em participar deste estudo e estou ciente dos meus direitos abaixo relacionados:

- ✓ a garantia de receber informações a qualquer dúvida relacionada com a pesquisa;
- ✓ a liberdade de deixar de participar da pesquisa a qualquer momento;
- ✓ a segurança de não ser identificado, mantendo o anonimato das informações e a garantia de que estas serão mantidas e utilizadas somente para fins de pesquisa;
- ✓ o conhecimento que não receberei qualquer incentivo financeiro pela minha participação na pesquisa;
- ✓ a segurança de que não terei nenhum prejuízo ou punição, de qualquer natureza, por participar ou não desta pesquisa;

Tenho ciência do exposto e manifesto, livremente, meu desejo em participar da pesquisa.

Vitória, ES, ____ de _____ de _____.

Danielle Constancia F. Macedo

Participante

APÊNDICE D - TABELA DE HOMOGENEIZAÇÃO DOS *CORPORA* - ALCESTE

Expressões utilizadas pelos participantes	Expressões submetidas ao programa Alceste
Minas Gerais, Av. Carlos Lindenbergue, Universidade de Vila Velha etc (locais, vias, instituições)	Minas_Gerais, Av_Carlos_Lindenbergue, Universidade_de_Vila_Velha
2011, 2001 etc	dois_mil_e_onze, dois_mil_e_um
dezesesseis anos, trinta anos etc.	dezesesseis_anos, trinta_anos
muitos anos	muitos_anos
quarenta vezes, 10 vezes etc	quarenta_vezes, dez_vezes
noventa por cento, cinquenta por cento etc	noventa_por_cento, cinquenta_por_cento
curso superior	curso_superior
primeiro ano	primeiro_ano
junta médica	junta_médica
esclerose múltipla	esclerose_múltipla
gente doida	gente_doida
pessoa esclerosada	pessoa_esclerosada
distúrbio mental	distúrbio_mental
atividade física	atividade_física
faixa preta	faixa_preta
arte marcial coreana	arte_marcial_coreana
andar de bicicleta	andar_de_bicicleta
dia a dia	dia_a_dia
dia todo	dia_todo
volta e meia	volta_e_meia
um caminhão de terra	um_caminhão_de_terra
acabou e pronto	acabou_e_pronto
entre aspas	entre_aspas
aos seus olhos	aos_seus_olhos
cai a ficha	cai_a_ficha
na verdade	na_verdade
de uma hora para outra	de_uma_hora_para_outra
mais ou menos	mais_ou_menos
muitas vezes, algumas vezes etc	muitas_vezes, algumas_vezes
às vezes	às_vezes
de vez em quando	de_vez_em_quando
final de semana	final_de_semana
um dia de cada vez	um_dia_de_cada_vez
de maneira nenhuma	de_maneira_nenhuma
acima de tudo	acima_de_tudo
na medida do possível	na_medida_do_possível
de jeito nenhum	de_jeito_nenhum
acima de tudo	acima_de_tudo
de repente	de_repente

fases da vida	fases_da_vida
flor da juventude	flor_da_juventude
firme na rocha	firme_na_rocha
jogo de cintura	jogo_de_cintura
abrir mão	abrir_mão
abro mão	abro_mão
tirando proveito	tirando_proveito
sono profundo	sono_profundo
olhos abertos	olhos_abertos
conjunto de coisas	conjunto_de_coisas
em pé	em_pé
De perna pra cima	de_perna_pra_cima
em cima	em_cima
pra cima	pra_cima
está de fora	está_de_fora
está dentro	está_dentro
vinte e quatro horas	vinte_e_quatro_horas
a partir do momento	a_partir_do_momento
com certeza	com_certeza
das duas uma	das_duas_uma
via de regra	via_de_regra
tipo assim	tipo_assim
pouquinho de lado	pouquinho_de_lado
força maior	força_maior
sei lá	sei_lá
pra baixo	pra_baixo
tipos de doença	tipos_de_doença (separei)
maria das dores	maria_das_dores
em matéria de dor	em_matéria_de_dor
pontos gatilhos	pontos_gatilhos
pronto socorro	pronto_socorro
coração de pedra	coração_de_pedra
cara fechada	cara_fechada
to de cara feia	tô_de_cara_feia
da água pro vinho	da_água_pro_vinho
separar as coisas	separar_as_coisas
volta tudo de novo	volta_tudo_de_novo
trabalho voluntário	trabalho_voluntário
guinada na vida	guinada_na_vida
correr atrás	correr_atrás
meter os pés pelas mãos	meter_os_pés_pelas_mãos
poxa vida	poxa_vida
nada a ver	nada_a_ver
de mal a pior	de_mal_a_pior
altos e baixos	altos_e_baixos
ainda bem	ainda_bem

veja bem	veja_bem
pensa bem	pensa_bem
sem contar	sem_contar
daqui e dali	daqui_e_dali
por exemplo	por_exemplo
por que	por_que
viraram do lado do avesso	viraram_do_lado_do_avesso
médico de doido	médico_de_doido
técnico em enfermagem	técnico_em_enfermagem
problema de saúde	problema_de_saúde
região do tórax	região_do_tórax
região das costas	região_das_costas
matar um leão por dia	matar_um_leão_por_dia
dor de cabeça	dor_de_cabeça
voltar atrás	voltar_atrás
marido, esposo	marido
esposa, mulher (no sentido de cônjuge)	esposa
a dois	a_dois
deitar e rolar	deitar_e_rolar
fazer e acontecer	fazer_e_acontecer
à toa	à_toa
senso comum	senso_comum
ponto de vista	ponto_de_vista
lado (no sentido de ponto de vista não foi marcado. ex: outro lado, dois lados, o lado da mulher etc)	lado
corpo mole	corpo_mole
de lá pra cá	de_lá_pra_cá
dá um tempo	dá_um_tempo
lado a lado	lado_a_lado
serviço (referente ao trabalho remunerado)	trabalho
casados, casa (do verbo casar), casar	casamento
casal	marido_e_mulher
no caso, nenhum caso, o caso etc (a situação, diferenciar de casa/moradia e casamento)	no_caso, nenhum_caso, o_caso
fazer de conta	fazer_de_conta
tomar conta	tomar_conta
por conta	por_conta
tudo são flores	tudo_são_flores
mar de rosas	mar_de_rosas
vale a pena, valer a pena etc	vale_a_pena
à vontade	à_vontade
força de vontade	força_de_vontade
num, não	não

**APÊNDICE E - LISTA COMPLETA DAS REDUÇÕES FEITAS PELO ALCESTE
NO CORPUS M**

Classe 1: Vida a dois	
vida+ : vida, vidas	normal+ : normal, normalmente
pens+ : pensa, pensada, pensam,	num+ : num, numa
pensar, pensava, pensei, penso	tenh+ : tenha, tenho
relacionamento : relacionamento	bot+ : botando, botar, botei
amadurecimento : amadurecimento	daquel+ : daquela, daquele
atrapalh+ : atrapalha,	diss+ : disse, disser, dissesse,
atrapalhar, atrapalhasse	disso
conjug+ : conjugal, cônjuge	paci+ : paciência, paciente
diferente+ : diferente,	particip+ : participar,
diferentes	participavam, participo
momento+ : momento, momentos	perceb+ : percebe, perceber,
namor+ : namorado, namorar,	percebesse, percebo
namorei, namoro	pesquis+ : pesquisa, pesquisas
separ+ : separação, separada,	tranquil+ : tranquila, tranquilo
separado, separe, separo	brig+ : briga, brigado, brigando,
viv+ : vive, vivem, viver,	brigas, brigava, brigou
viviam, vivo, vivendo	conjunto_de_coisas :
aceit+ : aceita, aceitam,	conjunto_de_coisas
aceitar, aceitasse, aceitava,	decid+ : decidimos, decidir
aceitei, aceito	fase+ : fase, fases
acredit+ : acredita, acreditava,	imagin+ : imagina, imaginar
acredite, acredito	mud+ : muda, mudando, mudar,
angusti+ : angustia, angustiante	mudei, mudo, mudou
ano+ : ano, anos	part+ : parte, partes, partir
continuu+ : continua, continuar,	qualidade_de_vida :
continuei	qualidade_de_vida
conviv+ : convive, convivência,	quis+ : quis, quisser, quisesse
conviver, convivo	uma+ : uma, umas
cri+ : cria, criei, criou	vinh+ : vinha, vinham
experiencia+ : experiência,	vitima+ : vitima, vitimas
experiências	
ness+ : nessa, nessas, nesse	

Classe 2: Sintomas da FM e conhecimento sobre a doença: insuficiência dos esclarecimentos	
dor+ : dor, dores	sent+ : sente, sentia, sentir,
doutor+ : doutor, doutora	sentiu situac+ : situação,
explic+ : explicação, explicar,	situações
explicou	cam+ : cama, camera
comec+ : começa, começamos,	doi+ : doi, doia
comecando, comecei, começo,	pergunt+ : pergunta, perguntando,
comecou	perguntei, pergunto
control+ : controlada,	prejudic+ : prejudica,
controlado, controlando,	prejudicando
controlar, controlo	reclam+ : reclama, reclamação,
convers+ : conversa, conversando,	reclamando, reclamar, reclamo
conversar, conversei, conversou	chei+ : cheia, cheio
melhor+ : melhora, melhorada,	deit+ : deita, deitada, deitado

melhorava, melhorei, melhorou	incomod+ : incomoda, incomodado, incomodar
acab+ : acaba, acabou	maior+ : maior, maiores
and+ : andando, andar, andou	ouv+ : ouve, ouvir, ouviu
estress+ : estressada, estressado, estressar, estresse, estressei	aparec+ : aparece, aparecer
exist+ : existe, existia	consultor+ : consultório, consultorios
nervos+ : nervosa, nervosismo, nervoso	ignor+ : ignora, ignorar
parec+ : parece, parecia	problem+ : problema, problemas, probleminha
sab+ : sabe, saber, sabia	

Classe 3: O bom companheiro e a influência do gênero no cuidar	
companheir+ : companheira, companheirismo, companheiro	peesso+ : pessoa, pessoas
esp+ : esposa, esposas	sofr+ : sofra, sofre, sofrem, sofreu
marido+ : marido, maridos	sustent+ : sustenta, sustentar, sustentasse, sustento
diferenc+ : diferença, diferenças, diferencia	coloc+ : colocar, colocó
mulher+ : mulher, mulheres	complic+ : complicado, complicar
ach+ : acha, acham, achei, acho	dificuldade+ : dificuldade, dificuldades
compreend+ : compreende, compreender, compreendo	grip+ : gripada, gripe
forma+ : forma, formas	informac+ : informação, informações
respeit+ : respeita, respeitar, respeite, respeito	isol+ : isola, isolando
interfer+ : interfere, interferem, interferir	mach+ : machista, macho
lado+ : lado, lados	proxim+ : próxima, próximo
pel+ : pela, pele	amig+ : amiga, amigas, amigo
dess+ : dessa, dessas	caminh+ : caminha, caminhar
dialog+ : dialogar, dialogo	consegut+ : consegue, conseguir
entendi+ : entendi, entendimento	acompanh+ : acompanha, acompanhando, acompanhar, acompanhou
entend+ : entenda, entende, entendem, entender, entendeu, entendia, entendo	atribuic+ : atribuição, atribuições
exemplo+ : exemplo, exemplos	conhec+ : conhecemos, conhecer, conheço
filh+ : filhas, filho	suport+ : suporta, suportam, suportamos, suporte
homem+ : homem, homens	
mesma+ : mesma, mesmas	

Classe 4: A via sacra: do diagnostico ao tratamento

forte+ : forte, fortes	acert+ : acertando, acertar, acertavam, acertei
medic+ : medica, medicacao, medicina, medico	atend+ : atende, atendeu
remed+ : remedinhos, remedio, remedios	lemb+ : lembrando, lembro
tom+ : toma, tomando, tomar, tomava, tomei, tomou	busc+ : buscando, buscou
neurolog+ : neurologia, neurologista	periodo+ : periodo, periodos
descobr+ : descobrimos, descobrir, descobriu	pior+ : piorei, piorou
diagnostic+ : diagnostico	procur+ : procura, procurar
encaminh+ : encaminha, encaminhada, encaminhando, encaminhou	trat+ : trata, tratar
indic+ : indicacao, indicou	deu+ : deu, deus
	med+ : médico, médica, médicos
	demor+ : demorou
	ortopedista+ : ortopedistas
	psicolog+ : psicologa, psicologo
	seman+ : semanal
	toc+ : tocando, tocar

Classe 5: Divisão de tarefas de manutenção do lar

cast+ : casa, casas	lugar+ : lugar, lugares
faz+ : faz, fazem, fazer, fazia, faziamos	ocup+ : ocupa, ocupacao, ocupando, ocupar
trabalh+ : trabalha, trabalham, trabalhando, trabalhar, trabalhasse, trabalhava, trabalhei, trabalho	organiz+ : organiza, organizacao, organizada, organizo
fac+ : faca, faco	pec+ : peca, peço
sai+ : sai, saia, saio	pod+ : pode, podem, poder, podia
lav+ : lava, lavando, lavar, lavava, lavei, lavo	quint+ : quintal
limp+ : limpa, limpando, limpar, limpava, limpei, limpinha, limpinho, limpo	tarefa+ : tarefa, tarefas
peg+ : pega, pegando, pegar, pegava, pegou, pegou	varr+ : varre, varrer, varria, varro
aposent+ : aposentado, aposentando, aposentar, aposentou	vasilha+ : vasilha, vasilhas
atividade+ : atividade, atividades	vir+ : vir, virei, viria, viro, virou
cachorr+ : cachorra, cachorrinhas, cachorro	acord+ : acorda, acordar, acordo, acordou
cham+ : chama, chamada, chamam, chamar, chamavam, chamei, chamo, chamou	aguent+ : aguenta, aguentando, aguentava, aguento
cheg+ : chega, chegar, chegava, chego, chegou	arrumadinh+ : arrumadinha, arrumadinho
comid+ : comida, comidinha	carr+ : carrinho, carro
compr+ : compra, comprado, comprar, compras, compro	chato+ : chato
deix+ : deixa, deixando, deixar, deixava, deixei, deixo, deixou	cois+ : coisa, coisas
dia+ : dia, dias	constru+ : construcao
gost+ : gosta, gostando, gostava, goste, gostei, gosto, gostoso	isolda : isolda
	mex+ : mexe, mexeu, mexo
	mov+ : move, moveis, mover, movesse, movia
	pes+ : pesa, pesado, peso
	pont+ : ponta, pontinha, ponto
	pra+ : pra, praia
	precis+ : precisa, precisar, precisava, preciso
	queix+ : queixando, queixar
	sal+ : sal, sala, salada

irm+ : irmao, irmaos, irmas	viaj+ : viaja, viajando, viajar
men+ : menina, meninas, menino, meninos	afast+ : afastado, afastando, afastar, afastou
mor+ : mora, moram, morando, morar, morava, moro	banh+ : banheiro, banho
pag+ : paga, pagar, pago	basica+ : basicamente, basicas
resolv+ : resolve, resolver, resolveu, resolvo	braco+ : braco, bracos
serv+ : servico	brincadeir+ : brincadeira, brincadeiras, brincadeirinha
anim+ : anima, animado, animais, animal, animo	crianc+ : crianca, criancas, criancinha
arrum+ : arrumar, arrumava, arrumei, arrumou	empreg+ : empregado, emprego
can+ : cansa, cansada, cansado, cansando, cansar, canso	entreg+ : entrega, entregar
com+ : come, comemos, comer	hora+ : hora
cozinh+ : cozinha, cozinhar, cozin hava, cozin ho	inteir+ : inteira, inteirinho, inteiro
descans+ : descansa, descansar	mei+ : meia, meio
fic+ : fica, ficam, ficamos, ficar, ficava, fico, ficou	pan+ : pano
fil+ : fila, file	rapaz+ : rapaz, rapazes
invalid+ : invalidez, invalido	ridicul+ : ridicula, ridiculas, ridiculo
lev+ : leva, levando, levar, levasse, levava, leve, levou	termin+ : terminal, termino
	vez+ : vez, vezes

**APÊNDICE F - LISTA COMPLETA DAS REDUÇÕES FEITAS PELO ALCESTE
NO CORPUS H**

Classe 1: Convivência com a Fibromialgia	
problema+ : problema, problemas	doenc+ : doença, doenças
sab+ : sabe, sabem, saber, sabia	dorm+ : dorme, dormia, dormir
acredit+ : acredita, acredito	explic+ : explicacao, explicar, explicou
alivi+ : alivia, aliviado, aliviar, alivio	fic+ : fica, ficado, ficando, ficar, ficaram,
complic+ : complicação, complicada,	ficava, ficavam, fico, ficou
complicado, complicando, complicar	perd+ : perdão, perde, perder, perdesse,
consequ+ : consegue, conseguia,	perdia, perdoa
conseguimos, conseguir, conseguira,	pesquis+ : pesquisa, pesquisando, pesquisar,
conseguiu	pesquisei, pesquisou
dess+ : dessa, dessas, desse, desses	pior+ : piora, piorar, piores, piorou
estress+ : estressado, estressava, estresse	prejudic+ : prejudica, prejudicado,
nervos+ : nervosa, nervosismo, nervoso	prejudicando, prejudicar, prejudicavam
senhor+ : senhor, senhora	rest+ : restante, resto
tent+ : tenta, tentam, tentando, tentar, tento	viv+ : vive, viver, viverem, viveu, vivia,
analís+ : analisar, analiso	vivo
aprend+ : aprende, aprender	alter+ : altera, alteração, alterar
caus+ : causa, causava	conjug+ : conjugal, cônjuge
cois+ : coisa, coisas, coisinha	entr+ : entra, entrar
conheci+ : conheci, conhecimento	escond+ : esconder, escondia
control+ : controlado, controlar, controlava,	sexual+ : sexual, sexualmente
controle	agrav+ : agrava, agravando, agravar
convers+ : conversa, conversando,	exame+ : exame, exames
conversar, conversou	junt+ : junta, juntas
conviv+ : convive, convivência, conviver,	pel+ : pela, pele
convívio	pens+ : pensa, pensado, pensamos,
cur+ : cura, curado, curar, cure	pensando, pensar, pensava, penso,
desesper+ : desesperada, desesperando,	principal+ : principal, principalmente
desesperar, desespero	resolv+ : resolvemos, resolver
diz+ : diz, dizem, dizer, dizia, diziam	tivess+ : tivesse, tivéssemos
	traz+ : traz, trazer, trazerem

Classe 2: Atividades domésticas e filhos	
cozinh+ : cozinha, cozinhando,	adulto+ : adulto, adultos
cozinhar, cozinhas, cozinheiro,	ajud+ : ajuda, ajudam, ajudando,
cozinho	ajudar, ajudava, ajudei, ajudo
faz+ : faz, fazem, fazer,	aliment+ : alimentação, alimento
fazerem, fazia, faziam, faziamos	arroz+ : arroz, arrozinho
lav+ : lava, lavam, lavando,	despesa+ : despesa, despesas
lavar, lavava, lavavam, lavo	dia+ : dia, dias
limp+ : limpa, limpando, limpar,	filh+ : filha, filhas, filho
limpava, limpavam, limpeza, limpo	qualidade+ : qualidade, qualidades
ment+ : menina, meninas, menino,	sal+ : sala, salada, salame
meninos	sogr+ : sogra, sogro
roupa+ : roupa, roupas	trabalh+ : trabalha, trabalhamos,
tarefa+ : tarefa, tarefas	trabalhando, trabalhar,

fac+ : faça, façam, faça	trabalhava, trabalhei, trabalho, trabalhou
pan+ : panela, pano	arrum+ : arruma, arrumado, arrumar, arrumavam
estud+ : estudam, estudando, estudar, estudava, estudavam, estudei, estudo	colabor+ : colaboração, colaborar
vasilha+ : vasilha, vasilhas	termin+ : termina, terminaram
defeito+ : defeito, defeitos	atividade+ : atividade, atividades
divid+ : dívida, divide, dividia, dividir, dividiu, divido	cheg+ : chega, chegam, chegar, chegasse, chegava, chego
ensin+ : ensina, ensinar, ensinou	discut+ : discute, discutir
levant+ : levantar, levantava, levantei, levantou	segunda+ : segunda, segundas
mor+ : mora, morar, morava	sozinh+ : sozinha, sozinho
precis+ : precisa, precisam, precisaram, precisasse, precisava, precisavam, preciso	varr+ : varrer, varriam, varro
	lev+ : levando, levar, levava
	olh+ : olhar, olhava

Classe 3: Atividades externas ao lar	
almoc+ : almoçar, almoço	arrast+ : arrasta, arrastar
prazer+ : prazer, prazerosa	cans+ : cansada, cansado
pra+ : pra, praia	cham+ : chama, chamando, chamar, chamei
compr+ : compra, comprar, compro	dedo+ : dedo, dedos
sai+ : sai, saia, saio	deix+ : deixando, deixar, deixei, deixo
gost+ : gosta, gostando, gostava, goste, gostei, gosto	hora+ : hora, horas
poss+ : possam, posso	obrig+ : obrigação, obrigado, obrigar, obrigava
acab+ : acaba, acabado, acabo	peg+ : pega, pegar, pego
brig+ : briga, brigando, brigar, brigava	reclam+ : reclamando, reclamar, reclamava
busc+ : buscar, busco	sapat+ : sapatinho, sapato
carr+ : carrinho, carro	em_cima : em_cima
descans+ : descansa, descansado, descansar	esper+ : esperando, esperar
irrit+ : irrita, irritam, irritado	final_de_semana : final_de_semana
lig+ : liga, ligava, ligou	livr+ : livrar, livro
pag+ : paga, pagando, pagar	adiant+ : adianta, adiantava
ped+ : pede, pedia	mei+ : meia, meio
quiet+ : quieta, quietinho, quieto	

Classe 4: Impotência e Vitimização	
cinquenta_por_cento :	palavra+ : palavra, palavras
cinquenta_por_cento	quis+ : quis, quisier, quiseram
dar+ : dar, daria	chor+ : chorando, chorou
lut+ : luta, lutado, lutando, lutar	quer+ : quer, querer, queria, quero
ment+ : mente, mentir	senti+ : senti, sentimento
conhec+ : conhece, conheceu, conhecia, conheco	morr+ : morrer, morreu
engan+ : enganado, enganei, engano	nel+ : nela, nele
machuc+ : machuca, machucado	prepar+ : preparando, preparo
unic+ : unica, unico	acostum+ : acostumado, acostumaram
doente+ : doente, doentes	compreend+ : compreende, compreendeu
lugar+ : lugar, lugares	

maltrat+ : maltrata, maltratado	tenh+ : tenha, tenho
---------------------------------	----------------------

Classe 5: FM: descoberta, sintomas e tratamento

deit+ : deitada, deitado, deitar, deitasse	arm+ : arma, armada, armava
doi+ : doi, doia, doiam	continu+ : continuar, continuaram, continuei, continuou
exercicio+ : exercicio, exercicios	cort+ : cortar, cortava
perna+ : perna, pernas	descobrt+ : descobre, descobrir, descobriu
remedio+ : remedio, remedios	fiz+ : fiz, fizesse
and+ : andada, andando, andar, andasse	forca+ : forca, forcas
braco+ : braco, bracos	med+ : medico, medicos
comec+ : comeca, começavam, comecei, começou	melhor+ : melhora, melhorando, melhorar, melhorei, melhora, melhorou
quebr+ : quebrado, quebrei	parec+ : parece, parecia
tom+ : toma, tomando, tomar, tomava, tomo, tomou	recuper+ : recuperada, recuperei
caminhada+ : caminhada, caminhadas	volt+ : volta, voltei, volto, voltou
dor+ : dor, dores, dorzinha, dorzinhos	acord+ : acorda, acordava
carreg+ : carrega, carregado, carregar, carregava	danad+ : danada, danado
descobert+ : descoberta, descoberto	diagnostic+ : diagnostico, diagnosticou
incomod+ : incomodando, incomodava	esquec+ : esquecer, esqueço
inici+ : iniciei, inicio, iniciou	inchav+ : inchava, inchavam
moviment+ : movimentar, movimentasse, movimento	par+ : parar, parasse, parede, paro, parou
segur+ : segurando, segurar, seguro	pass+ : passando, passava, passei, passo, passou
sent+ : sentar, sentasse, sentia, sentir	aguent+ : aguentava, aguentei, aguento
vez+ : vez, vezes	preocup+ : preocupação, preocupar
aposent+ : aposentar, aposentaram, aposentei	

Classe 6: O bom companheiro e as diferenças de gênero na FM

ach+ : acha, acho	lado+ : lado, lados
companheir+ : companheira, companheirismo, companheiro	mach+ : machismo, machista, macho
espos+ : esposa, esposas	maneira+ : maneira, maneiras
marido+ : marido(33), maridos	ponto+ : ponto, pontos
mulher+ : mulher(98), mulheres	anim+ : animais, animal
diferenca+ : diferenca, diferencazinha	contrario : contrario
direito+ : direito, direitos	critic+ : critica, criticar, criticas
peesso+ : pessoa, pessoal, pessoas	debilit+ : debilitacao, debilitada, debilitado
supr+ : supre, suprir	imagin+ : imagina, imaginar
torn+ : tornando, tornar, torne, tornou	mesma+ : mesma, mesmas
	parceir+ : parceira, parceiro

valor+ : valor, valores	reagir+ : reagir, reagiria
carinh+ : carinho, carinhosa, carinhoso	relax+ : relaxada, relaxar
ced+ : cede, ceder	amor+ : amor, amorosa, amoroso
depend+ : depende, depender, dependo	coloc+ : colocam, colocando, colocar
dever+ : dever, deveres, deveria	dividido+ : dividido, divididos
diferente+ : diferente, diferentes	part+ : parte, parto
dispost+ : disposta, disposto	barb+ : barba, barbudo
interfer+ : interfere, interferencia, interferir, interferiu	cair+ : cair, cairia

**APÊNDICE G - LISTA COMPLETA DAS PALAVRAS COM PRESENÇA
SIGNIFICATIVA E SEU VALOR χ^2 EM CADA CLASSE DO *CORPUS M***

Classe 1: Vida a dois			
08.38	aceit+	20.37	jovem
03.48	acontec+	13.24	momento+
08.14	acredit+	03.91	mud+
12.19	amadurecimento	15.51	namor+
07.71	angusti+	03.00	ne
07.00	ano+	06.65	ness+
04.16	antigamente	08.22	normal+
07.71	apesar	07.12	num+
04.16	aprendi	05.82	paci+
12.19	ativ+	04.77	pai
15.36	atrapalh+	05.12	particip+
28.61	a_dois	04.23	part+
05.91	boa+	02.36	ped+
05.12	bot+	24.15	pens+
05.00	brig+	02.31	pequena
96.49	casamento	05.90	perceb+
11.48	claro	06.20	pesquis+
02.34	cois+	11.60	peesso+
03.67	conhec+	12.19	planos
19.28	conjug+	02.27	poderia
04.16	conjunto_de_coisas	07.71	preocupacoes
12.19	constitui+	02.31	problema_de_saude
08.36	continuu+	15.51	processo
07.47	conviv+	04.16	qualidade_de_vida
07.71	cri+	04.64	quis+
11.48	dado	12.03	relacao
06.20	daquel+	25.53	relacionamento
04.16	decid+	05.12	repent+
02.31	depend+	11.40	separ+
04.16	determinad+	03.48	sexo
03.61	deu+	19.28	sexual
02.36	dever+	07.71	solteir+
04.62	de_repente	11.48	sonho+
11.81	diferente+	12.19	sozinho+
05.01	dificil+	07.12	tempo+
06.60	diss+	02.31	tend+
11.48	dois_ano+	06.82	tenh+
07.71	experiencia+	10.31	tipo_assim
05.58	filhos	02.27	tir+
04.16	final	07.33	tivesse
04.62	fosse	05.12	tranquil+
03.47	func+	02.31	tres_anos
14.31	gente	04.09	uma+
23.13	grande+	09.39	vem
04.16	humano	72.07	vida+
04.16	imagin+	04.16	vinh+
04.64	import+	12.19	vinte_anos
03.47	inici+	15.36	vivendo
02.31	interess+	13.24	viv+
03.56	jeito		

Classe 2: Sintomas da FM e conhecimento sobre a doença: insuficiência dos esclarecimentos			
04.86	aborrec+	04.86	ignor+
11.24	acab+	03.32	inclusive
17.27	and+	05.56	incomod+
13.65	ansiedade	19.96	internet
03.24	aos	15.39	lendo
04.86	aparec+	05.56	maior+
07.66	atac+	04.69	medic+
04.14	brig+	24.58	melhor+
09.82	cam+	14.48	muita
05.56	chei+	15.39	nervos+
21.30	comec+	02.61	normal+
03.24	consci+	13.65	ouvido+
04.86	consultor+	05.56	ouv+
21.31	control+	14.76	parec+
21.30	convers+	08.86	pergunt+
21.31	corpo	04.86	pern+
03.69	dai	07.66	prejudic+
06.53	deit+	04.99	problem+
06.50	depressao	15.39	querendo
03.31	diz+	07.10	reclam+
14.69	doenca+	14.54	sab+
09.78	doendo	21.85	sei
07.31	doi+	02.59	sentindo
34.65	dor+	18.83	sent+
39.81	doutor+	12.11	situac+
07.31	emocional	04.86	tava
09.16	entend+	03.38	tom+
18.62	estress+	07.10	tratamento
04.86	exame+	04.86	trist+
14.58	exist+	12.85	ve
38.99	explic+	04.29	veio
03.83	fal+	08.67	vem
04.29	fez	03.32	vend+
17.95	fibromialgia	13.65	viu
02.52	figu+		

Classe 3: O bom companheiro e a influência do gênero no cuidar			
31.96	ach+	53.99	homem
04.15	acompanh+	17.07	homens
04.05	adiant+	08.62	informac+
03.19	ajud+	27.46	interfer+
05.42	amig+	02.69	juntos
21.08	ao	28.75	lado+
08.62	apoio	03.18	lig+
04.70	assunto+	02.84	limit+
04.05	atencao	121.29	marido+
04.70	atribuic+	12.40	mesma+
13.96	boa+	11.00	momento+
05.49	caminh+	08.62	muitas_vezes
08.43	coloc+	47.41	mulher+
89.14	companheir+	03.93	ne
07.06	complic+	08.62	no_caso
30.37	compreend+	05.84	opini+
17.91	compreensao	14.50	os
02.69	com_certeza	02.88	pai
04.44	conhec+	02.69	pap+
05.65	consegut+	02.69	parceiro+
03.21	da	02.42	par+
13.09	das	22.92	pel+
12.40	dess+	09.44	percebi
02.84	dever+	13.83	pesso+
05.21	devido	02.69	por_conta
12.78	dialog+	05.21	principalmente
04.80	dia_a_dia	02.69	princip+
43.85	diferenc+	03.48	problem+
08.17	dificuldade+	04.70	propria+
02.69	dispost+	08.62	proxim+
25.00	do	39.31	respeit+
08.70	doente+	05.42	saud+
05.49	duas	09.56	seja
17.91	entendi+	07.11	sens+
18.14	entend+	02.69	senti+
137.04	esp+	04.15	sexo
04.05	evit+	02.39	sint+
13.41	exemplo+	17.07	sofr+
09.78	facil	04.44	suport+
07.94	fibromialgia	17.91	sustent+
12.55	filh+	03.18	tiver
10.54	for	04.15	tivesse
30.97	forma+	08.55	vejo
02.42	fosse	02.69	vi
02.69	frequ+	13.41	vinte_e_quatro_horas

Classe 4: A via sacra: do diagnostico ao tratamento			
23.57	acert+	09.22	hospital
03.25	and+	06.24	ia
02.49	atac+	13.52	igreja
17.73	busc+	09.67	igu+
09.22	cheguei	33.36	indic+
13.52	choque	02.49	intens+
02.49	cinco_anos	17.40	ir
23.57	clinic+	02.49	jog+
05.00	coluna	02.49	larg+
03.24	comec+	27.16	lembr+
09.22	consulta	02.98	lid+
09.22	corr+	02.49	mand+
44.55	criset+	02.49	mao+
13.44	daqui	151.18	medic+
05.31	dav+	06.30	med+
02.49	decid+	02.36	negocio
37.12	descobri	44.55	neurolog+
34.10	descobr+	02.49	pedi
05.67	deu+	04.49	pergunt+
25.02	dev+	13.87	periodo+
34.10	diagnostic+	13.52	pior+
02.49	dificeis	15.38	procur+
05.24	dificil+	02.49	pronto_socorro
05.39	dor+	23.57	prostata
32.41	doutor+	05.00	psicolog+
33.36	encaminh+	44.55	psiquiatra
02.49	encaro	02.49	qualidade_de_vida
18.54	epoca+	03.30	quest+
02.49	errad+	148.33	remed+
44.55	esclerose	23.57	reumatologista
33.36	esclerose_multipla	09.22	sabendo
02.49	estiv+	02.49	sofrimento
09.22	exame+	02.49	sono
02.49	exercicio+	05.00	toc+
02.95	fal+	109.40	tom+
04.26	fazendo	77.26	tratamento
02.49	feliz	15.27	trat+
11.68	fibromialgia	27.13	uns
08.82	fiz+	03.25	ver
50.88	forte+	23.57	via+
13.52	geral+		

Classe 5: Divisão de tarefas de manutenção do lar			
05.90	acord+	20.97	limp+
02.80	administr+	07.39	louca
04.42	afast+	06.93	lugar+
08.88	agua	07.39	luta
05.04	aguent+	02.76	mae
03.57	ajud+	04.98	mei+
02.80	almoc+	03.26	mente+
08.85	anim+	16.78	men+
14.89	aposent+	05.90	mex+
05.90	arrumadinh+	16.46	mor+
10.30	arrum+	05.90	mov+

05.68	as	08.85	nao_tem
03.79	as_vezes	04.60	nisso
11.77	atividade+	04.60	noite
04.42	banh+	03.26	obrig+
03.99	basica+	07.39	ocup+
03.26	bat+	04.42	onibus
04.60	braco+	07.39	organiz+
04.42	brincadeir+	17.92	pag+
06.31	cabeca	04.42	pan+
13.38	cachorr+	03.26	pe
10.38	cans+	07.39	pec+
04.42	carne	07.39	peguei
05.99	carr+	22.41	peg+
74.85	cas+	06.56	pes+
04.42	cerebro	03.35	poderia
12.11	cham+	07.08	pod+
05.90	chato+	05.41	pont+
15.32	cheg+	03.35	por_exemplo
05.90	coco	06.56	pratica+
06.24	cois+	06.41	pra+
17.92	comid+	05.84	precis+
19.45	compr+	02.42	quase
08.85	com+	05.90	queix+
05.90	constru+	03.18	quer+
07.39	cozinh+	10.38	quint+
03.99	crianc+	04.42	rapaz+
03.26	cunhad+	04.42	raramente
14.24	deix+	14.05	resolv+
07.39	descans+	02.80	responsabilidade+
18.47	dia+	04.42	ridicul+
07.41	dinheiro	04.42	rio
02.80	dorm+	11.77	roupa
04.42	empreg+	07.39	rua
04.42	entreg+	23.85	sair
03.66	entr+	30.01	sait+
07.41	esforco	05.90	salt+
38.09	fac+	13.25	serv+
04.95	fazendo	10.38	sol
68.38	faz+	03.26	sozinha
05.90	feira	04.42	supermercado
09.34	fic+	10.64	tarefa+
07.39	fil+	06.09	tenh+
02.80	fisic+	04.42	termin+
03.66	forc+	05.41	teve
05.90	futebol	45.91	trabalh+
17.09	gost+	06.39	vai
04.14	hora+	10.38	varr+
04.60	inteir+	10.38	vasilha+
08.88	invalid+	04.11	vez+
08.77	ir	05.90	viaj+
11.77	irm+	04.42	vig+
05.90	isolda	10.30	vir+
25.37	lav+	03.46	vontade
09.34	lev+	08.54	vou

APÊNDICE G (Continuação)
**LISTA COMPLETA DAS PALAVRAS COM PRESENÇA SIGNIFICATIVA E SEU
 VALOR χ^2 EM CADA CLASSE DO *CORPUS H***

Classe 1: Convivência com a Fibromialgia			
02.95	acab+	08.69	med+
17.85	acredit+	04.26	mei+
04.96	agrav+	05.34	morte
15.05	alivi+	03.21	mud+
06.62	alter+	07.66	muita
09.95	analist+	12.86	mund+
04.45	ao	12.53	nervos+
09.95	aprend+	03.23	nisso
05.34	barra	03.40	obrigacoes
05.34	calad+	18.03	paciencia
06.90	cansaco	05.42	par+
08.68	casamento+	04.24	pel+
07.54	caus+	04.12	pens+
03.17	cheguei	06.90	perd+
08.61	cois+	08.50	pesquis+
12.32	complic+	03.57	pesso+
06.90	conheci+	09.20	pior+
05.34	conjug+	09.95	prejudic+
11.07	consegut+	04.26	principal+
08.61	control+	70.12	problema+
09.06	converst+	06.90	problema_de_saude
09.89	conviv+	06.62	rapaz
04.96	correr+	03.17	realidade
10.39	curt+	04.76	resolv+
05.36	descobrt+	08.29	rest+
03.81	desculp+	23.09	sab+
10.11	desesper+	16.71	saude
15.74	dess+	11.63	senhor+
10.11	devid+	04.26	sentindo
03.81	dialogo	06.62	separar_as_coisas
11.63	dia_a_dia	06.19	sexual+
10.03	dificil+	03.40	sintoma+
07.79	diz+	13.31	solucao
07.58	doenc+	03.81	sono
06.66	dorm+	04.96	sumir
13.31	entendendo	06.66	tava
06.19	entr+	07.54	tempo+
06.62	escond+	14.03	tent+
11.63	estress+	07.77	teve
04.47	exame+	03.76	tipo+
08.50	explicit+	03.23	tir+
02.77	fal+	04.31	tiver
03.46	famili+	04.26	tivess+
17.07	fibromialgia	03.35	tranquil+
10.58	fic+	08.67	tratamento+
03.81	funcao	03.40	trav+
06.33	gente	04.47	traz+
03.81	idade	33.58	vida
04.47	junt+	09.95	vim
08.29	larg+	06.62	vivendo

06.62	l_e_r	07.76	viv+
06.19	marido_e_mulher	04.32	vontade

Classe 2: Atividades domésticas e filhos			
15.84	adulto+	153.27	lav+
04.36	aguent+	20.13	levant+
18.02	ajud+	04.39	lev+
15.84	aliment+	03.37	lig+
10.13	arrum+	88.21	limp+
18.77	as	28.23	louc+
05.85	atividade+	18.45	mae
18.04	banh+	20.66	maquina
07.05	boa	65.16	ment+
03.48	cama	20.39	mort+
02.72	cans+	15.04	necessidade
79.85	cas+	16.04	negoc+
05.78	cham+	04.47	olh+
06.13	cheg+	05.03	onibus
07.89	colabor+	07.96	os
05.78	coloc+	05.85	pag+
75.40	comida	04.36	pai+
04.36	compr+	42.56	pan+
57.05	cozin+	05.83	pass+
04.93	da	06.23	peg+
02.79	das	10.25	por_exemplo
20.66	defeito+	29.96	precis+
07.25	deix+	03.88	preocup+
14.04	despesa+	14.04	qualidade+
12.55	dia+	07.97	relacao
05.03	direto	69.48	roupa+
05.03	discut+	06.79	sai+
03.37	dividido+	15.84	sal+
28.37	divid+	05.03	segunda+
02.72	dos	03.48	semana
27.58	ensin+	03.37	simplest+
54.72	esc+	14.04	sogr+
31.94	estud+	05.62	sozinh+
49.42	fac+	10.13	suj+
53.48	faz+	05.78	supermercado
07.20	filhos	54.40	tarefa+
16.10	filh+	07.89	termin+
05.03	final_de_semana	03.24	teve
04.53	fiz+	04.39	tipo+
20.66	fogao	05.52	tiver
03.88	for	14.86	trabalh+
20.66	fulano	04.47	vao
08.25	geral+	05.78	varr+
07.70	gost+	34.52	vasilha+
02.72	import+	07.67	vou

Classe 3: Atividades externas ao lar			
11.36	acab+	17.42	irrit+
04.89	adiant+	12.82	lig+
06.51	agua	06.51	livr+
67.38	almoc+	08.02	lugar+
02.67	ao	04.78	mei+
09.89	arrast+	25.33	mercado
25.80	as_vezes	44.99	moto
06.09	banh+	15.97	muitas_vezes
11.59	brig+	10.68	obrig+
13.09	busc+	13.77	pag+
04.89	cama	12.30	ped+
09.12	cans+	08.90	peg+
32.77	capitu	09.79	pent+
12.82	carr+	09.12	po
07.66	cham+	03.75	poder+
04.28	cheg+	04.09	por_exemplo
04.53	cobranca+	28.25	poss+
32.50	compr+	12.25	pouquinho
27.30	daquel+	31.48	poxa
16.40	dava	50.53	prazer+
08.00	deix+	41.71	pra+
12.82	descans+	10.87	pront+
09.55	dia+	06.61	quer+
09.89	discutindo	12.25	quiet+
09.89	doendo	08.90	reclam+
04.89	dou	03.25	rua
06.09	em_cima	41.11	sair
09.89	em_vez_de	32.23	sai+
04.78	enfim	03.03	sent+
06.55	esper+	25.17	sopa
03.59	fal+	04.53	suju
15.35	faz+	07.66	supermercado
09.89	feira	42.05	taxi
08.71	fic+	04.53	troc+
06.51	final_de_semana	04.78	uma_vez
09.89	fisgada+	09.89	unha
09.89	frit+	03.00	uns
25.55	gost+	07.23	vez+
09.73	hora+	06.51	viagem
03.65	ia	09.17	vou
107.14	ir		

Classe 4: Impotência e Vitimização			
04.05	acostum+	18.18	maltrat+
23.29	afonso	12.90	melhor+
30.81	amo	30.81	ment+
35.55	ano+	05.41	morr+
06.83	chor+	06.87	muitas_vezes
46.76	cinquenta_por_cento	09.77	musculatura
04.30	compreend+	27.12	ne
09.06	confio	05.41	nel+
05.89	confort+	18.18	palavrat+
20.89	conhec+	04.48	parec+
02.77	conviv+	02.86	pen+
09.06	coracao	20.50	poss+
09.06	cumplicidade	05.89	prepart+
47.47	dar+	23.32	quantas_vezes
05.89	dez_vezes	10.97	quase
5.00	doenc+	08.89	quer+
11.85	doente+	04.87	questao
18.77	dor+	12.72	quis+
08.28	enfim	09.11	sair
23.29	engan+	06.27	sei
19.78	facil	41.42	sei_la
12.15	famili+	06.83	senti+
38.42	feliz	30.02	sinto
38.91	gostaria	05.89	super+
05.89	igreja	03.87	tenh+
14.54	inclusive	02.86	todinh+
04.87	inici+	02.75	trist+
44.81	isolda	08.28	uma_vez
11.22	lugar+	25.06	unic+
39.50	lut+	21.73	uns
26.42	machuc+		

Classe 5: FM: descoberta, sintomas e tratamento			
02.75	acident+	02.75	fadiga
03.36	acompanh+	02.75	falec+
02.75	acontecendo	10.02	final
10.02	acord+	68.36	fiqu+
02.75	agitad+	19.32	fiz+
06.04	aguent+	19.18	forca+
48.24	and+	17.38	ia
14.60	aposent+	10.02	inchav+
14.60	aprendi	29.31	incomod+
14.60	arm+	27.22	inici+
10.02	atraves	32.33	mao+
07.00	bat+	17.38	med+
44.13	braco+	19.32	melhor+
10.02	calm+	03.36	mex+
02.66	cama	05.93	moto
35.79	caminhada+	24.06	moviment+
24.06	carreg+	05.38	os
02.75	coleg+	04.27	osso+
40.64	comec+	15.85	parec+
10.02	consegui	09.51	part+

19.57	continuu+	02.75	passei+
08.52	convers+	08.16	pass+
05.06	corpo+	71.86	perna+
14.60	cort+	04.33	preocup+
10.02	cost+	47.78	quebr+
10.02	danad+	07.31	raiva
03.36	dei	19.18	recuper+
54.81	deit+	62.35	remedio+
20.14	descobert+	35.79	resultado
05.52	descobri	29.31	reumatolog+
11.38	descobr+	05.91	ruim
02.75	deslig+	29.31	segur+
10.02	diagnostic+	02.75	seis_anos
10.02	direto	27.38	sent+
33.83	doer	06.78	tava
02.75	dois_ano+	05.06	tipo_assim
78.71	doi+	45.91	tom+
02.76	dorm+	09.36	tranquil+
38.59	dor+	13.85	tratamento+
02.75	encaminh+	10.02	trouxe
27.74	epoca	04.27	varr+
29.31	esforco+	04.27	vendo
10.02	esquec+	27.74	vez+
14.60	estiver	04.33	vi
83.71	exercicio+	15.56	volt+

Classe 6: O bom companheiro e as diferenças de gênero na FM			
72.25	ach+	11.05	interfer+
05.14	amor+	17.21	lado+
07.83	anim+	05.22	lar
04.04	atividade+	11.66	mach+
07.22	boa	11.66	maneira+
04.24	cair+	65.12	marido+
19.09	carinh+	08.37	mesma+
19.60	ced+	20.65	meu_caso
06.32	coloc+	219.56	mulher+
119.99	companheir+	03.31	ne
03.57	compreend+	04.90	normal+
12.81	compreensao	20.65	objeto
12.81	com_certeza	16.50	ouco
08.50	contrario	03.57	ouv+
07.83	critic+	07.83	parceir+
07.47	debilit+	05.40	part+
12.36	denominador	26.70	peesso+
15.12	depend+	05.22	pes+
16.34	dever+	03.29	pod+
09.59	dev+	12.27	ponto+
29.47	diferenca+	20.83	por_que
12.27	diferente+	16.50	prato
20.65	direito+	03.26	precis+
15.59	dispost+	05.22	prim+
05.22	dividido+	02.99	questao
18.59	do	08.50	relax+
03.55	dor_de_cabeca	07.83	resistente
96.34	espos+	06.26	seja
17.14	exempl+	03.57	servico
03.55	feito	19.31	sexo
03.77	fez	05.22	sociedade
27.75	forte	23.66	supr+
11.05	fosse	20.65	torn+
04.24	fragil	07.06	uma+
03.57	geral+	07.91	vai
227.55	homem	20.65	valor+
11.66	homens	10.50	ve
03.55	humano+	05.92	vejo
07.47	imagin+		