unesp
UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
"JÚLIO DE MESQUITA FILHO"

U.PORTO

PROGRAMA DOUTORAL EM PSICOLOGIA

Intimidade, Satisfação Sexual e Sintomas de Ansiedade e Depressão em Doentes Renais Crónicos em Tratamento de Hemodiálise

Caio Henrique Rangel Silva

D

2023

Caio Henrique Rangel Silva

Intimidade, satisfação sexual e sintomas de ansiedade e depressão em doentes renais crónicos em tratamento de hemodiálise

Tese apresentada na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto em regime de cotutela com a Faculdade de Ciências e Letras – Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho" Unesp câmpus Assis – Sp Brasil.

Orientadoras: Profª Drª Cidália Maria Neves Duarte (FPECUP – Portugal) e Profª Drª Mary Yoko Okamoto (Unesp – Brasil)

Porto

2023

Avisos legais

O conteúdo desta tese reflete as perspetivas, o trabalho e as interpretações do autor no momento da sua entrega. Esta tese pode conter incorreções, tanto conceptuais como metodológicas, que podem ter sido identificadas em momento posterior ao da sua entrega. Por conseguinte, qualquer utilização dos seus conteúdos deve ser exercida com cautela. Ao entregar esta tese, o autor declara que a mesma é resultante do seu próprio trabalho, contém contributos originais e são reconhecidas todas as fontes utilizadas, encontrando-se tais fontes devidamente citadas no corpo do texto e identificadas na secção referências. O autor, declara, ainda, que não divulga na presente tese quaisquer conteúdos cuja reprodução esteja vedada por direitos de autor ou de propriedade industrial.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Laura Akie Saito Inafuko - CRB 8/9116

Silva, Caio Henrique Rangel

S586i Intimidade, satisfação sexual e sintomas de ansiedade e depressão em doentes renais crónicos em tratamento de hemodiálise / Caio Henrique Rangel Silva. – Assis, 2023

344 f.

Tese de doutorado apresentada na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto em regime de cotutela com a Faculdade de Ciências e Letras – Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho" (UNESP), Câmpus de Assis/SP - Brasil

Orientadora: Profa Dra Cidália Maria Neves Duarte (FPECUP - Portugal)

Orientadora: Profa Dra Mary Yoko Okamoto (UNESP - Brasil)

1. Rins - Doenças - Aspectos psicológicos. 2. Doentes crônicos - Comportamento sexual. 3. Hemodiálise - Pacientes - Comportamento sexual. I. Título.

CDD 152.4087

FOLHA DE APROVAÇÃO

TÍTULO DA TESE: *Intimidade, satisfação sexual e sintomas de ansiedade e depressão em doentes renais crónicos em tratamento de hemodiálise*

AUTOR: CAIO HENRIQUE RANQUEL SILVA

Equipa de orientação:

Doutora Cidália Maria Neves Duarte - Professora Auxiliar da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto (Portugal).

Doutora Mary Yoko Okamoto - Professora na Faculdade de Ciências e Letras da Universidade Estadual Paulista (Brasil).

Aprovado como parte das exigências para obtenção do Título de Doutor em Psicologia, realizado em regime de cotutela entre a Universidade Estadual Paulista - UNESP, Brasil e a Universidade do Porto - UP, Portugal, pelo Júri:

Presidente:

Doutora Marina Gomes Serra de Lemos – Professora Catedrática da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto (Portugal).

Vogais:

Doutor Manoel António dos Santos – Professor Titular da Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo (Brasil)

Doutor Rodrigo Sanches Peres – Professor na Universidade Estadual Paulista (Brasil)

Doutora Carla Alexandra Mesquita Crespo – Professora Associada da Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa (Portugal).

Doutora Maria Raquel Camarinha da Silva dos Santos Barbosa – Professora Auxiliar da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto (Portugal).

Doutora Filipa Elvira Mucha Vieira – Investigador da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto (Portugal).

Porto (Portugal), 29 de setembro de 2023

Resumos

A intimidade é um aspecto pertencente ao ciclo da vida humana que pode surgir no contexto conjugal e compreende a união e troca de afetos entre duas pessoas, sendo que a presença na díade permite que haja confiança, partilha, revelação de vulnerabilidades e reciprocidade. Ao considerá-la no contexto da conjugalidade onde um dos sujeitos realiza tratamento de hemodiálise, é possível percebê-la como um fator de proteção e cuidado. Esse estudo teve como objetivo geral perceber a intimidade e a satisfação sexual de pessoas casadas sob o olhar do sujeito portador de Doença Renal Crónica em tratamento de hemodiálise. Além disso foi proposto identificar os sinais e sintomas de ansiedade e depressão na referida amostra e a forma como a intimidade pode auxiliar, ou não, no cuidado destes sinais e sintomas. Desta forma, foram realizados dois estudos: (i) revisão sistemática da literatura que teve o foco para a presença da intimidade como fator de proteção para os cuidados em saúde de pessoas portadoras de doença crónica. A partir de um protocolo sistemático foi realizado a busca em base de dados indexados relacionados com a temática; e (ii) estudo qualitativo tendo a amostra composta por dois grupos, nomeadamente, "indivíduos" composta por sujeitos casados portadores de doença renal crónica e se encontravam em tratamento de hemodiálise e o grupo "casais" sendo composto por casais onde um dos sujeitos possui diagnóstico de doença renal crónica e se encontrava em tratamento de hemodiálise. O estudo ii utilizou a entrevista semiestruturada, questionário sócio demográfico e clínico e a Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar. A partir da Teoria Fundamentada nos Dados emergiram categorias e subcategorias que se relacionavam com os objetivos propostos e com as questões de investigação. A partir dos resultados encontrados foi possível verificar que a intimidade nos casais onde um dos sujeitos possuí diagnóstico de doença renal crónica apresenta um modelo onde é privilegiado os elementos do cuidado nas dimensões afetivas-emocionais e instrumentais. Além disso, a satisfação sexual do casal pôde ser reorganizada a partir da presença da intimidade e do pacto denegativo. Os sinais e sintomas de ansiedade e depressão, apesar de frequentes, podem ser mitigados a partir da intimidade existente no vínculo. Desta forma, concluímos que a presença da intimidade na díade, apesar dos prejuízos ocasionados pela doença e os respectivos tratamentos, acaba por se tornar um espaço onde o paciente obtêm a vivência de conforto, amparo e segurança.

Intimacy is an aspect belonging to the human life cycle that may arise in the conjugal context and comprises the union and exchange of affections between two people, and the presence in the dyad allows for trust, sharing, disclosure of vulnerabilities and reciprocity. When considering it in the context of conjugality where one of the subjects undergoes hemodialysis treatment, it is possible to perceive it as a factor of protection and care. This study had as a general objective to understand the intimacy and sexual satisfaction of married people from the point of view of the subject with Chronic Kidney Disease on hemodialysis treatment. Furthermore, it was proposed to identify the signs and symptoms of anxiety and depression in this sample and how intimacy can help, or not, in the care of these signs and symptoms. In this way, two studies were conducted: (i) systematic literature review focusing on the presence of intimacy as a protective factor for the health care of people with chronic disease. From a systematic protocol, a search was conducted in indexed databases related to the topic; and (ii) qualitative study with a sample composed of two groups, namely, "individuals" composed of married individuals with chronic kidney disease and undergoing haemodialysis treatment and the group "couples" composed of couples where one of the subjects is diagnosed with chronic kidney disease and undergoing haemodialysis treatment. Study ii used the semi-structured interview, socio-demographic and clinical questionnaire and the Hospital Anxiety and Depression Scale. From the Grounded Theory in the Data emerged categories and subcategories that related to the proposed objectives and research questions. Based on the results found, it was possible to verify that the intimacy in couples where one of the subjects is diagnosed with chronic kidney disease presents a model where the elements of care in the affective-emotional and instrumental dimensions are privileged. In addition, the couple's sexual satisfaction could be reorganised based on the presence of intimacy and the denegative pact. The signs and symptoms of anxiety and depression, although frequent, can be mitigated by the intimacy existing in the bond. Thus, we conclude that the presence of intimacy in the dyad, despite the damages caused by the disease and the respective treatments, ends up becoming a space where the patient experiences comfort, support and safety.

La intimidad es un aspecto perteneciente al ciclo vital humano que puede surgir en el contexto conyugal y comprende la unión y el intercambio de afectos entre dos personas, y la presencia en la díada permite la confianza, el compartir, la revelación de vulnerabilidades y la reciprocidad. Al considerarlo en el contexto de la conyugalidad, donde uno de los sujetos se somete a tratamiento de hemodiálisis, es posible percibirlo como un factor de protección y cuidado. Este estudio tuvo como objetivo general conocer la intimidad y satisfacción sexual de personas casadas desde el punto de vista del sujeto con Insuficiencia Renal Crónica en tratamiento de hemodiálisis. Además, se propuso identificar los signos y síntomas de ansiedad y depresión en esta muestra y cómo la intimidad puede ayudar, o no, en el cuidado de estos signos y síntomas. De esta forma, se realizaron dos estudios: (i) revisión sistemática de la literatura centrada en la presencia de la intimidad como factor protector para el cuidado de la salud de las personas con enfermedades crónicas. A partir de un protocolo sistemático, se realizó una búsqueda en bases de datos indexadas relacionadas con el tema; y (ii) estudio cualitativo con una muestra compuesta por dos grupos, a saber, "individuos" compuesto por personas casadas con enfermedad renal crónica y en tratamiento de hemodiálisis y el grupo "parejas" compuesto por parejas en las que uno de los sujetos está diagnosticado de enfermedad renal crónica y en tratamiento de hemodiálisis. El estudio ii utilizó la entrevista semiestructurada, el cuestionario sociodemográfico y clínico y la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión. De la Teoría Fundamentada en los Datos surgieron categorías y subcategorías que se relacionaron con los objetivos propuestos y las preguntas de investigación. Con base en los resultados encontrados, fue posible verificar que la intimidad en parejas donde uno de los sujetos es diagnosticado con enfermedad renal crónica presenta un modelo donde se privilegian los elementos de cuidado en las dimensiones afectivo-emocional e instrumental. Además, la satisfacción sexual de la pareja podría reorganizarse a partir de la presencia de intimidad y del pacto denegativo. Los signos y síntomas de ansiedad y depresión, aunque frecuentes, pueden ser mitigados por la intimidad existente en el vínculo. Así, concluimos que la presencia de intimidad en la díada, a pesar de los daños causados por la enfermedad y los respectivos tratamientos, acaba convirtiéndose en un espacio donde el paciente experimenta confort, apoyo y seguridad.

O valor da coisas
Não está no tempo que elas duram,
Mas na intensidade
Com que elas acontecem.

Por isso
Existem momentos inesquecíveis,
Coisas inexplicáveis
E pessoas incomparáveis.

Fernando Pessoa

A intensidade e as emoções vividas durante todo o processo de desenvolvimento dessa tese me possibilitaram experimentar diversos aprendizados. Primeiramente gostaria de agradecer a Deus pelo dom da vida e da inspiração. Acredito que a fé foi um dos recursos indispensáveis para aqueles momentos que necessitava de disposição. A todos os familiares que sempre acreditaram no meu potencial e apoiaram o caminho que me conduzia ao crescimento. Em especial gostaria de destacar a forte influência que foi desempenhada pelo meu pai e minha mãe. Eles foram o primeiro modelo de casal no qual tive contato e que me permitiram descobrir a força existente dentro da conjugalidade. Creio que ao falar sobre tantos temas que encontram-se inseridos neste estudo, por diversas vezes me deparei com a história que foi construídas por eles. Tanto meu pai *(in memoriam)* quanto minha mãe tem muito a ensinar aos casais que enfrentam o contexto de tratamento de hemodiálise. As minhas queridas sobrinhas, Julia, Duda, Alice e Serena, com vocês consigo sentir o lúdico e a graça que existe na jornada.

Agradeço as queridas orientadoras Profª Cidália e Profª Mary, pela disponibilidade, acolhimento, direcionamentos, construções conjuntas, parcerias e amizade. Fazer ciência é um ato de resistência, e sou grato por me ajudarem nesta tarefa. A disponibilidade da drª Ana Cristina que tanto me auxiliou para a certificação do rigor que a pesquisa científica nos exige. As reuniões quinzenais com os colegas do Laboratório de Psicanálise e Vincularidade (Unesp-Assis), espaço potente de reflexões e pesquisas no âmbito da psicanálise vincular. Quero destacar o imenso apoio oferecido pela Associação dos Renais Crônicos e Transplantandos da Alta Paulista (ARTAP) representada pela querida Lilamar e especialmente a psicóloga Mara que não mediu esforços para apoiar esse projeto. De igual modo destaco a parceria com a equipe de hemodiálise da Santa Casa de Marília bem como a atenção que a enfermeira Geni e todo o corpo clínico da unidade me dispensaram.

Ao Rodrigo, por se aventurar comigo nesse processo e ter sido tão compreensivo e continente ao longos dos anos que me dediquei ao desenvolvimento desse projeto. Enquanto escrevia essa tese, por diversas vezes, fui supreendido com seu cafézinho que estava sempre repleto de afeto e carinho. Sou grato por essa parceiria que me ensina diariamente o que é o amor.

A cada participante, muito obrigado por me permitirem conhecer suas vidas e àquilo que é vivido no contexto das respetivas intimidades!

Descodificação de abreviaturas

APIR – Associação Portuguesa de Insuficientes Renais

ARTAP – Associação dos Renais Crônicos e Transplantados da Alta Paulista

DP – Diálise Peritoneal

DRC – Doença Renal Crónica

DSM – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

FAV – Fístulas Arteriovenosas

Hd – Hemodiálise

OMS – Organização Mundial de Saúde

PCF – Psicanálise de Casal e Família

SBN – Sociedade Brasileira de Nefrologia

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SPN – Sociedade Portuguesa de Nefrologia

SUS – Sistema Único de Saúde

TFD – Teoria Fundamentada nos Dados

TRS – Terapia Renal Substitutiva

Índice

Introdução.....14

Parte I – Enquadramento teórico

1. Vínculo intersubjetivo.....17

1.2. O vínculo de casal.....20

1.2.1. *Alianças inconscientes nos vínculos de casais*.....25

1.2.2. Espaços psíquicos do vínculo.....26

1.2.3. Escolha do par em um vínculo de casal.....27

1.2.4. Alteridade, Ajenidad, Incertidumbre.....30

2. Conjugalidade.....32

2.1. Transmissão psíquica geracional e conjugalidade.....38

2.2. O casal em crise.....41

2.3. O mito familiar para casais em condições de crise.....45

3. Teoria do apego.....48

3.1 *A teoria do apego no contexto de pessoas adultas*.....49

4. Intimidade.....57

4.1. Satisfação sexual em casais.....77

4.2. Satisfação sexual diante de condições de adoecimento.....89

5. Doença Renal Crónica e o tratamento de hemodiálise.....97

5.1. Dados epidemiológicos da hemodiálise: Brasil e Portugal.....104

5.1.1. Brasil.....104

5.1.2. Portugal.....105

6. Ansiedade e depressão em DRC em tratamento de Hd.....108

6.1. Ansiedade e depressão em cônjuges de doentes renais crónicos em tratamento de hemodiálise: o sofrimento psíquico no vínculo intersubjetivo.....124

Parte II – Revisão sistemática

7. Estudo I: *A Intimidade do Casal como Fator de Proteção para os Cuidados em Saúde: uma Revisão Sistemática*.....132

Método.....132

Critérios de seleção dos artigos.....133

Estratégia de busca.....134

Análise dos dados.....134

Resultados.....135

Dimensão sexual e intimidade física 140

A presença do companheiro (a) como fonte de proteção e apoio.....140

Alterações individuais com consequências na díade vivenciadas com a doença.....141

A doença como uma caminho à intimidade do casal.....142

Discussão.....142

Conclusão.....144

Limitações do estudo.....145

Parte III – Estudo empírico

8. Método.....146

8.1. Objetivos gerais e específicos.....149

8.2. *Participantes*.....150

8.2.1. Caracterização da amostra.....151

8.3. Procedimentos de recolha.....*156*

8.4. Materiais.....158

8.5. Procedimentos de análise.....160

8.6. Aspetos éticos.....163

9. Resultados – estudo II.....164

9.1. Grupo “indivíduos”.....164

9.2. Grupo “casais”.....205

10. Discussão dos resultados......270

10.1. Categoria teórica 1.....270

10.2. Categoria teórica 2.....290

10.3. Categoria teórica 3.....301

10.4. Categoria teórica 4.....309

10.5. Categoria teórica 5.....318

11. Considerações finais.....322

12. Referências.....327

Índice de quadros / tabelas / figuras

Figura 1. Interjogo do tipo de escolha do objeto de amor.

Figura 2. Modelos de estilos de apego conforme Bartholomew e Horowitiz (1991).

Figura 3. Gradiente do espectro de intimidade conforme Levy (2022).

Figura 4. Realizações a partir do modelos de fases da intimidade conjugal.

Figura 5. Diagrama de fluxo da revisão sistemática.

Tabela 1. Categorias temáticas a partir da análise dos resultados.

Tabela 2. Resumo das características dos estudos incluídos na revisão sistemática.

Tabela 3. Características sóciodemográficas do grupo “indivíduos”.

Tabela 4. Características sóciodemográficas do grupo “casais”.

Tabela 5. Categorias e sub-categorias da análise dos dados – grupo “indivíduos”.

Tabela 6. Categorias e sub-categorias da análise dos dados – grupo “casais”.

Tabela 7. Resultados da Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar – HADS e as características de cuidados em saúde mental – grupo “indivíduos”.

Tabela 8. Resultados da Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar – HADS e as características de cuidados em saúde mental – grupo “casais”.

Introdução

Esta pesquisa surge com um inquietante questionamento sobre as práticas de cuidado em saúde voltados à população que realiza o tratamento de hemodiálise. Diante do contexto de sofrimento aos quais os sujeitos encontram-se inseridos, realidade que será discutida e ampliada nos capítulos a seguir, me conduz a pensar sobre o que existe e possibilita gerar/aumentar a qualidade de vida destes sujeitos. Que a vida se tornou difícil e sofrida a partir do diagnóstico e início do tratamento de Hd, isso sabemos. No entanto, nos surge a lacuna: o que pode existir entre estes sujeitos-casais que permitirão aos mesmos ressignificarem suas vidas/histórias e se manterem unidos em torno da conjugalidade construída pelos mesmos?

Não falamos de qualquer modalidade de vínculo, estamos diante de uma estrutura peculiar que encontra-se no limite entre a vida e a morte. O sujeito adoecido apresenta-se ferido, perde-se as fronteiras entre o interno-externo. O corpo do paciente, seja em sua dimensão física quanto psíquica, encontra-se em desequilíbrio e necessita do recurso tecnológico que venha lhe oferecer a possibilidade de alcançar a homeostase necessária para a manutenção da vida. O sangue, fluído interno que atua na manutenção da vida do sujeito, é lançado para fora e retorna livre das impurezas. Mas também estará livre de tudo aquilo que é necessário para sua sobrevivência. Tais movimentos nos permite estabelecer algumas conjecturas em torno das representações psíquicas que podem reverberar nestes pacientes. Desta forma o impacto emocional poderá ser manifesto no vínculo, ou seja, os sujeitos adoecem conjuntamente. Entretanto, quais os dispositivos/recursos técnicos possuímos de forma que venha garantir a integridade e a homeostase psíquica, bem como a continuidade da história de vida dos sujeitos-casais?

Ao debruçarmos sobre a conjugalidade encontramos a presença da intimidade na condição de uma qualidade emocional e subjetiva capaz de preencher o vínculo com sentidos e significados. A mesma parece ser uma das possibilidades que os sujeitos terão disponíveis como recurso vincular capaz de auxiliar no contexto de adoecimento. De acordo com Levy (2022) *"íntimo"* vêm do latim *intimus* e se trata do superlativo de "dentro". Ou seja, quando falamos da intimidade o sentido léxico da palavra remete não apenas àquilo que é profundo/interno/privado, mas falamos de tais elementos em sua dimensão mais elevada, *"o mais dentro"* possível (p.260).

O caminho percorrido por este trabalho se inicia no vínculo intersubjetivo e este, por sua vez, nos conduz a modalidade específica de nossa abordagem: a conjugalidade. Para compreendê-lo partimos dos pressupostos teóricos preconizados pela Psicanálise de Casal e Família. Esta vertente surge como uma tentativa de compreender a realidade psíquica dos sujeitos a partir do momento em que se encontram no vínculo. A conjugalidade é marcada pela presença de dois sujeitos e um "fazer-entre", nomeadamente, o vínculo de casal instituído entre ambos. Desta forma o vínculo permite que o cálculo de 1 + 1 seja = 3, ou seja, contamos com dois sujeitos + 1 elemento, o vínculo formado entre eles.

Além deste aporte teórico podemos compreender a conjugalidade a partir da Teoria do Apego, aquela que inicialmente foi desenvolvida por Bolwby (1958) e em seguida ampliada por outros autores como Hazan e Shaver ao difundí-la sobre as possibilidades do apego no âmbito dos relacionamentos amorosos. Neste sentido, o presente trabalho esteve assentado em duas vertentes teóricas que se complementam e por vezes contradizem. O movimento dialéctico possibilita a construção e re-construção de modelos teóricos que possam crescer a partir de olhares distintos.

Tendo a conjugalidade como pano de fundo partimos para a inserção do conceito em torno da variável intimidade nos relacionamentos conjugais. Contando com diversos olhares sob a mesma, tal construto se torna um elemento complexo e que possibilita diversas perceções sobre a mesma, desde àquela que privilegia os aspetos subjetivos e/ou os elementos comportamentais. Independente de qual sejam os pressupostos teóricos que sustentam a compreensão da intimidade, a mesma parece ser um vasto terreno a ser explorado na dimensão conjugal.

O resgate histórico e social em torno da intimidade se faz necessário para percebermos onde estamos no momento presente. A intimidade que está a ser trabalhada aqui nem sempre se apresentou da forma como é vista na atualidade. A perceção da mesma encontra-se em constante transformação. Diante da flexibilidade encontrada e a necessidade de perceber as configurações específicas nas quais se operacionaliza, acreditamos que é possível construir com os participantes um modelo teórico que venha expressar o que é a intimidade conjugal para essa população.

Além disso tivemos a necessidade de ampliarmos tal discussão em torno de variáveis específicas de saúde mental, nomeadamente a ansiedade e a depressão. Tais

condições podem ser expressas a partir dos sinais e sintomas e as mesmas podem, frequentemente, serem associadas aos casais onde um dos sujeitos realiza tratamento de Hd. Desta forma é possível perceber se a saúde mental destes sujeitos poderá se beneficiar da compreensão dos construtos da intimidade.

Os resultados deste trabalho parecem revelar elementos que podem ser destinados a diversos profissionais de saúde que atuam diretamente com estes pacientes. A necessidade que víamos de estabelecer um olhar direcionado a esses casais oferecendo dispositivos que pudessem ser operacionalizados na atenção integral à saúde de ambos surgiu como uma "alavanca" para que estivessemos motivados a desenvolver tal estudo.

Desta forma, o caminho percorrido se inicou no vínculo intersubjetivo e seguiu para a conjugalidade, a intimidade no vínculo conjugal, a satisfação sexual dos casais e os sinais e sintomas de ansiedade e depressão. Todos estes tópicos estiveram relacionados com o contexto de DRC e tratamento de Hd.

Este projeto de investigação consta de dois estudos, a saber: a primeira fase da pesquisa (i) foi composta pela revisão sistemática da literatura e a segunda (ii) um estudo de abordagem qualitativa sendo conduzido através de entrevistas semiestruturadas com dois grupos: i. pacientes em tratamento de hemodiálise e o grupo ii. composto por casais onde um dos sujeitos realiza tratamento de hemodiálise. Espero que, apesar do tema ser por vezes difícil, seja uma leitura agradável e que permita trazer reflexões sobre a intimidade conjugal no contexto de Hd.

Capítulo I

1. Vínculo intersubjetivo

É possível compreender que todos nós nascemos em uma condição de extrema prematuridade, seja em seus aspectos físicos quanto os psíquicos. Temos a necessidade de cuidados primários indispensáveis para o nosso desenvolvimento, sendo que é a partir disso que somos inseridos em um vínculo e somos "preparados", na melhor das hipóteses, para se vincular a outros sujeitos (Kaës, 2011). O conceito de vínculo intersubjetivo é apresentado por ser uma relação de recíprocidade entre os sujeitos que o compõe sendo que os seus inconscientes são influenciados um pelo outro (Eiguer, 2013). A intersubjetividade relacionada ao vínculo presupõe a presença de dois sujeitos inconscientes que pretendem, através do outro, encontrar uma maneira de satisfazer seus desejos (Zanetti, Sei e Colavin, 2013).

> "Para já, basta-nos uma primeira definição do vínculo intersubjetivo: é uma relação de reciprocidade entre dois sujeitos, cujos inconscientes se influenciam mutuamente. Pode-se imaginar que um vínculo definido desta maneira existe sem que os protagonistas possam medir a sua amplitude e profundidade. Seja como for, o vínculo é largamente tributário do funcionamento inconsciente e acaba por configurar uma nova espacialidade psíquica" (Eiguer, 2013).

Através de seus estudos Kaës (2011) têm destacado a noção de sujeito do vínculo e seu desenvolvimento na intersubjetividade. A psicanálise clássica apresentou, e ainda nos apresenta, um sujeito singular repleto de suas fantasias, conflitos e relações de objetos. Neste sentido o mesmo torna-se privilegiado e restringe-se em seus aspectos intrapsíquicos. No entanto, tal compreensão acaba por não contemplar os demais processos que ocorrem na vida intersubjetiva. Neste sentido é proposta a noção de sujeito do vínculo, sendo que este é marcado pela pluralidade de sua constituição subjetiva.

> "Desenvolvi essa proposição construindo o conceito de sujeito do grupo e o conceito mais amplo de sujeito do vínculo (Kaës, 1994). Por ser simultaneamente servidor, beneficiário e herdeiro dessa corrente, o sujeito "individual", aquele que se singulariza em cada um de nós, constrói-se, de fato, nos vínculos e nas alianças em que se forma, nos conjuntos de que é parte constituída e parte constituinte: a família, os grupos, as instituições. Esse sujeito, enquanto sujeito do vínculo, é um sujeito "singular plural" e, nesse duplo sentido, ele é sujeito do inconsciente (Kaës, 2011).

Dentro dessa construção teórica, o vínculo deve manter investimentos relativamente estáveis entre dois ou mais sujeitos que se associaram para que fosse

possível realizar alguns de seus objetivos, sendo que não seria possível concretizá-los sem que ambos estivessem juntos.

> "Chamei de vínculo a realidade psíquica inconsciente específica construída pelo encontro de dois ou mais sujeitos. Essa definição pelo conteúdo põe ênfase na realidade psíquica inconsciente, objeto constitutivo da psicanálise. Ela fica mais precisa com uma abordagem em termos de processo: o vínculo é o movimento mais ou menos estável dos investimentos, das representações e das ações que associam dois ou mais sujeitos para a realização de alguns de seus desejos. Completo minha definição com uma qualificação de seu nível lógico. Distinta daquela que organiza o espaço intrapsíquico do sujeito singular, a lógica do vínculo é a das implicações recíprocas, das inclusões e exclusões mútuas (Kaës, 2011).

Em suma, o vínculo será marcado pela presença de dois ou mais sujeitos que manterão investimentos mútuos e recíprocos além das respetivas alianças inconscientes que serão constituídas pela dupla. Para que este movimento vincular seja possível se faz necessário um trabalho psíquico. O encontro com o outro permite que as psiques possam se associar e experimentar as suas diferenças. Além disso, o encontro colocará os sujeitos em tensão o que poderá possibilitar um processo de regulação (Kaës, 2011). Desta forma Kaës (2011) apresenta as quatro principais exigências de trabalho psíquico que os sujeitos do vínculo intersubjetivo deverão se submeter:

Primeira exigência (i): será marcado pela obrigatoriedade que ambos os sujeitos têm em se investir mutuamente através da libido narcísica e objetal.

Segunda exigência (ii): aponta a necessidade de abandonar determinadas formações psíquicas de cada sujeito. O autor destaca que Freud em 1921 apontou a necessidade do Eu abandonar partes das identificações e ideais pessoais para privilegiar ideais comuns onde fosse possível obter benefícios do mesmo.

Terceira exigência (iii): aponta para a necessidade de operações de recalque e/ou recusa da realidade através das alianças inconscientes defensivas.

Quarta exigência (iv): relaciona-se com os interditos fundamentais, ou seja, a necessidade que cada sujeito terá em renunciar a realização de suas metas pulsionais para que seja garantido vínculos estáveis e confiáveis.

A imposição dessas exigências marca o trabalho psíquico do vínculo e ocupa uma função estruturante e pode trazer uma dimensão conflituosa: ora o sujeito pode ser um fim para si mesmo ou ser um sujeito no grupo e para o grupo (Kaës, 2011).

Sobre os mecanismos inconscientes envolvidos no processo de vincular-se, Eiguer (2013) destaca que o mesmo reúne três psiquismos, a saber, o do sujeito, o do outro e o da relação entre eles. Desta forma, podemos pensar que na relação de um casal a presença dos dois sujeitos inaugurará um terceiro elemento. Eiguer (2013) postula que os envolvidos neste vínculo não se resumem a duas subjetividades, e sim a dois sujeitos inconscientes, sendo que isto implica a mobilização do desejo e a busca de sua realização através do outro (Zanetti, Sei, & Colavin, 2013).

Ainda de acordo com Eiguer (2013) um vínculo intersubjetivo necessita de bases sólidas para que seja estruturado. Para que isso se torne possível o autor nos apresenta o que ele chamou de "quatro R" que marcam os traços dos vínculos intersubjetivo: *respeito*, *reconhecimento*, *responsabilidade* e *reciprocidade*.

O *respeito* relaciona-se com a diferença entre os sujeitos e o não julgamento entre si. Respeitamos o outro independente de como o é, o que se pensa, no que acredita e das próprias insuficiências, através disso se torna possível sentir a singularidade do sujeito. O *reconhecimento* aponta para a diferença do outro. Porém, Eiguer (2013) se aprofundará nesta dimensão partindo do que ele chamou de paradoxos do vínculo intersubjetivo. A partir do pensamento de J. Benjamin (1988) passa a considerar que o processo de reconhecimento ocorre a partir da presença do outro. Acerca da *responsabilidade* a mesma compreende as ações realizadas, sejam elas construtivas ou não. A partir disso é considerado o compromisso com o outro, com seu sofrimento, destino e o quanto podem se afetar mutuamente. A *reciprocidade* postula a forma como se dá a interação entre os sujeitos do vínculo e os investimentos que permeiam a intersubjetividade (Eiguer, pp.83-89, 2013).

Em seu livro Crises e Travesias, Correa (2013) destaca a noção do vínculo compreendido no espaço da intersubjetividade sendo que o mesmo exige algo estável e permanente a partir de um entrelaçamento do trabalho psíquico entre os sujeitos singulares, sendo que isto gerará identificações comuns e representações partilhadas (Correa, 2013).

Para Puget e Berenstein (1993) o vínculo remonta a noção daquilo que realiza uma ligação, atadura ou união entre dois ou mais elementos, sendo que tal proposição implica a necessidade de contratos, acordos e pactos inconscientes entre os seus integrantes.

> "Significa união ou atadura de uma pessoa ou coisa com outra. Utiliza-se também para expressar a ação de unir, juntar ou sujeitar. Atar por sua vez, remete a unir, juntar ou sujeitar, com ligaduras ou nós. Supõe-se que os nós atem duradouramente. A definição sugere a idéia de uma relação estável. O mesmo ocorre, em geral, com o uso desse conceito aplicado aos casais. Toda relação matrimonial parece estar associada à fantasia de ser estável no tempo e no espaço" (Puget e Berenstein, 1993).

Para que um vínculo seja constituído é necessária uma base para seu desenvolvimento e isso se torna possível ao estabelecer um contrato inconsciente entre os sujeitos. Acerca dos acordos inconscientes podemos apresentá-los como sendo uma forma de interação entre aquilo que pode ser compartilhável entre cada um dos elementos que o constituem. Trata-se de um mecanismo que resultará em uma tendência de unir os funcionamentos mentais, não é apenas uma soma daquilo que cada um traz para a relação, mas a possibilidade de constituir uma nova organização mental e vincular com o que é compartilhado por cada sujeito, sendo que é esperado que tal dimensão propicie uma sustentação e crescimento vincular. A partir deste fenômeno na relação é possível que seja rompido a tendência de repetições dos modelos primitivos e seja construído uma identidade nova a partir da relação entre estes sujeitos dentro do espaço da intersubjetividade (Puget e Berenstein, 1993; Zanetti, Sei e Colavin, 2013).

Ao falarmos sobre os pactos inconscientes, diferentemente dos acordos, neste teremos algo que provêm do espaço mental incompartilhável de cada ego. Mesmo que tenham a possibilidade de reforçá-los, os elementos que estarão presentes implicam a necessidade destes egos em realizar concessões para que o desejo do outro seja satisfeito. Esta dimensão é marcada pelas diferenças existentes e em compartilhar o que é incompartilhável e isso gera em cada sujeito a necessidade de realizar pactuações (Puget e Berenstein, 1993).

É importante destacar que podemos encontrar os mais variados tipos de vínculos (pai, mãe, filho, esposa, marido, amigo...etc), sendo que em cada um deles podemos ter uma formação intersubjetiva bastante peculiar e sempre complexa. A partir daqui, gostaríamos de discorrer sobre o casal e as especificidades que existem nesta modalidade de vínculo.

1.2. O vínculo de casal

O início do vínculo de casal é marcado pelo momento que Puget (1993) chamou de enamoramento. Neste sentido a autora refere que este pode ser um marco na

consciência dos sujeitos se tornando um modelo ilusório para superar a angústia frente o contato com a descontinuidade. Além disso, para que os elementos se constituam enquanto casal se torna necessário o desprendimento de suas famílias de origem, especialmente com os vínculos parentais, e busquem a transformação destes modelos que foram internalizados em cada um, construindo a partir disso um "objeto casal" compartilhado.

O casal é em sua essência uma estrutura vincular entre dois egos marcada pela sua relação intersubjetiva, porém, este espaço será constituído através do mundo intrasubjetivo de cada elemento, ou seja, os objetos internos estarão presentes (Puget e Berenstein, 1993; Pignataro, Féres-Carneiro e Mello, 2019; Zanetti, Sei e Colavin, 2013).

> "Para todo vínculo, é condição necessária a presença de um referencial externo. Daí deriva sua bidirecionalidade, pois ambos os egos são simultânea ou sucessivamente (pacto, acordo) lugar do desejo e da realização do desejo do outro. Deste encadeamento surgirá um espaço cada vez mais significativo, sempre e quando puderem ser utilizados alternativamente como receptores de objetos (Puget e Berenstein p. 22, 1993)."

É importante destacar que Puget (2003) postula que a intersubjetividade deriva desse efeito da presença do outro, sendo que essa é a característica que marca o vínculo intersubjetivo do casal. Além disso, a partir de uma percepção inconsciente e consciente, pode conduzir a uma perturbação que provêem da alteridade e da ajenidad na relação com o outro, tal efeito é correspondente como uma experiência da ordem do excesso (Puget, 2003). A partir desta proposição podemos pensar que a relação de um casal e a sua manutenção se torna um desafio a ser superado pela díade.

Diante das mudanças ocorridas ao longo da história, a forma de conceituar o casal também passou por transformações. De acordo com Dominicis (2021) em "Dicionário de Psicanálise de Casal e Família" as transformações socioculturais exigem a necessidade de atualizar os conceitos anteriormente construídos. Para delinearmos o percurso histórico que a Psicanálise de Casal e Família teve em torno do trabalho voltado a essa população, se faz necessário recorrer aos primeiros autores que abordaram o tema dentro de uma visão intersubjetiva. A definição que Puget e Berenstein (1993) apresentaram trazem as marcas de um momento histórico-social onde, ainda, se privilegiava a heteronormatividade.

> "O termo casal (matrimonial) designa uma estrutura vincular entre duas pessoas de sexos diferentes, a partir de um momento dado, quando estabelecem o compromisso de fazer parte dela em toda a sua amplitude, possam cumpri-lo ou não (Puget e Berenstein, 1993)".

A partir deste conceito é possível observar que as diferenças existentes no casal, que anteriormente pareciam ter a necessidade de ser marcada exclusivamente pelo sexo de cada elemento, atualmente não se aplica. Afinal, entendemos que o casal é composto por elementos diferentes em sua essência, sendo estes do sexo oposto ou não, além disso serão marcados tanto pela alteridade como pelo ajeno.

Diante das possibilidades para construir e pensar a dinâmica de casais, temos a necessidade de diferenciar este objeto de outras relações. Puget e Berenstein (1993) consideraram alguns parâmetros definitórios que foram utilizados para delinear-lo e distingui-lo de conceitos oriundos do pensamento relacionado ao senso comum, além disso, tais conceitos serviram de enquadre, sentido e significados para a díade (Dicionário de Psicanálise de Casal e Família, 2021 – verbete Parametros definitórios; Pignataro, Féres-Carneiro e Mello, 2019; Zanetti, Sei e Colavin, 2013). A cotidianiedade (i), projeto vital compartilhado (ii), relações sexuais (iii) e tendência monogâmica (iv) são os quatro elementos que compõem tais parâmetros definitórios. É importante destacar que, de acordo com os autores, será em torno destes que se estabelecerão os contratos, acordos e pactos inconscientes.

Cotidianidade – a cotidianidade refere-se a uma estabilidade relacionada a noção de tempo e espaço, algo que é cotidiano e marcado pelos intercâmbios diários. Trata-se da construção de uma organização de vida onde existe a presença do outro em suas diversas dimensões. Tal parâmetro aponta os lugares vinculares concretos e mentais estabelecidos pela díade, podemos apresentar como exemplo o lado que cada um deita na cama, o lugar na mesa, as tarefas exercidas no ambiente doméstico etc. Todas estas situações não trazem a necessidade de serem pactuadas diariamente, ou seja, já estão estabelecidas e são reproduzidas dentro de um ciclo organizador dos ritmos do casal. Os autores ainda nos apresentam que tal estabilidade no vínculo pode trazer a representação de Eros, ou seja, a mesma é representada como uma forma de sustentação e crescimento, relaciona-se com a pulsão de vida na dinâmica do casal. Porém, de igual modo, pode manifestar-se enquanto Tanatos, ou seja, equivalente a morte, uma estabilidade que paralisa e se torna produtora de tédio.

Projeto vital compartilhado – tal parâmetro definitório possibilita a união de ambos os egos em torno de objetivos comum. Neste sentido, uma das primeiras conquistas do casal é construir uma linguagem específica com o uso de significantes portadores de significados particulares a díade. Uma das características desta dimensão é a possibilidade de construção de projetos de vida futuro onde se leva em conta a presença do vínculo. É importante destacar que a não concretização do projeto pode conduzir o casal a vivência de crise, algo gerador de angústia e sofrimento, tendo como possível desfecho a dissolução do vínculo ou a possibilidade de reformular um novo projeto.

Relações sexuais – pensar no relacionamento de casal está associado com a presença de vivência sexual em seu sentido genital. As trocas sexuais, sejam através do coito ou de outras manifestações em que existe o contato com zonas erógenas, trazem ao casal o sentimento de prazer. Para que seja possível a vivência da sexualidade é necessário que ambos reconheçam as diferenças entre os papéis desempenhados por cada elemento (Puget e Berenstein, 1993). Além disso, é preciso que ocorra a aceitação do outro como um complemento para a obtenção de prazer. Na atualidade os relacionamentos de casais têm permitido a construção de acordos mais flexiveis acerca da expressão sexual, sendo que a díade tem sempre a possibilidade de definir a maneira em que desejam obter tal troca e que modelo sexual será permitido ou proibido (Dicionário de Psicanálise de Casal e Família, 2021; Pignataro, Féres-Carneiro e Mello, 2019).

Tendência monogâmica – pensar em relacionamentos matrimoniais monogâmicos traz a necessidade de reflexão em sua dimensão cultural e social, no entanto não é nosso objetivo expandir tal discussão. A partir de uma leitura psicanalítica temos que neste parâmetro é exigido ao vínculo uma ligação com apenas um sujeito, ou seja, a díade se construirá em torno de dois egos de forma estável e permanente, sendo que, tornará possível obter um Objeto Unificado onde estaram presentes os aspectos de ambos psiquismos marcados por suas semelhanças e/ou diferenças (Puget e Berenstein, 1993). Em alguns casais a monogamia ganhará a representação de apoio, conforto e estabilidade sendo que em outro poderá trazer a sensação de aprisionamento (Dicionário de Psicanálise Casal e Família, 2021; Pignataro, Féres-Carneiro, Mello, 2019; Zanetti, Sei, Colavin, 2013).

Para além dos parâmetros definitórios, sabemos que o casal possuí símbolos que marcam as diversas alianças existentes. A partir destes ambos assumem um compromisso

diante da sociedade e da própria família na manutenção do vínculo (Oliveira, 2019). O anel de casamento, por exemplo, que é conhecido como uma aliança, parece representar um signo e uma referência identificatória que ocupará este lugar de garantia do contrato matrimonial (Kaës, 2014, p 157).

Falar sobre os parâmetros definitórios para o casal contemporâneo se torna um desafio e nos coloca diante de um impasse sobre pensar se de fato é possível estabelecer medidas/parâmetros que venham pontuar o que é, ou não, um casal? Diante de todas as mudanças que temos vivido bem como as flexibilidades que existem nas relações de casais, podemos pensar em um único modelo definitório? Apesar da importância histórica que tais postulações teóricas tiveram, trazemos o questionamento se este modelo consegue ser aplicado ao que se vive atualmente. Talvez muitos casais contemporâneos não seriam considerados como tal a partir desta compreensão.

Na tentativa de apresentar um conceito ao termo casal que condiz com a realidade do século XXI, Lisette Weissman no Dicionário de Psicanálise de Casal e Família (2021) aponta a necessidade de mutualidade entre os elementos da díade no processo de escolha deste vínculo bem como a disponibilidade para a vivência da sexualidade. Além disso, destaca a presença dos modelos de casais oriundos das relações parentais.

> "Relação de duas pessoas que se designam mutuamente como escolhidas para fazer parte desse vínculo, com uma certa permanência no tempo (relação estável) e com habilitação para a sexualidade. Cada sujeito traz um modelo de casal proveniente de experiências anteriores, tendo por base a relação com seus pais enquanto casal. Os dois sujeitos terão que construir uma estrutura vincular inconsciente conjunta na qual possam se reconhecer como parte desse vínculo conjugal (Dicionário de Psicanálise de Casal e Família, verbete casal, 2021)"

Neste sentido podemos pensar que a relação de casal no século atual apresenta-se de forma mais flexível aos sujeitos que compõem o vínculo. Lembrando que é esperado que cada díade construa seus próprios acordos sobre a sua forma de organização. Na contemporaneidade também se deixou de pensar o casal restrito em sua categoria matrimonial, ou seja, aqueles que eram casados civilmente. Torna-se possível considerar a díade privilegiando o desejo de ambos os sujeitos em permanecerem juntos (Dicionário de PCF, verbete Casal; Pignataro, Féres-Carneiro e Mello, 2019).

Retomando a construção teórica de Kaës (2014), encontramos em sua obra modalidades específicas que fundamentam o vínculo de casal. Nele encontraremos as

alianças inconscientes que serão marcadas pela sexualidade e suas conflitivas e às exigências do narcisismo de cada sujeito, além disso, como já apontado por outros autores, o casal estará marcado pela influência cultural e social (Kaës, 2014, p. 141). Para discorrer sobre os contributos que o autor nos apresenta, creio ser importante abordar detalhadamente sobre as alianças inconscientes.

1.2.1. Alianças inconscientes nos vínculos de casais

Como já mencionamos anteriormente, o ser humano desde o início de sua vida psíquica traz a necessidade de se vincular a outros sujeitos. Para tanto, será necessário instituir e selar alianças. Seu objetivo estará em ligar/amarrar/fixar os sujeitos da relação através de um contrato que será estabelecido. A partir dessas alianças é esperado que os sujeitos sacrifiquem determinados objetos psíquicos, através da renúncia, para que se obtenha outros benefícios (Correa, 2013; Pignataro, Féres-Carneiro e Mello, 2019).

> "O conceito de aliança inconsciente especifica-se pelo seu campo próprio: ele descreve como e segundo que processos as alianças internas e as alianças nas relações se entrelaçam de tal modo que alguns de seus conteúdos, seus objetos, algumas de suas metas e entradas tornam-se e permanecem inconscientes aos sujeitos vinculados nessa aliança (Kaës, 2014, p. 15)."

As alianças inconscientes estão presentes em todas as relações humanas e é apresentada como uma invariante antropomórfica. Acredito que Levisky (2021) no Dicionário de Psicanálise de Casal e Familia consegue descrever o conceito das mesmas apresentando os aspectos fundamentais que foram descritos por Rene Kaës. Sendo assim,

> "Kaës (2015, p.206) chama de alianças inconscientes uma formação psíquica intersubjetiva constituída pelos sujeitos de um vínculo ou de um grupo familiar, casal ou instituição, que reforça, em cada um deles, processos, funções ou estruturas das quais cada um dos integrantes da relação tira benefícios que os unem afetivamente e atribuem valor decisivo em suas vidas. Elas asseguram os investimentos vitais ou mortíferos para a manutenção dos vínculos e da preservação dos membros integrantes da relação (Dicionário de Psicanálise de Casal e Família, verbete Alianças Inconscientes)."

As alianças podem desempenhar diversas funções nos vínculos: desde serem estruturantes para a vida psíquica como defensivas (Kaës, 2014, p.14; Pignataro, Féres-Carneiro e Mello, 2019). Outra importante dimensão das mesmas é o fato de serem conservadoras para a relação. A partir delas é possível que seja evitado conflitos ou que os mesmos possam ser superados (Kaës, 2014, p.13). Porém, como havíamos falado, as

alianças inconscientes que fundamentam o vínculo de um casal possuem modalidades específicas sobre as quais desejamos aprofundar.

Correa (2013) aponta que as alianças inconscientes no casal surgem como um vínculo de afiliação com objetivo de reparar as feridas deixadas pelos vínculos filiativos e permitir, ilusoriamente, um reencontro com o vínculo fusional primário (Correa, 2013). Para Kaës (2014) o "tronco inconsciente do casal" será formado a partir de um acordo amoroso e ancorado em acordos inconscientes. Sendo que o modelo desses acordos serão as experiências que cada um conheceu em suas relações primárias. Porém, vale a pena destacar que existirá sempre uma originalidade em cada relação visto que o encontro com outro sujeito estará sempre permeado de uma imprevisibilidade.

Para se pensar o casal é necessário a construção desses acordos e de algo que remeta a elementos comuns e incomuns, especificam-se as zonas de indiferenciação, a noção do *Um* imaginário além de manter espaços e objetos compartilhados. A relação de um casal nos conduz sempre a uma configuração distinta e particular das demais relações, existirá a experiência de uma realidade psíquica inconsciente e o seu funcionamento será conduzido pela lógica de que "*não há o UM sem o OUTRO e sem o CONJUNTO que eles formam, que os liga e que os define* (Kaës, 2014, p 158)".

1.2.2 Espaços psíquicos do vínculo

Durante o percurso que fazemos para compreender a constituição do casal, creio ser importante destacar que tal fenômeno traz em sua formulação o complexo interjogo entre dimensões psíquicas. Puget e Berenstein (1993) apresentam três dimensões ou espaços psíquicos: o intrasubjetivo, o intersubjetivo e o transubjetivo. O espaço intra é marcado pelas representações, relações de objetos internos, imagens, sonhos e fantasias próprias do sujeito em sua singularidade. É a dimensão da subjetividade que existe por si só, embora tenha se desenvolvido e exista sempre a partir da relação com o outro. O espaço psíquico que temos abordado ao longo deste capítulo se refere ao intersubjetivo, sendo que este é marcado pelo vínculo através das relações interpessoais. É neste domínio que o sujeito intrapsíquico se encontra com um outro sujeito também portador de seu espaço intrapsíquico e experimentam a construção de um espaço comum e partilhado (Oliveira, 2019). A partir da dimensão intersubjetiva o sujeito passa a se constituir, sendo que no interior do vínculo ocorrerão os investimentos libidinais necessários para seu desenvolvimento, tal fato pode ser observado, por exemplo, na relação de cuidados

ofertados de uma mãe ao seu lactante (Martinez, A., Amiconi, A., Suzzi, G. y Costantino, M., p. 26, 2018).

Acerca do espaço transubjetivo este terá uma importante marca na constituição do objeto casal, sendo que, esta dimensão aponta para um tempo sócio-cultural que transmite aos sujeitos inconscientes valores, crenças, ideologias, histórias e acontecimentos sociais (Oliveira, 2019). Martinez et al (2018) destaca que não é possível pensar na constituição do sujeito sem levar em conta a dimensão transubjetiva, acerca desta aponta que:

> "Dimension que incluirá la prehistoria de su llegada, un lugar en la estructura del parentesco y del conjunto que el viene a ocupar. Lugar del que se apropiara de acuerdo con las posibilidades de su singularidad y de su historia. El anudamiento inextricable entre lo intra, lo inter y lo transubjetivo nos ofrece una comprension de la subjetividad (Martinez et al, 2018)."

Existe uma complexidade em definir o objeto casal pois o mesmo se dá em torno de diversos processos intrapsíquicos, inter e transubjetivos. Não é possível pensar na dupla sem considerar as vivências individuais de cada sujeito – aspectos intrapsiquícos. Analisaremos o "entre" os dois egos da relação e as alianças inconscientes que os fundará – espaço intersubjetivo. E por último temos a intensa influência que a cultura e a sociedade trazem sobre o objeto casal – espaço transubjetivo.

1.2.3. Escolha do par em um vínculo de casal

A partir de seus estudos Eiguer (1985) descreve os três organizadores da família: a escolha de objeto (i), o Eu Familiar (ii) e os fantasmas partilhados (iii). Neste trabalho não pretendemos estudar a estrutura famíliar, porém, entendemos que existem alguns conceitos teóricos que podem auxiliar a construção sobre os caminhos para a escolha do parceiro (a) em uma relação de casal.

O primeiro organizador que o referido autor apresenta é aquele que de fato nos importa neste momento e auxiliará na compreensão dos processos inconscientes que ocorrem nos sujeitos para a escolha de seus respectivos parceiros (as). Será necessário recorrer ao Complexo de Édipo e a forma como o mesmo atua no inconsciente enquanto um organizador (Eiguer, 1985). Lembrando que é a partir dele que temos a instauração da proibição do incesto bem como a preparação de cada sujeito para investir em vínculos externos através da sua família de origem (Oliveira, 2019; Pignataro, Féres-Carneiro e Mello, 2019; Zanetti, Sei e Colavin, 2013).

A trama instaurada a partir do Complexo de Édipo enfrentará o dilema imposto pelo suprego: "não é permitido possuir a mãe como um objeto sexual". Desta forma o ego do menino encontrará a alternativa de identificar-se com o pai e no futuro buscar um objeto de amor que se pareça com a sua mãe. Sendo assim, o sujeito encontra uma forma de equilibrar o seu desejo, a angústia de castração e identificação. Na fase adulta o sujeito revive esse amor infantil, porém, já não será uma experiência na lógica do proibido e nem contará com a ameaça da castração visto que o mesmo destinará os investimentos para um objeto de amor exogâmico. Esta situação ocorre a partir de intensos processos no psiquismo intrasubjetivo, conforme Eiguer (1985) nos apresenta:

> "Por conseguinte, a escolha do parceiro não se faz completamente ao acaso. O inconsciente individual é, de algum modo, utilizado. Esta escolha terá um valor semelhante ao das formações de compromisso insconscientes, como o sintoma ou o lapso. Comportará um alívio econômico e agirá frequentemente como um mecanismo defensivo. Podemos estimar, então, a importância desta escolha para a consolidação e a organização inconsciente do casal, os dois parceiros entrecruzam objetos inconscientes; a relação sentimental se alimenta desta descoberta de um parceiro que, como escreve S. Freud (1905), é um redescoberta e ao mesmo tempo um resultado do amor infantil (Eiguer, 1985).

A presença de um objeto de amor se apresenta com um valor altamente resolutivo, restitutivo e simbólico. O mesmo se apresenta como um amor acessível e herdará todos os aspectos que fora vivenciado na relação com os objetos primários, no entanto, tende a se estabilizar e perpetuar. O encontro dos sujeitos da relação permitirá que o objeto inconsciente de um se entrecruzará com o objeto inconsciente do outro e juntos constituirão um mundo objetal partilhado (Eiguer, 1985; Pignataro, Féres-Carneiro e Mello, 2019).

A busca por um vínculo amoroso, por vezes idealizado, pode surgir nos sujeitos como resposta a lacunas não preenchidas, a espaços que ficaram por preencher ou até mesmo por um narcisismo enfraquecido. É possível pensar que o vínculo de um casal, por exemplo, surja como uma busca por suprir algo que falta (Eiguer, 2013, p. 187). O amor se fundará sobre as "falhas vazias de representação, e isso para qualquer pessoa e não apenas para os traumatizados da vida" (p. 187). No entanto, o próprio autor acrescenta dizendo que em todos nós existe uma "falha primordial", um vazio que não foi preenchido, se o mesmo não ocorreu durante nosso desenvolvimento, certamente foi transmitida ao longo das gerações que nos precederam (p. 187).

Este aspecto é um importante elemento que nos conduz ao processo de escolha amorosa. Ou seja a condição de desamparo vivida pelo ser humano pode fazer com que cada um busque alcançar um sentimento de completude, ainda que ilusória, que fora vivido nos primórdios de seus desenvolvimento psíquico. Retornando aos momentos mais arcaicos da vida psíquica de um bebê, o encontraremos na condição de um lactante que está inserido em uma relação com a figura materna onde é reconhecido por este outro que o alimenta. Além disso tal figura pode ser portadora de capacidades de suportar/tolerar os medos, angustia e ansiedades do lactante buscando dessa forma metabolizá-los e devolvê-los de forma que este consiga introjetá-lo com o seu respectivo sentido. Porém, ao longo do seu desenvolvimento, o bebé dará conta de que a mãe é uma entidade separada do mesmo e que possuí uma vida autônoma. Tal percepção trará ao mesmo a vivência do sentimento de desamparo diante da perda do seu objeto primário de amor. Ao longo da vida, é esperado pelo sujeito (re)encontrar e (re)viver a experiência primária onde pôde se sentir completo e amado (Oliveira, Resstel e Justo, 2014; Zanetti, Sei e Colavin, 2013).

A eleição de um par amoroso pode seguir de acordo com dois modelos que foram apresentados por S.Freud e foi retomado pela obra de diversos autores contemporâneos como Olga Correa (2013), René Kaës (2014) e Alberto Eiguer (1985). Sendo assim, temos:

I. *escolha do tipo narcísica:* o sujeito elege o objeto de amor em função de uma percepção que se tem sobre si mesmo, procura-se no outro "aquilo que percebo em mim mesmo, aquilo que sou ou o que desejo ser" (Correa, 2013). Neste sentido podemos destacar que o eu ideal é tomado como modelo (Magalhães e Féres-Carneiro, 2003).

II. *escolha do tipo anaclítica:* o sujeito elegerá o objeto de acordo com a noção de complementariedade e apoio tomando como base o indicativo de que é esperado "amar a mulher que alimenta e o homem que protege" (Correa, 2013). O ideal do eu é tomado como suporte neste tipo de escolha (Magalhães e Féres-Carneiro, 2003).

Tais modelos trazem um movimento dinâmico em sua essência sendo que os sujeitos poderão transitar desde uma escolha do tipo narcísica para uma escolha do tipo de apoio. É necessário destacar que o objeto casal que será construído trará uma condensação de ambos os pólos sendo sempre com um objeto parcial e pré-edípico (Correa, 2013; Kaës, 2014), de forma a ilustrar melhor a dinâmica desse interjogo, proponho o seguinte modelo:

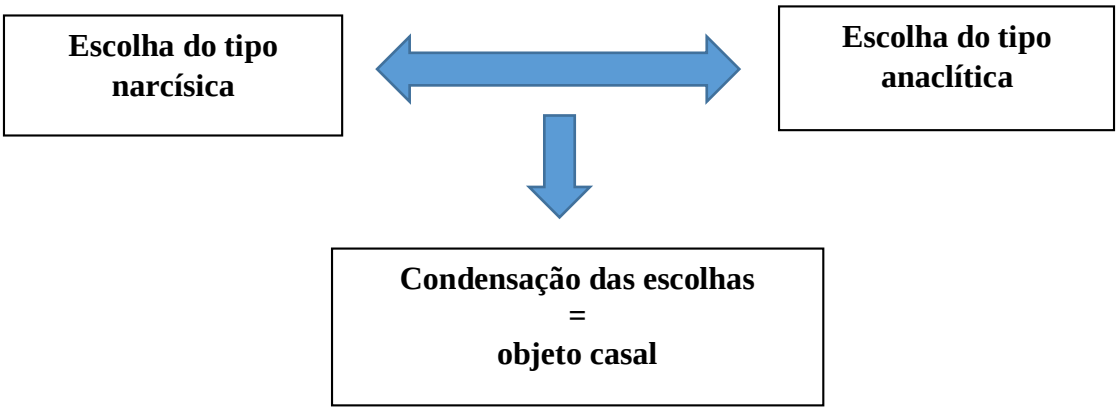

Figura 1. Interjogo do tipo de escolha do objeto de amor.

Ao falar sobre a genealogia da conjugalidade, Féres-Carneiro (2005) aponta a dimensão inconsciente que existe no processo de escolha dos cônjuges. Citando Eiguer (1985) a mesma postula que esse autor compreende o vínculo conjugal sendo formado a partir de uma superposição de duas relações de objeto, sendo que esse modelo de identificação será o casal parental. Ao citar Lemaire (1988) destaca que o casal se constitui em torno das zonas mal definidas do eu de cada elemento, os parceiros vão se atrair por suas áreas semelhantes e devido à porosidade de seus limites. Willi (1978) apresentará o conceito de colusão que é descrito como um jogo conjunto e não confessado entre dois parceiros, em função de um conflito similar e não superado. Para diversos teóricos temos a compreensão de que os cônjuges se unem a partir de supostos comuns, em sua maioria inconscientes e com o desejo de alcançarem a superação destes conflitos através dos respectivos parceiros (as).

> "A literatura psicanalítica das relações amorosas ressalta que a conjugalidade se origina na trama inconsciente familiar dos sujeitos-parceiros. Nas famílias, histórias passadas e presentes se misturam e são transmitidas aos filhos, associadas às expectativas de futuro, conjugando as fantasias individuais dos membros da família e os mitos familiares. Assim, a conjugalidade dos pais se reflete no desenvolvimento afetivo-sexual dos filhos e nos padrões de relacionamento que se estabelecem na família (Féres-Carneiro, 2005, p. 112)."

1.2.4. Alteridade, Ajenidad e Incertidumbre

A alteridade e *ajenidad* se instituem enquanto dois importantes conceitos ao pensarmos nos vínculos de casais. Alteridade é utilizado amplamente por diversas disciplinas, tais como a filosofia, antropologia, psicologia, etnologia e tantas outras. Nos

aponta a qualidade daquilo que é do "outro" na expressão máxima de sua singularidade. Desta forma a mesma nos diz respeito ao que é diferente, a algo que é próprio de cada sujeito e o marca em sua forma particular de ser e existir (Dicionário de PCF – verbete Alteridade; Santos, Okamoto, Emidio e Maia, 2020).

Ao falarmos sobre a *ajenidad* somos confrontados com uma marca da "*diferença impossível de ser transposta entre o eu e o outro*" (Dicionário de PCF – verbete Ajeno). O vínculo se apresentará com aquelas diferenças que são impossíveis de serem anuladas ou não percebidas e assumem a ordem de algo irrepresentável sendo que as mesmas poderão causar um impacto pela sua presença e surpreenderá por algo distinto, desconhecido e impossível de ser assimilado. Os autores da Psicanálise de Casal e Famílias optaram em não traduzir o termo "*ajeno*" diante da dificuldade em encontrar alguma expressão que pudesse de fato representar o verdadeiro significado deste. Dentro desta vertente teórica o ajeno marca o processo de transição da lógica do *um* para o *dois*, do movimento do *eu* para o *outro* com a imposição de um excedente que remete a estranheza (Dicionário de PCF – verbete ajeno; Santos, Okamoto, Emidio e Maia, 2020).

A conjugalidade, assim como qualquer outro vínculo social, também estará exposta ao que chamamos de *incertidumbre*. Este princípio proposto por Janine Puget aponta para a insegurança sentida em todos os vínculos. Diante daquilo que é marcado pela alteridade e ajenidad do outro, estaremos sempre inseridos em um universo de inseguranças e incertezas quanto ao vínculo, sendo que este movimento opõem-se ao desejo de estabilidade e controle sobre a relação (Santos, Okamoto, Emidio & Maia, 2020).

Capítulo II

2. Conjugalidade

Sabemos que a cultura e a sociedade têm sofrido constantes mudanças e estas por sua vez levam a intensas transformações sobre a conjugalidade. Contudo, podemos notar que ainda assim os indivíduos continuam se relacionando e se constituindo no vínculo conjugal. Os ideais em torno do individualismo parecem andar em um sentido contrário ao que é esperado acerca de um casal, no entanto, a conjugalidade não deixou de existir (Neves, Dias e Paravidini, 2013; Vieira e Stengel, 2010; Moguillansky e Nussbaum, 2017; Pignataro, Féres-Carneiro e Mello, 2019; Oltramari, 2009). A mesma no mundo contemporâneo ainda é um desejo a ser alcançado por diversos sujeitos, e têm se tornado cada vez mais flexível e muito mais complexa diante das diversas possibilidades de estabelecerem seus acordos.

Os conceitos e paradigmas que, anteriormente, organizavam e estruturavam a conjugalidade não encontram o mesmo apoio/sustentação nos tempos atuais (Kaës, 2014 p. 114; Moguillansky & Nussbaum, 2017). Essa realidade nos confronta com a necessidade de compreender quais são os fenômenos psíquicos e sociais que sustentam o vínculo conjugal na contemporâneidade. Ao longo deste capítulo discorreremos sobre algumas considerações a partir da Psicanálise de Casal e Família, porém, é preciso compreender que se tratam de aspectos que estão em constantes transformações e por envolverem diversas variáveis torna-se complexo apresentar uma síntese definitiva sobre o tema em questão.

A pós-modernidade e a cultura do individualismo que é preconizada no mundo contemporâneo corroboram para que os vínculos na atualidade sejam marcados pelos ideais do narcisismo. A construção do "nós" conjugal exige um constante trabalho para que seja possível estabelecer os limites de satisfação individual e diádico. Neste sentido Vieira & Stengel (2010) desenvolveram um estudo com objetivo de compreender a relação entre o individualismo e a conjugalidade. Os resultados encontrados sugerem que a relação conjugal ainda é reconhecida como um importante aspecto da vida dos sujeitos e que atribui aos mesmos uma identidade e permitem viver um sentimento de estabilidade. Além disso, os relacionamentos parecem estar marcados por uma ambivalência, própria das relações na contemporaneidade, onde se busca a segurança de um relacionamento estável objetivando os benefícios a serem alcançados a partir da conjugalidade bem como

o temor de que essa relação possa se tornar opressora e ameaçadora dos ideais de liberdade individual. A possibilidade de negociação entre os sujeitos parece ser uma forma de conciliar os ideais de cada indivíduo e aqueles que pertecem a dimensão conjugal. Na referida investigação foi apresentado que os indivíduos que afirmaram realizar mais concessões no relacionamento se sentem mais descontentes, diferentemente daqueles que se beneficiam de tais concessões que parecem estar mais satisfeitos e não desejam sair deste papel.

A conjugalidade será constituída a partir do vínculo formado entre dois sujeitos e que originará um terceiro elemento, nomeadamente o casal. A etimologia da palavra "conjugalidade" vem do latim *conjugalis* e a mesma refere-se a algo que diz respeito ao casamento ou à união entre cônjuges (Dicionário da Língua Portuguesa – Michaelis). O termo "conjugal" nos remete a idéia daquilo que se conjuga e se interliga, creio que essa seja uma maneira de estar dentro da díade amorosa. Pensar na conjugalidade nos remete a essa noção de sujeitos que, apesar de suas diferenças, podem se conjugar em uma aliança matrimonial. Para tanto, é necessário que se desprendam de suas famílias de origem para construírem esse espaço comum que foi denominado por "nós conjugal". A conjugalidade entreleçará duas subjetividade com seus respectivos passados que estão sendo reeditados em um tempo presente dentro de uma perspectiva de um futuro a dois (Dicionário de PCF – verbete Conjugalidade; Pignataro, Féres-Carneiro e Mello, 2019; Magalhães e Féres-Carneiro, 2003; Neves, Dias e Paravidini, 2013; Vieira, e Stengel, 2010; Féres-Carneiro, 1998; Féres-Carneiro, 2005; Ozório, Féres-Carneiro e Magalhães, 2017).

O casamento no mundo contemporâneo aponta para esse constante paradoxo entre as tensões da individualidade e a conjugalidade. Acerca disso Féres-Carneiro (1998) postula que:

> "Todo fascínio e toda dificuldade de ser casal, reside no fato de o casal encerrar, ao mesmo tempo, na sua dinâmica, duas individualidades e uma conjugalidade, ou seja, de o casal conter dois sujeitos, dois desejos, duas inserções no mundo, duas percepções do mundo, duas histórias de vida, dois projetos de vida, duas identidades individuais que, na relação amorosa, convivem com uma conjugalidade, um desejo conjunto, uma história de vida conjugal, um projeto de vida de casal, uma identidade conjugal. Como ser dois sendo um? Como ser um sendo dois? Na lógica do casamento contemporâneo, *um e um são três*, na expressão de Philippe Caillé (1991). Para Caillé, cada casal cria seu modelo único de ser casal, que ele chama de *absoluto do casal*, que define a existência conjugal e determina seus limites. A sua definição de casal, contém portanto os dois parceiros e seu modelo único, seu *absoluto*. Isto a que Caillé chama de absoluto do casal

> é o que denomino de *identidade conjugal*, e que na literatura sobre casamento e terapia de casal é designado, de um modo geral, como *conjugalidade* (Féres-Carneiro, 1998)."

Diante disso, vemos que existem constantes impasses para a construção e manutenção da conjugalidade. A possibilidade de estar em uma relação diádica envolve um elevado custo psíquico para seja possível enfrentar os desafios da lógica vincular. Neste sentido, Costa & Mosmann (2015) buscaram compreender a experiência de indivíduos que se encontravam em casamentos de longa duração. Os casais que foram incluídos na pesquisa apresentavam uma média de 27 anos de relacionamento e o objetivo do estudo foi compreender como o investimento na conjugalidade pôde ser mantido ao longo do tempo e quais estratégias foram utilizadas afim de proteger a relação. Os resultados apontaram que o início das relações estiveram marcadas pelos sentimentos de raiva, medo e impulsividade e somente ao longo do tempo puderam sentir o casamento como fonte de segurança, cuidado, companheirismo e amizade. Os autores destacam que a conjugalidade exigiu intensos e permanentes investimentos sendo que foi esperado que cada sujeito pudesse manter um comprometimento e dedicação recíproca no vínculo. Além disso, os participantes apontaram que o respeito, compreensão, demonstração de afeto, cuidado, preocupação com o parceiro (a) e reconhecimento de atitudes positivas são elementos que corroboram para a manutenção do casamento.

A compreensão desta conjugalidade de longa duração também foi alvo de pesquisa por Campos, Scorsolini-Comin e Santos (2017). Os autores estudaram as principais transformações da conjugalidade e a forma como elas foram percebidas pelos sujeitos ao longo de suas vidas. Os casais entrevistados tinham uma média de 39,5 anos de relacionamento. Os resultados do estudo identificaram que as transformações na instituição conjugal foram percebidas de maneira diversa e singular em cada díade. Cada casal apresentou uma visão própria sobre a conjugalidade e tomou como ponto de partida o retrospecto de relacionamentos na família de origem. A conjugalidade foi considerada como uma estrutura flexível que permitia um processo de aprendizagem mútua e contínua e em constante construção onde era necessário a participação de cada sujeito.

Ito, Conceição e Silva (2019) citando Kaufmann (1995) defendem que a conjugalidade passará por três fases, sendo que em cada uma delas a realidade de cada sujeito sofrerá ajustes específicos. A primeira fase da conjugalidade é o momento marcado pelo desconhecido e a descoberta de um e do outro. A segunda fase será marcada pelo compartilhamento de um espaço comum e a construção de uma realidade conjunta.

Os parceiros se empenharão em torno de um projeto envolvendo o casal e já será possível experimentar um sentimento de segurança, amparo e pertença. A identidade do casal começa a se tornar mais evidente e estará definido o *modus operandi* do mesmo. Na última fase passamos a um retorno aos projetos individuais e a partir do mesmo, o casal conseguirá definir os espaços comuns e individuais da díade.

Moguillansky e Nussbaum (2017) definem o casal moderno a partir de uma singularidade na constituição do vínculo que, livremente, é escolhido pelos seus integrantes. Este laço que unem os sujeitos se apoia na lógica do amor mútuo e recíproco. A conjugalidade contemporânea tem conseguido, de acordo com estes autores, "incorporar, assimilar e absorver as mudanças" do mundo contemporâneo. Por exemplo, o sexo pré-matrimonial, que anteriormente era recriminado, hoje é visto como algo normal e esperado dos sujeitos. A busca de relações com um regime de coabitação, mesmo sem a "benção" da igreja e de entidades jurídicas que antes era fundamental para normatizar o casamento, hoje têm se tornado algo popular e que possuem regimes jurídicos que conferem segurança aos casais que optam por esse tipo de união. A popularidade dos aplicativos de relacionamentos (por exemplo Tinder) que possibilitaram desarticular, em muitos casos, a experiência sexual de um relacionamento amoroso.

Féres-Carneiro (1998) citando Berger e Kellner (1970) discute a dimensão institucional e função social do casamento. Descreve que o mesmo é um instrumento de construção nômica e permite aos sujeitos estabelecerem uma ordem e atribuirem um sentido para suas vidas. Postulam que o casamento se manifesta como um ato dramático onde esses dois sujeitos, estranhos, com suas histórias de vida pregressas singulares, podem se organizar enquanto entidade conjugal. A partir do diálogo na díade "a realidade subjetiva do mundo é sustentada pelos parceiros, que confirmam e reconfirmam a realidade objetiva internalizada por eles. O casal constrói assim, não somente a realidade presente, mas reconstrói a realidade passada" (Féres-Carneiro, 1998).

A reconstrução dessa realidade passada é descrita na literatura psicanalítica como sendo a oportunidade, através da conjugalidade, dos sujeitos do vínculo reeditarem o romance familiar e elaborarem as vivências arcaicas do desenvolvimento psíquico. Retomando o que Freud (1914) nos apresenta sobre o narcisismo primário da criança, temos que a partir da vivência da conjugalidade existe a possibilidade de encontrar um(a) parceiro(a) que permitirá oferecer alívio frente ao desamparo, além de ser uma ferramenta

psíquica de metabolização e crescimento emocional (Neves, Dias & Paravidini, 2013; Vieira, Stengel, 2010).

Porreca (2019) tendo em vista a complexidade que existe na formação do "nós" conjugal desenvolveu um estudo com casais brasileiros onde teve o objetivo de compreender as representações que a conjugalidade tem para a díade. Os resultados indicaram que a relação conjugal foi compreendida como sendo um espaço de estabilidade diante das instabilidades da vida cotidiana. Além disso, a mesma trazia aos sujeitos a possibilidade de construir uma lógica do "nós" singular e complexa. A relação era marcada pela busca de um projeto comum e a partir do companheirismo, cuidado, dedicação e bem-estar mútuo permitia uma adequação dos ideais individuais com aqueles que faziam parte da conjugalidade. A manifestação de gestos de cumplicidade, reciprocidade, fidelidade e zelo permitiram aos sujeitos sentirem a relação com maior segurança e coesão.

As autoras Magalhães & Féres-Carneiro (2003) têm desenvolvido estudos acerca da conjugalidade e a forma como a mesma impacta o processo de subjetivação. Partindo da noção de identificação buscaram compreender a possibilidade de recriação do eu a partir das "tramas" que envolvem a construção da conjugalidade. A forma como a mesma se constitui nos vínculos pode ter uma base patológica ou normal (Magalhães e Féres-Carneiro, 2003). Para elucidar o fenômeno da identificação as autoras partem do conceito apresentado por Laplanche (1967) que descrevem o mesmo como um conjunto de "assimilações de atributos do outro, gerando transformações totais ou parciais no sujeito que toma como modelo esse outro" (Magalhães e Féres-Carneiro, 2003). O processo de identificação ocorre com excelência durante a escolha do objeto amoroso, como já vimos no capítulo anterior, e instaura as modalidades de escolha do tipo narcisista e anaclítica. Duas modalidades de identificação que parecem auxiliar as autoras na compreensão da conjugalidade são resgatadas a partir da obra de Abraham e Torok (1972): incorporação e introjeção. Na introjeção teremos a possibilidade de crescimento e expansão psíquica dos sujeitos do vínculo e ambos poderão integrar em seus egos as representações dos respectivos objetos, além disso, o componente de alteridade é preservado. Já na incorporação encontramos um fracasso da introjeção, a alteridade é desconsiderada e o objeto é "incorporado", diferentemente do que ocorre na introjeção onde é integrado, tão somente, as representações do objeto. A partir dessa "trama" identificatória, como é descrito pelas autoras, teremos a forma como a conjugalidade poderá se estruturar, seja

em torno da introjeção ou da incorporação com o(a) parceiro(a) (Magalhães & Féres-Carneiro, 2003).

O processo de identificação considerada como patológica poderá surgir a partir da incorporação, como já foi dito. Diante da hipercatexia do objeto, o ego do sujeito estará em uma condição de empobrecimento. O objeto assume o lugar do próprio ego ou do ideal de ego, além disso, a alteridade é desconsiderada. Na identificação normal, ou seja, a conjugalidade formada a partir da introjeção, encontramos uma relação mais madura onde o ego pode tolerar a alteridade, permitindo que a mesma seja preservada e enaltecida, o parceiro (a) poderá ser assimilado e transformado. Diferentemente da incorporação, neste caso o ego é recriado e se enriquece com a introjeção das qualidades do objeto, e este por sua vez também é tomado com modelo de ideal do ego (Magalhães e Féres-Carneiro, 2003).

Na relação conjugal se torna necessário que os sujeitos possam reconhecer o objeto como algo discriminado do ego e seguir na construção de ideais compartilhados. Estes ideais permitirão que a díade conjugal seja impulsionada a uma maior integração e tenham um desenvolvimento psicológico através da experiência ilusória de ter retornado ao estado de completude (Féres-Carneiro, 1998; Magalhães e Féres-Carneiro, 2003). Neste sentindo, vemos novamente que a conjugalidade permite aos sujeitos ressignificar as lacunas que foram deixadas com a perda do narcisismo primário.

Os sujeitos do vínculo conjugal podem se unir a partir de elementos comuns, que em sua maioria são inconscientes, e com o desejo que o parceiro possa lhe libertar do conflito e condição de desamparo (Féres-Carneiro, 1998; Neves, Dias e Paravidini, 2013;). A possibilidade de reconhecer determinados elementos no outro sujeito aponta para algo do objeto perdido e a partir de um movimento pulsional o indivíduo vai em sua direção, buscando alcançar a complementaridade. A relação com o outro poderá ser marcada pela ilusão e isso não quer dizer que a mesma seja falsa, mas sim algo que aponta para o desejo e a necessidade de satisfação. Desta forma, busca-se no companheiro(a) uma fonte de gratificação e torna o mesmo a partir do seu desejo em recuperar o narcisismo perdido (Neves, Dias e Paravidini, 2013; Magalhães e Féres-Carneiro, 2003). A ilusão revela-se com um papel estruturante e de manutenção na relação conjugal (Magalhães e Féres-Carneiro, 2003).

2.1 Transmissão psíquica geracional e conjugalidade

A transmissão psíquica geracional é compreendida como uma importante dimensão nos processos de constituição intrapsíquica e intersubjetiva. A mesma inscreve cada sujeito em uma cadeia genealógica enquanto beneficiário de heranças advindas de gerações anteriores, tornando-se, além de beneficiário, um herdeiro forçado. O cerne da transmissão está em torno da precedência do sujeito por um outro e por outros em seu processo de constituição subjetiva. O material transmitido atribui o sentimento de pertença ao grupo e interage com a sua estruturação enquanto sujeito singular (Granjon, 2000, p.17-18; Gomes e Zanetti, 2009; Mandelbaum, 2007; Magalhães e Féres-Carneiro, 2004; Almeida, 2014; Silva, Rocha, Bobato, Becker e Lorenzetti, 2015; Padilha e Barbieri, 2020).

A ideia da transmissão é possibilitar o envio-passagem de objetos, memórias, histórias, afetos e vivências de um grupo a outro. Implica a presença daquele que será o transmissor e outro grupo que será o receptor-herdeiro. Este último na condição de beneficiário adquire uma possibilidade singular de intervir nos conteúdos recebidos de acordo com a sua modalidade, inter ou transgeracional (Granjon, 2000; Correa, 2000; Benghozi, 2000; Magalhães e Féres-Carneiro, 2004; Almeida, 2014; Silva, Rocha, Bobato, Becker e Lorenzetti, 2015; Padilha e Barbieri, 2020).

A modalidade de transmissão psíquica intergeracional permite que sejam feitas ligações entre as gerações e os respectivos trabalhos de transformação do material herdado. A mesma ocupa uma função estruturante na constituição subjetiva dos sujeitos-beneficiários (Granjon, 2000; Almeida, 2014). O material transmitido de uma geração a outro é elaborado e transformado antes de transmiti-lo novamente para outra geração. As fronteiras geracionais são mantidas e respeitadas (Benghozi, 2000).

No processo de transmissão psíquica transgeracional, diferentemente da anterior, representa uma falha no processo e se torna alienante na constituição subjetiva. O material é transmitido e recebido em seu estado bruto, sem a possibilidade de metabolização e transformação (Granjon, 2000; Gomes e Zanetti, 2009; Mandelbaum, 2007; Magalhães e Féres-Carneiro, 2004; Almeida, 2014). O conteúdo se torna indizível, inominável e inconfessável, não pode ser pensado e a transmissão sem simbolização ocasiona o processo de repetição ao longo das gerações. Acerca da importância em reconhecer as marcas transgeracionais dentro de um processo analítico, Benghozi (2000) descreve que

o trabalho de elaboração dos elementos transgeracionais ocupam uma possibilidade de atuação preventiva, a nível de saúde mental, para as gerações ainda não nascidas. Nesta modalidade existe uma urgência em transmitir determinados conteúdos. Os elementos pertencentes a ordem do traumático e do excesso buscam nas gerações vindouras uma psique que possa elaborar e transformar o indizível em algo da linguagem simbólica e com representações que possam ser pensadas (Mandelbaum, 2007; Almeida, 2014).

O grupo familiar ocupa um papel central em sua tarefa de transmissão psíquica, sendo que a partir do mesmo será possível que as gerações sejam ligadas entre si e perpetuadas permitindo que haja "vida para além dos mortos, conservando sempre sua identidade, sua alma, isso graças e por meio das gerações e das alianças" (Granjon, 2000, p. 20). Compreender tais fenômenos na perspectiva conjugal permite elucidar alguns mecanismos que estarão presentes na constituição da identidade do casal, sendo que a mesma entrelaçará as histórias pregressas de ambos os sujeitos. Cada sujeito a partir de sua concepção é inserido nesta cadeia através de sua família. Os sujeitos do vínculo que estão em uma relação de presença terão a oportunidade de viver um acontecimento novo e singular. Apesar da existência de elementos oriundos da tendência a repetição, será um espaço propício para uma possível transformação e construção de algo inédito (Mandelbaum, 2007; Almeida, 2014; Silva, Rocha, Bobato, Becker e Lorenzetti, 2015; Padilha e Barbieri, 2020; Scorsolini-Comin & Alves-Silva, 2021; Schulz e Colossi, 2020).

Neste sentido os autores Ozório, Féres-Carneiro e Magalhães (2017) desenvolveram um estudo para validação do Questionário sobre a Conjugalidade dos Pais-QCP (Féres-Carneiro, 2003). Sendo assim, tiveram por objetivo compreender a relação entre o casamento dos pais e o casamento dos filhos. Os resultados apontaram que os filhos buscavam um modelo de casamento mais respeitoso e saudável, diferente do que fora percebido na relação conjugal de seus pais. Além disso, a conjugalidade dos pais parecia ter influênciado a construção da conjugalidade dos filhos e deixado marcas de um *modus operandi* que caracterizavam a família tradicional. Desta forma buscavam construir um ambiente satisfatório e que privilegiava a parceria. Os autores acreditam que este fato parecia representar uma tentativa inconsciente de ressignificar, metabolizar e transformar o material psíquico que fora herdado dos seus antecessores. Sendo assim alguns casais pareciam ter realizado um trabalho psíquico de ressignificação e elaboração

das heranças genealógicas, sendo que a partir disso buscavam formas diferentes em se relacionar com a própria conjugalidade.

Neste mesmo sentido, Scorsolini-Comin e cols (2015) desenvolveram um estudo para investigar se existia relação entre as variáveis de Medida da Conjugalidade dos Pais, sendo esta percebida por filhos casados, e Medidas do Bem-estar Subjetivo e da Satisfação em Relacionamentos Amorosos apresentados pelos mesmos. Através da Escala de Bem-estar Subjetivo – EBES (Albuquerque e Tróccoli, 2004), Questionário de Conjugalidade dos Pais – QCP (Féres-Carneiro, Ziviani e Magalhães, 2007) e Escala Fatorial de Satisfação com o Relacionamento de Casal - EFSR-RC (Wachelke, Andrade, Souza e Cruz, 2007) foi possível encontrar achados que chamam a nossa atenção sobre tais fenômenos. Os resultados apontaram que a percepção dos filhos acerca da conjugalidade de seus pais correlacionada com a satisfação nos relacionamentos amorosos vividos pelos respectivos filhos devem ser analisadas com cautela e parcimônia. Apesar de existirem associações entre as variáveis, inclusive com significância estatística, as respectivas magnitudes foram fracas e não puderam sustentar a hipótese inicial do estudo que buscava encontrar tais correlações. A partir deste achado os autores se embasaram no conceito de remalhagem proposto por Benghozi (2010) para discorrer sobre as possibilidades de transformação do modelo de conjugalidade provindo das figuras parentais. Desta forma os autores acreditam que os laços afiliativos do casamento podem remalhar os laços filiativos herdados e explicar as mudanças observadas na conjugalidade da geração de pais e filhos.

Destarte ao que foi apresentado por estes autores vemos a importância em destacar que em uma relação conjugal os sujeitos singulares estão marcados pela presença do outro e com a alteridade. Diante disso vemos que o encontro gera uma potência capaz de ser continente para as lacunas deixadas nas histórias pregressas e construir um novo sentido as suas vidas e, inclusive, novas possibilidades de instituir os laços conjugais. Sendo assim, ao mesmo tempo que a conjugalidade permite aos sujeitos do vínculo reeditarem suas experiências a partir do encontro com o outro, e com isso, metabolizar o que foi vivido e entrelaçar o passado e o presente em uma lógica dual (Féres-Carneiro, 2005).

A constituição do sujeito, bem como da conjugalidade, não é regida por um determinismo absoluto. Almeida & Romagnoli (2017) citando Eiguer (2009) advogam

acerca da necessidade em pensar no fenômeno do *après-coup*. [1]A partir deste é possível compreender a capacidade do sujeito em assumir um papel ativo diante de sua história. Por mais que os conteúdos psíquicos sejam herdados, o sujeito tem diante de si a possibilidade de estabelecer novas relações vinculares diante de circunstâncias inéditas e que permitirão a construção do novo. O *aprés-coup* evidencia essa plasticidade da realidade psíquica reafirmando a capacidade de sujeito pensante em se remodelar. O dinamismo do *aprés-coup* produz "movimento, abertura, transformação, posicionamento e criação" (Almeida e Romagnoli, 2017) além de permitir que os sujeitos tenham a possibilidade de, continuamente, se refazer.

A partir do que foi exposto podemos pensar que o surgimento da conjugalidade na vida de um sujeito antecede o próprio encontro amoroso e se re-formula, continuamente, durante o ciclo vital do casal. A mesma já existe no psiquismo a partir dos ideais de conjugalidade que foram sendo construídos a partir das imagens e fantasias obtidas com a conjugalidade parental, os mitos familiares acerca do casamento e os próprios elementos fantasmáticos. O entrelaçamento destas características com as possíveis transformações vão marcar o eu conjugal que será construído conjuntamente no futuro casal (Féres-Carneiro, 2005; Schulz & Colossi, 2020).

2.2. O casal em crise

A crise nos traz a noção, compartilhada nos espaços sociais, de algo pejorativo e com uma representação negativa de algo que está sendo vivido. Do ponto de vista etimológico a palavra crise vem do latim *crisis* e se refere a um "momento de decisão e de mudança súbita". Na história da medicina existia uma concepção de que crise era o 7º, 14º, 21º ou 28º dia que marcará a evolução ou involução de uma determinada doença representando um marco para a cura ou morte. Parece que esta perspectiva perdurou até os tempos atuais representando um anúncio de algo destrutivo, e parece que minimizando

[1] *Après coup* do francês significa "*a posteriori*". O termo freudiano original seria o *Nachträglichkeit* que estaria relacionado ao *coup* (golpe), fazendo associação com a dimensão do traumático (André, 2013). O *après coup* rompe com a lógica do determinismo psíquico e considera a propensão do sujeito em transformar as experiências subjetivas em algo novo. O fenômeno é frequentemente utilizado na obra de Alberto Eiguer ao considerar essa plásticidade da realidade psíquica presente no casal e na família. Sendo assim, "*après coup*" (a posteriori) ao trauma/golpe o sujeito-grupo pode advir com sua capacidade de transformar-digerir-recriar posicionando-se de forma ativa em sua própria história (Almeida e Romagnoli, 2017; Eiguer, 2013).

as perspectivas de transformações favoráveis. A crise parece exigir dos sujeitos um reposicionamento, o que poderá ser causador de desconforto, inquietação e angústia. Todavia, a capacidade de avaliação das circunstâncias envolvidas e diante da mobilização de recursos psíquicos, a mesma pode propiciar o desenvolvimento de habilidades criativas para a superação da crise (Ávila e Berlink, 2014).

Independente de quais são os caminhos percorridos pela díade, inevitavelmente, podem ser deparados com situações em que a homeostase do relacionamento se encontra ameaçada. Existem diversos eventos que podem representar uma ruptura na relação, seja o nascimento de um novo membro na família, morte de um ente querido, acidentes, catástrofes naturais, dificuldades econômicas, brigas, adoecimento de um dos cônjuges etc. Gostaria de nomear por "crises" estes movimentos involuntários que têm a força de alterar e/ou prejudicar o ciclo vital do casal.

No entanto, neste trabalho gostaria de focar nos elementos que desorganizam o vínculo conjugal a partir do adoecimento de um dos cônjuges. O tema desta pesquisa está em torno da Doença Renal Crônica e o tratamento de hemodiálise, que mais a frente será nosso objeto de discussão. Neste primeiro momento, gostaría de conduzir os leitores a uma compreensão ampliada sobre os processos de crise dentro da conjugalidade.

Paiva & Brasiliano (2021) no Dicionário de Psicanálise de Casal e Família conceitua "crise" como sendo um "estado de manifestação aguda ou de agravamento de uma doença emocional e/ou mental, suscitado pela interferência de fatores objetivos e/ou subjetivos" (Dicionário de PCF, verbete crise, 2021).

Uma situação de crise pode ser compreendida como uma experiência catastrófica, sendo que, muitos a considerem, restritamente em sua dimensão predominantemente negativa sem reconhecer a possibilidade de reorganização e superação da mesma. De fato, a crise traz ao casal uma desorganização daquilo que estava sendo vivido e que possuía uma devida estruturação. Paiva & Brasiliano (2021) citando Kaës (1997) postulam que o ser humano em crise pode viver um movimento constante de "organização, desorganização e reorganização permanente" e descreve a mesma como sendo da ordem de ruptura, o que ocasiona, inevitavelmente, sofrimento psíquico aos envolvidos. Neste sentido, podemos compreender que o aspecto subjetivo da crise representa essa "dolorosa ruptura da continuidade do eu, de seus mecanismos defensivos, de sua organização identificatória e de seus ideais, de sua maneira coerente de pensar, de

sentir, de agir, da confiança nos vínculos grupais a que o sujeito pertence" (Kaës, 1997, *apud* Paiva & Brasiliano, 2021, p. 125). O grupo, e em nosso caso específico nos referimos ao grupo conjugal, assume este importante lugar de elaboração da crise, oferecendo apoio e sustentação que venha permitir aos seus elementos possibilidade de retomar a homeostase do casal (Kaës, 1997 apud Paiva & Brasiliano, 2021). As angústias que são despertadas frente a uma condição externa desestruturante, por exemplo, adoecimento de um dos sujeitos pode ser vivida de forma tão intensa que a díade pode sentir-se totalmente inapta para construir mecanismos de superação. A capacidade de resiliência do vínculo frente as adversidades será preponderante para a manutenção ou rompimento do mesmo.

Acerca dessa capacidade de resiliência, encontramos contributos importantes nos trabalhos desenvolvidos por P. Benghozi (2005). Este autor considera que a resiliência seria a capacidade de remalhagem vincular diante de situações traumáticas em que ocorre o dilaceramento dos laços. Desta forma, assumimos que as situações de crises vivênciadas na conjugalidade, trazendo o seu potencial de ruptura, podem oferecer ao casal dois caminhos, seja o da reorganização do vínculo, atualizando o seu projeto vital compartilhado, ou da dissolução do mesmo, que nas palavras do referido autor é denominado como "desmalhagem dos continentes psíquicos". Sendo que a reorganização implicará o trabalho de remalhagem deste laço através da capacidade de resiliência que pode estar presente no vínculo, permitindo que o casal se torne um continente psíquico das angústias vividas.

> "Definimos a resiliência familiar como a capacidade de malhagem dos laços psíquicos. Dito de outro modo, a capacidade de desmalhar e remalhar, de desconstruir e reconstruir o laço, entendido como laço psíquico de filiação e afiliação. O primeiro nos liga, no nível genealógico, a nossos ascendentes e nossos descendentes, o segundo nos define horizontalmente enquanto sujeitos com nossos pertencimentos (Benghozi, 2005)."

Vásquez, Posada e Messager (2015) desenvolveram uma ampla revisão acerca de publicações envolvendo a temática do Ciclo Vital Familiar. Este constructo preconiza que toda família realiza um percurso dentro de um tempo-espaço onde é vivenciado diversas etapas que possibilitam o desenvolvimento do grupo. A família será marcada pelo próprio nascimento, crescimento e declive. Todo este processo será iniciado dentro da lógica díadica, ou seja, a partir da formação do casal conjugal. Dentro desta perspectiva teórica é preconizada a presença de crises no espaço familiar, sendo que as mesmas

poderão ser definidas como normativas ou não normativas. Na primeira teremos aqueles eventos que são esperados dentro do contexto familiar como, por exemplo, o nascimento de filhos, entrada na fase escolar e início da adolescência. A partir destas situações é possível que o grupo se desenvolva e adquira capacidades de resolução de cada experiência vivida. Nas situações de crises não normativas teremos a vivência de angústia frente a eventos inesperados que possuem um elevado potencial desestruturante. Sendo assim, a descoberta de uma doença crónica, a morte de familiares, perda de emprego e situações de violência são alguns exemplos destas crises e podem conduzir ao desenvolvimento de sintomas e disfunções frente ao potencial desorganizador que a mesma ocasiona (Vásquez, Posada e Messager, 2015).

Em cada fase é esperado que o grupo, e cada indivíduo, alcance a adaptação necessária e a possibilidade de metabolizá-las dentro do apoio grupal. Os autores postulam a existência de modelos teóricos que norteiam este ciclo vital familiar em torno de quatro etapas. É importante salientar que não se trata de um modelo rígido e inflexível, sendo que se faz necessário compreendê-lo enquanto processos dinâmicos que poderão ser marcados por constituintes biológicos, sociais e psicológicos.

Corroborando com isso Benítez (2000) descreve que as crises não seguem uma linearidade e ascendência, além disso, podem ser afetadas por diversas variáveis que trazem um potencial de mudanças na estrutura e funcionamento grupal. A autora preconiza que as situações de crises não normativas trazem um maior custo para a saúde, refletem um impacto desfavorável, costumam ser mais prolongadas e demandam um tempo maior para a devida reorganização de acordo com as necessidades impostas pela condição vivida. O surgimento de um evento traumático, para além de trazer sofrimento aos envolvidos, nem sempre terá um desfecho desfavorável. A situação de crise pode permitir o crescimento, superação e ser um motor impulsor de transformações. O desenvolvimento de recursos grupais como apoio mútuo, tomada de decisão conjunta, flexibilidade, afeto e confiança podem permitir a adaptação ao que está sendo vivido.

Emidio & Silva (2021) desenvolveram uma pesquisa sobre o impacto da deficiência física adquirida na conjugalidade e como a mesma foi enfrentada dentro da relação. Foram entrevistados companheiros (as) de pessoas com deficiência adquirida, sendo que a partir dos relatos pode-se verificar que a condição vivida representou mudanças importantes na rotina da vida do casal e na forma da díade se relacionar. O

vínculo conjugal teve a necessidade de se reorganizar para que fosse possível a sua manutenção e exigiu que o casal revesse os investimentos da própria relação. Citando Testor (2010) as autoras postularam que a adequada resolução da crise conjugal estava na capacidade da dupla gerenciar as dificuldades que surgiam e a possibilidade de tomarem as decisões que julgavam serem adequadas. A superação da crise pôde torná-los mais fortes e aptos para construírem um novo projeto vital compartilhado. Os entrevistados também apontaram sobre a transformação experimentada como sendo algo que os amadureceu. A reabilitação foi descrita como um importante marco na reorganização da familia, do vínculo conjugal e na construção de novos projetos. É importante destacar a dimensão da singularidade que a condição de crise trouxe e a forma particular que cada casal construiu para lidar com a mesma.

2.3. O mito familiar para casais diante de situações de crise

A idéia de mito está associada a uma construção histórica, a partir de uma narrativa que nos remonta ao surgimento de algo. Diversos povos em suas manifestações culturais o utilizam como forma de representar diversas crenças que fundamentam suas origens. Ao falarmos sobre o mito familiar retomamos para o momento da constituição do grupo e isso, inevitavelmente, se dá em torno do casal. Ruffiot (1980) postula que o casal, enquanto menor unidade mítica dentro da familia, possibilita a formação de mitos familiares.

Para Eiguer (2009) o mito é apresentado como uma história carregada de crenças partilhadas ao longo de gerações dentro de uma família. Da mesma forma Ruffiot (1980) o postula como sendo caracterizado a partir de um sistema de crenças em comum que atribuem papéis e funções aos seus integrantes, sendo composto por convicções compartilhadas. Além disso, essas crenças comuns trazem uma dimensão irreal e por vezes denota como algo sagrado. O mito permite ao grupo manter a sua homeostase e coesão servindo como uma válvula de segurança frente ao risco de destruição. Ao citar Selvini (1971), o autor postula a dimensão temporal do mito como sendo um conteúdo de transmissão ao longo de gerações sendo que neste percurso o mesmo adquire força e rigidez a partir das regras familiares (Ruffiot, 1980). De acordo com o autor todo o grupo familiar, para além de sua história real, traz em si uma crença ilusória que é expressa por sua função mitopoética.

Acerca desta função, Kaës (1976) citado por Ruffiot (1980) descreve o processo de formação grupal como sendo um mecanismo no qual os aparatos psíquicos individuais se fusionam para inaugurar o aparelho psíquico grupal. Neste sentido o autor postula a posição mitopoética do grupo como sendo uma produção fantasmática comum e compartilhada oriunda da fusão dos diversos psiquismos singulares envolvidos. Essa posição é uma das expressões do aparelho grupal a partir do intercâmbio inconsciente de fantasias originárias em comum e que tem por função traduzir e simbolizar os diversos conteúdos psíquicos que estão presentes. O grupo se desenvolverá a partir da construção de fantasias e mitos, sendo que o "*mito é para o grupo assim como a fantasia é para o indivíduo*". As autoras Henriques e Gomes (2005) ao retomar a obra de Prado (2000) conseguem apresentar de forma breve as funções que o mito exerce dentro de um grupo familiar. Desde seus aspectos relacionados a formação e estrutura do mesmo bem como o caráter defensivo oferecido aos seus integrantes. Sendo assim,

> "...o mito familiar se apresenta como um sistema de crenças que diz respeito aos membros da família, seus papéis e suas atribuições em suas trocas recíprocas. O mito se constitui, portanto, de crenças compartilhadas, aceitas sem que ninguém as questione ou desafie. Se os aspectos de falsidade ou ilusão forem reconhecidos, tendem a ficar em segredo (Prado, 2000a, p.33 citado por Henriques e Gomes, 2005) Percebe-se aqui o mecanismo e a função homeostática do mito familiar de manter a concordância grupal e fortalecer a manutenção de papéis de cada um. O mito familiar teria ainda um caráter defensivo, providenciando uma espécie de proteção à existência, na medida em que promove um triunfo sobre as angústias, particularmente as de morte, buscando resolver contradições e antinomias que dizem respeito ao vivido, às idéias, às dificuldades familiares, apresentando-se como um enunciado que ajuda a manter o equilíbrio familiar por compensar as anciloses, as desilusões (Henriques e Gomes, 2005)."

Ao apresentar o conceito de mito familiar pretendemos considerá-lo no contexto do funcionamento conjugal. Sendo assim, teremos a construção do mesmo a partir do intercâmbio diádico. No entanto, nosso objeto de estudo não está em torno de um casal que vivência sua história dentro de uma lógica *normativa* e que previamente foi organizada pelos mesmos – prefiro utilizar o termo *normativa* com destaque buscando expressar a limitação que a palavra assume neste contexto. O uso da mesma faz alusão as vivências de *crises normativas* e *crises não normativas* que foram apresentadas anteriormente. Ou seja, mesmo sabendo que estamos vulneráveis a situações de crises não normativas e, apesar do juramento que marcam muitas alianças matrimoniais onde é previsto que os casais permaneçam juntos na "*alegria e na tristeza, na saúde e na doença, até que a morte os separem*", viver tal realidade não parece ser simples. Dentre os

diversos recursos psíquicos, sejam eles individuais e/ou vinculares, que podem ajudá-los no enfrentamento das limitações impostas pela doença, cremos que o resgate do mito familiar pode ser uma possibilidade de auxiliá-los no processo de cuidado mútuo. O casal poderá se apoiar nessa dimensão mitopoética para se sustentar e conter as situações de crise em que se encontram inseridos. Levy (2021) no Dicionário de Psicanálise de Casal e Família (verbete Mito Familiar) citando Nicoló (2014) parece apresentar algo que sustenta a idéia que acabo de explanar.

> "...enfatiza o lado defensivo do mito familiar concebido como uma tentativa de elaborar um fato histórico ou uma experiência traumática, de manejar, conter e representar as potentes emoções despertadas por um acontecimento. O mito, por esse prisma, é uma tentativa de construir e reconstruir a experiência ou o acontecimento traumático. Portanto, tem importante função defensiva em momentos de crise e tensão (Levy, p 348 in DCP verbete Mito Familiar, 2021)."

Abordar a dimensão mítica no contexto de famílias e casais parece ser uma tarefa árdua e complexa, no entanto, nos aponta para a possibilidade de encontrar caminhos que permitam aos sujeitos *pensar* - em seu sentido simbólico e subjetivante - as situações que são causadoras de extrema angústia e com intensa potência de causar imobilidade e/ou destruição psíquica (Henriques e Gomes, 2005).

Capítulo 3

3. Teoria do Apego

As relações humanas são constituídas a partir de laços afetivos construídos entre os sujeitos sendo que o alicerce para a formação destes vínculos é instaurado a partir do precoce desenvolvimento da criança. O processo de vinculação da mesma com os seus principais cuidadores visam suprir as necessidades básicas para a manutenção da vida, bem como a disponibilidade e a qualidade destas interações, permitem que a criança consiga desenvolver os primeiros laços afetivos com seus pares. Este movimento inicial contribui para a base conceitual da Teoria do Apego que foi desenvolvida por John Bowlby (Becker e Crepaldi, 2019; Guzmán e Contreras, 2012; Bowlby, 1958).

A Teoria do Apego combina elementos da psicanálise, análise de comportamentos, conceitos construídos por Piaget sobre o desenvolvimento da perceção e da cognição, compreensões etológicas, além de transitar em teorias acerca do comportamento instintivo humano (Bowlby, 1958). A partir da integração destes diversos saberes, esse constructo passa a compreender o apego como uma característica universal de bebés - desde os lêmures até os macacos –sendo que em todas as espécies existe o processo de apego do lactante a figura da mãe (Bowlby, 1958; Shiramizu e Lopes, 2013). No entanto, se faz necessário direcionar o olhar sob a representação e a qualidade das relações que a criança teve por meio de seus principais cuidadores, especialmente, diante de situações de ameaça e/ou perigo (Lima, Vieira e Soares, 2006; Guzmán e Contreras, 2012). A partir da construção dos modelos internos dinâmicos o sujeito organizará o protótipos para o estabelecimento das relações íntimas na vida adulta (Lima, Vieira e Soares, 2006). O objetivo deste apego é proporcionar segurança diante da exploração da vida. No entanto, o destaque que recebe é a qualidade de tais relações bem como a representação que ela ocupará no psiquismo da criança (Bartholomew e Horowitz, 1991).

De acordo com Bowlby (1958) a psicanálise defende que a partir das primeiras relações de objeto da criança se formará o alicerce para fundar a personalidade. Além disso, postula que existe um forte vínculo libidinal entre a mãe e o bebé, no entanto, parecem existir divergências conceituais e teóricas sobre a forma em que isso surge.

A presença do choro, sorriso, sucção, movimento de segurar o corpo da mãe e pedidos de carinho inserem o bebé na posição de sujeito ativo chamando a atenção da mesma, sendo que através disso o olhar materno volta-se a criança (Consoli, Bernardes e

Marin, 2018). Em cada uma destas condições marca-se a presença de respostas instintivas que amadurecerão ao longo da vida. Desta forma, teremos a evolução da dinâmica de vinculação da mãe ao seu filho (Bowlby, 1958).

A teoria de Bowlby (1958) descreve que os protótipos desenvolvidos ao longo da arcaica evolução psicossocial da criança se tornam modelos para as futuras relações. Alguns elementos merecem ser destacados sobre a constituição dos mesmos, a saber: a figura de apego é sentida como alguém disponível a ajudá-la e protegê-la? Ou seja, é atribuído qualidades que a criança perceciona na relação com o outro. O eu é apto-merecedor, ou não, para receber tal segurança e proteção? Nesta dimensão o olhar se direciona para a perceção que tem de si própria. Desta forma, os modelos internos dinâmicos são formulados a partir das representação do self e do outro e foram descritos a partir do (i) *apego seguro* sendo que neste o (a) principal cuidador (a) é percebido como alguém disponivel e corresponde ao bebé transmitindo segurança e apoio. O (ii) *apego evitativo* descreve que o (a) principal cuidador (a) não é percebido com disponibilidade e segurança, a relação é marcada pela evitação e distanciamento afetivo, e o (iii) *apego ansioso/ambivalente* mostra que a proximidade que pode ser percebida entre a criança e o (a) principal cuidador (a) parece ser marcada por insegurança e medo do abandono.

Tais modelo de apego poderão ser acionados diante de situações de ameaça e/ou estresse e se tornarão a base das relações amorosas na fase adulta. Ou seja, a partir do modelo prévio de apego o sujeito pode se sentir seguro, ou não, frente a situação desestabilizadora (Becker e Crepaldi, 2019; Lima, Vieira e Soares, 2006; Guzman e Contreras, 2012; Seedal e Wampler, 2013). Importa dizer que a teoria do apego ao considerar os modelos internos dinâmicos explicitam seu caráter plenamente relacional (Guzman e Contreras, 2012).

3.1. Teoria do apego no contexto de pessoas adultas

A partir dos estudos desenvolvidos por Bartholomew e Horowitz (1991) foi proposto um novo modelo aos estilos de apego voltados para indivíduos adultos. Neste sentido buscou-se apresentar categorias fundamentadas na representação do self e do outro. O modelo proposto considera que de um lado encontramos a representação do self dicotomizada como positiva ou negativa. A representação positiva traz o reconhecimento do eu ser merecedor de amor, cuidado e apoio. Enquanto a representação negativa o reconhece como não meredor. De igual modo, a representação do outro também será

dicotomizada como positiva, ou seja, é reconhecida como disponível para o cuidado e segurança. Ou negativa, não é vista como fonte de segurança. Desta forma o autor propõem quatro possíveis combinações de apego na vida adulta:

i. *Estilo seguro*: mantêm uma representação positiva de si mesmo e do outro, apresenta baixa ansiedade de evitação diante dos contatos interpessoais e disponibilidade para experiência de intimidade;

ii. *Estilo desentendido/evitativo*: possui uma ideia positiva de si próprio e negativa do outro, apresenta um ansiedade baixa, porém, elevada evitação de contato de maior proximidade;

iii. *Estilo preocupado*: apresenta idéia negativa de si próprio e positiva do outro, mantêm elevada ansiedade e baixa evitação de contatos;

iv. *Estilo temeroso:* traz idéia negativa de si e do outro, mantêm alta ansiedade e evita contatos de proximidade e intimidade.

A partir da figura abaixo é possível observar os quatro modelos dos estilos de apego (Bartholomew e Horowitz, 1991).

Modelo do self

Modelo do outro		**+**	**-**
	+	**Célula I** *Seguro*	**Célula II** *Preocupado*
	-	**Célula IV** *Desentendido/evitativo*	**Célula III** *Temeroso*

Figura 2. Modelos de estilos de apego conforme Bartholomew e Horowitiz (1991)

Na célula I encontramos a combinação da representação positiva do self e do outro, neste sentido temos um apego que é conceptualizado pelo estilo seguro – permite o desenvolvimento da intimidade com possibilidade de manter a proximidade sem perder a autonomia e independência. Na célula II existe uma representação negativa de si combinada com perceção do outro disponível em oferecer segurança/apoio. Desta forma encontramos um apego em torno da busca pela aceitação de si pelos outros – tendência a

idealizar o outro. A célula III representa um medo para o desenvolvimento de relacionamento íntimos marcando a presença do mecanismo de defesa frente a angústia de abandono. De forma a evitar o abandono/rejeição, evita-se a construção de proximidade – insegurança de si próprio e desconfiança dos outros. Por último a célula IV representa a perceção positva do self com negativa do outro. Aqui também surge um medo frente ao desenvolvimento da intimidade visto que permeia a desconfiança frente aquilo que o outro pode oferecer e a angústia de mostrar-se vulnerável e não ser atendido.

A partir deste modelo conceptual torna-se possível compreender o desenvolvimento da intimidade em relacionamentos de adultos, visto que sujeitos que trazem uma perceção positiva de si mesmo e dos outros acabam por se envolver em relações mais estáveis e com a possibilidade de maior proximidade entre si. Bartholomew e Horowitz (1991) postulam o modelo de quatro estilos de apego que se sustentam em duas dimensões, a saber, a ansiedade de abandono e a evitação de proximidade.

Os primeiros autores que replicaram a teoria do apego no contexto do relacionamentos de casais foram Hazan e Shaver (1987). Partindo da idéia de que as relações amorosas são organizadas em torno de estruturas de apego entre os respetivos parceiros (as), sendo que este momento será vivida a partir dos modelos internalizados na experiência primária de cuidado com as figuras parentais (Guzmán e Contreras, 2012; Hazan e Shaver, 1994; Hazan e Shaver, 1987). Ou seja, o que as autoras advogam é o caráter de repetição entre o modelo de apego desenvolvido com o principal cuidador e aquele que é vivido na relação do casal.

Algumas diferenças, inequivocadamente, devem ser consideradas acerca destes modelos de apego, a saber, o apego na infância pressupõem a doação de cuidados para proporcionar a sustentação da vida onde a partir da proximidade física e afetiva obtêm-se a fonte de segurança e amparo, porém, destacamos que se torna um movimento unidirecional, ou seja, é a prestação de segurança e amparo dos cuidadores para o infante. Diferentemente disso, nos relacionamentos de casais organiza-se uma via bidirecional, ou seja, ao mesmo tempo em que espera-se receber conforto-amparo-segurança, é esperado o mesmo pela outra parte. Sendo assim, destaca-se nas relações de casais o caráter de mutualidade e recíprocidade (Guzman e Contreras, 2012).

Hazan e Shaver (1987) reportam, juntamente com outras evidências, que o apego do adulto está associado a satisfação do relacionamento amoroso. Desta forma, pessoas

com organização em torno do apego seguro apresentam relacionamentos amorosos com maiores índices de felicidade, amizade e confiança. Além disso, conseguem manter maior intimidade e relações duradouras. Diferentemente disso, aquelas pessoas com estilo de apego ansioso estão expostas a maiores indices de ciúmes e atração sexual extrema. Nas pessoas com estilo mais evitativo haviam relações marcadas pelo medo da proximidade e intensas alterações emocionais, sendo que os relacionamentos mostraram-se mais inseguros e com menor satisfação (Guzman e Contreras, 2012; Hazan e Shaver, 1987).

O relacionamento amoroso é compreendido como análogo ao processo de apego desenvolvido durante a infância sendo que ambos se constroem em torno de laços afetivos. Os três estilos de apego que inicialmente foram propostos por Bowlby se tornaram modelos internos que parecem explicar parte dos relacionamentos amorosos na vida adulta (Hazan e Shaver, 1987). O objetivo do trabalho de Hazan e Shaver (1987) foi explorar a aplicabilidade da teoria do apego, que inicialmente era voltada ao desenvolvimento de bebés, para a perspetiva das relações amorosas na fase adulta. Para tanto desenvolveram um estudo empírico de forma que pudessem validar tais constructos teóricos a partir da formulação de algumas hipóteses (Hazan e Shaver, 1987):

- A primeira hipótese previa que a frequência dos estilos de apego na infância seriam os mesmos na fase adulta. Os resultados confirmaram essa idéia sendo que 56% dos participantes da pesquisa se classificaram como seguros, 24% como evitativos e 20% como ansiosos/ambivalentes (Hazan e Shaver, 1987).

- A segunda hipótese previa que existiam diferentes modalidades de experiências amorosas a depender de cada estilo de apego. Os achados suportaram essa idéia mostrando que era possível estabelecer um arsenal de possíveis emoções a serem esperadas em cada estilo de apego (Hazan e Shaver, 1987).

- A terceira hipótese esperava que os modelos internos do self e do outro estariam relacionados ao estilo de apego. Os resultados apoiaram essa hipótese mostrando que diferentes estilos de apego se relacionam com determinadas crenças sobre o amor romântico (Hazan e Shaver, 1987).

- A quarta hipótese previa associações entre as interações do cuidador x bebé com o relacionamento amoroso. Os resultados mostraram que foram utilizados adjetivos em comum para lembrar de experiências da infância e a relação amorosa (Hazan e Shaver, 1987).

- A quinta hipótese previa que os sujeitos inseguros teriam maiores traços de solidão comparativamente aos seguros. As medidas de solidão foram utilizadas e apoiaram essa hipótese (Hazan e Shaver, 1987).

Os resultados suportaram as hipóteses e mostraram adequada aplicabilidade das concepções que Bowlby preconizou para o desenvolvimento da criança aos relacionamentos amorosos na fase adulta. Apesar do modelo interno dinâmico ser considerado como relativamente estável, é possível considerá-lo como uma dimensão viável de atualização e reelaboração para uma forma evoluída e mais sofisticada (Guzman e Contreras, 2012).

Biton-Bereby, Mikulincer e Shaver (2020) desenvolveram um estudo que buscou compreender os estilos de apego ansioso em homens adultos heterosexuais a partir de uma compreensão em torno da teoria do complexo de édipo. A drama edipiana pode ser compreendida enquanto uma vivência de trauma frente a frustração do desejo do menino em fundir-se com a figura materna, despertando no mesmo o sentimento de não ter alcançado a satisfação de suas necessidades. Neste sentido, acredita-se que crianças com apego ansioso poderão ter dificuldades na resolução do édipo pois é possível surgir a idéia de que o drama edípico permitia confundir o desejo sexual com o amor e carinho. Os resultados mostraram que enquanto homens com apego ansioso reagiram ao complexo edipiano dando maior preferência a se relacionarem com mulheres que se assemelhavam as suas mães, os participantes menos ansiosos reagiram de forma contrária. Além disso, os homens com apego ansioso reagiram ao complexo edípico com níveis mais elevados de ciúmes e maior apelo ao contato sexual. A partir destes achados foi possível compreender que o estilo de apego mostrou relação com possíveis reativações de questões edipianas sendo que homens com estilo ansioso estavam mais suscetíveis a tais situações.

A partir de uma revisão sistemática da literatura sobre a teoria do apego em relacionamento amorosos, Becker & Crepaldi (2019) apresentaram estudos que mostram a relação que existe entre os tipos de apego instaurados na infância com a construção da conjugalidade e parentalidade na vida adulta. O apego é proposto como sendo um modalidade de vínculo afetivo que remonta a condição biológica do sujeito, sendo asim, carrega traços inatos aos seres humanos. A finalidade do vínculo é proporcionar a proximidade com outro sujeito, nomeadamente uma figura de apego, o qual é esperado que esteja disponível para oferta de segurança (Bowlby, 1958; Becker e Crepaldi, 2019).

O modelo de apego desenvolvido na infância, de acordo com Bowlby, é mantido relativamente estável ao longo da vida do sujeito. Ainda que, estudos atuais, mostram a forma dinâmica em que tais modelos podem ser atualizados na vida do sujeito (Becker e Crepaldi, 2019). Além disso, o modelo de apego é manifestado, e digamos, reeditado na vida do sujeito a partir de outros vínculos estabelecidos, por exemplo, o vínculo conjugal. Neste sentido dizemos que a busca ocorre em torno do carinho, proteção, segurança e conforto. Desta forma compreendem que o estilo de apego evitativo mostra que o sujeito se mantêm incomodado com a intimidade e proximidade afetiva com o respetivo companheiro (a). O desenvolvimento de maior intimidade gera angústia e ameaça a sua independência. O estilos de apego do tipo evitativo e ansioso revelam uma maior tendência a desenvolver conflito conjugal e reduzida qualidade da vida amorosa. O estilo de apego inseguro-ansioso mostra a angústia diante da possibilidade de perder o companheiro (a).

Desta forma podemos dizer que a teoria do apego é considerada a partir de duas conceções. De um lado busca-se compreender as relações do apego primário da criança aos seus cuidadores e de outro estuda-se o processo de vinculação realizado nos relacionamentos amorosos na fase adulta (Dinero, Conger, Shaver, Widaman e Larsen-Rife, 2008). Considerando isso, Dinero et al (2008) desenvolveram um estudo com objetivo de examinar a qualidade das interações familiares durante a adolescência e os estilos de apego romântico desenvolvidos posteriormente, bem como a qualidade das relações amorosas na idade adulta. O estudo contou com uma amostra de 559 adolescentes e suas respetivas famílias. Os resultados mostraram que as interações positivas entre pais e filhos aos 15 e 16 anos previa o apego seguro ao 25 anos. Além disso, as interações românticas positivas aos 25 anos previam significativamente para o apego seguro aos 27 anos. Desta forma foi possível perceber que tanto a família de origem quanto os próprios relacionamentos amorosos afetavam as representações do apego. Conforme o relacionamento amoroso se prolonga e torna-se mais duradouro, ocorre a tendência de diminuir a presença da família de origem permitindo que os parceiros amorosos mantenham e recebam a influência de cada um. Os resultados também mostraram que o modelo de apego baseado em relacionamentos posteriores puderam alterar as representações do mesmo de acordo com o que foi vivido no passado. Isso mostra o quanto que tais modelos estão em constante reedição.

De forma a compreender o modelo de apego primário e sua relação com o apego estabelecido entre casais, Consoli, Bernardes e Marin (2018) desenvolveram uma pesquisa que contou com a participação de 100 casais. Todos responderam o protocolo previsto que foi composto pela ficha de contato inicial, Questionário de Vinculação ao Pai e a Mãe (Matos e Costa, 2001), Questionário de Experiência em Relações Próximas (Brennan, Clark e Shaver (1998) e a Escala de Ajustamento Diádico Revista (Spanier, 1976). Os resultados mostraram que o estilo de apego primário seguro relacionou-se com maiores níveis de preocupação e menores de evitação da relação. Quanto ao apego primário preocupado associou-se com maiores níveis de evitação e baixa preocupação com o parceiro. Acerca do padrão de apego primário relacionado com o ajustamento conjugal foi encontrado associação significativas no apego estabelecido com a mãe, e não com o pai. Sendo que nesta dimensão encontrou-se relacionamentos com melhores ajustes. Quanto aos modelos preocupados e desinvestidos, associaram-se a níveis elevados de evitação, desajustamentos e maior sofrimento.

As autoras Guzman e Contreras (2012) desenvolveram um estudo com objetivo de avaliar as diferenças em torno da satisfação conjugal em função dos estilo de apego. Além disso, propuseram avaliar as interações entre os estilos de apego de cada elemento e aquele constituído pelo casal, bem como analisar o seu efeito na satisfação conjugal. Para tanto participaram 129 casais da cidade de Antofagasta no Chile. Foram utilizados os instrumentos Experiences in Close Relationships (ECR) de Brennan, Clarck e Shaver (1998), Marital Satisfaction Scale de Roach et al (1981) e Questionário de características demográficas. Os resultados apontaram que não existiam diferenças em torno do gênero masculino ou feminino acerca da satisfação do relacionamento. Sendo assim, acreditam que homens e mulheres podem ter perceções diferentes acerca do relacionamento, no entanto, ambos percecionam a satisfação conjugal da mesma forma. Foi encontrado associações entre o estilo de apego seguro (próprio de cada elemento da díade) com níveis mais altos de satisfação. Enquanto que os mais baixos foram reportados pelos sujeitos com estilo desentendido. Acerca dos resultados das díades foi encontrado que os maiores níveis de satisfação foram obtidos a partir da combinação de estilo de apego seguro, sendo que este trazia ao casal os benefícios de uma relação de proximidade, intimidade e baixo temor ao abandono. Quanto aos casais onde ambos apresentavam estilo inseguro, os efeitos negativos se tornavam ainda mais intensos. Ou seja, a combinação de pessoas com estilo desentendido e outra com estilo temeroso oferecia os piores índices de satisfação

conjugal onde marcava-se a distância emocional com dificuldade em envolvimento de maior intimidade.

Andrades, Santos e Wagner (2021) realizaram uma revisão sistemática da literatura onde apontaram que o estilo de apego seguro estava associado com níveis elevados de confiança e capacidade de desenvolver a intimidade, autocontrole, empatia e melhores ajustamentos, além de estar inversamente associado a sintomas depressivos. O estilo de apego inseguro-ansioso relacionou-se com maiores perceções de ameça e menor grau de satisfação, além de maiores dificuldades em lidar com conflitos conjugais. Quanto ao estilo de apego inseguro-evitativo houveram associações a altos níveis de psicopatologias na dimensão individual, sendo que as mesmas puderam agravar a psicopatologia entre os respetivos cônjuges. Além disso revelaram baixos níveis de intimidade. Os resultados também destacavam o caráter sistêmico do constructo, ou seja, um modelo individual trazia impacto não apenas ao sujeito como ao conjunto ao qual ele pertencia. O estilo de apego é relativamente estável, ainda que seja construído na infância, o mesmo acaba por ser replicado aos relacionamento da vida adulta. O estilo seguro marca aqueles indivíduos com maiores laços de amizade, confiança e afeto com parceiro. O apego inseguro-ansioso relacionam-se com maior dificuldade de diferenciação do pai e necessidade de maior recíprocidade. O apego inseguro-evitativo parecem reverberar em incômodo e desconforto frente a intimidade e maior proximidade. O estilo de apego prêvia a satisfação da relação amorosa.

Acerca da aplicabilidade da teoria do apego para o atendimento psicoterapêutico, Seedal e Wampler (2013) buscam compreender o uso da mesma e seu potencial para ajudar na clínica de casais. Postulam que os relacionamentos amorosos atuais contribuem para a reedição do modelo interno do self e do outro que foi formado nos primeiros anos de vida. Mostram a partir disso o quanto que o relacionamento conjugal pode ser uma ferramenta de subjetivação. No entanto, acredita que existe a necessidade dos profissionais se apropriarem do conhecimento teórico e buscar uma prática que consiga agregar tais compreensões (Seedal e Wampler, 2013).

Capítulo 4

Intimidade

A literatura mostra que é um grande desafio abordar o tema da intimidade diante das diversas conceituações que o mesmo ocupa quando falamos de sua inserção em contextos de relacionamentos amorosos (Lupinacci, 2022; Prager, 1998; Costa, 1996; Mehta, 2016; Yoo et al, 2014). Este contruto assume um lugar de extrema relevância neste trabalho, visto que em torno deste é que pretendemos examinar a potência que o mesmo parece oferecer para que casais se reorganizem diante de situações de adoecimento. Falar de intimidade nos coloca diante daquilo que é mais humano. Mais do que possuir conceitos sobre a intimidade, é importante levar em conta que a mesma se trata de uma experiência emocional e subjetiva (Levy, 2022). A intimidade no contexto conjugal é algo novo, afinal, o surgimento da mesma remonta a década de 60 onde os casais não mais eram regidos pelas normas de suas família e sim pelo amor romântico (Scheinkman, 2019). Queremos destacar que a partir da mudança sobre as normas e convenções em torno do casamento – sejam elas de ordem cultural, social, religiosa e psíquica – possibilitou que a vida conjugal pudesse ser sustentada pela intimidade nos vínculos. O seu desenvolvimento foi marcado pelas transformações ocorridas nas organizações das famílias, inclusive na arquitetura das casas, sendo que estas proporcionavam uma maior intimidade entre o casal (Guiddens, p.49, 1993). Para Guiddens (1993) a intimidade nos casais é descrito como sendo o relacionamento puro. Citando o próprio autor,

> "Um relacionamento puro não tem nada a ver com pureza sexual, sendo um conceito mais restritivo do que descritivo. Refere-se a uma situação em que se entra em uma relação social apenas pela própria relação, pelo que pode ser derivado por cada pessoa da manutenção de uma associação com outra, e que só continua enquanto ambas as partes considerarem que extraem dela satisfações suficientes, para cada uma individualmente, para nela permanecerem." (Guiddens, 1993 p 69)

A partir do relacionamento puro temos a possibilidade de contato com o outro, única e tão somente, pelos benefícios que ele nos oferece. Neste contexto se torna possível o desenvolvimento do sentimento de intimidade. Para este autor,

> "Intimidade significa a revelação de emoções e ações improváveis de serem expostas pelo indivíduo para um olhar público mais amplo. Na verdade, a revelação do que é mantido oculto das outras pessoas é um dos principais indicadores psicológicos, capaz de evocar a confiança do outro e de ser buscado em retribuição. É fácil verificar como a auto-revelação presumida pela intimidade pode produzir codependência se não acompanhar a preservação da autonomia. Se a

> entrega psicológica ao outro não for mútua, e razoavelmente bem equilibrada, um indivíduo é capaz de definir as suas necessidades desvinculadas do outro, esperando que o outro as acompanhe." (Guiddens, 1993, pp154)

Acerca da organização da intimidade nas relações modernas as autoras Campos, Féres-Carneiro e Magalhães (2015) levando em consideração as relações conjugais na contemporaneidade, buscaram compreender o fenômeno da intimidade a partir da inserção do mundo virtual. Sendo assim, apresentaram o termo extimidade, sendo que o mesmo parece fazer referência a algo que anteriormente era íntimo, ou seja, estava restrito a espaços privados do casal e da própria família e, atualmente, com a ascensão das redes sociais, têm se tornado de domínio público, fenômeno este que foi definido por extimidade. Os casamentos anteriormente ocorriam em torno de objetivos econômicos e políticos das respectivas famílias de origem. Não havia a perspectiva de construir uma intimidade. Quando a mesma ocorria, certamente era bem recebida, no entanto, estava longe de ser um alvo a ser alcançado pela dupla. No entanto, no período vigente a mesma parece ser um objetivo dos casais. A intimidade parece se relacionar como uma qualidade dos sentimentos expressos pela dupla (Campos, Féres-Carneiro e Magalhães, 2015).

Ao nos debruçarmos sobre a tentativa de conceituar o termo "intimidade", somos confrontados com a dificuldade em fazê-lo. Desde uma compreensão a partir do senso comum até o pensamento construído pela ciência, vemos que há alguns elementos semelhantes. De acordo com o dicionário de língua portuguesa a palavra *intimidade* vem do original *"intimus"*, algo que é interno e que vem de dentro do sujeito. A intimidade parece nos remeter para algo que existe de mais profundo em cada sujeito, adquire a dimensão do privado e que revelamos apenas para aqueles que estejam connosco em relações de proximidade e que nos proporcionam alguma medida de segurança (Costa, 1996). A intimidade parece ser fundamental para o bem estar psicológico e social. A mesma estará pautada na noção de mutualidade e exigirá um investimento contínuo dos sujeitos envolvidos para a construção de uma relação que ofereça a experiência de pertencimento (Costa, 1996; Almeida e Caldas, 2012).

Considerando a teoria do apego apresentada no capítulo anterior, compreendemos que o desenvolvimento humano é um processo que passa a ser marcado por sua evolução através da capacidade relacional que é constituído pela díade mãe-bebé. Através dos processos de manutenção e cuidado com a saúde física e psíquica, isto é, os cuidados básicos oferecidos ao lactante no processo de maternagem como alimentação,

higiene, sono e afeto, torna-se possível se estabelecer um campo simbólico onde se obtêm a vivência, ou não, de um ambiente acolhedor e seguro que permitirá o desenvolvimento de capacidades relacionais tais como a intimidade (Almeida e Caldas, 2012; Lima, Vieira, e Soares, 2006; Sobral, Almeida, Costa, 2010). Sendo que, diante das necessidades que o bebé apresenta, sua mãe é convocada a lhe oferecer um espaço de segurança dentro da relação. O momento inicial da vida parece que ser um marco no surgimento dessa experiência de intimidade, sendo que a qualidade destas interações precoces podem se tornar o alicerce onde serão construídos outros relacionamentos íntimos (Costa, 1996).

Desta forma nos parece oportuno defender que desde os primórdios da vida psíquica somos confrontados com o desenvolvimento de uma relação de intimidade. Levy (2022) descreve o impacto da arcaica vida intrauterina e sua relação com o corpo da mãe. O ser humano chega ao mundo trazendo em si a "experiência maior de habitar e compartir o corpo de outro", essa vivência de vínculo simbiótico, seja em sua dimensão biológica e psíquica, é interrompido a partir do momento em que o bebé sai do ventre materno. Neste instante inaugura-se o desejo incansável e irreparável de retornar ao aconchego de um vínculo íntimo com outro sujeito. Este autor ainda discute a importância que a dimensão corporal assume diante das experiências de intimidade. Afinal, além de habitarmos o corpo de outra pessoa, nomeadamente a mãe, após o nascimento o bebé continua a compartilhar e usufruir diversas experiências de intimidades com a mesma, desde toques, afagos, abraços e até mesmo na alimentação oferecida através de seu contato com o seio. A partir do corpo da mãe o bebé passa a experimentar o cheiro, o calor e o formato de outro corpo, sendo que nestes movimentos passa a perceber a si próprio como sujeito. A experiência de intimidade também parece estar relacionada com a satisfação das necessidade básicas e com o processo de constituição subjetiva de cada indivíduo.

De acordo com o Dicionário de Psicanálise de Casal e Família, Levisky (2021) conceitua a intimidade como sendo um "sentimento profundo, abrangente e complexo, que se expressa de diferentes maneiras nas relações consigo mesmo e entre sujeitos". Aponta ainda sobre a distinção apresentada por Tisseron (2011) acerca daquilo que é "íntimo" e "intimidade". No primeiro temos o não compartilhamento daqueles sentimentos que são próprios da subjetividade do sujeito, enquanto que no segundo temos a possibilidade que isso ocorra (Levisky, R.B., 2021).

A experiência de construir uma relação de intimidade parece ser um desafio a ser superado pela díade e que envolvem aspectos intrapsíquicos e intersubjetivos que

parecem acompanhar os sujeitos desde os primórdios de sua vida. Neste sentido, Zuanella (2017) apresenta a possibilidade de compreender este funcionamento via narcisismo. A partir das teorias psicodinâmicas referentes ao processo de desenvolvimento psíquico entendemos que todo sujeito ao ser concebido é investido narcisicamente pelo grupo familiar. Considerando que em algum momento este ego possa não ter recebido os investimentos narcísicos adequadamente, poderá se desenvolver enquanto um ego fragilizado e que, consequentemente, estará exposto a uma sensação de ameaça e desamparo diante das frustrações que o mundo real lhe impõem (Zuanella, 2017). Juntamente a essa dimensão, cada experiência de desilusão permite que a criança sinta que seus desejos não são satisfeitos de forma plena, sendo assim o desprazer retira da mesma a onipotência que lhe acompanhava. A angústia frente a sua insuficiência permitirá compreender que nem tudo será controlado por si próprio e que suas necessidades podem não ser satisfeitas de acordo com o seu desejo. Tal experiência emocional marca o contexto em que a criança descobre a existência de outro sujeito. O impacto que isso ocasiona na mesma será marcante para o rompimento da simbiose e retira da mesma aquela ilusão de autocompletude (Zuanella, 2017).

Compreender estes elementos narcísicos que vivemos no arcaico desenvolvimento psíquico parece estar subjacente à dificuldade dos sujeitos em manter a intimidade. A mesma poderá ser uma condição de ameaça para um ego que encontra-se estruturado de maneira fragilizada. Desta forma, o encontro com o outro e a possibilidade de desenvolver relações íntimas poderá remeter a lembrança, ainda que nostálgica, da dependência de seu objeto primário. Sendo assim, a necessidade de um ego fortalecido e com um amor próprio devidamente estruturado parece ser um espaço onde se construirá a intimidade sem que seja necessário recorrer para a fusão com o objeto ou para o própria ausência de relações. As fantasias que podem estar presentes no sujeito é a de que venha "*se perder no outro por não se sentir espesso suficiente para não ser tragado por ele*" (Zuanella, 2017) e a mesma parece ser uma ameaça diante de relacionamentos em que ocorre uma aproximação com maior intimidade. Diferentemente disso, a perceção de sua condição faltante e diante da "sensação de vazio interno" poderá conduzir o sujeito a se dirigir ao objeto com o desejo de que o mesmo lhe preencha integralmente, sendo que tal mecanismo constitui uma dependência e colagem ao próprio objeto (Zuanella, 2017). Desta forma a intimidade pressupõem um funcionamento psíquico com elevado grau de desenvolvimento e maturidade egóica. Ambos os sujeitos inseridos na relação precisam

ser inteiros e integrados, sendo que tais características permitirão dividir um espaço vincular comum na subjetividade de cada um (Zuanella, 2017). Torna-se necessário estabelecer um campo psíquico que permita um equilíbrio entre tais zonas limítrofes.

Corroborando com esta idéia o psicanalista Levy (2022), inspirado na obra de Meltzer e Bíon, busca apresentar um espectro de experiências de relações de objeto e do próprio ego onde se insere a vivência da intimidade. A mesma é traduzida como uma experiência emocional que pode transitar desde um estado mental de isolamento autístico até outro pólo extremo que será característico de um estado mental de fusão narcisista. Estes extremos passam por um gradiante de experiências íntimas onde podem ocorrer oscilações contínuas e dinâmicas conforme ilustro através do diagrama abaixo.

Figura 3. Gradiente do espectro de intimidade conforme Levy (2022).

Nota-se que este gradiente é construído por setas bidirecionais demonstrando que a qualquer momento podemos transitar de um extremo a outro a depender das nossas ansiedades e das respetivas defesas utilizadas contra as mesmas (Levy, 2022). Em cada pólo ocorre um desmantelamento dos limites do self e a noção de alteridade pode ser perdida. As mudanças experimentadas pelos nossos estados mentais definirão a forma como será vivido a experiência de intimidade, caso a mesma seja possível (Levy, 2022). Para experimenta-la, seja com o objeto ou consigo mesmo, é necessário que não predominem as defesas de isolamento autística e nem as defesas que evocam o funcionamento fusional.

Em sua dimensão relacional, a intimidade pode ser definida como uma capacidade do sujeito em tolerar a turbulência emocional que é despertada a partir da presença de um objeto, sem ter a necessidade de fuga a partir do contato autístico e nem fazer o uso da fusão onipotente (Levy, 2022). Para tal, se faz necessário que na experiência da díade seja preservado a sinceridade com as emoções experimentadas e mantido os limites de cada ego bem como o reconhecimento da alteridade (Levy, 2022).

Quando pensamos na intimidade em um relacionamento de casal, torna-se necessário destacar a existência de algumas condições para que ela se desenvolva. Sendo assim, relações de afinidade e confiança parecem ser fatores que contribuem para o desenvolvimento da mesma (Levisky, 2021).

Scheinkman (2019) da mesma forma que outros autores, compreende que se torna muito dificil definir o conceito de intimidade (Lupinacci, 2022; Prager, 1998; Costa, 1996; Mehta, 2016; Yoo et al, 2014) afinal, a própria definição linguística aponta para significados os mais distintos. Citando Carlson e Sperry (1999) a autora aponta que os mesmos acreditam que existem "*tantas definições de intimidade quanto há indivíduos escrevendo sobre ela*". No entanto, a apresenta como sendo "*um conceito amplo que abrange uma gama de experiências que incluem senso de conexão, sentimento de conhecimento, compartilhamento, união ou pertencimento*". Descreve ainda que a "*intimidade é uma necessidade humana fundamental e uma qualidade de relacionamento que os casais de hoje esperam em seus vínculos*" (Scheinkman, 2019).

Sabemos que a mesma promove o bem estar individual e são fundamentais para sustentar a satisfação do relacionamento (Lippert e Prager, 2001; Costa, 1996). No entanto, é possível questionar de que forma isso ocorre? Quais os fatores que estão presentes na interação, no indivíduo e na relação que moldam a experiência de intimidade? Desta forma Lippert e Prager (2001) desenvolveram um estudo com objetivo de identificar um conjunto de interações e características que poderiam definir a intimidade. Com a participação de 113 casais foi proposto o uso do registro das experiências diárias dos respectivos relacionamentos. Além disso, tiveram que responder aos inquéritos que compunham o protocolo da pesquisa. Os resultados apontaram que uma interação agradável, revelar aspectos privados, expressar sentimentos positivos, ter a perceção de ser compreendido pelo parceiro (a) e a revelação de emoções foram as características elencadas que parecem explicar a forma como os casais percecionam a intimidade. Além disso, aqueles casais que experimentam suas relações de forma satisfatória também apresentavam mais interações consideradas como íntimas. Ou seja, a satisfação no relacionamento parecia ser uma varíavel que predizia a intimidade do casal. Tais características parecem ir de encontro com o que foi apresentado por Prager (1995) apud Lippert e Prager (2001) ao definir a intimidade a partir da auto-revelação (self-disclousure), escuta atenta, compreensão mútua e afeto positivo.

O sentido que a intimidade assume em um vínculo de casal não ocupa uma universalidade. Suas características são amplas e podem ter os mais diversos significados a depender de cada sujeito, além de considerar as específicidades de cada cultura, geração, gênero, classe, raça e orientação sexual. A intimidade pode ser construída e manifesta nas mais diferentes relações humanas, seja na vida de uma díade amorosa, entre pais e filhos

e/ou com um grupo de amigos, sendo que em cada um destes vínculos a mesma poderá assumir organizações as mais distintas e que trarão para si a peculiaridade da construção feita pelo grupo. A tentativa de propor um modelo único que conceitue a intimidade é algo desafiador e pode ser até contraditório. Afinal, ao assumirmos que a mesma é uma construção vincular carregada de marcas, traços e características singulares, podemos pensar que o significado de íntimo para um casal não é o mesmo para outro. Ainda assim, parece que se torna um desafio quando entendemos que a mesma surge dos primeiros apegos, relacionamentos amorosos passados, traumas, heranças culturais (Scheinkman, 2019). Ou seja, em cada uma destas dimensões, carrega-se aqueles elementos singulares que foram vividos anteriormente.

A intimidade pode ser encontrada em diversas dimensões da vida dos sujeitos: sexuais, emocionais, intelectuais, espirituais ou amorosas. Neste trabalho a nossa proposta é estudar aquela intimidade que é conquistada na relação conjugal. A mesma pode estar organizada a partir de rotinas compartilhadas, as quais permitem oferecer a díade uma sensação de cotidianiedade e pertencimento (Scheinkman, 2019). Acerca dessa noção de pertencimento, Greenberg (2011) nos aponta que a mesma ocupa um dos extremos opostos da polaridade de uma relação de intimidade. Desta forma em um pólo temos o sentimento de *pertença* e no outro o da *vergonha*. Este último parece ser um dos elementos que distancia o sujeito da possibilidade de construir um relacionamento íntimo. A mesma parece ser despertada diante de uma desvalorização iniciada pelo próprio sujeito a partir da dificuldade em se revelar ao parceiro (a). Sentimentos de desvalia, sentir-se insignificante, pequeno (a), diminuído (a), além de acreditar que os anseios são inaceitáveis e inapropriados, são algumas das características que o autor descreve como sendo marcantes no sentimento da vergonha. Além disso pode trazer dentro de si a fantasia de que o outro o receberá com repugnância, desprezo ou com desinteresse. Através da vergonha o sujeito busca uma tentativa de se proteger da angústia suscitada por estes sentimentos e fantasias. No entanto, tal condição esconde e parece roubar a identidade do mesmo. Não se constrói intimidade sem a possibilidade de partilha dos aspectos privados de cada sujeito, desta forma, a vergonha claramente impede a experiência de intimidade na relação de casal. Já no sentimento de pertença, pólo oposto, parece possibilitar que os sujeitos tenham contato com o que existe de mais profundo e secreto em cada um dos elementos da díade.

A intimidade em um relacionamento conjugal pode ser compreendida como uma variável que permite medir o grau de envolvimento romântico entre os parceiros. Sendo que a construção da mesma não será feita a partir de palavras. Não é suficiente afirmar "somos um casal que vive uma intimidade"! A mesma parece ser aquilo que oferece aos parceiros a satisfação dos seus desejos, a segurança e a solidariedade. A barreira existente entre os dois sujeitos se torna algo transparente, neste sentido é permitido que se ouçam, confiem mutuamente e possam se comunicar de forma sincera. Aqui não uso o termo "barreira" como aquilo que os separa, mas sim no sentido daquela distância que, inevitavelmente, é mantida em toda relação de intimidade. A medida que os dois se aproximam é possível que ocorra a partilha de pensamentos, valores, sentimentos, crenças pessoais sem medo de julgamento, ridicularização e/ou crítica. Uma importante dimensão que é contemplada na intimidade de casais é a eroticidade do vínculo (Apostu, 2021). Não pretendo aprofundar este aspecto neste momento visto que tal temática será explorada em seções seguintes deste trabalho. Porém, de forma a contextualizar, a intimidade erótica é uma experiência que denota a ligação entre os aspectos corporais e afetivos tendo como objetivo estabelecer a ligação entre duas pessoas (Leleu, 2003). Uma relação de intimidade exige o envolvimento de ambos com a exigência de retirar qualquer armadura emocional e se expor diante do outro. Sendo assim, é necessário estar disposto a ouvir e desistir da própria individualidade para constituir um todo.

Esse processo ocorrerá ao longo de uma história compartilhada e construída conjuntamente. Para compreender as relações de intimidade destacaremos alguns elementos que foram organizados por Apostu (2021) sobre o processo de estruturação da mesma:

- O primeiro elemento (i) compreendido como importante para a construção da intimidade é o desejo de contribuir para o bem-estar e plenitude da pessoa amada e suprir as necessidades do parceiro (a). Todos os investimentos realizados no relacionamento, de forma mútua, trazem a esperança de que seja retribuído no futuro pelo companheiro (a).

- A manifestação de estima pela pessoa amada é o segundo elemento (ii) presente nas relações íntimas. Sendo que nesta dimensão os sujeitos sentem-se aptos a realçar as qualidades que apreciam no parceiro (a) ou aquelas que lhes são desagradáveis.

- O terceiro elemento (iii) ocorre em torno da possibilidade de contar com o apoio e segurança do parceiro (a) diante de situações difíceis. A partir do vínculo conjugal é esperado que criativamente a díade construa uma possível solução para reagir frente as demandas apresentadas pelos sujeitos.

- A possibilidade de partilhar momentos em comum bem como desenvolver ações conjuntas são características do (iv) quarto elemento que pode estar presente em uma relação de intimidade. Nestas experiências os sujeitos sentem-se apoiados mutuamente diante da realização de projetos.

- O último elemento (v) demarca a possibilidade de apoio emocional entre os cônjuges. Nesta dimensão cada parceiro (a) pode sentir que frente as situações de angústia podem contar com a presença do outro como sendo uma fonte de amparo, segurança e revitalização.

Smalley (2010 p. 22) citado por Apostu (2021) ao falar sobre a intimidade nos relacionamentos de casais destaca que os mesmos costumam passar por fases onde ocorre o seu desenvolvimento. Tais períodos são descritos desde seu nível de superficialidade, com a presença de simples observações, evoluindo até a vivência de momentos mais intensos onde ocorre a partilha de necessidades. Desta forma, descrevemos as fases conforme postulado por Apostu (2021):

1º - *fase superficial e sem riscos I*: este momento será compreendido pela presença de observações simples e ausentes de trocas profundas e particulares de cada sujeito;

2º - *fase superficial e sem riscos II*: este período já existe o compartilhamento de fatos do cotidiano que não geram grandes impactos, por exemplo, rotina, trabalho e amigos;

3ª – *fase de aprofundamento e construção da idéia de conjugalidade I*: aqui já ocorre a partilha de opiniões, no entanto, é assegurado a manutenção das diferenças entre as mesmas e buscam a identificação de valores em comum;

4º - *fase de aprofundamento e construção da idéia de conjugalidade II*: neste momento já existe a partilha de sentimentos. Trata-se de um momento de maior maturidade e os sentimentos passam a se organizar em torno de uma identidade em comum;

5º - *fase de aprofundamento e construção da idéia de conjugalidade III*: trata-se da fase mais evoluída onde já existe a possibilidade de partilhar as necessidades. Neste nível mais alto de intimidade cada parceiro pode conhecer e reconhecer as necessidades do outro e sente-se capaz de satisfazer. A partir deste momento o casal pode alcançar três realizações a partir da intimidade: a realização de si mesmo, a realização do outro e a realização do vínculo conjugal. Creio que o esquema abaixo ajudará a localizar a intersecção entre as três dimensões.

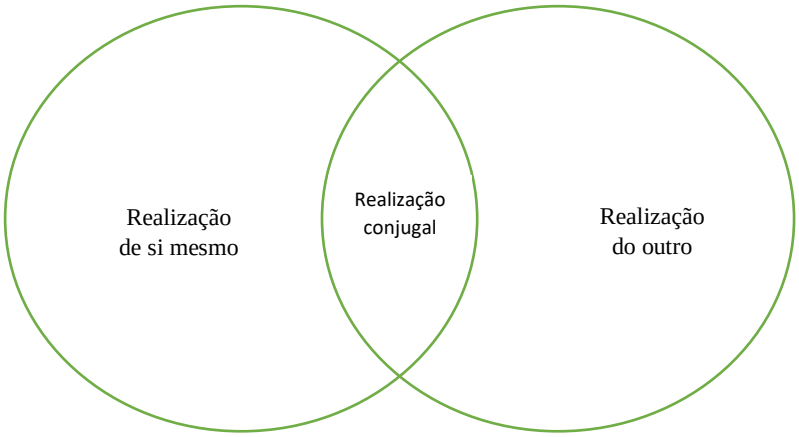

Figura 4. Realizações a partir do modelos de fases da intimidade conjugal

A relação de intimidade parece oferecer aos sujeitos do vínculo a possibilidade de satisfazer os seus desejos, permite obter segurança e garantia de solidariedade mútua. Os limites entre cada sujeito são mantidos, entretanto, constróem uma barreira transparente que permite o ouvir, a confiança, sinceridade e mutualidade. O desenvolvimento da intimidade no relacionamento permite uma maior aproximação e, conseqüentemente, a partilha de pensamentos, valores e sentimentos. Além disso, possuem, recíprocamente, a possibilidade de compartilhar as crenças pessoais sem o receio de serem julgados e/ou ridicularizados (Leleu, 2003).

Scheinkman et al (2019) postulam que a intimidade por vezes pode ser descrita a partir de dois níveis. Em um deles a mesma pode ser compreendida a partir da atividade onde a comunicação, o sexo e o compartilhamento das experiências se tornam manifestações da mesma. Em outro nível, a intimidade pode ser descrita a partir dos processos relacionais que a envolvem, sendo que parece se manifestar a partir da diferenciação, sintonia e apego seguro, outras vezes existem valores específicos que são considerados dentro da relação, por exemplo, honestidade, fidelidade ou transparência.

Levando em consideração o que é apresentado por estes autores parece que a intimidade poderia se reduzir a fenômenos comportamentais e/ou afetivos. Neste sentido se torna necessário compreendê-la de forma ampliada e que possa contemplar as experiências de cada casal que a experimenta como tal. Sendo assim, nos parece coerente referir a mesma como sendo uma "experiência relacional subjetiva" onde parece existir uma conexão, união, compartilhamento e pertencimento. Esta forma de definir denota um conceito mais aberto e ampliado onde permite que os sujeitos tenham maior liberdade em definir para si próprios quais atividades, sentimentos, valores e significados corresponderão a intimidade. Parece que cada casal pode criar um modelo próprio do que é viver um relacionamento íntimo (Scheinkman, 2019).

Partindo da compreensão da intimidade enquanto uma experiência relacional subjetiva, torna-se possível pensar em processos que podem sustentar, apoiar e fortalecer a mesma no relacionamento do casal. Sendo assim, Scheinkamn et al (2019) propõem as seguintes implicações:

- *Diferenciação de si:* diante dos ciclos de intensa confusão entre o eu e o outro surge a necessidade de diferenciar a fusão da intimidade. O estado de fusão parece ter uma intensa proximidade, porém, a intimidade pode estar comprometida diante da ansiedade e confusão dos limites de cada eu. Contrapondo a isso, um estado de maior diferenciação permite que os parceiros mantenham uma identidade e limites pessoais. Para sustentar a intimidade os parceiros devem manter um self claro e bem delimitado.

- *Autoexposição, empatia e confiança:* ao revelar aspectos privados do self é necessário acreditar que o outro irá respeitar o que está sendo exposto. Tal movimento exige um grau de confiança em quem revela/expõem e a empatia em quem irá receber a informação.

- *Cocriação de sentido compartilhado:* os casais sentem a necessidade de desenvolver atividades e rituais onde seja possível construir um senso de conexão. O cultivo da intimidade requer estender o eu em direção à outra pessoa.

- *Reciprocidade e equidade:* necessidade de equilibrio de poder é fundamental e condição básica para que os casais se sintam bem.

- *Ecologia das interações positivas e negativas e o cultivo da ludicidade:* necessidade que alguns casais encontram, para manter a intimidade, a partir da construção

de uma atmosfera emocional mais positiva do que negativa. A necessidade de ludicidade para enfrentamento de dificuldades e construção da resiliência. O autor parte do princípio de que o brincar aumenta a dopamina no cérebro e neutraliza a tensão entre os sujeitos.

- *Capacidade de se relacionar com base em anseios:* o autor apresenta o quanto que diversos casais procuram a terapia carregando um arsenal de defesas e culpas. Acredita ser necessário que o relacionamento possa ocorrer com base nas vulnerabilidades e anseios. A partir disso é possível negociarem um melhor ajuste íntimo.

- *Recapitulação do vínculo pais-filhos:* a presença de modelos parentais pode contaminar a vivência do casal no momento presente.

- *Reencenação da dinâmica dos pais:* compreender que muitos casais recriam dinâmicas semelhantes as de seus pais.

Costa (2005) conceitua a intimidade a partir de suas dimensões individuais e relacionais, sendo que a mesma se desenvolverá durante a vida de cada sujeito podendo apresentar formas, significados e complexidades as mais diversas a depender de cada modalidade de vínculo. Apesar da noção de intimidade ser muitas vezes relacionada com a idéia de proximidade é importante descrever que a mesma implica a existência de autonomia e diferenciação. Mesmo diante de história de vidas singulares que se entrecruzaram dentro de um vínculo, para que a intimidade seja experimentada de forma saudável é esperado que seja mantido os limites de cada self. Neste sentido podemos dizer que a intimidade é um processo relacional construído a partir de uma capacidade individual dos elementos da díade. Cada um a co-constrói ao longo do ciclo de desenvolvimento humano. A mesma é um constructo complexo e multivariado que se torna a essência das relações amorosas. Através da intimidade é possível que o casal tenha a partilha, auto-revelação (self-disclosure), reciprocidades e sexualidade sendo que cada um destes aspectos ocorrerá a partir da construção de uma relação de confiança (Almeida e Caldas, 2012; Sobral, Almeida, e Costa, 2010).

Costa (1996) baseando-se em Orlofsky descreve alguns níveis de vivência íntima nos relacionamentos de casais. Sendo assim,

i. O relacionamento de *intimidade* surge pautado pelo princípio da mutualidade e a partir de organizações internas que permitem sustentar os devidos compromissos e investimentos tendo em vista a alteridade que é condição indispensável no vínculo de

casal. Através do interesse genuíno e das relações espontâneas que cada sujeito do vínculo mantêm entre si é possível que ocorra a partilha daqueles aspetos que são privados.

ii. Quanto aos sujeitos que estão organizados em um nível *pré-íntimo* verifica-se a dificuldade em realizar os investimentos necessários para que exista uma relação de intimidade. A ambivalência pode surgir como um resultado dos riscos e responsabilidades que existem em constituir um compromisso dentro do vínculo.

iii. O nível *pseudo-íntimo* caracteriza aqueles sujeitos que mantêm a relação a partir de investimentos aparentes, superficiais e narcisistas. Tais sujeitos parecem não ter condições em compreender as exigências que envolvem a intimidade, por exemplo, o reconhecimento das necessidades do parceiro (a).

iv. Os relacionamentos que se encontram em um nível de intimidade *estereotipado* se organizam a partir da ausência de investimentos que promovam o aprofundar entre os aspetos privados e sagrados que existem dentro do relacionamento. O que mantêm o relacionamento é a satisfação dos próprios interesses.

Como vimos, a auto-revelação (*self-disclousure*) é um dos elementos que pode se apresentar nas relações de intimidade entre casais (Sobral, Almeida e Costa, 2010). Um estudo desenvolvido em uma universidade do sudoeste dos Estados Unidos buscou compreender os efeitos do *self-disclosure* nas relações de casais examinando suas associações com o bem-estar de cada indivíduo. A pesquisa contou com a participação de 115 casais que coabitavam. A partir do uso de registros diários encontraram resultados onde as dimensões da intimidade, nomeadamente o self-disclosure e a compreensão, se associavam com maior nível de satisfação no relacionamento, afeto positivo e ausência de sintomas depressivos. Um importante elemento que foi encontrado neste estudo apontou que o self-disclosure por si só não foi suficiente para alcançar tais resultados em um relacionamento. O mesmo mostra-se eficaz a partir do momento em que o sujeito que traz a revelação se sinta compreendido pelo parceiro (a). Desta forma, o self-disclosure isoladamente e com pouca compreensão foi preditor de redução da satisfação e apontou para a presença de sintomas depressivos. Além disso, níveis altos de intimidade nas conversas diárias entre os cônjuges aumentavam os níveis das variáveis correspondentes ao bem-estar individual (Poucher et al, 2022). Neste sentido compreende-se que o self-disclousure precisa estar provido de qualidades emocionais que favoreçam o sentimento de proximidade e compreensão entre os sujeitos.

Uma das características que marcam o constructo da intimidade é a noção de ser algo "que nos distingue e unifica como pessoas" (Costa, 2005), é aquilo de mais interno e privado que existe dentro de cada sujeito e que através da relação torna-se possível, ou não, a partilha dentro da díade. Desta forma, é possível que a presença da intimidade nas relações dos casais permita que ambos tenham a vivência de segurança frente às situações adversas vividas (Campos, Scorsolini-Comin e Santos, 2017). Corroborando com isso, Almeida e Caldas (2012) em seu artigo "Intimidade e Saúde" buscaram associar vivências de intimidade em casais jovens com a qualidade de saúde da referida amostra. A compreensão da intimidade estava organizada a partir de duas pautas, nomeadamente, a interdependente e a dependente. Desta forma a intimidade organizada a partir da interdependência pressupunha um modelo onde os parceiros conseguiam manter os limites do self delimitado e considerava-se como uma forma madura de vivenciar a relação íntima. Diferentemente disso tínhamos a intimidade a partir da dependência. Neste caso perde-se as bordas identitária e vive-se uma relação fusional entre os parceiros. Este modelo foi utilizado para verificar se existiam diferenças no estado de saúde em função da localização dos indivíduos na dimensão de Dependência ou da Interdependência a partir da Escala de Desenvolvimento da Intimidade. Além disso, foi preconizado analisar se a perceção da intimidade empobrecidade se correlacionava com um pior estado de saúde. O estudo teve uma amostra de 60 adultos jovens de ambos os sexos e que se encontravam em uma relação amorosa há pelo menos seis meses. Os resultados identificaram que a organização da intimidade a partir da dependência esteve correlacionada negativamente com a qualidade da perceção conjugal e se correlacionava de forma positiva com a ansiedade e evitamento no vínculo do casal. Já os jovens que estavam na dimensão da interdependência pareceram se associar com um estado de saúde e perceção da qualidade de vida mais elevados. De forma contrária a isso, os participantes que foram identificados em uma intimidade baseada na dependência foi constatado um comprometimento de 14% da saúde mental. Além disso, os achados revelaram que tal organização limitou em 9% a saúde física de pessoas adultas saudáveis. Desta forma, a saúde mental e a saúde geral foram consideradas mais saudáveis para aqueles sujeitos que estavam envolvidos em relações íntimas organizadas a partir da interdependência.

Compreender os efeitos positivos da intimidade na saúde dos índivíduos têm se tornado alvo de pesquisas na atualidade. Yan et al (2020) tentaram verificar se a presença de maior intimidade no relacionamento estava relacionado com níveis mais baixos de sintomas depressivos. Sendo assim foi desenvolvido um estudo com 654 casais que

participavam do National Institute of Child Health and Human Development (NICHD) e com o Study of Early Child Care and Youth Development (SECCYD), ambos nos Estados Unidos. O objetivo dessa pesquisa foi testar um modelo de associações entre a intimidade do relacionamento amoroso e os sintomas depressivos dos sujeitos ao longo de 10 anos. As participantes do sexo feminino tiveram resultados que apontavam a intimidade do relacionamento como uma variável preditora dos níveis mais baixos de sintomas depressivos. Já nos participantes do sexo masculino os níveis mais altos de sintomas depressivos previram um declínio na dimensão da autoperceção da intimidade no relacionamento. Um achado curioso neste estudo revelou uma associação inversa entre sintomas depressivos e intimidade autopercebida. Para os homens, os sintomas depressivos pareciam preceder a intimidade, já para as mulheres, os sintomas depressivos pareciam ser subsequentes a um relacionamento com pouca intimidade (Yan et al, 2020).

Os autores Lupinacci et al (2022) discorreram sobre o impacto que o processo de adoecimento pode trazer para a vivência da intimidade do casal. Sabemos que o doente pode necessitar de apoio para executar diversas atividades e as mesmas acabam por serem feitas, majoritariamente, por familiares, especialmente o cônjuge. O companheiro (a), juntamente com o paciente, apresentam níveis elevados de angústia, sendo que ambos precisam ser reconhecidos dentro do processo de cuidado. Partindo da compreensão multidimensional da intimidade, os autores buscaram delimitar o conceito a partir de sua capacidade individual e dentro de uma dimensão intersubjetiva o que possibilita a experiência de proximidade, auto-revelação, compartilhamento, vivência sexual, recíprocidade, apoio emocional e interdependência. Desta forma, desenvolveram uma pesquisa qualitativa no Hospital Militar Percy na França onde buscaram explorar as experiências de 18 casais e o impacto ocorrido na intimidade dos mesmos após o transplante hematológico. Na análise dos resultados emergiram alguns temas, dentre eles destacamos os facilitadores da intimidade do casal e os obstáculos a mesma. O primeiro foi descrito que a comunicação, o apoio ao parceiro (a), empatia nas interações, expressões de tranquilidade frente à doença, experiência comum da doença, o relacionamento enquanto algo prioritário, comportamentos amorosos e uso do humor foram estratégias descritas pelos participantes como algo que os remetia a vivência de intimidade. Os autores destacam que a necessidade de definir a doença como uma experiência comum, o que foi chamado de “nós-doença” e priorizar o relacionamento parecia ser uma característica necessária para o desenvolvimento da proximidade entre o

casal. Uma doença grave exige que a díade esteja envolvida no processo de adaptação e isso ajudará a manter ou aumentar a intimidade. Acerca dos obstáculos para a intimidade, foi revelado que a existência de barreiras emocionais, interrupção de atividades, efeitos colaterais da doença e a sua duração, condição física do doente, conflito, tensões e perda de esperança se relacionavam com a dificuldade em construir e/ou manter a intimidade nas relações além de aumentar a distância entre o casal. Os resultados sugerem ainda que os doentes estavam focados em investimentos para recuperação de sua saúde e muitas vezes exaustos com o processo de cuidado. Enquanto isso os parceiros mostraram que investiam na manutenção do relacionamento e buscavam criar uma sensação de normalidade e apoio para seu cônjuges(Lupinacci, 2022).

Prager (1998) considerando que a intimidade surge como uma respostas as necessidades subjetivas do ser humano, buscou conceituá-la a partir da interação dos parceiros no vínculo. Neste contexto ambos revelam aspectos pessoais e privados de suas histórias além de experimentarem sentimentos positivos sobre si mesmos, sobre a pessoa envolvida e sobre o próprio vínculo. Além disso, o conceito de intimidade parece ser compreendido a partir de três componentes, a saber, o comportamental, afetivo e o percetivo. Neste sentido podemos considerar que a expressão de intimidade em um relacionamento de casal dentro de sua dimensão verbal pode ser expressa a partir da auto-revelação (self-disclousure), expressão de sentimentos, sendo que seu efeito positivo é refletido a partir do tom afetivo que existe na interação. Já nas ações íntimas não verbais encontramos o toque sexual, expressões faciais, abraços e manipulações corporais. O efeito destas ações podem ter um desfecho positivo trazendo a representação de um sentimento afetivo, amoroso e de cuidado. Partindo da idéia de que a intimidade nos relacionamento está associada com o bem-estar físico e psicológico a autora desenvolveu uma pesquisa onde buscou compreender se os efeitos benéficos da intimidade sobre o bem-estar dos sujeitos são mediados a partir da satisfação de necessidades individuais. A partir de dois estudos envolvendo, respectivamente, 154 sujeitos no primeiro e 133 casais no segundo foi aplicado um protocolo composto por instrumentos de medida sobre a intimidade, satisfação com o relacionamento, bem-estar e satisfação pessoal. Os resultados indicaram que a intimidade satisfez as necessidades das pessoas a partir do sentimento de pertença, fonte de apoio, companheirismo e alívio da solidão. Os indivíduos que experimentavam relações íntimas a partir das dimensões: comunicação, contato sexual e afeto, conseguiram perceber suas relações com amor, afeto,

companheirismo, carinho, pertencimento e traziam mais frequentemente o sentimento de estarem preenchidas (Prager, 1998).

Para que um casal se torne íntimo é necessário, para além de diversos elementos intrapsíquicos e intersubjetivos, a presença da confiança mútua. A partir de seu estudo teórico Apostu (2021) descreveu a mesma como sendo um elemento indispensável para a intimidade nas relações conjugais. A confiança não existe de forma inata nos sujeitos do vínculo pois se trata de uma construção conjunta que pode ser o efeito de diversas experiências ao longo da história de vida do casal. Desta forma, não falamos em um status que é reconhecido de forma universal, ou seja, a confiança é uma experiência que pode ser expressa de diversas formas assumindo a singularidade de cada vínculo. Reconhecer-se como vulnerável parece ser um elemento subjetivo importante para possibilitar a experiência de confiar no outro. O reconhecimento da vulnerabilidade pode surgir em relacionamentos íntimos e permite que cada parceiro possa validar as emoções, sentimentos, desejos e necessidades do outro.

A intimidade nos relacionamentos se torna uma variável que depende de diversos fatores para sua organização. A dimensão temporal, o contexto social em que o casal está inserido e a afetividade expressa por cada sujeito parecem se tornar fatores preponderantes para que a intimidade aumente ou diminua (Mehta et al, 2016). O afeto de um sujeito parece trazer a possibilidade de *afetar* a intimidade do respetivo companheiro (a), ou seja, a presença de afeto positivo se relaciona com maiores níveis de intimidade. Neste sentido, Mehta et al (2016) desenvolveram um estudo com objetivo de avaliar a intimidade e o afeto em relacionamentos amorosos. A partir de uma metodologia de avaliação momentânea foi proposto que os participantes preenchessem relatórios sobre as variáveis estudadas. Os participantes (20 casais n= 40) eram acionados para responderem alguns comandos em horários aleatórios ao longo do dia durante duas semanas a partir de um dispositivo eletrônico de registos. Os resultados da investigação suportaram a hipótese de que a intimidade e o afeto estavam inter-relacionados. A nível individual foram encontradas associações onde os níveis elevados de sentimentos de intimidade previam as variáveis de afeto positivo. Sendo assim, acreditam na importância do desenvolvimento de intimidade nos relacionamento como uma forma de promover o bem-estar emocional. Quanto ao nível interacional-intersubjetivo do casal descobriu-se que o afeto positivo do homem previa positivamente os sentimentos de intimidade da parceira no dia seguinte. Já o sentimento de maior intimidade da parceira previa uma

diminuição do afeto negativo do parceiro no dia seguinte. Com isso foi possível estabelecer a dimensão da interconectividade e reciprocidade ao observar os fenômenos da intimidade e do afeto em casais adultos. A intimidade de uma pessoa pode impactar o afeto de seu parceiro, o que, por sua vez, influencia sua própria intimidade (Mehta et al, 2016). Esta achado justifica a necessidade de desenvolver estratégias e dispositivos de avaliação e intervenção voltadas para as manifestações intersubjetivas da dupla, pois através da mesma é possível que se alcance o bem-estar do casal.

A intimidade parece ser um desafio a ser encarado diante da intensa flexibilidade que o mundo contemporâneo apresenta. O aumento das taxas de divórcios, parecem denunciar o quão desafiador têm sido permanecer em relações de intimidade. Construir instrumentos de trabalho que venham orientar o desenvolvimento da intimidade em casais parece ser uma importante ferramenta para a prática clínica. Neste sentido, Davoodvandi et al (2018) através do Departament of Couselling in Science and Research Branch Islamic Azad University no Irã desenvolveram um estudo semi-experimental com 16 casais distribuídos em grupo experimental e grupo controlo. O objetivo dessa investigação foi avaliar a efetividade do método de intervenção de Gottman voltado para casais. Este dispositivo integra elementos das teorias sistémicas, existencial, narrativa e psicodinâmica. Os resultados apontaram que tais intervenções permitiram uma melhora no ajustamento diádico e na intimidade conjugal. Desta forma os casais se mostraram mais flexíveis e atingiram um maior grau de estabilidade emocional que permitiu uma gestão mais eficaz de seus relacionamentos e da própria resolução de conflitos (Davoodvandi et al, 2018).

Tendo em vista a definição de intimidade como um constructo multidimensional onde ocorre uma sobreposição de elementos emocionais e sexuais, Yoo et al (2014) desenvolveram um estudo com 335 casais que participavam do Flourishing Families Project em uma cidade do noroeste dos Estados Unidos. O objetivo do estudo foi avaliar os níveis de intimidade emocional e de satisfação sexual além de testar as respetivas influências destas variáveis na satisfação do relacionamento. Os resultados apontaram que a intimidade emocional não predizia a satisfação sexual. Já a variável de satisfação sexual predizia significativamente a intimidade emocional. Desta forma, a satisfação sexual percebida pelos cônjuges pôde desempenhar um papel na determinação sobre o nível de intimidade emocional. Diferentemente disso, as variáveis que correspondem a intimidade emocional pode não garantir a satisfação sexual no relacionamento. Um outro

achado importante no estudo diz respeito ao estilo de comunicação entre os cônjuges. Os casais que percebem um estilo de comunicação mais positivo apresentavam maior satisfação no relacionamento e, por sua vez, maior intimidade. A perceção de intimidade emocional dos cônjuges predizia a satisfação de seu próprio relacionamento e também dos próprios parceiros. Neste estudo os maridos avaliaram sua satisfação no relacionamento com níveis maiores a partir do momento em que as respetivas esposas relatavam maior satisfação sexual. Já a satisfação sexual dos maridos não esteve associada a satisfação com o relacionamento (Yoo, 2014). Ou seja, para os homens a satisfação com o relacionamento dependia do quanto se sentiam capazes de suprir o desejo sexual de suas esposas.

Ao abordarmos a intimidade na dinâmica de casais é importante esclarecer a sua relação com a dimensão sexual. Tanto no meio científico como nas diversas esferas sociais encontramos uma compreensão de aspetos que caracterizam a intimidade apenas em sua vertente sexual, por vezes tais termos são apresentados como sinônimos. O ato sexual por si só não representa a presença de intimidade, em seu sentido concreto se torna algo objetificante, mecânico e que permite apenas a satisfação do desejo sexual. Ou seja, é possível fazer sexo e não ser íntimo. A intimidade no contato sexual existe quando o mesmo é realizado entre sujeitos que se preocupam mutuamente e trazem o desejo de conhecer o outro e expressar, através do contato físico, os mais intensos sentimentos e afetos. A intimidade sexual leva em conta a satisfação de si próprio e do outro além de contar com uma experiência subjetiva dentro da relação vincular (Scheinkman, 2019). Neste sentido Mena, Duarte e Costa (2011) nos apresenta a vivência da sexualidade como sendo uma das dimensões presentes neste constructo, porém, não é a única forma de vivê-la. A mesma se caracteriza como uma experiência de intimidade, porém, o ato sexual não é suficiente para preencher de significados o relacionamento do casal. Para além da resposta fisiológica oferecida pela estimulação de zonas erógenas se torna necessário a atribuição de sentidos e afetos (Costa, 1996). O contato sexual, enquanto expressão da intimidade erótica, se torna uma relação privilegiada que denota a ligação entre os aspectos corporais e afetivos onde o objetivo final é estabelecer a ligação entre duas pessoas além de permitir a satisfação do desejo sexual (Leleu, 2003). A intimidade em sua expressão sexual requer a existência de sujeitos que tenham uma intencionalidade e cultivo ao longo do tempo, envolve autoconsciência, comunicação e esforços para se ajustarem dentro da possibilidade de oferecer e receber prazer.

Apesar de, frequentemente, serem utilizadas como sinônimos, sabemos que é possível pensar em sexo sem que se tenha uma relação de intimidade. De igual modo, também é possível experimentar a intimidade e o sexo ser ausente. No entanto, têm sido investigado a relação que existe entre o funcionamento sexual e a intimidade do relacionamento conjugal. Neste sentido, Witherow et al (2017) desenvolveram um estudo com objetivo de determinar o quanto a intimidade conjugal pode mediar o funcionamento sexual em mulheres que estavam em tratamento para disfunções sexuais. Foram recrutadas um total de 64 mulheres heterosexuais, casadas, que estavam em tratamento no Centro Médico da Universidade do Mississipi (EUA). A partir de um protocolo composto por instrumentos de medidas para variáveis da intimidade, funcionamento sexual e relacionamento conjugal foram realizados testes estatísticos que permitiram compreender tais relações. Os resultados mostraram que baixos níveis de intimidade no relacionamento estavam relacionados com prejuízos na função sexual de mulheres. Tais resultados são consistentes e permitiram afirmar que a intimidade no relacionamento conjugal pôde atuar como um fator de proteção diante das possíveis disfunções nos domínios da vida sexual. O relacionamento íntimo possibilita que se tenha uma maior frequência na própria atividade sexual. A idade e o tempo de relacionamento não alteraram os resultados da mediação. Os autores sugerem a necessidade de compreender a intimidade conjugal como uma estratégia de intervenção para melhora do funcionamento sexual em mulheres.

Seguindo na tentativa de melhor compreender a dimensão sexual nas relações íntimas Moret et al (1998) na University of Geórgia na Grécia desenvolveram um projeto piloto onde buscaram determinar se a intimidade estaria associada com a satisfação sexual. A pesquisa contou com a parcipação de 159 indivíduos que estavam em um relacionamento amoroso e responderam um protocolo que incluía a Scale Intimacy Walker & Thompson (1983) e o Índice de Satisfação Sexual de Hudson (1982). Os resultados apontaram que mulheres apresentavam maiores índices de intimidade e satisfação sexual do que os homens. A análise dos resultados, ao comparar dois grupos numa perspectiva dos gêneros, permitiu refletir acerca das mudanças que estavam ocorrendo acerca da possibilidade de mulheres buscarem a satisfação sexual. A partir do momento em que a mesma já não se reduz ao lugar de objeto sexual de seu parceiro, se torna possível satisfazer as próprias necessidades e desejos. Para as mulheres solteiras que estavam em uma relação, o aumento da intimidade esteve associado ao aumento da

satisfação sexual. A experiência de intimidade e satisfação sexual estão a mudar e são afetadas pela forma como o gênero é visto em cada cultura.

4.1. Satisfação Sexual em Casais

Apesar da experiência sexual ser uma das dimensões presentes no construto da intimidade, creio que a mesma apresenta algumas especificidades que nos exige discorrer sobre os respetivos conceitos teóricos que a compõem, além de rever o estado da arte da mesma. A compreensão da satisfação sexual pode sofrer mudanças de acordo com as respetivas vertentes teóricas e metodológicas. De acordo com Weissman (2022) "*sexualidade e erotismo são sempre melhor descritos pelos poetas*". No entanto, mesmo não sendo um poeta, pretendo arriscar na tentativa de compreender e descrever o funcionamento da mesma. Sendo assim, a sexualidade se instaura como um fator psicológico que se integra quando é realizado uma avaliação de possíveis disfunções sexuais e da própria qualidade de vida. Buscando uma compreensão conceitual, a mesma remete para o sentido de algo que oferece prazer a partir do contato com outro sujeito ou com algo em potencial para despertar emoções, afetos e comportamentos prazerosos. O ato sexual não será sempre o responsável pelo mesmo (Couto et al, 2021).

A satisfação sexual traz em si diversos elementos, a saber, a componente pessoal que é marcada pelos desejos e fantasias de atividades sexuais e a componente interpessoal marcada pelas características singulares de cada sujeito diante do encontro com outro (Silveira e Cerqueira-Santos, 2019) que pode ser definida como uma resposta afetiva advinda da avaliação feita pelo indivíduo sobre o seu relacionamento sexual, incluíndo a perceção de que as suas necessidades sexuais, bem como as expectativas do parceiro, estão sendo atendidas (Silveira e Cerqueira-Santos, 2019 citando Ashdown, Hackarthorn e Clark, 2011).

O sexual enquanto satisfação de desejo traduz o que existe de mais singular dentro de cada sujeito. Cada um traz uma marca própria acerca da maneira em que se sente satisfeito sexualmente. As experiências sexuais parecem estar relacionadas aos processo primários dos sujeitos, no entanto, o ato sexual carrega a fantasia de se tornar um único corpo e suprir o desamparo primordial, sendo que a partir do coito se configura uma idéia de fusão entre dois sujeitos. O sexo não preenche o ego e tampouco a falta que existe, no entanto, tal condição desperta no mesmo a busca contínua pela satisfação de

seu desejo. Sendo assim, o desejo está sempre na condição faltante e se organizará na busca de completude (Weissman, 2022).

Kopittke (2022) em sua fala sobre "*A complexa trama entre amor e desejo*" , descreve que dentre as diversas tramas envolvidas na conjugalidade encontramos, freqüentemente, a dimensão sexual. A vivência de intimidade sexual no casal traz a marca do desejo de fusão narcísica, além disso, é caracterizada por todas as expressões que envolvem a libido. A conjugalidade carrega duas dimensões do vínculo, de um lado temos o amor, de outro o desejo. Neste último, a dimensão envolvida será assinalada constantemente pela falta. A sexualidade do casal pode ser atravessada por alguns entraves, sendo que a cotidianiedade - aspeto que organiza a vida de um casal - parece ser incompatível com a noção de desejo. O mesmo estará sempre associado a uma falta e o cotidiano oferece o contrário. Desta forma, se torna um desafio para díade encontrar a manutenção do desejo/falta ainda que mantendo o efeito de presença. A sexualidade no casal traz as marcas deste efeito sendo que se torna necessário que cada um desprenda de si próprio para encontrar com o outro, um outro "real". Ou seja, este outro que não está reduzido à condição de objeto interno, psicanalíticamente falando, mas alguém que se impõem pela presença.

A Organização Mundial da Saúde (2010) aponta a saúde sexual como sendo um elemento fundamental para o bem-estar e a saúde física e emocional de indivíduos, casais, famílias e, em última instância, ao desenvolvimento social e econômico de comunidades e países (p. 14). Em 1975 a mesma apresenta a definição de saúde sexual como "*a integração dos aspectos somáticos, emocionais, intelectuais e sociais do ser sexual, de maneira enriquecedora e que fortaleça a personalidade, a comunicação e o amor*". Vinte anos depois no Programa de Ação da Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento (Cairo 1994) incluiu a saúde sexual na definição de saúde reprodutiva apontando para um propósito além da reprodução humana, sendo que a mesma expressa "*o fortalecimento da vida e das relações pessoais, não a mera orientação e cuidado no que diz respeito a reprodução e doenças sexualmente transmissiveis*" (p.15).

A sexualidade foi conceituada como um aspeto central que atua na vida de todo ser humano sendo que a mesma engloba o ato sexual, identidades e papéis de gênero, orientação sexual, erotismo, prazer, intimidade e reprodução (World Health Organization, 2010; Souza, Silva, Junqueira e Queluz, 2020). A mesma é vivida e expressa por meio de

pensamentos, fantasias, desejos, crenças, atitudes, valores, comportamentos, práticas, papéis e relacionamentos. Embora a sexualidade possa incluir todas essas dimensões, nem sempre elas são vividas ou expressas em sua totalidade. A sexualidade é influenciada pela interação de fatores biológicos, psicológicos, sociais, econômicos, políticos, culturais, jurídicos, históricos, religiosos e espirituais" (p. 15). Sendo que a satisfação sexual pode envolver o prazer físico e a satisfação emocional (Souza, Silva, Junqueira e Queluz, 2020), além de se caracterizar por uma experiência mútua de prazer sexual (Pascoal, Lopes e Rosa, 2019).

Apesar da OMS oferecer conceitos sobre as dimensões do sexual para a vida e saúde humana, temos uma dificuldade em desenvolver modelos teóricos e empíricos que possam abordá-la de maneira global (Catão, Rodrigues Jr, Viviani, Finotelli Jr e Silva, 2010; Couto et al, 2021; Pechoro, Diniz e Vieira, 2009; Sánchez-Fuentes, Santos-Iglesias e Sierra 2013). Sendo que ao fazê-lo existe uma tendência a percorrer um caminho do funcionamento fisiólogico em homens e mulheres, considerando a sexualidade enquanto, única e exclusivamente, a ativação de zonas erógenas, não que isso deva ser desprezado. Ou ainda percorrer pelos meandros do funcionamento psíquicossexual, onde podemos buscar a grande influência que teve Freud ao apresentar o processo de desenvolvimento psíquico em torno da sexualidade infantil. Acerca disso, Blechner (2006) em seu estudo teórico "Love, Sex, Romance and Psychoanalytic Goals" apresenta uma crítica ao modelo psicanalítico de compreensão da sexualidade. Apesar do grande impacto e importância obtido a partir das teorias psicossexuais, originalmente apresentadas por Freud, o autor discorre sobre o uso das mesmas como algo normativo dentro das diversas possibilidades de manifestação da sexualidade genital. Em contrapartida a isso, se refere a compreensão psicanalítica proposta por Sullivan ao apresentar uma organização da experiência sexual que foca na inter-relação entre as pessoas e seus respectivos corpos eróticos, contrariamente a Freud que apresentava uma visão unidirecional do objetivo do sexo enquanto uma satisfação da libido. O autor parte da idéia do *lovemap* (mapa amoroso), sendo que a partir disso cada sujeito traz a sua maneira particular de alcançar a satisfação sexual. Muitas vezes o *lovemap* do sujeito apresenta fantasias e desejos que para o parceiro (a) aquilo pode ser experimentado como algo nocivo. No entanto, na tentativa de conciliar tais diferenças podem se tornar alienados do próprio desejo. A psicanálise traz a possibilidade de abrir e sustentar o discurso de singularidade das experiências subjetivas

no domínio do sexo e amor. No entanto, a mesma pode ser utilizada como dispositivo de manutenção do conservadorismo.

Birman (2018) discorre sobre as práticas sexuais na contemporaneidade, o faz expondo no plural e não no singular, buscando a partir disso contemplar as inúmeras possibilidades de viver e expressar a sexualidade. Partindo do cenário de mudanças ocorridas na sociedade ocidental mostra que temos experimentado transformações radicais no campo da sexualidade. Desde o movimento feminista, a luta pela despatologização da homosexualidade e o reconhecimento do transexualismo, foram alguns episódios que marcaram as mudanças que a sociedade passou a enfrentar no que diz respeito a sexualidade humana. Tais movimentos romperam com a hierarquia entre os gêneros e balançaram as certezas e crenças que eram mantidas desde o patriarcado. Os laços conjugais contemporâneos são marcados pela "*flexibilidade e permite que cada sujeito sustente o seu desejo sexual pelo outro, por um lado, e o seu projeto existencial, pelo outro*". A sexualidade humana, desde Freud, não visa exclusivamente a reprodução humana – como era preconizado pela religião – mas a mesma permite ao sujeito alcançar o prazer e o gozo (citando Freud, 1905/1962). Tais mudanças ainda não se concluíram e seguem em constante transformação. O autor nos adverte sobre a necessidade de saber escutar e acolher a singularidade de cada sujeito bem como a forma como vive a sexualidade.

Diante das intensas complexidades existentes nas tentativas de compreender os fatores associados a satisfação sexual, Sánchez-Fuentes, Santos-Iglesias, Sierra (2013) realizaram uma revisão sistemática da literatura com o objetivo de classificar e resumir as variáveis que estavam associadas a mesma. Para tanto partem da definição de satisfação sexual que foi proposta por Lawrance e Byers (1995) que a compreende como "*uma resposta afetiva que surge diante da avaliação subjetiva dos resultados positivos e das dimensões negativas que estão relacionadas ao relacionamento sexual*". Consideram ainda que a satisfação sexual é uma componente da sexualidade humana, um elemento da intimidade (Crespo et al, 2006) e um direito sexual conforme apontado pela própria OMS (2010). Além disso a mesma parece se associar a melhora do estado físico, saúde mental elevada, qualidade de vida, bem estar e satisfação no relacionamento. Os autores ainda propõem compreender o funcionamento da variável a partir da teoria ecológica de Bronfenbrenner (1994). A partir desta, o desenvolvimento de cada sujeito é influênciado na interação entre capacidades individuais, condições ambientais e sociais. Neste modelo

teórico podemos pensar em maneiras de classificar as variáveis preditoras da satisfação sexual. Tais interações são organizadas a partir de quatros dimensões que podem se interrelacionar (citando Bronfenbrenner, 1994 e Henderson et al, 2009), a saber o *microssistema* é uma dimensão composta por características indivíduais tais como o sexo, idade, personalidade, estruturação da auto-estima e etc. O *mesossistema* contempla as relações íntimas que o sujeito está vinculado, por exemplo, o relacionamento conjugal. No *exossistema* encontramos as redes de inserção social do sujeito marcam essa dimensão, podemos citar como exemplo os seus papéis familiares (i.e. lugar de pai, de filho, marido, esposa, mãe etc) e até mesmo os estatutos sociais. Por último, o *macrossistema* refere-se as dimensões institucionais de maior amplitude onde o sujeito pode estar inserido, seja uma crença religiosa e/ou uma ideologia política.

Considerando tais dimensões, os autores desenvolveram essa revisão sistemática da literatura e puderam selecionar um total de 197 artigos publicados entre 1979 e 2012. Os resultados localizados nos estudos foram organizados seguindo essas quatro classificações apresentas acima. Sendo assim, 36% dos estudos (n= 71) tratavam de variáveis que pertenciam ao microssitema, 26,4% (n= 52) utilizavam variáveis referentes ao mesossistema, 1% (n= 2) referia-se a variáveis do macrossistema e 0,5% (n=1) variáveis referentes ao exosistema (Sánchez-Fuentes, Santos-Iglesias e Sierra 2013). Desta forma, as variáveis referentes ao:

- *Microssistema* apontaram que níveis mais elevados de bem estar, auto-estima elevada, imagem corporal satisfatória, maior desempenho físico e melhor saúde geral estavam associados com maior satisfação sexual, enquanto que o diagnóstico de depressão, ansiedade, estresse, pornografia, uso de medicamentos antidepressivos e doenças crónicas se associavam a menores índices de satisfação sexual. Procedimentos cirúrgicos de vasectomia e circuncisão não apresentavam efeito sobre a satisfação sexual, enquanto a histerectomia esteve associada com redução da mesma. Em relação a diferença de gêneros, os estudos são contraditórios, sendo que em alguns não é apontado diferença entre homens e mulheres, enquanto que em outros os resultados são opostos. Acerca da idade foi encontrado que quanto mais velhos, menor a satisfação sexual, no entanto, tais achados também são controversos (Sánchez-Fuentes, Santos-Iglesias e Sierra 2013).

As variáveis do *mesossistema* apontavam que ter uma relação satisfatória, bom ajustamento no casal, maior intimidade, adequada comunicação, realizar psicoterapia de

casal, frequência sexual, diversidade de comportamentos sexuais e apoio do parceiro (a) predizia uma maior satisfação sexual. Um padrão de vinculação baseado na ansiedade e ambivalência além da infidelidade na relação esteve associado a menor satisfação sexual. Acerca do tempo de relacionamento foi encontrado resultados onde a satisfação sexual era menor em casais com mais tempo de relação. No entanto, estar em coabitação, ser casado e ter um parceiro (a) exclusivo (a) esteve associado com maior satisfação (Sánchez-Fuentes, Santos-Iglesias e Sierra 2013).

Sobre o *exossistema* tiveram um menor número de resultados, sendo que aqueles que estudaram tais variáveis indicaram que ter apoio social, manter um bom relacionamento familiar e um elevado estatuto sócio economico previa níveis maiores de satisfação sexual (Sánchez-Fuentes, Santos-Iglesias e Sierra 2013). Da mesma forma, foram poucas as variáveis do *macrossistema*, sendo que os resultados são contraditórios acerca da relação entre satisfação sexual e prática religiosa, por exemplo. De forma geral, foi apresentado que a religiosidade esteve associada a baixa satisfação sexual. No entanto, citando o estudo de Peitl, Peitl e Pavlovic (2009), concluiram que os participantes com diagnóstico de esquizofrenia que eram católicos apresentavam maior satisfação, já para os participantes com diagnóstico de depressão ou mesmo os saudáveis, a religião não esteve associada a satisfação sexual (Sánchez-Fuentes, Santos-Iglesias e Sierra 2013).

Pechorro, Diniz e Vieira (2009) postulam a falta de consenso na literatura em encontrar uma operacionalização da variável satisfação sexual. No entanto, a descrevem como um dos fatores psicológicos mais considerados ao avaliar disfunções sexuais, além da mesma ser positivamente relacionada com a satisfação conjugal. Citando DeLamater (1991) aponta a definição de "satisfação sexual como o grau no qual a atividade sexual de uma pessoa corresponde aos seus ideais". Citanto Davidson, Darling e Norton (1995) "consideram que o sentimento de satisfação com a vida sexual está intrinsecamente relacionado com as experiências sexuais passadas do indivíduo, expectativas atuais e aspirações futuras". Diante da necessidade de ampliar a compreensão sobre os contrutos da sexualidade, os autores desenvolveram um estudo com objetivo de elucidar se a satisfação sexual estava relacionada com o funcionamento sexual e se a mesma poderia estar associada com determinados comportamentos sexuais. Desta forma contaram com uma amostra de 152 mulheres portuguesas com faixa etária entre 26 a 70 anos. O protocolo de investigação foi composto pelo preenchimento do Índice de Satisfação Sexual (ISS), o Índice de Funcionamento Sexual Feminino, questionários

sociodemográfico e um Instrumento de Comportamentos Sexuais. A análise dos resultados trouxeram achados que mostram não existir relação entre a satisfação sexual e as dimensões do funcionamento sexual. Neste sentido confirmaram que as mulheres valorizavam outros aspetos da relação que não o próprio funcionamento sexual quando avaliavam a satisfação sexual, por exemplo a intimidade, o afeto e o bem estar na relação. Ao estabelecer a relação entre satisfação sexual e comportamentos sexuais foi encontrado uma forte associação apenas no comportamento "carícias e preliminares". Os demais comportamentos tais como, o sexo vaginal e o sexo oral, não tiveram nenhuma relação com a satisfação sexual. Não houve nenhuma relação significativa entre satisfação sexual e qualquer resposta sexual. Sendo que as carícias e preliminares foram os únicos comportamentos que mostraram uma relação com maiores níveis de satisfação sexual (Pechorro, Diniz e Vieira, 2009).

Considerando as diferenças em que pode existir entre homens e mulheres, Haning, O´keefe, Randal, Kommor, Baker e Wilson (2007) desenvolveram um estudo onde pretenderam explorar potenciais preditores da satisfação sexual em mulheres e homens heterosexuais, nomeadamente, intimidade geral, intimidade do parceiro sexual, probabilidade de orgasmo, tipo de orgasmo com o parceiro, conflito e depressão. O estudo contou com a participação de 417 mulheres e 179 homens (USA). Foi aplicado a Escala de Satisfação Sexual, Escala de Intimidade, Escala de Depressão CES-D, Escala de Conflito com Parceiro e a Escala de Intimidade de Parceiros Sexuais. Os resultados mostraram que as participantes do sexo feminino tiveram pontuações mais altas e significativas do que os homens nas escalas de satisfação sexual e intimidade. Enquanto que os homens tiveram pontuações mais altas e significativas na escala de probabilidade de orgasmo. Além disso, através da análise da correlação de Pearson mostrou-se que a satisfação sexual foi positivamente correlacionada com a intimidade em ambos os sexos, bem como correlacionada positivamente com a probabilidade de orgasmo para homens e mulheres. O conflito entre o casal e a depressão foram correlacionados negativamente para a variável de satisfação sexual (Haning, O´keefe, Randal, Kommor, Baker e Wilson, 2007).

Na tentativa de ampliar a compreensão sobre a satisfação sexual na experiência conjugal Fallis, Rehman, Woody e Purdon (2016) da University of Waterloo desenvolveram um estudo para avaliar o casal conjugal. Diferentemente de outros estudos em que fizeram a aplicação do protocolo com apenas um dos elementos da díade este

desenho permitiu o uso do modelo de equação estrutural Actor-Partner Interdependence Model que possibilita estabelecer as correlações entre as variáveis e a interdependência das mesmas a partir do emparelhamento das respostas de cada elemento da díade. Este é um robusto modelo que parte da premissa de que os sujeitos ao estarem envolvidos em um relacionamento os resultados não dependem apenas de suas próprias escolhas, mas também do seu parceiro. Além disso, tratava-se de um estudo longitudinal com duração de dois anos e que contou com a participação de 113 casais. Os resultados apontaram que a satisfação sexual de homens e mulheres predizia a satisfação da relação posterior. Tal achado apoiava também a idéia de que a satisfação sexual influenciava a satisfação na relação subsequente. Sendo assim, casais mais satisfeitos sexualmente serão mais satisfeitos na próxima relação. Tal achado pode trazer uma implicância clínica, pois o mesmo artigo aponta que na prática de psicoterapia de casais as dificuldades na dimensão sexual parecem ser atribuídas, quase que exclusivamente, a dimensão relacional. A partir deste resultado podemos pensar que a ordem é inversa. Os resultados nos permitem considerar que o sexo disfuncional pode ser um dos elementos que desencadeam alterações na relação do casal. Sendo assim, propor intervenções que venham melhorar a vida sexual dos casais poderá, por sua vez, melhorar a própria relação (Fallis, Rehman, Woody e Purdon, 2016).

Butzer e Campbel (2008) da University of Western Ontario (Canadá) desenvolveram um estudo para entender o apego adulto e a relação com a vida sexual. Desta forma recrutaram 116 casais com idades entre 21 e 75 anos para responderem as escalas referentes ao apego adulto, satisfação conjugal e sexual. Os resultados também foram analisados a partir do modelo de equações estruturais Actor-Partner Interdependence Model. Constatou-se que os participantes com níveis mais altos de ansiedade e evitação apresentavam níveis mais baixos de satisfação sexual no nível individual. Indivíduos com cônjuges mais esquivos também relataram níveis mais baixos de satisfação sexual. Além disso, a relação entre a satisfação sexual e conjugal foi mais forte para os indivíduos mais ansiosos e aqueles com cônjuges mais ansiosos. Esses resultados sugerem que o apego está ligado de maneira teoricamente previsível a satisfação conjugal e sexual. Um achado inédito nesta pesquisa revelou que indivíduos com mais parceiros relatavam estar menos satisfeitos sexualmente em seus casamentos atuais.

Souza, Silva, Junqueira e Queluz (2020) desenvolveram uma pesquisa com objetivo de avaliar a satisfação sexual de mulheres e a perceção que as mesmas tinham sobre os relacionamentos. Além disso foi proposto verificar se havia alguma correlação entre as variáveis idade e a duração do relacionamento. A amostra foi composta de 51 mulheres brasileiras que responderam um protocolo composto pelo questionário sócio demográfico, Quoeficiente Sexual Feminino e a Escala de Relacionamento Conjugal. Os resultados indicaram que a maioria das mulheres se sentiam satisfeitas com a vida sexual, no entanto, pôde-se verificar que quanto maior a idade a satisfação sexual diminuía. Este achado precisa ser interpretado com cautela, visto que tal resultado não significa que pessoas mais velhas não se sentem satisfeitas sexualmente, mas que talvez não expressavam a satisfação de forma intensa tanto quanto as pessoas mais jovens. Lembrando também que a amostra teve uma média de idade de 24 anos, ou seja, a avaliação não contemplou faixas etárias maiores. Quanto a variável tempo de relacionamento, a mesma nos indicou que o quoeficiente sexual total e a coesão diádica apresentavam níveis menores para as participantes que tinham um tempo maior de relacionamento. A satisfação sexual não se correlacionou com a variável satisfação diádica, sendo que essa representaria a confiança e gestão de conflitos, ou seja, tais elementos não são suficientes para que um casal se sinta satisfeito sexualmente. Além disso, os resultados permitiram concluir que existe uma maior probabilidade da variável satisfação sexual estar relacionado com as variáveis expressão de afeto, coesão e ajustamento afetivo do relacionamento.

Desta forma, compreendemos que os elementos afetivos da relação amorosa parecem ser mais representativos para a satisfação sexual. Corroborando com isso, Reis e Kobayashi (2015) desenvolveram um estudo que avaliou a satisfação sexual de mulheres jovens da cidade de São Paulo. A amostra contou com a participação de 60 mulheres com faixa etária entre 18 a 21 anos e que se encontravam sexualmente ativas. Os resultados apontaram que 88% das mulheres entrevistadas se sentiam satisfeitas sexualmente. 68,3% das participantes afirmaram não necessitar do orgasmo para se sentirem satisfeitas. O motivo da satisfação sexual esteve organizado em duas categorias: (i) sentiam que a presença de um parceiro sexual e do relacionamento oferecia, por si só, a satisfação. Na segunda categoria (ii) a satisfação sexual era oferecida pelo alcance do orgasmo (nesta categoria apenas 4 participantes ofereceram essa resposta). O orgasmo não parecia ser sinônimo de satisfação sexual para a maior parte das participantes. 40%

ainda afirmaram que permaneceriam no relacionamento mesmo não se sentindo satisfeitas sexualmente. Desta forma é possível compreender que para estas mulheres o relacionamento é sustentado por outros elementos, independentemente da satisfação sexual. No entanto, o estudo não trouxe quais eram estes motivos que permitiam as parceiras permanecerem nas relações.

Uma dimensão que parece manter-se associada com a possibilidade de casais se sentirem satisfeitos sexualmente está em torno da autorevelação sexual. Com o objetivo de testar um modelo de mediação da expressão de sentimentos e a satisfação sexual por meio da autorevelação Pascoal, Lopes e Rosa (2019) desenvolveram uma pesquisa que foi composta por 564 participantes de nacionalidade portuguesa, cisgêneros, heterossexuais e que estavam em uma relação. Os resultados encontrados a partir das análises indicavam diferenças significativas entre homens e mulheres, sendo que as mulheres possuíam valores médios mais elevados do que os homens para a variável de expressão de sentimentos. O modelo proposto pelo estudo revelou que a expressão de sentimentos previa significativamente a autorrevelação sexual. Tal achado é sustentado pela perspetiva de que a partir do momento em que um casal se encontra satisfeito sobre a forma em que ocorre a expressão de sentimentos, possivelmente, se sentirá confortável para compartilhar com o companheiro (a) temas referentes as preferências sexuais. Os resultados afirmaram de forma inequívoca que tanto a expressão de sentimentos como a autorrevelação sexual são elementos correlatos da satisfação sexual em seu nível individual. Os achados ainda mostraram que homens e mulheres possuíam valores médios idênticos na autorrevelação sexual e na satisfação sexual, porém, a nível de expressão de sentimentos, as mulheres tinham valores significativamente superiores. A expressão de sentimentos mostrou-se uma variável preditora significativa da satisfação sexual sendo que a mesma conjuntamente com a autorrevelação sexual foram elementos importantes para a satisfação sexual, seja de homens como de mulheres.

Acerca da conjugalidade, conforme já abordamos em capítulos anteriores, a mesma aponta constantemente para a necessidade da comunicação. De igual modo, a satisfação sexual parece exigir o mesmo da dupla, sendo que a mesma pode assumir uma função que permite aumentar tanto a satisfação sexual como a própria satisfação com a relação. Para compreender tal possibilidade, Mallory (2021) desenvolveu uma metanálise que teve como objetivo sintetizar estudos sobre associações da comunicação sexual com a satisfação sexual. A pesquisa revisou 93 estudos sobre a temática e pode encontrar

resultados que mostravam a comunicação sexual como um recurso positivo para o bem estar sexual e relacional dos casais. A dimensão da qualidade da comunicação sexual mostrou ter uma maior associação com a satisfação sexual e a satisfação com o relacionamento. Neste sentido constatamos que não se trata apenas do casal conversar sobre sua sexualidade e tampouco a frequência em que ocorrem essas conversas. É necessária uma comunicação respeitosa, aberta e onde seja possível compreender as preferências de cada um. Este aspeto prioriza a necessidade de cada sujeito e promove a intimidade no casal. Algumas descobertas importantes, a saber, (i) a comunicação sexual teve uma associação positiva mais forte com a satisfação sexual do que com a satisfação no relacionamento (Mallory, 2021) e (ii) a qualidade da comunicação sexual teve a associação mais forte com o relacionamento e a satisfação sexual (Mallory, 2021). Não foi possível determinar nesta metanálise a direcionalidade das associações, no entanto, os resultados suportaram a idéia de que a comunicação sexual esteve mais intimimamente relacionada a satisfação sexual do que na própria satisfação com o relacionamento (Mallory, 2021).

Considerando a multifatorialidade que pode influênciar a satisfação sexual, e ao analisar a própria orientação sexual dos sujeitos, temos que a mesma pode ocorrer de forma distinta na população homoafetiva. Desta forma, Silveira e Cerqueira-Santos (2019) partindo da hipótese de que altos níveis de homofobia internalizada e religiosidade poderiam influenciar negativamente a sexualidade, propuseram um estudo que buscou observar a influência destas variáveis na satisfação sexual de sujeitos em relacionamentos com pessoas do mesmo sexo. O estudo do tipo descritivo e transversal contou com a participação de 94 pessoas que estavam em uma relação estável com outro companheiro (a) do mesmo sexo. Os resultados mostraram que os maiores níveis de satisfação sexual foram marcantes em sujeitos que tinham níveis baixos de homofobia internalizada. Além disso, a variável religiosidade teve uma influência nas pontuações extremas da amostra. Ou seja, a satisfação sexual apresentou menores escores nos participantes que tinham muita ou pouca religiosidade. Diferentemente daqueles participantes com maior tempo de relacionamento e com isso se sentiam mais satisfeitos sexualmente. Concluindo, os autores sustentaram que a variável homofobia internalizada identificada em sujeitos que estavam em relacionamentos com pessoas do mesmo sexo foi preditora negativa da satisfação sexual.

A dimensão sexual parece ter uma organização diferente para os casais de primeira união com aqueles que são recasados. Féres-Carneiro (1987), partindo de uma inquietação acerca de sua prática clinica com casais notou as diferenças existentes entre a forma com é vivida a dimensão da aliança e a sexualidade em casais de primeiro casamento com aqueles que são recasados. A perceção obtida pela atuação clínica mostrava que no recasamento as exigências e expetativas quanto à sexualidade se tornavam muito maiores. Desta forma, a mesma desenvolveu um estudo qualitativo que teve como objetivo verificar as manifestações de dimensões da aliança e sexualidade em casais de primeiro casamento e recasados. Para tanto, participaram do estudo 20 casais, sendo que 10 compunham o grupo de primeiro casamento e os outros 10 casais aqueles que eram recasados. As entrevistas semiestruturadas ocorreram com ambos os elementos. Os resultados apontaram que no grupo de casais de primeira união a dimensão da aliança esteve presente na maior parte dos discursos dos casais (n= 8), enquanto que a sexualidade foi descrita por apenas um casal. Entretanto, no grupo de casais recasados a sexualidade pareceu ocupar um outro lugar de importância, visto que a mesma foi enfatizada em oito casais, destacando a atração sexual e a própria satisfação sexual obtida com o parceiro (a). Em ambos os grupos existia a valorização da relação sexual, no entanto, foi no grupo dos recasados que a mesma ocupava um lugar de destaque e foi referida como a que recebia mais investimentos pela díade (Féres-Carneiro, 1987).

Diversas são as variáveis que podem ter um impacto na forma como a sexualidade é vivida bem como a própria satisfação se torna impactada por muitos aspetos que contemplam a vida do casal. A partir da construção e validação de escalas de medidas, tornou-se possível com métodos estatísticos robustos, determinar quais são as variáveis preditoras da satisfação sexual, seja positiva ou negativamente. Neste sentido, os achados apontam para algo que traz uma compreensão empírica e teórica devidamente fundamentada (Haning, O´keefe, Randal, Kommor, Baker e Wilson, 2007). Porém, é importante considerar que os estudos desenvolvidos não defendem um modelo conceitual universal. Os achados que foram apontados devem ser analisados sempre com muita cautela e parcimônia, visto que as manifestações em torno da sexualidade trazem uma pluralidade de expressões a depender das características dos sujeitos envolvidos (Haning, O´keefe, Randal, Kommor, Baker e Wilson, 2007).

4.2. .Satisfação sexual diante de condições de adoecimento

A satisfação sexual de casais se organiza em torno de diversos elementos que fazem parte da vida de cada indivíduo e da organização específica de cada díade. No entanto, sabemos que ao enfrentar uma condição de adoecimento o casal sofre intensas mudanças em sua organização. Por sua vez, a dimensão sexual estará exposta as condições psíquicas dos sujeitos bem como aos efeitos fisiológicos causados pela própria doença e seus respetivos tratamentos.

Neste sentido, Vasconcelos-Raposo, Moreira, Arbinaga e Teixeira (2017) desenvolveram um estudo com objetivo principal de comparar indivíduos com cancro e sem cancro no âmbito das dimensões da satisfação da relação sexual. Contando com um desenho transversal e descritivo foram aplicados os seguintes instrumentos: questionário sócio demográfico e o Questionário de Satisfação com o Relacionamento Sexual (QSRS). Contaram com a participação de 95 pessoas com cancro e 89 sem cancro dentro da faixa etária de 19 a 84 anos. Os achados do estudo evidenciaram que os participantes com histórico de câncro apresentaram níveis menores de satisfação com a relação sexual se comparados com os participantes sem. O tipo e a localização do mesmo trouxeram repercurssões diferentes, no entanto, o urológico foi o que apresentou um menor nível de satisfação sexual, seguido pelo sistema digestivo e por último o cancro de mama. Além disso, a variável referente ao tempo de tratamento evidenciou ter influência, sendo que o período inferior a um ano e o período de 3 a 5 anos apresentaram os menores valores para a satisfação sexual.

Da mesma forma, Ramos e Patrão (2005) realizaram uma investigação em Portugal onde buscaram estudar a imagem corporal de mulheres com cancro de mama submetidas a cirurgia, seja radical ou parcial. O objetivo foi verificar se a qualidade do relacionamento conjugal e a satisfação sexual das mesmas haviam sido afetadas ou não. A amostra foi composto por 30 mulheres com cancro de mama e que foram submetidas a cirurgia e posterior tratamento. Todas eram casadas ou estavam em união de facto. As participantes preencheram o questionário sóciodemográfico além de responderem a Escala de Imagem Corporal, Escala de Relacionamento Conjugal e o Índice de Satisfação Sexual. Os resultados mostraram que a média da pontuação total acerca da satisfação sexual apontava para a existência de algum nível de prejuízo sexual. No entanto, os valores atribuídos para a Escala de Relacionamento Conjugal revelavam que a perceção

de um bom relacionamento, ou seja, maiores pontuações nesta dimensão fazia com que houvesse uma redução dos escores no Índice de Satisfação Sexual. Sendo assim, tal resultado mostrou que quanto maior for a qualidade do relacionamento conjugal menor é a insatisfação sexual. O grupo de mulheres que afirmaram ter uma vida sexual "pouco satisfatória" antes da cirurgia, apresentou piores valores para o Índice de Satisfação Sexual. Desta forma, puderam concluir que as participantes que tinham algum prejuízo na vivência sexual antes da cirurgia apresentavam uma redução, ainda maior, da satisfação sexual no momento da pesquisa.

Guven et al (2018) desenvolveram uma pesquisa com objetivo de determinar a prevalência de disfunção sexual e esclarecer a relação entre a mesma e o estado de humor depressivo, uso de medicamentos e atividades da doença entre pacientes com DRC na fase pré dialítica. Foram incluídos 150 doentes com DRC com taxa de filtração glomerular estimada de 15-60 mL/min e 65 participantes do grupo controlo que eram saudáveis. Foi coletado história médica e sexual além do Inventário de Satisfação Sexual e Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão. Pacientes com DRC pré dialíticos apresentavam índices elevados para disfunção sexual, sendo que a idade, hipertensão arterial, ansiedade e depressão foram os fatores mais importantes que pareciam causar a mesma.

Ao analisar a temática da Hd e a satisfação sexual dos respetivos pacientes verifica-se uma escassez de pesquisas neste domínio, sendo que, prevalecem os estudos que consideram a dimensão dos distúrbio sexuais, por exemplo, a disfunção erétil em homens ou a perda de lubrificação em mulheres. De acordo com Couto et al (2021) foram encontrados um total de 9 artigos entre os anos de 2016 e 2020 que abordavam a satisfação sexual nesta população. Neste sentido, os mesmo desenvolveram um estudo que teve por objetivo analisar a correlação existente entre a vulnerabilidade social com a satisfação sexual de mulheres que realizavam tratamento de Hd. Tratava-se de um estudo correlacional de corte transversal com 102 mulheres em Hd no Alto Sertão Produtivo da Bahia (Brasil). Os resultados apontavam que a idade relacionou-se positivamente com a satisfação sexual. Quanto mais jovens, melhor era a satisfação sexual. Os sujeitos com baixa escolaridade e que não possuiam companheiro (a) apresentavam menores níveis de satisfação sexual. Um achado deste estudo apontou que não houve correlação com a variável de vida sexual ativa e satisfação sexual. Ou seja, a maior parte das mulheres não tinham uma vida sexual ativa, no entanto, reconheciam-se como satisfeitas sexualmente.

Tal resultado demonstra que a satisfação sexual pode ser advinda, por exemplo, por meio da valorização da qualidade emocional de uma relação ao invés do próprio sexo. Neste caso, acredita-se que o zelo, o carinho, afeto e cuidado, ocupavam uma dimensão de oferta de prazer e gratificação.

Mota et al (2019) desenvolveram um estudo no Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental (Portugal) onde tiveram o objetivo de avaliar a função sexual em pacientes do sexo masculino que haviam realizado transplantes renais e estabelecer a relação entre função sexual, satisfação sexual e satisfação com a imagem corporal. Além disso tentaram perceber se o tempo de transplante trouxe algum efeito na resposta ou na satisfação sexual, mostrando uma possível adaptação a doença. O estudo contou com a participação de 112 pacientes, todos referiram ser heterosexuais, e responderam o questionário de características sociodemográficas e clínica, Índice Internacional de Função Erétil, Nova Escala de Satisfação Sexual, Escala de Imagem Corporal e o Inventário de Sintomas Breves. Os resultados mostraram que 78% dos participantes estavam em um relacionamento e todos haviam realizado Hd ou DP antes de serem transplantados. 66,1% da amostra foi diagnosticada com disfunção erétil (escores > 25 pontos no IIEF), sendo que os resultados foram globalmente alto em todos os domínios avaliados pelo IIEF fazendo com que a maioria dos participantes apresentassem uma disfunção classificada como moderada/grave. Acerca da satisfação sexual foi localizado uma correlação positiva significativa entre a função sexual e a satisfação sexual. Além disso, a satisfação com a imagem corporal teve uma correlação significativa negativa com a função sexual, no entanto, não houve correlação estatísticamente significativa com a satisfação sexual. O tempo de transplante não apresentou associação. A idade média dos participantes foi de 55 anos, vale destacar essa informação pois afinal estamos apresentando resultados de adultos que encontram-se em fase produtiva de suas vidas e que ainda não experimentararam a redução da função sexual devido o fator de aumento da idade (Mota et al, 2019). Apesar do transplante ser uma alternativa que se apresenta aos pacientes renais como positiva para a qualidade de vida, a partir destes resultados, vemos que nesta amostra os mesmo apresentam prejuízos importantes acerca da vivência de sua vida sexual, ainda que já tenham sido submetidos ao transplante.

Ao rever os estudos que são desenvolvidos no domínio da vida sexual onde a amostra é composta por sujeitos que possuem alguma patologia, encontramos situações que necessitam ser elucidadas para compreensão oportuna de alguns resultados. Nota-se

que pesquisas utilizam as mais diversas escalas para abordar elementos sobre a disfunção sexual, no entanto, se torna necessário distingui-la da inatividade sexual. Neste sentido, Mor et al (2014) desenvolveram um estudo que teve como objetivo avaliar as variáveis função, atividade e satisfação sexual em mulheres que realizam Hd. Para tanto, foi usado uma versão modificada do Índice de Função Sexual Feminino que permitia realizar a distinção entre a disfunção sexual e a falta de atividade sexual. A pesquisa se integrava em um estudo maior denomidado por Symptom Management Involving End-Stage Renal Disease (SMILE) que se trata de um ensaio clínico randomizado e multicêntrico que investiga o manejo de terapêuticas que proporcionem melhor qualidade ao paciente em Hd. Um total de 125 mulheres foram recrutadas entre janeiro de 2009 até janeiro de 2010 sendo que a mesmas eram atendidas em unidades de diálise de Pittsburgh e Pensilvânia. Todas foram acompanhados por 24 meses. Os resultados mostraram que a idade média foi de 64 anos, 81% das avaliadas relataram não ser sexualmente ativas, sendo que os principais motivos foram a falta de interesse (43%) e falta de parceiro (39%). Entretanto, 64% relataram estar moderadas a muito satisfeitas com a vida sexual e 19% estavam insatisfeitas. Além disso, 76 % das participantes que afirmaram que o seu desinteresse era o motivo da inatividade, afirmaram estar moderadamente a muito satisfeitas com a vida sexual. Desta forma, pode-se verificar que apesar do elevado número de mulheres com inatividade sexual, foram poucas as que se queixaram de alguma dificuldade sexual. Curiosamente a maior parte das mulheres que relataram falta de interesse pelo sexo estavam moderada a muito satisfeitas com a vida sexual. Uma informação relevante que fora descrita no estudo mostra que todas as participantes que tiveram critérios para disfunção sexual foi apresentado a possibilidade de serem encaminhadas a um ginecologista, porém, apenas duas aceitaram. Diante desta informação pode-se notar que para este grupo de mulheres os temas referentes a disfunção sexual não despertou interesse em receber o cuidado adequado. O estudo não apresentou quais foram os motivos pela não adesão ao encaminhamento proposto. No entanto, se faz necessário compreender que a dificuldade pode transitar desde pouca abertura aos temas referentes a sexualidade e/ou a própria condição física e psíquica destas mulheres que já estão inseridas em um contexto de tratamento penoso.

As pesquisas buscam compreender quais condições podem estar associados ao prejuízo na experiência sexual de pacientes que se encontram em tratamento de Hd (Sabanciogullari et al, 2015; Saglimbene et al, 2017; Koç e Saglam, 2013). Considerando

tais aspetos Koç & Saglam (2013) desenvolveram um estudo na Turquia com objetivo de determinar a correlação entre a satisfação sexual e os níveis de solidão em pacientes que realizam Hd em uma comunidade muçulmana. O mesmo foi realizado na Faculdade de Medicina da Universidade de Ondokuz Mayis entre agosto de 2008 a fevereiro 2009. O protocolo foi composto pelo Questionário sóciodemográfico, Inventário Golombok-Rust de Satisfação Sexual (GRISS) e Escala de Solidão. Todos os participantes realizavam Hd e estavam em um relacionamento estável a pelo menos seis meses. Os resultados apontavam que a idade média foi de 51,08, sendo que 37,4% eram do sexo feminino. As alterações ocorridas após início da Hd, seja no âmbito familiar, social, financeiro e ocupacionais foram relatadas por 48,9% dos participantes. A Escala de Solidão revelou que 42,7% dos participantes se sentiam solitários. Através de uma das subescalas da GRISS (medidas de satisfação sexual) constatou-se que tanto os homens quanto as mulheres tinham prejuízos na satisfação sexual, sendo que os níveis foram mais elevados para as mulheres. Conforme havia o aumento da faixa etária, também aumentavam os níveis de disfunção sexual. Quanto menor o nível educacional, maiores eram os problemas sexuais. Os participantes que viviam no meio rural também apresentavam piores resultados para a satisfação sexual. A cultura de um determinado povo bem como os seus dogmas religiosos marcam a forma como a sexualidade é expressa. O contexto que os participantes estavam inseridos a mesma é vista como um tabu. Sendo que a disfunção sexual é representada como um fracasso para os homens, enquanto que para as mulheres é considerado inadequado socialmente apresentar um problema sexual, afinal, não é esperado da mesma ter o reconhecimento de seus desejos e tão pouco apresentar uma queixa acerca de sua sexualidade (Koç & Saglam, 2013).

Conforme foi apresentado na seção anterior, a OMS (2010) considera que a experiência sexual do sujeito pode trazer um impacto para a qualidade de vida e bem estar. Considerando que os pacientes em tratamento de Hd podem vivenciar um prejuízo na vida sexual se torna oportuno questionar a influência que isto pode trazer para a perceção de saúde e da qualidade de vida dos mesmo. Sabanciogullari et al (2015) advogam que ao avaliar alterações sexuais é possível oferecer uma melhor qualidade de vida aos pacientes e seus respetivos companheiros (a). Neste sentido, estes investigadores da School of Susehri Health High na Turquia, desenvolveram um estudo para determinar o status da função sexual de pacientes em tratamento de Hd e determinar a relação entre a satisfação com a vida e a perceção de saúde. Tratava-se de um estudo descritivo e

correlacional que contou com a participação de 125 pacientes que encontravam-se em tratamento de Hd. Os mesmos responderam o questionário sóciodemográfico, Escala de Experiência Sexual do Arizona (ASEX), Escala de Satisfação com a Vida e Perfil de Saúde de Nottingham. Os resultados revelaram que 85,6% dos participantes apresentaram escores para altos níveis de disfunção sexual. Quanto a avaliação da satisfação com a vida foi considerado "bom", enquanto a perceção de saúde física foi classificada como "pior". Os resultados da regressão linear realizado com base nos resultados dos questionários das Escala de Satisfação com a Vida e Perfil de Saúde Nottingham mostraram que as variáveis que compõem a dimensão da "perceção geral de saúde e fadiga" foram preditores significativos dos escores de função sexual. Sendo que, a perceção de saúde dos indivíduos foram responsáveis por 25% da variação total nas suas funções sexuais. Além disso os participantes com disfunção sexual percebiam a sua saúde significativamente pior do que aqueles participantes que não sofriam da mesma. O estudo mostrou que a disfunção sexual não afetou significativamente a satisfação com a vida, mas a percepção da saúde afetou a satisfação com a vida. As mulheres da referida amostra (49,6%) apresentaram maiores níveis de disfunção sexual, se comparado aos homens. Tal achado pode ser explicado pelos aspectos sociais e culturais que citamos anteriormente. As mulheres na Turquia estão expostas a atitudes conservadoras acerca do sexo, em especial, os aspetos religiosos trazem um impacto na forma em que elas devem, ou não, expressar os desejos sexuais. O fator da idade foi associado com a disfunção sexual, sendo que quanto maior a idade, maiores os níveis da mesma. O tempo de Hd não teve associação com a disfunção sexual. Quanto ao uso de medicamentos contínuo, foi revelado que era um elemento que favorecia o desenvolvimento da mesma, sendo que tal achado necessitaria ter uma compreensão fisiológica acerca do funcionamento do fármaco no organismo dos sujeitos.

Yilmaz et al (2009) desenvolveram um estudo voltado para pacientes em Hd, no entanto, incluíram no mesmo os respetivos cônjuges. O objetivo foi avaliar o funcionamento sexual de ambos. Participaram do estudo 45 pacientes de Hd e seus respetivos cônjuges que foram recrutados a partir da Divisão da Unidade de Hemodiálise do Departamento de Nefrologia da Universidade de Ankara. Ambos responderam o questionário sóciodemográfico e a Escala de Experiências Sexuais do Arizona. Além disso, os participantes foram submetidos a uma avaliação com médico psiquiatra onde foi aplicado a Escala de Depressão de Hamilton, Escala de Ansiedade de Hamilton e Mini

Exame do Estado Mental. Os resultados revelaram que 30 pacientes preenchiam critérios diagnóstico do DSM-IV para alguma patologia psiquiátrica, sendo que 17 tinham um transtorno depressivo maior. No grupo dos cônjuges, 13 preencheram critérios para diagnóstico psiquiátrico. Desta forma, os pacientes tiveram uma taxa de incidência maior para desenvolvimento de patologia psiquiátrica se comparado com seus cônjuges. Quanto aos distúrbios da função sexual, foram observados que, principalmente os pacientes do sexo masculino, estavam classificados com maiores prejuízos. No entanto, no grupo de cônjuges, a incidência de distúrbios sexuais foi maior entre as parceiras do sexo feminino. Os autores apontam a necessidade da avaliação sexual dos pacientes de forma integrada aos exames de rotina. Além disso, diante da ocorrência de comorbidades psiquiátricas, se torna necessário a cooperação entre as equipas de nefrologia e psiquiatria seja para os pacientes quanto aos seus cônjuges.

Apesar da multifatorialiedade existente em torno das alterações sexuais para os pacientes renais crónicos, é possível considerar que a prevalência de comorbidades psiquiátricas seja um dos elementos presentes na mesma. Desta forma a depressão tem sido uma destas condições frequêntemente relatadas pela literatura (Kimmel et al, 1993; Kimmel et al, 1998; Kimmel et al, 2000; Silva, Citero, Coqueiro e Honorato, 2018; Baloch et al, 2017; Shafi e Shafi, 2017; Baykan e Yargic, 2012; Kokoszka et al, 2016; Jankowska-Polanska et al, 2019), sendo que a mesma pode ser a expressão do sofrimento psíquico do sujeito. Diante disso, Saglimbene et al (2017) desenvolveram um estudo com objetivo de avaliar a prevalência de depressão e as correlações dos domínios individuais do funcionamento sexual em mulheres que realizam Hd. Foi utilizado o questionário sóciodemográfco, Índice de Função Sexual Feminino e o Center for Epidemiologic Studies-Depression. A amostra foi composta de mulheres que realizavam Hd na França, Hungria, Itália, Polônia e Argentina. O estudo foi realizado entre janeiro e junho de 2008 e contou com a participação de 659 mulheres. Os resultados mostraram que nos domínios da escala de funcionamento sexual 48,9% relataram não ter atividade sexual, enquanto que 232 mulheres apresentavam uma função sexual baixa em todos os domínios medidos pela escala. A depressão esteve associada com menor lubrificação e maiores pontuações para a dor. Os níveis de insatisfação com os problemas sexuais não foi grave, no entanto, uma vez que o desejo sexual é baixo, talvez não seja um problema para a paciente ter insatisfação com a dimensão sexual. O aumento da idade foi associado a menor satisfação com a sexualidade. Sendo que as mulheres que estavam na lista de espera para um

transplante apresentavam maiores níveis de satisfação. Os autores descrevem a necessidade de desenvolver estudos qualitativos que possam percecionar os elementos sexuais na experiência subjetiva dos pacientes em Hd.

Diante de todos estes prejuízos ocasionados como efeito iatrogênico das terapias renais substitutivas, se torna necessário um acompanhamento constante na forma como está sendo vivida a dimensão sexual do paciente. No entanto, a abordargem sobre este tema envolve a articulação entre diversas áreas de conhecimento, sendo que se justifica a intervenção de equipas multiprofissionais com um trabalho voltado ao paciente e a todo grupo familiar envolvido (Mota et al, 2019).

Contemplando a compreensão de outros profissionais da equipa de cuidado, Beal-Lloyd e Groh (2012) aponta a importância do trabalho que a enfermagem nas unidades de diálise pode desempenhar junto a essa população. A partir de uma revisão sistemática sobre a dimensão sexual em homens e mulheres que realizam tratamento de Hd. Descrevem a necessidade dos profissionais construírem uma relação de confiança com cada paciente para que se sintam confortáveis e seguros ao falarem de suas vidas sexuais. Destacam a necessidade de ouvir, ofertar apoio e proporcionar educação sobre o funcionamento da dimensão sexual. Devem ser estimulados a conversarem com seus companheiros (a) e quando necessário, serem encaminhados para processo terapêutico com profissional especializado. Cabe ressalta que o enfermeiro (a) está constantemente em contato com o paciente, afinal, ao longo de todo o período em que o mesmo encontra-se na máquina, é supervisionado por este profissional. Tal situação pode favorecer o desenvolvimento desta relação de confiança e que a partir da mesma o paciente poderá se sentir mais confortável em compartilhar elementos de sua vida sexual. Não obstante os demais profissionais da equipa tem a mesma necessidade de desenvolver junto aos pacientes esta relação que permita o cuidado integral ao mesmo.

Capítulo 5

Doença Renal Crónica e o tratamento de hemodiálise

> *"Eu posso ouvir o barulho regular da máquina me filtrando como uma esponja. Eu sigo o caminho que meu sangue toma. Sai de mim, passa pelo rim artificial, depois volta, pelo mesmo orifício, nas minhas veias, limpo, lavado. Impossível imaginar essa viagem de retorno entre o interior e o exterior do corpo sem ter passado por ela. Você também tem que se livrar de toda aquela água que me torna um monstro das profundezas, algo em que você também dificilmente pensa. Morrer submerso pelos próprios fluídos é como voltar à fase fetal, flutuar no ventre de sua mãe." Tradução nossa (Reims, 2019 , pp. 77-78 citado por Riazuelo, 2021).*

A Doença Renal Crônica (DRC) é uma patologia caracterizada através da lesão renal marcada pela perda irreversível e progressiva da função dos rins, nomeadamente, a sua capacidade glomerular, tubular e endócrina (Bastos et al, 2004; Junior, 2004; Xavier, Germano, Silva, Lucena, Martins e Costa, 2018; Ribeiro, Jorge e Queiroz, 2020; Eloia, Ximenes, Eloia, Galindo, Barros e Caetano, 2021; Marinho, Oliveira, Borges, Silva e Fernandes, 2017; Jesus et al, 2018). Os rins possuem uma tarefa fundamental para manutenção do equilíbrio interno do corpo humano e tal comprometimento pode afetar o funcionamento de outros órgãos (Bastos et al, 2004). De acordo com as fases de estadiamento da doença renal crónica é possível que o nefrologista identifique quais são as possibilidades de intervenções pertinentes.

O elevado número de pessoas acometidas pela DRC tem se tornado um problema de saúde pública em diversos países (Almeida, Santos, Rehem e Medeiros, 2019; Leiming, Lira, Peres, Fereira e Falbo, 2017; Oliveira, Coutinho, Lopes, Tenório e Tenório, 2021; Marinho, Oliveira, Borges, Silva e Fernandes, 2017; Jesus et al, 2018). Desta forma, se faz necessário o diagnóstico precoce sendo que a partir do mesmo pode ser viável propor estratégias de retardamento da doença. A literatura especializada considera que as duas principais causas para a DRC são o Diabetes Mellitus e a Hipertensão Arterial. Por se tratar de condições médicas frequentes na população geral, acredita-se ser necessário o desenvolvimento de ações a nível de Atenção Primária à Saúde (Bastos et al, 2004; Junior, 2004). Cabe ressaltar que de maneira insidiosa e assintomática a DRC pode fazer com que muitos indivíduos venham ser avaliados pelo

nefrologista quando já se encontram em estágios avançados onde já se faz necessário a implementação de Terapias Renais Substitutivas (Bastos et al, 2004).

A DRC costuma ser divida em seis estágios funcionais, sendo que estes variam de acordo com o grau de função renal do paciente (Bastos et al, 2004; Junior, 2004).

i. *Fase de função renal normal sem lesão renal (estágio 0):* este grupo representa uma importante população à nível epidemiológico, visto que são pessoas que possuem um risco aumentado para o desenvolvimento da DRC. Aqui incluem-se os hipertensos, diabéticos além de pessoas com histórico familiar de hipertensão, diabetes e de DRC. Nesta fase os pacientes não possuem indicativos de lesão renal. Temos apenas um indicativo de grupos de risco para DRC.

ii. *Fase de lesão renal com função renal normal (estágio 1):* é o estádio caracterizado pelo marco inicial da lesão renal, porém, com filtração glomerular presevada. A faixa de filtração glomerular está acima de 90 ml/min/1,73m^2. Presença de lesão renal com função renal normal.

iii. *Fase de insuficiência renal funcional ou leve (estágio 2):* estádio onde existe o início da falência renal. Os marcadores dos níveis de uréia e creatinina plasmática ainda estão normais, sem sinais ou sintomas clínicos que caracterizariam uma insuficiência renal. As alterações podem ser verificadas somente através de métodos muito robustos de avaliação da função do rim, por exemplo, os métodos de depuração. O nível de filtração glomerular estará baixo, porém, os rins conseguem manter uma razoável homeostáse do meio interno. A faixa de filtração glomerular está compreendido entre 60 e 89 ml/min/1,73m^2. Presença de Insuficiência Renal Leve ou Funcional.

iv. *Fase de insuficiência renal laboratorial ou moderada (estágio 3)*: é marcado pela existência, ainda que discretamente, de sinais e sintomas clínicos da uremia. Os achados laboratoriais apontam níveis de uréia e creatinina plasmáticos elevados. A faixa de filtração glomerular está compreendido entre 30 e 59 ml/min/1,73m^2.

v. *Fase de insuficiência renal clínica ou severa (estágio 4):* os sinais e sintomas da uremia são marcantes e caracterizados como anemia, hipertensão arterial, edema, fraqueza, mal-estar geral e sintomas

digestivos. A faixa de filtração glomerular está compreendido entre 15 e 29 ml/min/1,73m^2.

vi. *Fase terminal de insuficiência renal crônica (estágio 5)*: neste estádio os rins já não conseguem manter o controlo do meio interno e estará marcado por importantes alterações que são incompatíveis com a vida. Nesta fase será necessário a implementação de métodos de depuração artificial do sangue, seja através da diálise peritoneal ou hemodiálise. A faixa de filtração glomerular é inferior a 15 ml/min/1,73m^2.

O tratamento para a DRC costuma ser, didaticamente, divido em quatro modalidades: (i) intervenções com objetivo de diminuir o avanço da doença, (ii) diagnóstico e tratamento para as complicações da DRC, (iii) identificação e o ajuste das comorbidades mais frequentes e (iv) medidas educativas e de preparo para a Terapia Renal Substitutiva (Bastos et al, 2004).

i. No caso das intervenções que tem como objetivo diminuir a evolução da DRC, necessariamente, estarão voltadas para o controlo da pressão arterial, diminuição da proteinúria, controlo do diabetes, cessação tabágica, redução da obesidade e controlo da hiperlipidemia. Como estamos falando em tentativas de impedir o avanço da DRC, é importante que quanto mais precoce a sua implementação, melhor será o impacto na saúde do indivíduo (Bastos et al, 2004).

ii. O diagnóstico e tratamento das complicações próprias da DRC são voltados para anemia, alterações do metabolismo de cálcio e fósforo, acidose metabólica e desnutrição (Bastos et al, 2004).

iii. A identificação e ajuste das comorbidades tais como, doença cardiovascular, doença vascular periférica, retinopatia e neuropatia diabéticas.

iv. São fundamentais a atenção de equipe multidisciplinar voltada para o desenvolvimento de medidas educativas e preparo para a TRS. As ações que envolvem as práticas de intervenção psicossocial são indispensáveis para os cuidados pré-dialiticos e das demais propostas que se seguirão.

As possibilidades de tratamento encontram-se em torno das terapias renais substitutivas, sendo que em todos os casos, existe a necessidade de uma rigorosa adesão

as orientações prescritas, nomeadamente, restrições alimentares e hídricas, polifarmárcia e acompanhamento intenso por profissionais especializados (Almeida, Santos, Rehem e Medeiros, 2019; Lins et al, 2018; Oliveira, Coutinho, Lopes, Tenório & Tenório, 2021; Ribeiro, Jorge e Queiroz, 2020; Eloia, Ximenes, Eloia, Galindo, Barros e Caetano, 2021; Marinho, Oliveira, Borges, Silva e Fernandes, 2017; Jesus et al, 2018). Temos preconizado, atualmente, três opções de tratamento para pacientes com Insuficiência Renal Crônica em sua fase terminal: (i) diálise peritoneal (DP), (ii) hemodiálise (Hd) e (iii) transplante renal (Xavier, Germano, Silva, Lucena, Martins e Costa, 2018).

Na terapêutica de Hd, a alternativa mais comumente utilizada, é aplicado um regime complexo a partir de uma tecnologia substitutiva da função renal onde a mesma exerce a função de um rim artificial. O paciente sofre alterações diretamente em sua qualidade de vida, condição física, bem-estar, desempenho ocupacional, realização espiritual e organização familiar (Xavier, Germano, Silva, Lucena, Martins e Costa, 2018; Lins et al, 2018; Ribeiro, Jorge e Queiroz, 2020; Eloia, Ximenes, Eloia, Galindo, Barros e Caetano, 2021; Marinho, Oliveira, Borges, Silva e Fernandes, 2017). A Hd exige que o paciente se desloque até uma unidade especializada em média de três vezes por semana com duração de aproximadamente quatro horas (Leiming, Lira, Peres, Fereira e Falbo, 2017). A partir da circulação extracorpórea na máquina de Hd o sangue do paciente sofre um sistema de difusão e osmose onde é possível reter as toxinas e o excesso de eletrólitos. O dialisador age de forma semelhante a uma membrana e consegue substituir os glomérolus e túbulos renais. Tal processo se repete diversas vezes para garantir o balanço hidroeletrolítico e devolver o sangue devidamente filtrado (Ribeiro, Jorge e Queiroz, 2020). Como qualquer outro procedimento médico, a Hd não está isenta de complicações, sendo que as mais frequentes são: hipotensão arterial, câimbras, náuseas, vômitos, cefaléia, dor no peito, dor lombar, prurido, febre, calafrios, diarréia, alergia, arritmia cardíaca, problemas metabólicos, espasmos, insônia, demência, pneumotórax ou hemotórax, anemia, além dos sintomas psíquicos, tais como, ansiedade, depressão, desilusão, medo, isolamento e carência (Ribeiro, Jorge e Queiroz, 2020). Apesar da elevada sofisticação em torno do aparato tecnológico responsável pelo tratamento de Hd, em média de 30% das sessões podem ocorrer alguma intercorrência (Ribeiro, Jorge e Queiroz, 2020).

Em uma revisão sistemática realizada por Almeida, Santos, Rehem e Medeiros (2019) foi destacado o impacto que as restrições alimentares e de ingesta hídrica

provocavam nos pacientes de Hd. Ao longo da análise dos vinte e um artigos selecionados, foi descrito que as orientações higienodietéticas representam um fardo que reverberam em sensações emocionais particulares em cada indivíduo e é preconizado que se desenvolvam estratégias, também singulares, que possam auxiliá-los a gerir tais sintomas. Outros incômodos que foram, frequentemente, relatados são: fadiga, cãimbra, prurido e depressão. Neste domínio destacou-se a equipa de saúde como sendo um apoio necessário para manejar tais desconfortos. Em apenas um artigo foi descrito a presença da família como sendo uma fonte de apoio e de manutenção emocional frente às limitações impostas pelo tratamento de hemodiálise. Tal fato parece nos apontar, ainda mais, a necessidade de incrementos em pesquisas e desenvolvimento de dispositivos que possam auxiliar o paciente nos cuidados com a sua saúde a partir dos vínculos existentes em suas relações significativas. Os próprios autores descreveram a importância em ter o reconhecimento, para além das condições fisiopatológicas, da DRC e dos seus elementos intersubjetivos que podem corroborar com melhorias na qualidade de vida do paciente.

Diante da irreversibilidade da DRC e a necessidade de terapêuticas contínuas o objetivo do cuidado deve ser norteado para o aumento da sobrevida, redução da morbidade, melhora da qualidade de vida e possibilitar, na melhor das hipóteses, o acesso ao transplante renal, sendo que para tanto é necessário o envolvimento intenso e permanente do paciente em torno das prescrições realizadas pela equipa. Desta forma, os autores Lins et al (2018) buscaram identificar o comportamento de adesão do paicnete frente ao regime terapêutico prescrito. A pesquisa contou com a participação de 78 pacientes em Hd que responderam ao Questionário de Avaliação sobre a Adesão do Portador de Doença Renal Crônica em Hemodiálise (QADRC-HD). Os resultados encontrados apontavam a existência de um percentual elevado para adesão ao tratamento de Hd (32%), diferentemente da terapêutica medicamentosa que revela uma maior adesão dos pacientes (93,6%). Outros dois domínios que foram elencados estavam relacionados as orientações higienodietéticas, nomeadamente, a restrição de ingesta hídrica e as restrições alimentares. A dificuldade foi apontada em 49,8% na primeira e 53,9% na segunda variando entre o nível moderado ao extremo para seguir tais recomendações.

Buscando avaliar a qualidade de vida em pacientes submetidos ao tratamento de Hd, Marinho et al (2017) aplicaram o instrumento Kidney Disease and Quality-of-Life Short-Form em 105 participantes de uma unidade de Hd no Brasil. A escala utilizada buscava identificar diversas dimensões da vida do paciente que podiam ser afetadas pelo

tratamento de Hd produzindo uma redução de sua qualidade. Sendo assim, as dimensões referentes a situação de trabalho e função física apresentavam os índices mais baixos, mostrando o quão intenso é o impacto da Hd na vida profissional e deteriorização do corpo. Devido a exigência de uma rotina de tratamento contínua, é comum o paciente apresentar dificuldade em conciliar o trabalho com a Hd. Além disso, a própria deteriorização que alguns pacientes possuem os impediam de ter o desenvolvimento profissional de forma adequada. Quanto a dimensão da sexualidade, diferentemente de outras pesquisas (Guven et al, 2018; Couto et al, 2021; Mota et al, 2019; Mor et al, 2014; Sabanciogullari et al, 2015; Saglimbene et al, 2017; Koç & Saglam, 2013; Yilmaz et al; 2009), a função sexual foi destacada como tendo um dos melhores resultados neste amostra estudada. As alterações hormonais, físicas e psicológicas são alguns dos fatores que, comumente, interferem na vida sexual dos pacientes em Hd. Porém, nesta amostra foi verificado que tal dimensão não sofreu declínio. Seria necessário ampliar tal achado afim de verificar o que pôde ter contribuido com estes pacientes para que os mesmos não apresentassem tal declínio. Os autores ainda destacaram que a amostra foi composta, predominantemente, por pessoas casadas, descrevendo que a mesma pôde influenciar de forma positiva a qualidade de vida daqueles que realiza o tratamento de Hd.

Neste mesmo sentindo, Jesus et al (2018) desenvolveram um estudo com 100 pacientes em tratamento de Hd sendo aplicado o WHOQOL-Bref para avaliar a qualidade de vida comparativamente a um grupo normativo. Os resultados da análise da regressão linear múltipla apontou que o domínio de "percepção de qualidade de vida" estava positivamente influenciado pela existência de um companheiro conjugal. Desta forma, acreditam que, apesar das diversas perdas sofridas pelos pacientes, estar em uma relação conjugal apresentava uma forte influência para o enfrentamento das alterações proporcionadas pelo tratamento. Este resultado corrobora com o que foi descrito no estudo de Marinho et al (2017) e nos orienta no sentido de que a conjugalidade pode ser uma das dimensões necessárias a ser considerada no processo de cuidado em saúde aos pacientes em Hd.

Ferri et al (2009) desenvolveram um estudo no qual procuraram compreender a forma como os cônjuges cuidadores avaliavam a Qualidade de Vida de Doentes Renais Crônicos em Estágio Terminal. Os casais foram entrevistados e responderam ao protocolo que avaliava a qualidade de vida, sendo que o inventário era respondido pelo paciente enquanto seu cônjuge também o avaliava de acordo com a sua percepção. Foi encontrado

que os companheiros (a) classificaram os pacientes com resultados piores do que os próprios. Este achado pode mostrar que tal discrepância seja resultado de uma maior empatia do cônjuge ao paciente, sendo que o paciente poderia se beneficiar desta percepção a partir dos cuidados envolvidos ao mesmo.

O estudo conduzido por Jiang et al (2015) foi planeado para investigar as relações entre stress, apoio social, funcionamento familiar e qualidade conjugal entre os pacientes chineses em diálise. Também se investigou o nível de stress, apoio social percebido, funcionamento familiar e qualidade matrimonial entre os pacientes e os seus cônjuges. Diante da realidade em que a diálise a longo prazo é um evento stressante, foi proposto a hipótese de que os pacientes em Hd experimentariam níveis de stress mais elevados do que os seus cônjuges e que experimentariam níveis mais elevados de stress do que controlos saudáveis (hipótese 1). Porque o stress pode suscitar apoio social e membros da família alargada eram mais susceptíveis de prestar apoio social aos pacientes, também foi proposto a hipótese de que os pacientes e os seus cônjuges receberiam mais apoio social do que controlos saudáveis (hipótese 2). Porque as famílias sob stress podem ter recursos limitados para manter a vida familiar e conjugal, pacientes e cônjuges teriam uma vida familiar mais baixa e qualidade do casamento em comparação com controlos saudáveis (hipótese 3). Também se formulou a hipótese de que níveis mais baixos de stress e níveis mais elevados de apoio social seriam associados a uma qualidade familiar e matrimonial mais elevada (hipótese 4). Sendo assim, foram recrutados participantes do centro de diálise do Medical Hospital University in Jinan (China) sendo que 38 pacientes com seus companheiros (as) e 38 pacientes para o grupo controlo. Os resultados mostraram que tanto os pacientes em Hd quanto os seus cônjuges possuíam menor adaptabilidade familiar, maiores pontuações para estresse e apoio social ao compará-los com grupos controlos saudáveis. O estresse nos casais em Hd esteve negativamente associado com a satisfação no relacionamento conjugal. O suporte pode auxiliar a promover ajustes no processo de Hd a depender da fonte e da modalidade.

Riazuelo et al (2021) desenvolveram um estudo qualitativo a partir de atendimentos psicoterapêuticos na abordagem psicanalitica. Os atendimentos eram realizados no Serviço de Nefrologia no âmbito da Psicossomática Nefrológica. Os acompanhamentos eram para três esposas de pacientes em diálise. As sessões tiveram duração de 3 anos e os encontros eram regulares, semanais ou quinzenais. Dentro das limitações do estudo, a autora apresentou o quanto que os casais demonstraram uma

capacidade de adaptação e inventividade ao longo dos anos. Apesar de existirem momentos mais dolorosos, especialmente quando ocorria o agravamento da doença. Os parceiros destacavam o incômodo seja pela solidão e por diversas vezes terem o seu papel conjugal reduzido ao de "cuidador". Além disso, por vezes apresentavam o sentimento de culpa por serem saudáveis e isso as conduziam a aceitar e suprir todas as demandas do paciente. O cônjuge acabava por evitar de falar e/ou compartilhar o que sentia pois isso trazia o medo de ferir o parceiro(a) doente. O sentimento de ser perfeita e uma "boa mãe" ao marido passou a despertar sentimentos ambivalentes, que não poderiam ser expressos verbalmente. Neste caso as mesmas passaram a reconhecer que alguns movimentos que eram realizados durante o processo de cuidado com os maridos, por exemplo, retirar a braçadeira do aparelho de pressão, as vezes era realizado de forma rápida ferindo o mesmo. Tais aspectos parecem revelar a agressividade que sentia dentro de si e a sua pulsão de morte diante da sobrecarga do cuidado. Tais situações geravam culpa, no entanto, uma culpa que ressoava dentro da relação, afinal, o cônjuge doente também se sentia culpado pela sobrecarga que ocasionava em sua esposa (Riazuelo et al, 2021).

5.1. Dados epidemiológicos da Hemodiálise – Brasil e Portugal

Como já foi dito anteriormente, a DRC é uma condição em saúde que pode agir de forma insidiosa e assintomática fazendo com que muitos pacientes procurem ajuda especializada apenas em estágios avançados onde já se faz necessário a implementação de Terapias Renais Substitutivas. Os dados epidemiológicos apontam a necessidade de estabelecer protocolos avançados à nivel da Atenção Primária em Saúde que possam garantir o devido rastreio, especialmente em pessoas que compõem o grupo de risco. Apresentamos abaixo os dados epidemiológicos da DRC apresentado no Censo Brasileiro de Diálise de 2020 realizado pela Sociedade Brasileira de Nefrologia e o Relatório Anual de 2020 apresentado pelo Gabinete de Registo da Sociedade Portuguesa de Nefrologia.

5.1.1. Brasil

De acordo com o artigo, em julho de 2020 o país contava com um total de 834 centros de diálise crónica devidamente registados na Sociedade Brasileira de Nefrologia, no entanto, neste último levantamento houve uma participação menor das unidades de hemodiálise (235 centros responderam). Todos os dados para elaboração do censo anual são fornecidos pelos centros de diálise respondentes, desta forma os números

apresentados foram estimativas calculadas a partir da média de doentes em cada unidade respondente.

O número total estimado de pacientes no mês de julho de 2020 foi de 144.779, reitero que devido a ser uma estimativa aplicou-se uma variação de +/- 5%, ou seja, valores entre 137.527 a 152.038 o que representa um incremento de 3,6% comparado a julho de 2019. Quanto ao número estimado de novos pacientes em diálise em 2020 foi de 44.264. Acerca do número estimado de óbitos tivemos um total 35.413 no período de um ano. A faixa etária prevalente foi de 45 a 64 anos (42,5%), sendo que o sexo masculino é o grupo majoritário (58%) e as mulheres representam 42% das pacientes em tratamento de diálise. A modalidade de tratamento mais utilizada é a hemodiálise (Hd) representando 92,6%, seguida da Diálise Peritoneal com 7,4% de pacientes. Acerca da fonte pagadora temos 81,6% dos tratamentos sendo financiados pelo Sistema Único de Saúde e 18,4% são através de convênios privados. Neste último censo a Sociedade Brasileira de Nefrologia incluiu um detalhamento sobre o impacto do COVID-19 nas unidades de terapia substitutiva. O relatório aponta que dos 234 centros participantes (no período compreendido entre março a julho de 2021) tiveram um total de 2791 casos positivos. Ao todo 95,7% desses doentes infectados estavam em tratamento de Hd e 4,3% em DP. Os pacientes que necessitaram de hospitalização representaram 52% dos casos confirmados e destes, 57,6% foram encaminhados para a Unidade de Terapia Intensiva. Neste período foram a óbito um total de 718 pacientes com COVID.

5.1.2. Portugal

De acordo com o relatório anual em 2020 o país contava com 132 centros de hemodiálise e 27 unidades de diálise peritoneal, sendo que a taxa de participação da pesquisa foi de 100%. Houve uma incidência de 2361 novos pacientes submetidos a terapias renais substitutivas (88,9% em Hd - 2101; 10,1% em DP 239 e 1% em Transplante 21).

O número total de pacientes em 31 de dezembro de 2020 foi de 20.713 sendo que este número representa o total de pacientes com DRC submetidos a TRS estando distribuídos da seguinte forma: 12.458 pacientes em tratamento de Hd (60,2%), sendo que essa é a modalidade mais utilizada seguida da DP com 878 doentes (4,2%) e por último um total de 7.377 pacientes que foram transplantados (35,6%). Quanto ao número de novos pacientes em TRS durante o ano de 2020 foi um total de 2361 distribuídos em:

2.101 pacientes que iniciaram Hd (88,9%), 239 iniciaram DP (10,1%) e 21 que realizaram transplante (1%). Acerca do número de óbitos em pacientes que realizam hemodiálise tivemos um total 1.737 durante 2020 sendo que 79,4% tinham mais de 65 anos. É importante destacar que um total de 8,3% das mortes foram devido a COVID-19. A faixa etária prevalente nos pacientes que realizam hemodiálise foi de 65 a 80 anos correspondente a 42% (5261 pacientes) seguido da faixa etária de 18 a 65 anos com 34,9% (um total de 4.326 pacientes). Sendo que o sexo masculino é o grupo majoritário 60% (total de 7.486 pacientes em HD) e o sexo feminino representam 40% dos pacientes em tratamento de Hd (total de 4.972 pacientes). De acordo com o Relatório Anual de Acesso a Cuidados de Saúde nos Estabelecimentos do SNS e Entidades Convencionadas de 2020 consta que havia um total de 12.141 pacientes em tratamento de Hd registados na Plataforma de Gestão Integrada da Doença sendo que um total de 752 utentes (6%) eram atendidos em unidades integradas do SNS e 11.389 (94%) estavam em tratamento em unidades do setor privado.

Ao analisar os dados referentes ao perfil epidemiológico da DRC e, especificamente da terapêutica de Hd, encontramos algumas características desta população que trazem preocupações em suas diversas dimensões e que deveriam ser contempladas por políticas de saúde pública específicas. É possível observar que os pacientes que realizam tratamento de Hd são, majoritariamente, do sexo masculino e que encontram-se em faixas etárias produtiva de 19 a 64 anos (Leiming, Lira, Peres, Fereira e Falbo, 2017; Lins et al, 2018; 2020, Relatório Anual Serviço Nacional de Saude;). Diferentemente do Brasil, em Portugal temos a faixa etária de 65-80 anos como majoritaria (42%) seguido da faixa dos 18-65 anos (34,9%). Este fato nos aponta para a preocupação do papel social que desempenham estes pacientes do sexo masculino, seja no âmbito familiar e/ou profissional bem como do prejuízo que pode ser ocasionado em suas vidas. A terapêutica de Hd é a modalidade mais utilizada em ambos os países e tal característica nos traz o questionamento sobre o motivo da mesma ser a principal estratégia. A Hd além de representar um elevado custo ao Estado também acarreta em um maior prejuízo na rotina de vida dos pacientes. No entanto, existem barreiras econômicas e políticas que impedem a ampliação do acesso da DP para os doentes com DRC que seriam elegíveis a esta modalidade. Cabe ressaltar que o uso da DP exige a presença constante de um familiar treinado para o procedimento e espaço físico adequado. Além

disso, o paciente deve apresentar condições clínicas favoráveis que são avaliadas pela equipe de nefrologia.

Tanto o censo da SBN como o relatório da SPN não contemplaram informações acerca das redes de apoios que estes pacientes possuíam, ou não, para auxiliar no devido seguimento de seus tratamentos. Além disso, a ausência de elementos que permitam identificar, por exemplo, quantos destes doentes possuíam, ou não, um companheiro (a) pode prejudicar o desenvolvimento de estratégias que incluam estes elementos dentro do processo de cuidado.

Capítulo 6

Ansiedade e depressão em doentes renais crónicos em tratamento de hemodiálise

Ao iniciar o programa de tratamento o paciente necessita viver um processo de adaptação as mudanças fisiológicas e dos fatores psicossociais existentes (Kimmel et al, 1993). O mesmo estará inserido em um contexto de intensas privações e limites. O corpo é exposto semanalmente a um tratamento que debilita não apenas o somático, mas também o psíquico. As três sessões semanais de Hd, rotina que a maioria dos pacientes estão expostos, se tornam um lembrete incessante de uma possível morte (Riazuelo et al, 2021). Afinal de contas, a vida existe e é mantida graças aos artefatos tecnológicos que ocupam a função renal que já não existe. Diante deste contexto, o sujeito pode vivenciar a dor psíquica através do surgimento dos sinais e sintomas de ansiedade e depressão.

A depressão é uma condição psíquica que pode ter o seu surgimento influênciado por fatores genéticos, biológicos e psíquicos. A compreensão da mesma a partir de uma vertente psicanalítica surge desde Freud trazendo um grande contributo do mesmo em seu artigo "Luto e Melancolia" (Freud, 1917/1963). Partindo de uma tentativa em diferenciar o processo de luto da melancolia, descreve a segunda como equivalente da manifestação depressiva (Gomes, 2017, pp. 177; Freud, 1917/1915, pp. 245). Nesta perspectiva, Freud postulou que na melancolia o sujeito tinha a raiva voltada para o próprio ego. Sendo que tal mecanismo pode ocorrer a partir do processo de identificação com o objeto perdido. Buscando diferenciar as duas reacções frente à perda, temos que:

> "O luto, de modo geral, é a reação à perda de um ente querido, à perda de alguma abstração que ocupou o lugar de um ente querido, como o país, a liberdade ou o ideal de alguém, e assim por diante. Em algumas pessoas, as mesmas influências produzem melancolia em vez de luto; por conseguinte, suspeitamos de que essas pessoas possuem uma disposição patológica. Também vale a pena notar que, embora o luto envolva graves afastamentos daquilo que constitui a atitude normal para com a vida, jamais nos ocorre considerá-lo como sendo uma condição patológica e submetê-lo a tratamento médico (Freud, 1917(1915), pp. 249)"

Conforme descrito por Freud (1917/1915) a experiência de perda é sentida pelo ego como uma ameaça à sua integridade, sendo que a partir desta o mesmo lançará mão de recursos internos para se defender diante da condição imposta. Desta forma, o ego terá como caminho o luto, sendo que a partir deste poderá executar o trabalho psíquico de

elaboração do mesmo, ou o adoecimento via melancolia. Quanto à configuração melancólica, Freud postula as seguintes características:

> "Os traços mentais distintivos da melancolia são um desânimo profundamente penoso, a cessação de interesse pelo mundo externo, a perda da capacidade de amar, a inibição de toda e qualquer atividade, e uma diminuição dos sentimentos de auto-estima a ponto de encontrar expressão em auto-recriminação e auto-envilecimento, culminando numa expectativa delirante de punição (1917/1915, pp. 250)".

Desta forma, na melancolia o sujeito vivencia um processo de intenso sofrimento diante da perda vivida e parece ser imobilizado com a dor psíquica. Segundo Freud (1917/1915), o luto é caracterizado por um estado de redução da libido e sofrimento diante da morte e/ou perda de um objeto de amor. O trabalho do luto é uma atividade psíquica que buscará elaborar e assimilar, psíquicamente falando, a perda ocorrida. Pinheiro, Quintella e Verztman (2010), diferentemente do que é defendido por outros autores (Gabbard, 2006; Gomes, 2017) buscou diferenciar os aspectos da depressão, do luto e da melancolia. O luto, segundo estes autores, permite "reinserir o sujeito no circuito desejante" (Pinheiro et al, 2010;). Desta forma, o ego se tornará livre para reinvestir a libido em outro objeto (Pinheiro et al, 2010; Gomes, 2017, pp 178). Já na melancolia a perda do objeto, seja real ou simbólico, conduz o ego a uma identificação com as características do objeto perdido. Neste processo o indivíduo experimenta uma autoflagelação subjetiva. O ego do melancólico não realiza o trabalho de luto, o mesmo se identifica com o objeto perdido. Uma característica marcada na melancolia é a recusa da perda, onde através da identificação narcísica, o objeto é mantido inteiro no ego sendo que a mesma revela uma precariedade narcísica (Pinheiro, Quintella e Verztman, 2010; Freud, 1917/1915, pp. 251; Gomes, 2017, pp. 178). Para compreender a depressão, e em especial no contexto contemporâneo, é apresentado a noção de crença narcísica (Pinheiro, Quintella e Verztman, 2010). A mesma é postulada como "*um tipo de organização narcísica que toma como referência o sentido de onipotência do eu conflagrado pelo investimento do outro parental na constituição do sujeito*" (Pinheiro, Quintella e Verztman, 2010). O mesmo denuncia um possível hiperinvestimento narcísico realizado pelos principais cuidadores durante a infância, sendo que tal experiência oferece ao sujeito uma vivência de intensa onipotência diante da vida e a mesma apela para um modo peculiar de reagir frente à perda e a própria finitude. Rompe-se com o que foi chamado de "*sentido de onipotência narcísica*" (Pinheiro, Quintella e Verztman, 2010).

> "Nessa direção, entendem-se o estatuto da crença narcísica como uma resposta à estabilidade que toma como apoio o discurso idealizado do outro, forjando-se, assim, a sensação de uma onipotência do eu. É um movimento psíquico relacionado ao sentimento de desamparo do outro, um ato interpretativo subjacente à demanda de completude do outro inserido na cultura – demanda remetida ao constante desejo de ser amado e reconhecido" (Pinheiro, Quintella e Verztman, 2010).

Neste sentido, o indivíduo organizado e sustentado pela crença narcísica se depara com a dificuldade em lidar com a experiência de perda, imortalidade do eu e destruição da própria onipotência. Os autores não pretendem apresentar a depressão enquanto uma entidade nosológica, mas sim enquanto um estado. A mesma é manifesta como um sofrimento diante da condição de fragilidade e transitoriedade do sujeito. Permanecem ligados à crença narcísica e diante das situações vividas sentem dificuldade em construir um novo projeto de futuro. Nesta configuração de depressão o sujeito vive uma constante nostalgia do mundo perfeito que um dia viveu, permanece intacto nesta experiência a ponto de não conseguir transformar a realidade e construir uma nova narrativa. Diante desta condição uma alternativa que lhe aparece é voltar-se para o ego ideal que foi perdido. O paciente em depressão mantêm um registo psíquico da perda vivida, têm consciência daquilo que foi perdido e sofre com tal condição (Pinheiro, Quintella e Verztman, 2010). Conforme postulam os autores,

> "A depressão revela que o sujeito, predominantemente referenciado nas vicissitudes de sua crença narcísica, desfalece num sofrimento, marcado pela dificuldade de elaborar sua própria condição transitória. Essas depressões, referenciadas num apelo narcísico ideal, acirram-se na contemporaneidade como forma peculiar de defesa perante a perda e o desejo. Elas deflagram novas formas de respostas aos impasses da onipotência narcísica e da emergência de uma imagem de si impedida de metaforização (Pinheiro, Quintella e Verztman, 2010)".

Creio ser importante destacar que a forma como cada sujeito lidará com seu processo de adoecimento dependerá de diversos fatores, sejam eles ambientais, sociais, biológicos, genéticos e intrasubjetivos. Acerca deste último, sabemos que o ego do sujeito terá um papel fundamental afim de determinar se o mesmo, diante da perda de sua saúde, reagirá de forma a executar o trabalho de elaboração do luto ou caminhar rumo ao quadro depressivo. Neste sentido, Nazareth e Béjar (2020) organizaram um livro a partir de trabalhos apresentados na 1ª Jornada Imunidade – Memória – Trauma da Sociedade Brasileira de Psicanálise de São Paulo que foi realizado em 2018 apontando algumas

contribuições da neuropsicanálise e da psicossomática psicanalítica. Vejamos o que é expresso acerca do adoecimento:

> "A dificuldade, a nosso ver, nos distúrbios somáticos graves, é que não há representações suficientes da perda e do trauma, tanto em qualidade como em quantidade. Há apenas inscrições rudimentares que não evoluíram, não alcançaram um nível mínimo de mentalização, portanto, de simbolização, restando na memória implícita, sem a possibilidade de elaborações contínuas. Permanecem como sensações por vezes dispersas e estanques do restante da vida psíquicas (Nazareth, 2020, pp. 205)".

A partir disto podemos verificar que diante de uma experiência traumática de adoecimento, onde a vida está em constante perigo, e aqui não falamos de uma fantasia de morte, mas sim de uma ameaça real a integridade física do sujeito, o excesso de excitação psíquica poderá conduzir o sujeito a um transbordamento onde o ego nem sempre terá os recursos necessários para tolerá-lo (Nazareth, 2020, pp. 200). Trazer essa perceção acerca das possibilidades de experiências psíquicas no sujeito diante do adoecimento, nos permite compreender o sofrimento envolvido e o desenvolvimento dos quadros depressivos a partir destas vivências.

Apesar da existência de modelos diagnósticos a partir de sinais e sintomas, a depressão nem sempre se estruturará de forma padronizada em cada paciente. Tendo em vista que a mesma é um sintoma manifesto do conflito frente ao medo e desamparo (por exemplo), é necessário se atentar aos fenômenos singulares que podem se manifestar em cada sujeito (Gabbard, 2006, pp 169). Gabbard, 2006 (pp. 171) citando Blat (2004) apresentou dois modelos de depressão a partir de uma compreensão psicodinâmica. A saber, (i) no primeiro encontramos o tipo anaclítico, sendo que este é caracterizado pelos sentimentos de desamparo, precariedade, solidão e fraqueza diante das interpéries da vida. A busca destes pacientes é encontrar alguém que lhes ofereça segurança e amor. E o segundo (ii), com a depressão do tipo introjetiva, encontram-se intensamente preocupados com seu autodesenvolvimento e buscam alcançar elevados níveis de perfeição. Trazem sentimentos de culpa e menos valia.

Acerca da depressão, a mesmo se apresenta como uma das comorbidades psiquiátricas com maior taxa de prevalência em doentes renais crónicos submetidos a terapias substitutivas (Kimmel et al, 1993). As características clínicas da mesma nesta população específica envolvem sintomas que transitam desde uma irritabilidade até as alterações de humor que podem conduzí-los ao desespero, podendo ter a presença de

comportamentos suicidas. Ao falar sobre a perturbação depressiva nos referimos aos pacientes que cumprem os critérios diagnósticos previstos pelo DSM, no entanto, temos aqueles sujeitos que estão inseridos em um espectro da depressão, sendo que nestes podem existir sinais e sintomas que marcam um quadro depressivo. A condição de uma perturbação depressiva no pacientes renais trazem aspectos relacionados a condição própria do adoecimento, por exemplo a alteração com os níveis de uremia e/ou o quadro de anemia. No entanto, o mesmo não é definido tão somente pelo seu componente somático/fisiológico. Neste mesmo sistema encontramos de igual modo a componente subjetiva que é marcado pelos aspetos intrapsíquicos e intersbujetivos do sujeito. As queixas físicas apresentadas pelo paciente, por exemplo, fadiga, anorexia, dores, alterações com padrão de sono, alterações do funcionamento do intestino, podem ser resultantes do quadro clínico da doença renal e/ou da presença da perturbação depressiva. Ou seja, os sintomas depressivos são semelhantes ao conjunto de sintomas típicos dos paciente em diálise. No processo de avaliação é necessário se atentar aos sintomas de tristeza, perda do interesse na vida, falta de prazer, desesperança, ódio, perda da libido, sentimentos de desvalia, culpa e pensamentos suicidas. Além disso é necessário que a equipa se atente aos comportamentos não verbais, tais como o tom de voz, postura corporal, falta de autocuidado consigo mesmo, mudança de hábitos sociais, falta de higiene na casa (Kimmel et al, 1993). Algumas situações na rotina de cuidado aos pacientes em Hd pode chamar a atenção da equipa. Por exemplo, esquecimento de atividades que fazem parte da rotina do paciente podem indicar alguma dificuldade em concentração. Queixas constantes podem ter relação com a perceção de sobrecarga e impotência diante do tratamento. Além disso, o não comparecimento nas sessões de Hd pode ser uma forma que o paciente esteja expressando seu desejo pela morte ou pelo fim do sofrimento que está vivendo (Kimmel et al, 1993).

Acerca da compreensão da ansiedade em uma abordagem psicodinâmica, encontramos nas Conferências Introdutória à Psicanálise, nomeadamente a Conferência XXV, onde Freud apresentou algumas conceções da palavra alemã *Angst* (Gomes, 2017, pp.183). A tradução deste termo pode ter as suas variações, o que acaba por trazer algumas dificuldades insuperáveis. No entanto, sua tradução para o inglês é comumente apresentada por *anxiety*, consequentemente, o correspondente para o português seria a *ansiedade* (Gomes, 2017, pp. 183). Haja vista essas questões linguísticas, o que Freud expressa por *Angst* faria menção a experiência de medo/angústia/ansiedade (Gomes,

2017, pp. 183). Aponta este estado afetivo como algo da condição humana sendo que o mesmo poderia trazer suas variações. Sendo assim, podemos encontrar o *Real*.angst, ou seja, a ansiedade real que se torna a expressão do afeto diante de um perigo eminente, esperado, racional e inteligível, haja vista que o mesmo estaria relacionado com a manifestação da pulsão de autoconservação (Gomes, 2017, pp. 184; Kusnetzoff, 1982, pp.154) e seria ainda um reflexo de fuga diante das situações de perigo ao ego (Kusnetzoff, 1982, pp.154). Uma das características desta condição seria o estado de prontidão diante da situação de ameaça, ou seja, o sujeito passa a ter uma elevação de sua atenção sensorial bem como da tensão motora de tal forma a estar preparado para a ação necessária (Gomes, 2017, pp. 184; Kusnetzoff, 1982, pp 154). Acerca da origem deste afeto, Freud advoga a hipótese de uma repetição vivida na pré-história da espécie, citando Gomes (2017):

> "...crê que essa vivência é a do nascimento, no qual a interrupção da renovação do sangue provoca um imenso aumento de estimulação, gerando um medo/angústia/ansiedade de natureza tóxica. Considera muito relevante também que esse primeiro estado de medo/angústia/ansiedade surja da separação da mãe. Mesmo a criança que não passou pela experiência do parto normal (por ter nascido através de uma cessariana) traria em si a marca dessa experiência vivida pelas incontáveis gerações de seus antepassados." (Gomes, 2017, pp. 186)

Podemos notar através desta hipótese que a experiência de ansiedade faz parte da condição humana e traz marcas que são transmitidas ao longo de gerações. Seguindo em uma compreensão deste fenômeno a partir da psicanálise, encontramos em Gabbard (2006) citando Freud (1985/1962) algumas conjecturas sobre a ansiedade. Desta forma a descreve a partir de duas possibilidades de manifestações, na primeira a ansiedade teria um sentido geral de preocupação e medo com origem em determinado pensamento, desejo e/ou fantasia que em algum momento foi reprimido. Tal vivência poderia ser curada a partir da intervenção terapêutica. Na segunda o sujeito pode ter a experiência emocional de uma sensação catastrófica de pânico, sendo que a descarga autonômica carregada de aspetos fisiológicos podem estar presentes, nomeadamente a sudorese, frequência respiratória e cardíaca aumentadas, diárreia e intenso medo. Tal manifestação de ansiedade seria o resultado de aumento da descarga libidinal e traz uma relação com a reduzida atividade sexual (Gabbard, 2006, pp.191).

A partir do momento em que Freud apresenta o modelo estrutural do psiquismo permite que seja compreendido um outro fenômeno associado ao surgimento da

ansiedade. A mesma seria a resposta do conflito psíquico onde de um lado se encontram aqueles desejos inconscientes que foram originados no id, nomeadamente a satisfação dos desejos sexuais e/ou agressivos, e de outro a angústia despertada frente as ameaças do ego ao se deparar com tais desejos. Desta forma, o surgimento da ansiedade estaria associada a um sinal de perigo no inconsciente. Haja vista, o ego se prepara com os respetivos mecanismos de defesa para proteger a consciência desta eminente ameça (Gabbard, 2006, pp.191).

Uma formulação psicodinâmica ampliada acerca da compreensão da ansiedade estaria relacionada ao medo consciente que busca distorcer alguma preocupação mais profunda do sujeito de origem inconsciente (Gabbard, 2006, pp.191). Neste sentindo, buscando relacionar tais aspetos a realidade dos pacientes que compõem este estudo, sabemos que é possível se deparar com sujeitos com ego em constante ameaça, sendo que o risco para sua integridade física e psíquica é real. Além disso, a iminência de morte é diariamente lembrada a estes sujeitos, além de todas as castrações que são experimentadas em sua rotina - não ingerir líquidos, restrições alimentares, limitações físicas, necessidade de terapia renal substitutiva e etc. Assim como foi apresentado na manifestação do conflito depressivo, o sujeito se depara com a condição de fragilidade e impotência diante de tais condições. Desta forma, ansiedade e a depressão se tornam sintomas que podem surgir concomitante como reações ao sofrimento vivido.

Um estudo que desenvolvemos em unidades de Hd de duas cidades do interior do estado de São Paulo (Brasil) buscamos investigar os sintomas de ansiedade e depressão nos pacientes renais que encontravam-se em tratamento de Hd. Para tanto recrutamos um total de 65 pacientes que responderam ao questionário de características sóciodemográficas e a Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar. Os resultados indicaram que 64,6% dos participantes foram classificados para os casos de ansiedade e 69,2% para casos de depressão. Sendo que as participantes do sexo feminino tinham escores médios superiores aqueles do sexo feminino e os participante com faixa etária de 31 a 41 anos tinham escores médios de depressão estatisticamente maiores do que os participantes com idade superior a 42 anos. Um achado importante do estudo mostrou que o escores de ansiedade e depressão foram menores nos pacientes que realizavam psicoterapia. Enquanto que os escores médios para os que realizavam tratamento psiquiátrico se mantinham iguais aos que não o faziam (Silva, Citero, Coqueiro e Honorato, 2018).

Acerca da presença dos sintomas de ansiedade e depressão em pacientes renais crónicos Baloch et al (2017) desenvolveram um estudo com objetivo de avaliar a prevalência de tais condições nesta população considerando as fases de evolução da doença. Tratava-se de uma investigação descritiva que foi organizado pelo Nephrology Departament of Rawal Institute of Health Sciences (Islamabad). Para tanto, foram recrutados um total de 103 pacientes, de nacionalidade paquistanesa e com diagnóstico de doença renal crónica em diversas fases. Todos os participantes responderam os seguintes inventários: KDOQI (para qualidade de vida), BAI (para sintomas de ansiedade) e BDI (para sintomas de depressão). Os resultados mostraram que 74% dos participantes tinham doença do estádio V, 16% tinham doença do estádio IV, 5,8% tinham doença do estádio III e 2,9% tinham doença do estádio II doença. Quanto aos pacientes que estavam na fase V, 38% apresentavam ansiedade moderada a grave, 38% tinham ansiedade ligeira, 40% apresentavam depressão moderada a grave e 19% depressão ligeira. Os achados corroboram com a premissa de que a ansiedade e a depressão são bastante prevalentes em pacientes com doenças renais crónicas, especialmente na fase IV e V (fase pré-dialítica e fase dialítica).

Diante do impacto que a ansiedade e a depressão podem trazer na vida dos pacientes que se encontram em fases pré dialíticas, é necessário o acompanhamento desta população haja vista que a tais sintomatologias podem ser um impeditivo para o adequado seguimento dos cuidados necessário para retardar a evolução da doença. Neste sentido, Shafi e Shafi (2017) desenvolveram um estudo com objetivo de comparar a frequência da ansiedade e depressão entre os pacientes renais crónico pré-diálise e comparar com aqueles que já se encontram em hemodiálise. Foram recrutados um total de 156 pacientes do Sharif Medical City Hospital, sendo que 51,9% da amostra eram pacientes em Hd e 48,1% eram pacientes pré-diálise. Todos os participantes responderam o questionário sóciodemográfico e a Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS). Além disso, os respetivos prontuários foram revisados para recolha das características clínicas. 71,2% dos participantes foram classificados para ansiedade e 72,4% para depressão. Além disso, a ansiedade moderada a grave esteve presente em 34,6% e a depressão moderada a grave em 38,7%. Os pacientes em Hd apresentaram escores médios de depressão maior do que os que foram apresentados pelos pacientes de pré-diálise. A frequência de ansiedade moderada a grave foi semelhante em pacientes em Hd e em pré-diálise. Quanto a depressão moderada a grave, foi identificado que a mesma é mais frequente nos pacientes

em Hd. Tais achados se tornam relevantes diante do impacto que a ansiedade e depressão pode ocasionar no seguimento do tratamento ao paciente bem como a sua qualidade de vida.

Conforme foi descrito anteriormente, existem diferenças entre a modalidade de terapia de Hd e a DP. No entanto, cada uma destas alternativas trazem um impacto diferente na vida de cada sujeito e podemos nos questionar se a presença dos respetivos sinais e sintomas de ansiedade e depressão surgem de forma diferente em cada contexto. Diante de poucas evidências na literatura que possam mostrar a diferença entre tais modalidades terapêuticas, Baykan e Yargic (2012) desenvolveram uma pesquisa com objetivo de comparar os pacientes tratados com DP e com Hd em relação a ansiedade, depressão, qualidade de vida e estratégias de enfrentamento ao estresse. O estudo contou com a participação de três grupos: 41 pacientes em DP, 42 pacientes em Hd e 41 participantes saudáveis para o grupo controlo. O protocolo da investigação foi composto pela Entrevista Clínica Estruturada do DSM-IV para Distúrbios do Eixo I (SCID-I), Escala de Avaliação COPE (estratégias de enfrentamento), Escala de Qualidade de Vida SF-36 e Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS). Os resultados mostraram que a Entrevista SCID-I revelou psicopatologia em parte dos pacientes em Hd, sendo que 33,3% tiveram diagnóstico de transtorno depressivo, 11,9% transtornos de ansiedade e 14,3% com transtorno misto de ansiedade e depressão. Aqueles que estavam em tratamento de DP 29,3% apresentavam transtornos depressivos, 12,2% tinham transtornos de ansiedade e 12,2% com transtorno misto de ansiedade e depressão. Enquanto no grupo controlo 73,2% dos sujeitos não tinham qualquer transtorno psiquiátrico. Não houve diferença significativa entre os dois métodos de diálise. Quanto aos resultados obtidos por meio da Escala HADS para a depressão, 57,1% dos pacientes em Hd e 53,7% dos doentes em DP apresentavam escores para depressão. O uso de estratégias de enfrentamento não funcionais foi maior entre os pacientes em tratamento de Hd. Apesar dos resultados encontrados revelar números elevados sobre a incidência de pertubações psiquiátricas em pacientes renais, não foi revelado significância estatistica ao comparar os dois grupos. No entanto, com tais resultados é necessário o desenvolvimento de estratégias que venham garantir a essa população o acompanhamento contínuo do sofrimento emocional apresentado por eles a partir dos referidos sinais e sintomas de ansiedade e depressão (Baykan e Yargic, 2012).

Diante do impacto que a psicopatologia pode trazer ao paciente que encontra-se em terapia renal substitutiva Kokoszka et al (2016) desenvolveram um estudo com objetivo de avaliar a prevalência de depressão em pacientes renais que encontram-se em tratamento de Hd e a sua relação com a atitude acerca da doença. Desta forma foram recrutados um total de 107 pacientes em diálise (56 homens e 51 mulheres) com faixa etária entre 23 e 85 anos do Departamento de Nefrologia do Hospital Bielanski e do Hospital de Clínicas Públicas, ambos de Varsóvia. O protocolo que os participantes responderam englobava o Mini Entrevista Neuropsiquiátrica Internacional (MINI), Inventário de Depressão de Beck (BDI) e a Escala de Aceitação da Doença (AIS). Os resultados revelaram que 78,5% dos pacientes tiveram um diagnóstico de transtorno depressivo, sendo que destes um total de 29% foi classificado em episódio depressivo maior, 28% com distimia e 21,5% com depressão com características melancólicas, 11,2% apresentavam transtorno depressivo misto com ansiedade, 5,6% tinham transtorno obsessivo compulsivo, 3,7% com transtorno de ansiedade generalizada e 1,9% com transtorno de pânico. Houveram correlações moderadas significativas entre a sintomas depressivos intensos e a aceitação da doença. Sendo que tal aspecto revelava que o humor deprimido aumentava a atitude pouco adaptada do paciente em relação a doença. Tal achado revela a importância em avaliar constantemente esta população e proporcionar medidas de intervenções de forma a proporcionar melhora na aceitação da doença e do próprio tratamento.

Corroborando com isso, Jankowska-Polanska et al (2019) desenvolveram um estudo com objetivo de avaliar a relação entre a aceitação da doença, ansiedade e depressão e qualidade de vida em pacientes em Hd. Para este fim foram recrutados 103 pacientes que realizavam Hd no Miedzynarodowe Centrum Dializ na Polônia e responderam a Escala de Aceitação da Doença (AIS), Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS) e o Formulário de Pesquisa em Saúde Breve (SF-36). Os resultados mostraram que o escore médio de aceitação da doença foi de moderado a baixo, sendo que 55,3% apresentou aceitação moderada da doença, 20% nível alto e 24% com nível baixo de aceitação. Os escores para ansiedade e depressão mostraram alterações leves. Quanto aos escores de qualidade de vida os piores domínios avaliados foram aqueles que representavam a aptidão física e percepção geral de saúde. Houve uma correlação significativa entre as variáveis de qualidade de vida versus aceitação da doença que revelou que quanto maior a aceitação da doença resultava em maior qualidade de vida.

Além disso, houveram significâncias estatísticas em todas as correlações entre ansiedade e depressão versus aceitação da doença. Ou seja, escores mais altos para aceitação da doença se correlacionavam com níveis mais baixos de depressão e de ansiedade. A análise multifatorial mostrou que a aceitação da doença é um determinante independente significativo para a maior qualidade de vida. Diferentemente da ansiedade e depressão que são determinantes significativos de menor qualidade de vida. Ou seja, a ansiedade, a depressão e a baixa aceitação da doença são comumente encontrados em pacientes em Hd. No entanto, a aceitação da doença afeta significativamente a qualidade de vida dos mesmos. As pontuações mais altas para a aceitação resultam em pontuações mais altas de qualidade de vida. Os sintomas de depressão e ansiedade também afetam significativamente a qualidade de vida, e quanto maior for a intensidade dos sintomas, mais baixos serão os escores da mesma.

Na tentativa de encontrar diferenças nos sintomas de ansiedade e depressão entre pacientes em diálise pré transplante com aqueles que já haviam sido transplantados, Muller et al (2015) desenvolveram um estudo com objetivo de comparar as taxas de prevalência dos sintomas de depressão e ansiedade em pacientes com DRC pré transplante e pós transplante. Tratava-se de uma pesquisa transversal prospectiva que contou com a participção de 252 pacientes, sendo estes divididos em dois grupos: 101 pacientes com DRC pré transplantes e 151 doentes já transplantados. Todos responderam ao questionário das características sóciodemográfia e funcionamento renal, Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS) e o Short Form 12 Item Health Survey (SF-12). Os resultados revelaram que 23% dos pacientes pré transplatantes tinham escores para depressão e 21,6% para ansiedade, enquanto os pacientes já transplantados tiveram os níveis elevados para depressão em 13,4% e 25% para a ansiedade. No entanto, as taxas de prevalência para depressão e ansiedade não apresentaram diferenças significativas entre os dois grupos. Apesar de ser uma correlação baixa, os pacientes que viviam sozinhos tiveram um aumento dos sintomas depressivos. As análises correlacionais mostraram ainda que os sintomas de ansiedade e depressão estiveram significativamente associados por níveis mais baixos de S-creatinina, apenas no grupo pré transplante. Ou seja, doentes com baixos níveis de S-creatinina possuem maiores escores para ansiedade e depressão. Acerca dos resultados sobre o enfrentamento e a resiliência os dois grupos apresentaram o mesmo padrão, sendo que prevaleceram as estratégias ativas e focadas no problema, seguindo pelo “desvio e auto-incentivo” e

"religiosidade". Os escores de resiliência não diferiram entre os grupos. Valores mais altos na escala de resiliência mostraram estar relacionados aos níveis mais elevados de S-creatinina em participantes do grupo pré transplante. Em ambos os grupos foi constatado um prejuízo importante na qualidade de vida, sendo que os escores médios estavam abaixo do centro da escala. Os resultados ainda suportam a idéia de que mesmo após o transplante, os pacientes com DRC continuam expostos ao desenvolvimento de comorbidades psiquiátricas, fato este que chama a atenção para o cuidado com a saúde mental desta população (Muller et al, 2015).

Para Karl Abraham (citado por Gabbard, 2006) um adulto acometido pela depressão pode ter sofrido um prejuízo em sua auto-estima durante a infância, sendo que a manifestação do quadro depressivo na vida adulta acaba por surgir como resposta a experiência de perda e que traz à tona sentimentos de desamparo, real ou imaginário, vividos no passado (Gabbard, 2006, pp.168). Neste sentido, Bibring (citado por Gabbard, 2006, pp.168) postula a dificuldade do sujeito em concilar os ideais e a realidade. O mesmo aponta que existem três anseios narcísicos: (i) ter valor e ser amado; (ii) ser forte e superior, e (iii) ser bom e amado. A partir do momento em que o sujeito se depara com a impossibilidade de alcançar tais metas e se percebe com um ego incapaz de suprir tais condições, poderá surgir como resultado o sofrimento depressivo. Este será um ataque a auto-estima do sujeito e revelaria uma vulnerabilidade narcisista e desamparo frente a vida. Além disso se torna comum ao depressivo trazer a necessidade de uma figura cuidadora, por vezes idealizada, que vá suprir os temores frente à possibilidade de destruição (Gabbard, 2006, pp. 168). Compreender o funcionamento da depressão a partir do narcisismo parece ser algo que traz alguma importância ao deparar com as características do quadro de doença renal crónica. Tal população apresenta uma fragilidade egóica que pode ser expressa pela dimensão real e imaginária. Trazem em si a sensação constante de ameaça a sua integridade e não apresentam condições mínimas para a manutenção da vida. Essa perceção pode assumir uma posição de destaque ao paciente fazendo com que o mesmo se deprima como resposta aos limitados, e/ou ausentes, recursos internos que lhe permitam enfrentar o medo da própria destruição.

As doenças crónicas, diante de seu caráter progressivo e permanente, exigem dos sistemas de saúde um grande investimento para desenvolvimento de dispositivos que possibilitem o cuidado adequado dos sujeitos na tentativa de oferecer serviços com elevada tecnologia. No entanto, têm se estudado o impacto que determinados fatores de

risco modificáveis podem ter nos processos de cuidado em saúde, sendo que este demanda um investimentos em níveis de prevenção e promoção da saúde (Cohen et al, 2007; Patel, 2005).

Um dos fatores de risco modificáveis que passou a se estudado, acerca do domínio das relações humanas, diz respeito a rede de apoio social. Tal rede é organizada em torno de pessoas próximas que estão disponíveis a ajudar e suprir eventuais necessidades instrumentais e/ou emocionais. A mesma pode ser composta através de relacionamentos interpessoais tais como cônjuges, familiares, amigos, vizinhos, organizações religiosas, centros comunitários e ocupacionais (Cohen et al, 2007; Patel, 2005). A literatura nos descreve três tipos de apoio social (Cohen et al, 2007), sendo eles:

- *Suporte cognitivo:* refere-se ao suporte em torno de informações e/ou conhecimentos sobre determinado fenômeno (Cohen et al, 2007);

- *Suporte emocional:* diz respeito ao indivíduo que demonstra suas preocupações e sentimentos afetivos por outra pessoa, sendo que tal expressão pode levar a uma maior perceção de apoio social (Cohen et al, 2007);

- *Suporte material:* nesta esfera é esperado que a pessoa possa fornecer determinados bens materiais específicio de acordo com a demanda de quem necessita (Cohen et al, 2007);

Uma revisão da literatura foi desenvolvida por Cohen et al (2007) com objetivo de apresentar uma visão geral das evidências sobre o apoio social e sua relação com a ajuda e acesso aos cuidados além de destacar seu papel na melhoria dos sintomas depressivos, adesão e sobrevivência em pacientes com DRC em estágio terminal. Os resultados foram agrupados em alguns núcleos, sendo eles:

Apoio social e depressão: a depressão em condições de doenças crónicas pode surgir como resposta as mudanças permanentes que surgem no estilo de vida, isolamento social e perda da independência. O apoio social apresenta-se como uma estratégia importante para melhorar os sintomas de depressão em pacientes crónicos. Sendo que tal afirmação assume uma maior intensidade ao falarmos do apoio ofertado pelo cônjuge (Cohen et al, 2007).

Apoio social e adesão a terapêutica prescrita: o paciente ao iniciar os tratamentos necessita seguir uma rigorosa prescrição. Desde comparecer aos tratamentos

no centro de diálise até as mudanças no estilo e vida. É possível compreender que existe uma correlação entre suporte social e melhor adesão ao regime medicamentoso, estilo de vida ou modificação da dieta e autocuidado (Cohen et al, 2007).

Conjugalidade e doença crónica: o cônjuge pode ser uma fonte primária de apoio social. A revisão dos estudos incluídos permitiu aos autores descrever que a presença de cônjuge esteve relacionado com taxas mais baixas de depressão e de mortalidade. No entanto, não basta ser casado! É necessário considerar a qualidade do relacionamento. Sendo que aqueles indivíduos que são infelizes no casamento podem se envolver em conflitos e experimentam mais estresse (Cohen et al, 2007).

Apoio social e função imunológica: existem diversas lacunas na literatura na tentativa de explicar os fenômenos que existem sobre a maneira em que o apoio social afeta os pacientes. No entanto, algumas evidências buscam apontar os efeitos fisiológicos na saúde, seja pela via cardiovascular, endócrino e imunológico (Cohen et al, 2007).

Apoio social e sobrevivência: o apoio social, a partir de diversas funções que assume na vida dos pacientes, possibilita aumentar a sobrevida dos mesmos (Cohen et al, 2007).

Neste mesmo sentido, o estudo de revisão sistemática desenvolvido por Everson-Rose e Lewis (2004) buscou elencar na literatura evidências sobre o impacto que os fatores psicossociais tem nas taxas de morbidade e mortalidade por doenças vasculares. Sendo que houve destaque sobre os estados emocionais negativos, tais como a depressão, raiva e ansiedade, além dos estressores psicossociais crónicos, por exemplo terremotos, ataques terroristas e processos de luto, e os respetivos estressores psicossociais agudos, nomeadamente os conflitos entre os laços sociais e seus ajustamentos. Essas dimensões parecem ter uma relação de proximidade com aumento do risco de morbidade e mortalidade no nível cardiovascular. Para além das características dos elementos psicossociais é possível estabelecer a via fisiopatológica por onde percorre tais funcionamentos clínicos. Estes mecanismos são multifatoriais e podem atuar de forma integrativa e sinérgica permitindo promover a aterogênese e suas manifestações clínicas.

O processo de cuidado com os pacientes portadores de doença renal crónica está em estreita relação com pelo menos dois grupos de fatores de riscos que podem manter alguma influência na sobrevida dos mesmos. De um lado temos os parámetros médicos, sendo que estes são conhecidos e constantemente estudados, podemos citar como

exemplo o fator da idade avançada, diabetes mellitus, doenças cardiovasculares, doenças cerebrovasculares, cancro e doença pulmonar obstrutiva crónica. No entanto, os fatores de risco associados as variáveis psicossociais também trazem um impacto, seja na qualidade de vida como nos índices de mortalidade (Kimmel et al, 1998). Podemos compreender, por exemplo, que os fatores psicossociais podem ter alguma relação com a mortalidade através de sua interação com as práticas higienodietéticas, nomeadamente o controle hídrico e alimentar, além de sua adesão, ou não, as prescrições de Hd.

Estas condições seguem em constantes estudos e neste sentido Kimmel et al (1998), desenvolveram um estudo prospectivo, longitudinal e multicêntrico com pacientes em Hd com objetivo de determinar a contribuição da adesão e dos fatores psicossociais para a sobrevida do paciente. A recolha de dados ocorreu entre setembro de 1992 e março de 1996 na unidade de diálide do Centro Médica da Universidade George Washington, unidade de diálise do Centro Médico da Universidade Howard e Washington Veterans Affairs Medical Center, todos os centros estavam em Washington. Foi realizado o controlo das variáveis que indicavam os parámetros nutricionais e dialíticos além de completarem o preenchimento do Inventário de Depressão de Beck (BDI), Escala Multidimensional de Perceção de Apoio Social (para avaliar o suporte social percebido) e o Questionário de Efeitos da Doença (para a perceção dos efeitos da doença). Os resultados mostraram que níveis mais altos de suporte social percebido, perceção dos efeitos da doença e adesão as prescrições foram significativamente associados à diminuição do risco de mortalidade relativa. Sendo assim, níveis mais baixos de suporte social, redução da adesão às prescrições de Hd e aumento da perceção negativa da doença estão independentemente associados ao aumento da mortalidade para os pacientes tratados com Hd. Os autores postulam que os efeitos dos fatores psicossociais trazem a mesma ordem de magnitude dos fatores de riscos médicos (Kimmel et al, 1998).

Kimmel et al (2000) desenvolveram um estudo com a mesma amostra trazendo o objetivo de determinar se a perceção de satisfação diádica e conflito estava associada à sobrevivência diferencial em homens e mulheres em tratamento de Hd e que estivessem em um relacionamento conjugal. Foram utilizadas análises que permitiram aferir os indicadores de riscos tais como concentrações de albumina séria, taxas catabólicas de proteínas, concentração plasmática de interleucina, concentração plasmática de beta-endorfina. A amostra foi composta por 40 mulheres e 134 homens. Os resultados indicaram que as pontuçãoes do BDI indicavam depressão leve. Um aumento de 1 desvio

padrão na Satisfação Diádica, o que representa uma maior satisfação no relacionamento, esteve associado a uma redução de 29% no risco de mortalidade relativa. Enquanto que o aumento de 1 desvio padrão na subescala de negatividade, representando maior conflito na díade, foi associado a um aumento de 46% no risco de mortalidade. Um total de 123 pacientes do estudo sobreviveram e foram acompanhados por uma média de 36,8 meses. 51 participantes evoluíram a óbito. No grupo de pacientes mulheres, a satisfação diádica se correlacionou com os níveis de β-endorfina, depressão e perceção da doença. Sendo assim, mulheres com maior satisfação diádica e conflito diádico diminuído estavam em risco de mortalidade menor. Contrariamente a isso, os índices de ajuste diádico nos pacientes homens não estavam associados à sobrevida diferencial. O aumento de apoio social e diminuição dos escores da escala IEQ estiveram associados à diminuição do risco de mortalidade. Concluiu-se que maior satisfação diádica e menor conflito diádico estão independentemente associados à diminuição da mortalidade em pacientes do sexo feminino, da mesma ordem de grandeza que os fatores de risco médicos. Tais efeitos podem ser atribuídos a uma relação entre satisfação diádica e conflito e comportamentos relacionados à saúde, ou por meio de um efeito no estado neuroendócrino ou imunológico.

Um estudo desenvolvido por Yucens et al (2019) teve por objetivo avaliar o nível de esperança, estratégias de enfrentamento e apoio social percebido em pacientes renais crónicos em comparação com um grupo controlo saudável e determinar a relação com ansiedade, depressão e perceção de apoio social. O estudo contou com a participação de 65 pacientes renais crónicos em estágio 3 ou 4 da Clínica de Nefrologia de Ancara e 51 voluntários para o grupo controlo. Todos os participantes receberam avaliação psiquiátrica a partir da Entrevista Clínica Estruturada para o DSM-IV Transtornos do Eixo I (SCID-I). Além disso responderam ao questionário sóciodemográfico, a Escala de Esperança do Las (HHS), o Inventário Cope, a Escala Multidimensional de Apoio Social Percebido e a Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS). Os resultados apontam que as pontuações de apoio social percebido de familiar foi maior em homens. No grupo de DRC os escores para depressão e ansiedade foram maiores, enquanto que os escores para esperança, suporte social percebido, estratégias de enfrentamento focadas no problema foram menores entre pacientes com histórico de tratamento psiquiátrico ao comparar com aqueles que não apresentavam este histórico. Desta forma, encontramos que os participantes com DRC possuem menos esperança e são mais deprimidos. Além disso possuem menos esperança quando se sentem mais ansiosos ou deprimidos.

Diferentemente disso, ao perceber mais apoio social se sentem mais esperançosos. Os autores sugerem uma relação bidirecional entre esperança, ansiedade e depressão. Sendo assim, conforme existem níveis maiores de esperança ocorre uma redução da ansiedade e depressão, o movimento contrário também pode ser verdadeiro e esperado. Ou seja, quanto maior a ansiedade e depressão, menor será a esperança. Não foi possível estabelecer se tal relação mantêm características de causa efeito. De forma geral foi possível concluir que a ansiedade, depressão e suporte social percebido predizem a esperança em pacientes com DRC. Os autores postulam a necessidade de intervenção multidisciplinar no atendimento dessa população de forma a proporcionar a devida compreensão destas necessidades.

6.1. Ansiedade e Depressão em Cônjuges de Pacientes Renais Crónicos em Tratamento de Hemodiálise: o sofrimento psíquico no vínculo intersubjetivo

> "Não faz muito tempo empreendi, num dia de verão, uma caminhada através de campos sorridentes na companhia de um amigo taciturno e de um poeta jovem mas já famoso. O poeta admirava a beleza do cenário à nossa volta, mas não extraía disso qualquer alegria. Perturbava-o o pensamento de que toda aquela beleza estava fadada à extinção, de que desapareceria quando sobreviesse o inverno, como toda a beleza humana e toda a beleza e esplendor que os homens criaram ou poderão criar. Tudo aquilo que, em outra circunstância, ele teria amado e admirado, pareceu-lhe despojado de seu valor por estar fadado à transitoriedade." (Freud, 1916/1915, pp. 317)

Em novembro de 1915 Freud escreve o ensaio "Sobre a transitoriedade" onde advoga que a transitoriedade do que é belo possibilita um aumento no valor da própria experiência (Freud, 1916/1915, pp. 317). Sendo assim, o autor lança mão de algumas hipóteses na tentativa de elucidar quais os fatores emocionais ocorriam para impossibilitar tal perspectiva. Neste sentido descreve a condição de revolta do sujeito diante do luto enquanto algo que o impedia de desfrutar tal beleza. O momento vivido pelos dois companheiro de Freud revelava "uma antecipação de luto pela morte" (pp. 318). Partindo dessa compreensão, retomo a noção de luto, e mais especificamente, ressalto o sofrimento psíquico dos sujeitos frente a um evento desorganizador e com risco para a integridade dos envolvidos bem como a dificuldade da raça humana em lidar com o mesmo, sejam eles reais ou simbólicos. Neste momento, quero chamar a atenção para os sinais e sintomas da ansiedade e depressão, lembrando que os considero nesta pesquisa enquanto uma manifestação do sofrimento psíquico expresso a partir do adoecimento, em uma lógica do vínculo intersubjetivo.

Adamo (2021) no Dicionário de Psicanálise de Casal e Família nos apresenta o conceito de luto familiar,

> "...diz respeito às perdas reais e simbólicas que a família enfrenta ao longo de seu ciclo histórico: casamento, nascimento do primeiro filho e dos seguintes, entrada na escola, adolescência do(s) filho(s), saída do(s), filho(s), entrada na vida adulta, envelhecimento do casal parental, assim como mudanças de residência, perda de emprego, divórcio, emigração, doenças, morte. Essas situações trazem analogia com a morte, carregando em si sentimentos de dor, pesar e tristeza, demandando um trabalho grupal de luto." (Adamo, in DPCF, 2021, verbete Lutos Familiares).

O processo de luto diante do adoecimento de um cônjuge acaba por ser expresso como um sofrimento dentro (e no) vínculo intersubjetivo. Sendo que o mesmo implica um processo de reconhecimento pela dupla e o consequente trabalho de luto que deverá ser realizado considerando a dimensão do inconsciente grupal (Adamo, 2021, pp.329). No vínculo a experiência de perda pode trazer o sentimento de "angústia, pesar, dor, desorganização e uma repetição de inumeráveis ocasiões de perdas anteriores" (Adamo, 2021, pp. 329). A condição de adoecimento pode provocar uma ruptura na homeostase do sujeito e de seus vínculos sendo que diante do evento traumático o psiquismo é confrontado com angústias intensas a tal ponto de comprometer o processo de pensar/metabolizar. A noção de continuidade do ser é interrompido e surge a marca divisória entre o passado e presente (Eiguer, 2013, p. 181).

A vivência do trauma pode representar ao sujeito um processo de encontro com si mesmo e transformações psíquicas (Eiguer, 2013, p. 185). Conforme o próprio Bion apresenta em sua obra o conceito de mudança catastrófica, sendo que a partir de eventos intensos o sujeito pode descobrir algo novo dentro de si (Riazuelo, 2021). Diante do potencial de desorganizar que o trauma traz aos sujeitos, o mesmo poderá permitir o desenvolvimento de novas habilidades para lidar com a situação (Eiguer, 2013, p. 185).

Conforme havíamos abordado anteriormente, a obra de Kaës (2014) nos apresenta o conceito de alianças inconscientes que são formadas nos vínculos. Uma das modalidades que podem se estruturar no vínculo é o que foi chamado de contrato nascísico. A mesma foi empregada partindo do conceito postulado por P. Castoriadis-Aulagnier (1976) e remete a uma aliança inconsciente de base que garante aos sujeitos o investimento narcísico na relação (Kaës, 2014, p. 61) sendo que a partir deste é possível "pactuar as condições de um espaço onde o Eu pode vir a ser tendo em mente as exigências própria do grupo" (p. 63). De acordo com Kaës (2014) a "*função do contrato*

é de garantir a continuidade do investimento de autoconservação, para cada sujeito e para cada grupo humano do qual este é parte constituinte" (p. 64). Sendo que a partir deste é possível que se tenha o apoio da pulsão de autoconservação e de elementos narcísicos de forma mútua dentro do vínculo (p. 64). Um elemento que merece nossa atenção diz respeito ao processo de luto e sua relação com o contrato narcísico. Ao falar do mesmo é necessário compreender que os sujeitos encontram-se em um espaço de perdas e que exigirá dos mesmos a reorganização destes investimento psíquicos realizados, ou seja, o contrato narcísico precisará ser reestruturado. Conforme Kaës (2014) *"o trabalho de luto refere-se, tanto ao remanejamento da economia psíquica como ao contrato narcísico em sua dimensão geracional. Podemos ver, portanto, manifestarem-se essas dimensões nas experiências patológicas ou não, da depressão"* (p. 77). Acerca da depressão sobre o prisma do conceito de contrato narcísico encontramos:

> "O conceito de contrato narcísico introduz uma reflexão notável na problemática da depressão. A depressão instala-se no sentimento, subsequente à perda de um objeto, uma descontinuidade e de um desastre ou desvalorização no Ego. A instalação da continuidade e o valor do Ego dependem da qualidade do contrato narcísico que vincula o contexto intersubjetivo e o sujeito no qual ele se forma. As identificações narcísicas e imaginárias garantem a representação da continuidade primitiva do Ego contanto que o contexto garanta essa representação fundamental: é a função do contrato narcísico na experiência de separação e, mais amplamente, na elaboração do luto originário. Com efeito, a aceitação da separação é correlativa à aceitação do outro, do mesmo modo que a introjeção de um objeto de amor estável é garantia de segurança para o Ego" (Kaës, 2014, p.77).

Desta forma, podemos compreender que a partir de um contrato narcísico a representação de continuidade do ego poderá se manter, ou seja, com isso, o vínculo intersubjetivo se apresenta como uma possibilidade de cuidado e segurança frente as condições de perdas. Corroborando com isso Eiguer (2013) postula que,

> "O vínculo subjetivo é colocado no centro do debate sobre a resiliência. Põe-se a tónica na importância dos vínculos para criar condições para uma recuperação. Emerge-se do traumatismo pelo e com o outro. É evidente que ao examir um conceito tão ligado ao terreno, que se situa na orla do biológico e do psicológico, os autores acabaram por reconhecer que o processo de restauro depende do relacional. Neste caso, a fórmula deveria ser revista, pois a resiliência não seria um atributo do sujeito, mas o produto dos vínculos" (Eiguer, 2013, p. 191)

Conseguimos perceber que Eiguer (2013) nos apresenta algumas considerações acerca da resiliência sob o prisma da intersubjetividade. A mesma é apresentada como

traço ou funcionamento psíquico do sujeito mostrando sua capacidade em se reorganizar diante de um evento traumático (p. 189). Diante de uma situação de ruptura/crise/trauma a história de vida prévia bem como os seus vínculos significativos são trazido a tona, será necessário um processo de ressignificação com a própria história de vida (p. 190). Podemos compreender que a possibilidade de resiliência encontra-se relacionada com os primeiros laços que o sujeito estabeleceu na vida e a segurança, ou não, que os mesmos lhe deixaram (p. 191). No processo de superação do trauma, o vínculo intersubjetivo ocupa um lugar de destaque. Podemos compreender que a capacidade que o sujeito tem em se ligar a pessoas, demonstra o potencial que o vínculo traz para a recuperação do sujeito diante do sofrimento (Eiguer, 2013, p. 191). A partir dos estudos sobre os vínculos se torna possível pensá-los em uma estratégia de proteção frente as situações de sofrimento e de desorganização psíquica (p. 191).

Diante da resposta dos sujeitos frente ao luto Kaës (2000) advoga sobre a possibilidade de um pacto de resistência intergeracional ao luto (p. 45). Sendo que o mesmo encontra-se formulado a partir do pacto denegativo. Acerca deste encontramos,

> "Propus muitas vezes a ideia de que o pacto denegativo é um pacto sobre o negativo. A especificidade deste pacto é que ele é estabelecido para garantir as necessidades defensivas dos sujeitos quado eles formam ou estabelecem uma relação ou para manter essa relação. Tal pacto realiza, assim, uma função metadefensiva para cada um dos sujeitos que estiver envolvido nele. Ele é estabelecido, portanto, como tendo em mente uma modalidade de resolução de conflitos intrapsiquicos e conflitos que perpassam uma configuração de relações" (Kaës, 2014, p. 112).

O pacto denegativo é estruturado em torno dos elementos que a dupla inconscientemente nega ou denega (Kaës, 2014, p. 118). Tal pacto remonta a uma produção inconsciente dentro da relação intersubjetiva diante de situações que representam ameaça ao vínculo. Acerca do que temos abordado neste capítulo, nomeadamente, a dificuldade enfrentada pelos casais frente ao tratamento de Hd e, considerando as repercursões negativas vividas pela dupla bem como a elaboração psíquica do luto, parece que em algumas organizações vinculares se faz necessário a instalação do pacto de forma a garanti-lo. A saber,

> "...a relação intersubjetiva organiza-se segunda duas polaridades simultaneas: uma se fundamenta positivamente sobre os investimento mútuos, sobre as identificações comuns, sobre uma comunidade de ideais e crenças, sobre um contrato narcísico, sobre modalidades admitidas em conjunto para a realização de determinados desejos, sobre a ilusão geradora do espaço potencial. A outra organiza-se negativamente sob as diversas operações defensivas que, em toda

> e qualquer relação, são requisitadas de cada sujeito para que a relação possa se constituir e se manter, com o risco, caso isso não ocorra, de ela se destruir: essas operações defensivas vão desde a repressão até a negação, da clivagem até a rejeição" (Kaës, 2014, p. 118).

Conforme postulado pelo autor tal organização poderá ter a função de estruturar ou alienar os sujeitos. Desta forma, na primeira o pacto denegativo permitirá que seja assegurado os investimentos e benefícios do contrato/pacto narcísico (p.119). Quanto a função alienante, é possível compreender que a partir do momento em que o pacto denegativo opera por meio da negação, rejeição ou desaprovação poderá ter como resultado o surgimento do "enigmático, o não significável, o não transformável" (p.118).

Diante de uma situação de trauma o psiquismo pode abrir mão do uso de diversas defesas que venham garantir a segurança do mesmo. Apesar de diversas vezes o clínico entender que a negação, seja uma destas defesas que parecem alienar o sujeito do próprio sofrimento, é possível compreendermos que o uso da mesma, em alguns momentos, pode ser importante. Afinal o sujeito poderá, primeiramente, se fortalecer egóicamente para que em seguida tenha condições de lidar com a situação vivida (Eiguer, 2013, p. 192).

Para Eiguer (2013) é esperado que o analista traga alguns posicionamentos diante do sujeito que traz o sofrimento pelo trauma. A compaixão se faz necessária, sendo que neste momento se manifestará os quatro traços do vínculo que apresentamos em capítulos anteriores: respeito, responsabilidade, reconhecimento e reciprocidade. Cada um destes elementos terá um lugar específico no processo de cuidado do sofrimento experimentado pelo sujeito, "*a ternura trata as feridas de forma idêntica à do apoio material e concreto*" (p. 188). Além disso é necessário o sentimento de compaixão além de oferecer a escuta, acolhimento, entender o que está sendo vivido e quais as emoções despertadas, sendo que a partir destes elementos mostrar-se-á o interesse pelo que está sendo vivido pelo sujeito podendo "contribuir para a sua inscrição numa cadeia de ligações" (p. 189).

A DRC, independentemente se o paciente se encontra ou não em terapia renal substitutiva, apresenta alterações na vida do mesmo podendo gerar impactos na relação conjugal. Diante da necessidade de cuidados, o cônjuge "cuidador" pode assumir diversas funções, tais como, o monitoramento do estado de saúde, auxílio com preparo adequado das refeição, acompanhamento nas consultas médicas, auxílio para realizar análises clínicas e entre outras necessidades. A necessidade destes cuidados podem, diversas vezes, representar uma sobrecarga ao cônjuge saudável, visto que o mesmo estará exposto

ao possível acúmulo de funções a serem desempenhadas dentro da díade. Considerando tais aspectos, Paschou et al (2018) desenvolveram um estudo que teve por objetivo investigar a relação entre a sobrecarga do cuidador e a depressão em cônjuges de pacientes com DRC, além disso, esclarecer o papel da ansiedade, qualidade de vida e características demográficas dentro desta relação. Para tanto, o Departamento de Nefrologia do Hospital Univeritárioa de Ioannina (Grécia) recrutaram 50 cônjuges de pacientes com DRC, sendo que 12 eram do sexo masculino e 38 do sexo feminino. Além disso, foram divididos em dois grupos, nomeadamente, aqueles cônjuges de pacientes que realizavam diálise (n= 29) e os que tinham DRC e não eram dependentes de diálise (n= 21). Todos os participantes responderam a EuroQol EQ-5D (Avaliação da Qualidade de Vida e Outros Fatores Sóciodemográficos), Zarit Burde Interview (ZBI para carga do cuidador), PHQ-9 (avaliação da depressão) e GAD-2 (escala para medir a ansiedade). Os resultados indicaram que a maior parte dos cônjuges se apresentavam satisfeitos com o relacionamento conjugal. No entanto, 42 participantes autorreferiram possuir algum problema de saúde. O estudo apresentou que, apesar da satisfação na relação, os níveis de sobrecarga e sofrimento psíquico nos cônjuges foram moderados, independentemente se faziam ou não Hd. Os escores para depressão e ansiedade foram baixos. Apesar de não ter apresentado diferenças estatísticas entre os grupos de cônjuges, os participantes do grupo de cônjuges de pacientes em diálise apresentaram pontuações mais elevadas em todas as variáveis medidas. Diante dos coeficientes de correlação entre as variáveis de sobrecarga do cuidador, depressão, ansiedade e qualidade de vida, foram encontradas fortes correlações entre as mesmas. Sendo que níveis mais altos de depressão e ansiedade estiveram significativamente correlacionados a níveis mais altos de sobrecarga do cônjuge. A partir da regressão linear múltipa foram investigadas possíveis associações, desta forma, revelaram que a depressão foi preditora da sobrecarga do cônjuge cuidador. Sendo assim, níveis mais elevados de depressão previam maiores níveis de sobrecarga no cônjuge. Não houveram diferenças significativas entre os grupos de cônjuges. Os autores discutiram os resultados encontrados a partir do conceito de díade psicossocial. Sendo que tal estrutura possibilita que os casais consigam enfrentar os desafios da doença de forma semelhante. Todo casal mantêm uma imagem ideal de si mesmo e do próprio casamento, tal imagem pode ser utilizada como uma mecanismo defensivo frente ao sofrimento e possibilita suportar as dificuldades impostas pela DRC. A noção de possuir uma dívida com o companheiro era um dos motivos que permitia aos cônjuges cuidadores seguirem com a oferta de apoio além de não se sentirem sobrecarregados diante do

processo de cuidado (Paschou et al, 2018). Nestas situações o contrato matrimonial realizado entre o casal parece envolver a noção de oferta mútua de cuidado e parceria em todos os momentos de vida. Sendo que a própria profissão dos votos matrimoniais nas culturas ocidentais prevê que ambos estejam, mútua e reciprocamente, unidos "na alegria e na tristeza, na saúde e na doença, até que a morte nos separe". Desta forma, para alguns casais, trata-se de cumprir com o que fora acordado no âmbito da aliança.

Bayoumi (2014) enfermeira da Universidade King Khalid Abha (Arábia Saudita) desenvolveu um estudo com objetivo de avaliar a sobrecarga subjetiva do familiar cuidador que acompanha o paciente em terapia de Hd. Para tanto foi realizada essa pesquisa transversal com 50 cuidadores de pacientes do Hospital das Forças de Segurança Riad. A autora considerou como cuidador aquele familiar que oferecia ajuda e suporte físico ao paciente e assumia a responsabilidade de garantir a adesão as orientações higienodietética, prescrições farmacológicas e frequência na Hd. Foi utilizado o questionário sóciodemográfico e a Entrevista de Sobrecarga do Cuidador (CBI). Os resultados mostraram que a maioria das cuidadoras eram do sexo feminino, casadas, desempregadas e com escolaridade básica. Muitas destas mulheres apresentavam problemas de saúde. A sobrecarga foi avaliada como moderada a grave. O estudo não apresentou com precisão os resultados das correlações obtidas.

Riazuelo et al (2021) busca trazer um compreensão do sofrimento psíquico do paciente renal crónico dentro de uma vertente intrapsíquica e intersubjetiva, sendo que ambas as dimensões sofreram um reorganização. A partir do momento em que o mesmo está inserido em uma relação o processo de luto é partilhado pela dupla, afinal, um casal estará diante de adoecimento que ambos são impactados diante da inevitável mudança. O parceiro (a) acaba por ser convocado e atraído para auxiliar, e por vezes assumir, a sobrecarga do cuidado. Neste sentido o cônjuge, ou o principal cuidador (a), pode ter a função de conter os efeitos despertados através do medo (Riazuelo, 2021). Neste sentido Riazuelo et al (2021) desenvolveram um estudo com esposas de pacientes em tratamento de Hd e puderam constatar que o cônjuge pode atuar em diversas situações como um objeto tranquilizante e que acalma a angústia/ansiedade. Embora, em muitos momentos as mesmas se deparavam com uma precariedade de recursos internos para tal. O paciente em Hd acaba por viver em estados de angústias primitivas, as quais podem ser comparadas com aquelas que um bebé experimenta no início de sua vida. Haja vista a eminência de morte e a impotência que o tratamento de Hd acaba por trazer, o paciente

parece ser regredido a estádios arcaicos e que demandam um processo de cuidado que possa suprir essas angústias de morte. Alguns temas que foram evocados pelas esposas diziam respeito a angústia de serem “drenadas”. Curiosamente, o fenômeno que os pacientes vivem ocorre em torno de um circuito extracorpóreo onde o interior é drenado para a máquida de Hd. Esposas acabam por lidar, também de forma intensa com a angústia de morte. Diante da perda dos limites somatopsíquicos do paciente, afinal o mesmo é perfurado freqüentemente e tem seu sangue retirado e limpo fora dos limites deste corpo, predomina o fantasma de um “corpo destruído e rasgado”. A cada sessão de Hd é um pouco deste corpo que se perde (Riazuelo et al, 2021).

Capítulo 7

Estudo I – A Intimidade do Casal como Fator de Proteção para Cuidados em Saúde: uma Revisão Sistemática

Vínculo v19n2 São Paulo jul–dez 2022
https://doi.org/10.32467/issn.1982-1492v19n2a8

Revisão Sistemática

A Intimidade do Casal como Fator de Proteção para Cuidados em Saúde: uma Revisão Sistemática

Intimidad de la Pareja como Factor Protector para el Cuidado de la Salud: una Revisión Sistemática

Couple Intimacy as a Protective Factor for Health Care: a Systematic Review

Caio Henrique Rangel Silva[1]; Ana Cristina Rocha[2]; Mary Yoko Okamoto[3]; Cidália Duarte[4]

Resumo: A intimidade na relação conjugal é um aspecto pertencente ao ciclo da vida humana que compreende a união e troca de afetos entre duas pessoas, sendo que a presença da mesma na díade permite que haja confiança, partilha, revelação de vulnerabilidades e reciprocidade. O objetivo deste artigo foi identificar na literatura se a intimidade em casais é compreendida enquanto um fator de proteção para cuidados em saúde de pacientes portadores de doenças crônicas. Desta forma, foi realizado a pesquisa dos artigos através do recurso de base de dados relacionadas com a temática e incluídos estudos com amostras compostas de casais em que um dos parceiros possuía diagnóstico de doença crônica. A partir dos resultados encontrados foi possível verificar que a presença da intimidade na díade, apesar dos prejuízos ocasionados pela doença e os respectivos tratamentos, acaba por se tornar um espaço onde o paciente obtêm a vivência de conforto, amparo e segurança.
Palavras chaves: Intimidade; conjugalidade; doença crônica; cuidado em saúde; integralidade em saúde.

O objetivo desta primeira fase do estudo foi buscar o que a literatura científica especializada apresentava acerca da presença de intimidade como sendo um fator de proteção aos cuidados em saúde para doentes portadores de doenças crônicas. Sendo assim, tivemos as seguintes questões de investigação que nortearam esta fase:

Q_1: A intimidade do casal pode ser um fator de proteção para os cuidados em saúde de pessoas portadoras de doenças crônicas?

Q_2: Quais as dimensões da intimidade que podem estar presentes no processo de cuidados em saúde de pessoas portadoras de doenças crônicas?

Q_3: O processo de cuidado em saúde desempenhado pelo companheiro (a), nomeadamente a possibilidade de mudanças de papéis, pode alterar a vivência da intimidade do casal?

Método

Tratava-se de um estudo de revisão sistemática da literatura, sendo que este tipo de pesquisa é caracterizado por um levantamento bibliográfico sobre um tema específico seguindo um protocolo sistemático que permita a sua replicação por outros pesquisadores.

O mesmo exige critérios explícitos, rigorosos e transparentes que permitem identificar, sintetizar e avaliar a literatura sobre um determinado tema que fora delimitado (Camilo & Garrido, 2019).

Critérios de seleção de artigos:

Foram utilizados os seguintes critérios de **inclusão**: (i) estudos empíricos em que os participantes possuíam diagnóstico de doença crônica; (ii) estudos que consideraram a dimensão da intimidade no relacionamento conjugal; (iii) estudos em que a amostra fosse de indivíduos adultos com idade igual ou superior a 18 anos; (iv) publicações a partir de 2010 (inclusive). Quanto aos critérios de **exclusão** temos: (i) estudos com participantes portadores de doença psiquiátrica, (ii) publicações que não disponibilizavam full-text, (iv) publicações de comentários, abstracts de conferências ou congressos, revisões sistemáticas, livros, teses e dissertações e (v) conflitos linguísticos.

Estratégias de busca

As buscas nas bases de dados aconteceram a partir do ano de 2010 (inclusive). Foram realizadas pesquisas nas áreas de saúde e psicologia dentro das seguintes bases de dados: Academic Search Complete, APA Psy Articles, APA Psy Info, Psychology and behavioral Sciense Collection, Scielo, BVS Psi, Fonte Acadêmica, Sociology Source Ultimate.

Foram utilizadas as seguintes combinações com os respectivos descritores boleano: "chronic disease" OR "chronic illness" OR "chronic conditions" OR "health care" AND "intimacy" OR "intimacy in relationships" OR "intimacy development" OR "caregiver wife" OR "caregiver husband".

Análise dos dados

Para a tratamento dos dados utilizamos a Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2016). A mesma é composta por “um conjunto de técnicas de análise das comunicações” (Bardin, 2016, p. 19). A escolha por esta modalidade se justifica pela necessidade que encontramos em identificar os núcleos de significações e representações que sustentavam os resultados encontrados nos estudos acerca das experiências de intimidade de casais diante da condição de adoecimento crónico.

Para organizar o processo da análise de conteúdo, seguimos com os três polos cronológicos propostos por Bardin (2016), nomeadamente a pré-análise, exploração do

material e o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. A *pré-análise* foi a fase inicial dos tratamentos e se caracterizou por ser o momento de organização dos materiais. Neste momento operacionalizamos e sistematizamos as intuições e idéias iniciais. Sendo assim, seguimos os três aspectos que Bardin (2016) propõem para esta primeira fase. Sendo a (i) escolha dos documentos a serem utilizados, (ii) formulação das hipóteses e objetivos e (iii) a elaboração de indicadores que fundamentem a análise (Bardin, 2016, p. 125).

Realizamos a leitura flutuante de forma a ter contato com os documentos a serem analisados e permitir ser invadido pelas sensações e impressões despertados a partir da mesma. A leitura flutuante é apresentada por Bardin (2016) como uma "leitura intuitiva, muito aberta a todas as idéias, reflexões, hipóteses, numa espécie de brainstorming individual – quer seja parcialmente organizada, sistematizada, como o auxílio de procedimentos de descoberta..." (Bardin, 2016, p 74). Desta forma, o autor principal realizou as buscas nas diversas bases de dados já mencionadas e selecionou os respectivos artigos que preenchiam os critérios de inclusão/exclusão. Com a primeira seleção foi realizada a leitura dos títulos e das palavras chaves. Em um segundo momento seguimos com a leitura dos abstracts.

A exploração do material permitiu definir as operações de codificação e decomposição dos resultados apresentados pelos estudos (Bardin, 2016, p. 131), bem como a codificação dos dados textuais ocorre de forma a estabelecer uma transformação do material bruto até levar uma representação do conteúdo (Bardin, 2016, p. 133). A unidade de registo utilizada para a codificação foram os temas que emergiram. Diante do nosso objetivo em explorar os resultados dos estudos frente as experiências de intimidade dos casais em tratamento de doença crónica, acreditamos que esta modalidade permitiu aceder a tais objetivos. Conforme Bardin (2016),

> "O tema é geralmente utilizado como unidade de registo para estudar motivações de opiniões, de atitudes, de valores, de crenças, de tendências etc. As respostas a questões abertas, as entrevistas (não diretivas ou mais estruturadas) individuais ou de grupos, de inquérito ou de psicoterapia, os protocolos de testes, as reuniões de grupo, os psicodramas, as comunicações de massa etc., podem ser, e frequentemente são, analisados tendo o tema por base." (Bardin, 2016, p. 135).

Realizamos a leitura flutuante dos artigos selecionados e após isso, definidas as devidas categorias de análise, sendo que procedemos a organização em torno de quatro

categorias temáticas conforme a **Tabela 1** Categoria I "Dimensão sexual e intimidade física", Categoria II "A presença do (a) companheiro (a) como fonte de proteção e apoio", Categoria III "Alterações individuais com consequências na díade vivenciadas com a doença" e Categoria IV "A doença como um caminho à intimidade do casal".

Categorias Temáticas
Categoria I – Dimensão sexual e intimidade física
Categoria II – A presença do (a) companheiro (a) como fonte de proteção e apoio
Categoria III – Alterações individuais com consequências na díade
Categoria IV – A doença como um caminho à intimidade do casal

Tabela 1. Categorias temáticas a partir da análise dos resultados

Por fim, os artigos selecionados para inclusão nesta revisão foram lidos na íntegra de forma a extrair os resultados encontrados em cada um. A última fase permitiu o tratamento dos resultados bem como a propor inferências e oferecer interpretação dos mesmos (Bardin, 2016, p. 131).

Resultados

O período da busca foi compreendido entre 01/01/2010 até 31/12/2021 e de acordo com a metodologia proposta a este estudo, foi possível encontrar um total de 7.357 estudos, sendo que: PubMed (n = 3.916) Academic Search Ultimate (n = 1.260), Psy Articles (n=33), APA Psyc INFO (n = 788), Sociology Source Ultimate (n = 245), APA Psy Articles (n= 54), Fonte Acadêmica (n = 25), BVS Psi (n = 153), Scielo (n = 655) e Psychology and Behavioral Sciences Collection (n = 216). Dos 7.357 estudos, 1.062 foram automaticamente eliminados pois se tratavam de publicações duplicadas, 12 foram excluídos devido a constrangimentos linguísticos, 4.038 não disponibilizavam full-text, 17 por serem teses/dissertações, 3 por serem livros, 1 por ser resenha, 1312 por não terem

relação com as questões de investigação, 844 por apresentarem amostras com idade inferior a 18 anos, 7 por serem literature review, 9 por serem sistematic review, 3 por serem materiais de conferências. Assim sendo, 49 artigos foram selecionados para leitura e análise dos respectivos resumos. Destes, 42 foram excluídos por não cumprirem os critérios de inclusão: 3 foram estudos que contemplavam patologia psiquiátrica, 17 não abordavam a dimensão de intimidade na relação de casais, 9 em que os indivíduos não estavam em um relacionamento conjugal e 13 não contemplavam doenças crônicas. Deste modo, foram incluídos na revisão, 7 estudos para leitura e análise crítica. A **Figura 5** apresenta o diagrama de fluxo da presente revisão sistemática.

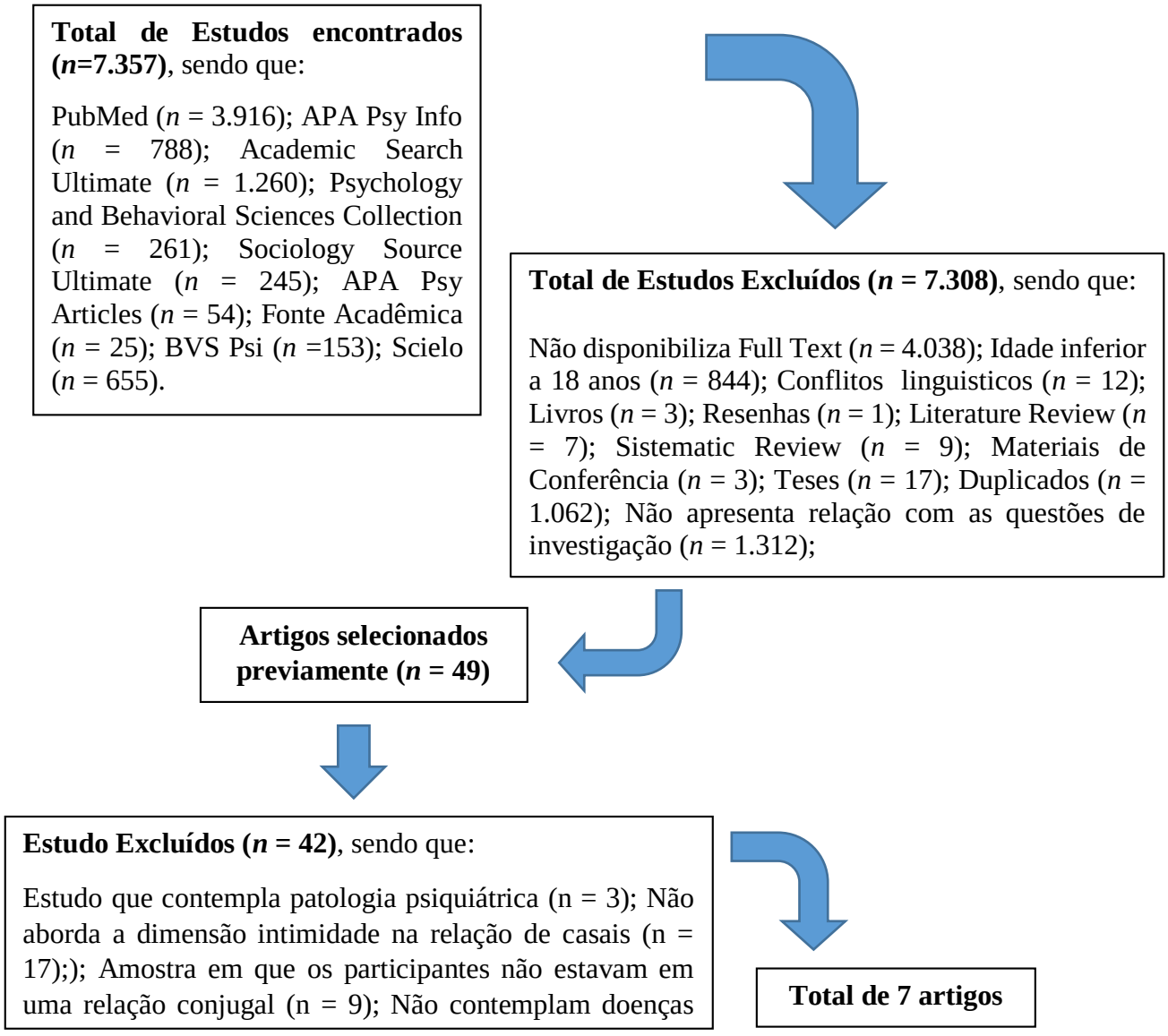

Figura 5. *Diagrama de fluxo da revisão sistemática*

Acerca dos participantes tivemos um total de 405 (mínimo de 9 e máximo de 116 por estudos). A maior parte dos estudos (n= 4) contaram com a participação de apenas

um elemento da díade totalizando 218 participantes com média de idade de 61,67 (SD 8,22). Destes, 209 eram companheiros (a) de um paciente e 9 eram pacientes portadores de alguma patologia. Em 3 estudos tivemos a participação da dupla, totalizando 49 casais (98 participantes), sendo que a média de idade foi de 54,36. Quanto à metodologia adotada tivemos um total de 5 estudos que utilizaram métodos qualitativos, 1 estudo com metodologia quantitativa e 1 estudo com método misto. Acerca de uma análise transcultural, tivemos três estudos conduzidos nos Estados Unidos da América (n= 3), Inglaterra (n= 3) e Austrália (n= 1). Os diagnósticos abordados em cada estudo foram de Asma Grave (n=1), Dor Crônica (n=1), Doença de Parkinson (n=1), Doença de Alzheimer (n=1) e Endometriose (n=1), sendo que prevaleceram as pesquisas com pacientes oncológicos (n= 2). Quanto aos instrumentos utilizados, devido a maioria dos estudos terem uma abordagem qualitativa, prevaleceu o uso das entrevistas semiestruturadas (n= 6). Quanto ao estudo de abordagem quantitativa e mista utilizaram os seguintes instrumentos de medida: Alzheimer's Disease Diagnostic and Treatment Centers (ADDTC), California Dementia Behavior Questionnaire (CDBQ), Caregiver Experience Questionnaire (CEQ), Sexuality in Alzheimer's Disease Collaborative Study Experience of Intimacy with Partner Scales (EOIPS), Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q) e Rank-order 56 statements about sexuality and intimacy. Em dois estudos foram incluídos a participação dos profissionais de saúde (n= 45) que ofereciam algum atendimento àquela população estudada. O resumo das características dos estudos incluídos encontra-se na **Tabela 2** e a seguir apresentamos os resultados encontrados.

Identificação	Ano de publicação	País	Design Metodológico	Amostra	Número de participantes	Instrumentos	Média de idade	Diagnóstico
Lindau, S.T et al, 2010	2010	USA	Qualitativo	Estudo conduzido com ambos elementos da díade.	N= 34 (13 casais + 8 profissionais de saúde	Entrevistas semi estruturadas	Pacientes Mulheres - 58,16 (43-68) Pacientes Homens - 64,14 (49-71) Conjuges Mulheres - 63 (49-73) Conjuges Homens - 64,16 (44-79)	Câncer de Pulmão
Davies, H.D et al, 2012	2012	USA	Quantitativo	Estudo conduzido apenas com um elemento da díade	N= 162 companheiras de pacientes com Doença de Alzheimer	Alzheimer's Disease Diagnostic and Treatment Centers (ADDTC); California Dementia Behavior Questionnaire (CDBQ); Caregiver Experience Questionnaire (CEQ); Sexuality in Alzheimer's Disease Collaborative Study Experience of Intimacy with Partner Scales (EOIPS); Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q);	Paciente 76,80 (7,06) Cônjuge 73,80 (9,00)	Doença de Alzheimer
Perz, J et al, 2013	2013	Austrália	Misto	Estudo conduzido apenas com um elemento da díade	N= 116 (44 paciente / 35 companheiros (a) / 37 profissionais de saúde)	Rank-order 56 statements about sexuality and intimacy; Entrevistas Semi estruturadas	Pacientes - 54,2 (SD 14,4) Companheiros - 54,6 (SD 12,8) Profissionais - 46,9 (SD 10,1)	Câncer
Hudson, N et al 2016	2016	Inglaterra	Qualitativo	Estudo conduzido com ambos elementos da díade.	N= 44 (22 casais)	Entrevista Semi estruturada	Mulheres 34,8 (25-50) Homens 36,30 (26-57)	Endometriose

Vatter S et al, 2018	2018	Inglaterra	Qualitativo	Estudo conduzido apenas com um elemento da díade	N= 12 companheiras de pacientes com DP	Entrevistas semi estruturadas	69,3 (DP 4,8)	Doença de Parkinson
Holmes, L.J et al, 2019	2019	Inglaterra	Qualitativo	Estudo conduzido apenas com um elemento da díade	N= 9 (pacientes)	Entrevista Semi estruturada	46 anos (34-59)	Asma Grave
Tankha, H et al, 2020	2020	USA	Qualitativo	Estudo conduzido com ambos elementos da díade.	N= 28 (14 casais)	Entrevista Semi estruturada pós intervenção	60 anos (44-79)	Dor Crônica

Tabela 2. Resumo das características dos estudos incluídos na revisão sistemática.

Dimensão sexual e intimidade física

O processo de adoecimento pode trazer a necessidade de adaptações e ajustes referentes à organização da vida do casal. Desta forma, se torna importante incluir as necessidades do processo de cuidado em saúde considerando as mudanças que o adoecimento trouxe aos elementos. Uma das dimensões que pode ser afetada se refere a vivência da sexualidade do casal enquanto componente da intimidade. A partir do estudo conduzido por Hudson et al (2016) encontramos relatos de mulheres diagnosticadas com Endometriose e estas afirmavam que os seus maridos priorizavam o bem estar das mesmas acima das próprias necessidades sexuais (Hudson et al, 2016). Autores como o próprio Hudson et al (2016), Perz, Ussher & Gilbert (2013), Davies, Sridhar, Newkirk, Beaudreu & Hara (2012), Holmes, Yorke, Dutton, Fowler & Ryan (2019) e Lindau, Surawska, Paice & Baron (2011) apontaram que diante da impossibilidade de realizar o ato sexual, condição que muitas vezes era imposta pela doença, foi possível encontrar outras formas de viver a intimidade sexual. Para tanto foi necessário a existência de um processo de comunicação entre os parceiros sobre as demandas sexuais existentes (Perz, Ussher & Gilbert, 2013). A partir da comunicação se tornava possível a busca de novos acordos sobre a forma em que a sexualidade era vivida pelo casal (Hudson et al, 2016; Perz, Ussher & Gilbert, 2013).

A presença do companheiro (a) como fonte de proteção e apoio

Acerca da intimidade no relacionamento enquanto um fator de proteção para pacientes portadores de doença crônica encontramos no estudo de Hudson et al (2016) relatos de casais onde a presença do parceiro foi percebida como uma fonte de apoio e atuou no relacionamento, diante do contexto de adoecimento, de uma forma solidária, agindo com carinho e de maneira compassiva. Desta forma concluiu-se que possuir um parceiro relacionava-se com uma melhora da qualidade de vida (Hudson et al, 2016). Corroborando com isso, Tankha, Caño & Dillaway (2020) nos traz achados em sua amostra com pacientes portadores de dor crônica, que o apoio oferecido entre os parceiros conjugais pôde ser sentido como uma possibilidade de reduzir os sintomas de dor (Tankha, Caño & Dillaway, 2020). Diferentemente disso, Vatter et al (2018) ao conduzir seu estudo com esposas de pacientes portadores de Doença de Parkinson, as mesmas relataram que o processo de adoecimento de seus cônjuges permitiu uma maior

aproximação física, devido a todos os cuidados oferecidos, porém, se sentiram mais distantes emocionalmente. Além disso, referem que o processo de cuidado foi vivido como parte do contrato conjugal e que trazia uma possibilidade de expressar amor, compromisso, empatia e altruísmo (Vatter et al, 2018).

Um estudo de Davies, Sridhar, Newkirk, Beaudreu & O´Hara (2012) trouxe achados importantes sobre a intimidade de casais quando um elemento era portador de Doença de Parkinson. A presença de uma maior satisfação com a intimidade foi significativamente associada a menor sofrimento emocional para as cuidadoras do sexo feminino, sendo que isso ficou expresso a partir de níveis reduzidos de estresse e depressão (Davies, Sridhar, Newkirk, Beaudreu & O´Hara, 2012).

Alterações individuais com consequências na díade vivenciadas com a doença

A maior parte dos estudos (n= 5) apresentou-nos resultados acerca das alterações nos papéis desempenhados dentro dos relacionamentos dos casais a partir do momento em que se instalava o processo de adoecimento (Holmes, Yorke, Dutton, Fowler & Ryan, 2019; Hudson et al, 2016; Lindau, Surawska, Paice & Baron, 2011; Vatter et al, 2018). Todos estes autores concordaram que o processo de adoecimento resultou em mudanças na forma de organização com os papéis exercidos, nos casais participantes das pesquisas. Hudson et al (2016) aponta sobre a diferença existente quando o adoecimento ocorre no elemento masculino ou no feminino, pensando em relacionamentos heterossexuais. O adoecimento da mulher, que foi o proposto em seu estudo, remeteu a dificuldades desta em realizar as tarefas domésticas, que tradicionalmente, estavam sob responsabilidade da mesma. Sendo assim, foi relatado por alguns casais a necessidade do outro elemento assumir tais funções (Hudson et al, 2016). Da mesma forma, Vatter et al (2018) apresenta o quão difícil se tornou para mulheres assumirem atividades que anteriormente estavam sob responsabilidade de seus maridos, como por exemplo, a gestão das finanças da família, e buscar maneiras de incorporar o que antes era feito pelos mesmos juntamente com as tarefas que já eram de suas responsabilidades. Além disso, deveriam proceder com todos os processos de cuidado com saúde de seus cônjuges. Apesar do mesmo autor, anteriormente, ter relatado que as esposas sentiam que o processo de cuidado de seus cônjuges fazia parte do contrato conjugal, tal situação não as impedia de vivenciar uma sobrecarga e dificuldades em conciliar os papéis de esposa com o de cuidadora (Vatter et al, 2018). Corroborando com isso Holmes, Yorke, Dutton, Fowler & Ryan (2019)

discorreram que os pacientes portadores de asma grave também experimentaram um sentimento de frustração diante da necessidade de transformação dos papéis de cônjuge para o de cuidador. Da mesma forma, Lindau, Surawska, Paice & Baron (2011) apontou que a alteração dos papéis conjugais que tradicionalmente eram mantidos trouxeram uma sobrecarga, tanto emocional como física, para o cônjuge que passou a desempenhar o cuidado (Lindau, Surawska, Paice & Baron, 2011).

A doença como um caminho à intimidade do casal

Uma importante dimensão encontrada nos estudos incluídos nesta pesquisa foi em compreender o processo de adoecimento como uma possibilidade de conduzir os casais a uma maior intimidade (Davies, Sridhar, Newkirk, Beaudreu & O´Hara, 2012; Hudson et al, 2016; Lindau, Surawska, Paice & Baron, 2011; Perz, Ussher & Gilbert, 2013; Tankha, Caño & Dillaway, 2020). Podemos citar, por exemplo, o estudo de Hudson et al (2016) onde a condição de doença das parceiras ofereceu ao casal uma maior aproximação, aumento da compreensão e valorização de cada um dentro da relação (Hudson et al, 2016). Já no estudo de Tankha, Caño & Dillaway (2020) o processo de dor crônica comprometeu a comunicação dos casais, com isso, alguns puderam atuar no sentido de melhorar tal aspecto e isso lhes ofereceu uma maior proximidade, consequentemente, foi possível sentir alívio dos próprios sintomas de dor (Tankha, Caño & Dillaway, 2020). Corroborando com isso, Lindau, Surawska, Paice & Baron (2011) evidenciaram que a doença trouxe um prejuízo na vivência da intimidade física, expressa através da redução e/ou inexistência de contato sexual, porém, trouxe um aumento da intimidade emocional, sendo que essa foi descrita como uma maior solidariedade, monitoramento da saúde e do bem estar, sensibilidade às necessidades e apreciação mútua (Lindau, Surawska, Paice & Baron, 2011).

Discussão

O nosso objetivo para esta revisão sistemática foi encontrar estudos empíricos que abordavam a dimensão da intimidade em casais onde um dos elementos fosse portador de condição crônica em saúde. Neste sentindo, nossa proposta foi compreender se a intimidade podia ser um fator de proteção para os cuidados, quais as suas dimensões que atuam neste processo e a possibilidade das alterações dos papéis conjugais, a partir do

adoecimento, causarem impacto na forma em que a mesma é experimentada. Verificamos que existem poucos estudos empíricos que abordam esta temática, além do que, é importante destacar que em muitas pesquisas a variável intimidade é apresentada no sentido restrito do ato sexual coital, não levando em conta as suas dimensões afetivas. No entanto, a partir dos resultados foi possível encontrar efeitos positivos a partir da presença de intimidade na relação conjugal.

Na maior parte dos estudos incluídos (n=5) foi possível encontrar a associação da variável intimidade enquanto um fator de proteção para os cuidados em saúde. A mesma foi expressa a partir dos sentimentos de amparo, proteção, apoio, cuidado e carinho. Neste sentido, a possibilidade de sentir o relacionamento enquanto um espaço de segurança e afeto pôde permitir uma melhora na qualidade de vida e consequentemente no próprio tratamento com a saúde. Além disso, é importante destacar que o adoecimento de um dos cônjuges, juntamente com o imperativo de cuidados contínuos com a saúde, permitiu a possibilidade de uma maior aproximação entre o casal. (Davies, Sridhar, Newkirk, Beaudreu & O´Hara, 2012; Hudson et al, 2016; Perz, Ussher & Gilbert, 2013; Tankha, Caño & Dillaway, 2020; Vatter et al 2018). A partir desta vivência é possível que a conjugalidade se torne um espaço continente para as angústias e temores frente aos momentos vividos, sendo que a presença do outro aprofundará a noção de proximidade, afinidade e maior confiança, elementos necessários para o desenvolvimento da intimidade (Campos, Scorsolini-Comin & Santos 2017; Levisky, R.B., 2021).

Quando falamos sobre as dimensões da intimidade em um relacionamento de casal entendemos que a mesma se estrutura em torno da confiança, partilha, revelação de vulnerabilidades, reciprocidades e sexualidade. No entanto, os resultados apontam que o adoecimento trouxe um grande impacto na dimensão sexual da díade. Tal prejuízo traz seus componentes fisiológicos, enquanto manifestações clínicas da doença, e os fatores psicossociais associados a patologia. Porém, com esta condição os casais podem encontrar, a partir da comunicação, e em muitas situações, a partir das intervenções voltadas ao casal, alternativas e formas de manejo com esta dimensão impactada, por exemplo, a possibilidade de encontrar atividades que possam ser utilizadas de forma a substituir o ato sexual e que ofereçam a satisfação do desejo de ambos. Neste sentido é possível pensar na vivência de uma intimidade para além do ato sexual, onde abraços, toques, beijos, carícias e palavras podem ser sentidas como expressões de afeto e cuidado (Davies, Sridhar, Newkirk, Beaudreu & O´Hara, 2012; Holmes, Yorke, Dutton, Fowler

& Ryan, 2019; Hudson et al 2016; Lindau, Surawska, Paice & Baron, 2011; Perz, Ussher & Gilbert, 2013).

Os estudos apresentaram o processo de adoecimento, juntamente com as alterações provocadas pela patologia, como um marco na história de vida dos casais. Sendo assim, alguns papéis da díade foram alterados, por exemplo, o parceiro (a) que era o responsável pela gestão das finanças do casal, de repente com o seu adoecimento se vê impossibilitado de seguir com esta tarefa fazendo com que o outro parceiro (a) tenha que desempenhar tal atividade. Cada díade possui uma maneira própria de se organizar frente a vida e das demandas diárias que enfrentam, porém, a partir de novas reestruturações existe a necessidade de rever tais lugares. Esta vivência pôde ser expressa como um sofrimento ao casal, visto que a presença de novas configurações e responsabilidades podem desencadear a vivência de impotência, frustração e ansiedade diante do novo papel a ser assumido (Holmes, Yorke, Dutton, Fowler & Ryan, 2019; Hudson et al, 2016; Lindau, Surawska, Paice & Baron, 2011; Vatter et al, 2018).

Nos artigos incluídos foram encontradas lacunas referentes as ofertas de serviços psicológicos que contemplavam a dimensão da intimidade em casais bem como a necessidade de capacitação dos profissionais de saúde para atender tais demandas. Apesar dos objetivos da presente revisão não prever tais temas, entendemos que é necessário ampliar essa discussão. A partir do momento em que sabemos que a doença afeta não apenas o indivíduo mas sim, o relacionamento conjugal, temos a necessidade de incluir o cônjuge em todo o processo de cuidado. Sendo que a intimidade nos casais é um fator de proteção aos cuidados em saúde, se faz necessário que as equipes sejam capacitadas para abordar tais situações com os seus usuários. Além disso, as ferramentas de intervenções psicológicas disponíveis nos serviços de saúde, de igual modo devem se atentar ao casal e a intimidade do mesmo (Davies, Sridhar, Newkirk, Beaudreu & O´Hara, 2012; Holmes, Yorke, Dutton, Fowler & Ryan, 2019; Tankha, Caño & Dillaway, 2020).

Conclusão

A partir do presente estudo, tivemos como objetivo compreender o que a literatura científica traz sobre a intimidade de casais enquanto um fator de proteção quando um dos elementos possui diagnóstico de doença crônica. Com os estudos incluídos nesta pesquisa foi possível encontrar elementos acerca de tal relação.

De fato, como havíamos mencionado anteriormente, tivemos dificuldades em delimitar na literatura a forma como é compreendida a variável intimidade, visto que trata-se de um constructo amplo e complexo, encontramos muitas pesquisas que consideram apenas a sua dimensão sexual não levando em conta outros aspectos subjetivos que também a compõem. Apesar desta percepção, foi possível nestes artigos também compreender a intimidade do casal como sendo algo que pode oferecer a vivência de segurança e conforto diante de situações adversas.

A partir do que foi apresentado até aqui, entendemos que se faz necessário ampliar a compreensão destes fenômenos psicológicos aos profissionais de saúde com o objetivo que estes tenham a possibilidade de abordar a temática com seus pacientes e respectivos parceiros (as). Neste sentido, reafirmamos a importância de equipes multiprofissionais em saúde onde seja possível a participação de diversos autores, sejam enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e médicos, para que atuem na construção de práticas em saúde que garantam a integralidade do cuidado.

Limitações do Estudo

Entendemos que nosso estudo apresenta limitações acerca do total de pesquisas que foram possíveis incluir na revisão sistemática. O tema em questão, por se tratar de um fenômeno pouco discutido nas ciências da saúde, acaba por ser escasso de publicações. Além disso, temos que o número de participantes nos estudos são reduzidos e talvez façam com que os resultados não possam ser aplicados a toda população de casais onde um dos elementos é portador de doença crônica, inclusive neste sentido, acreditamos que seria importante a utilização de metodologias quantitativas permitindo avaliar a relação da variável intimidade com as demais variáveis que apontam para os fatores de proteção em saúde. Conforme os resultados encontrados, a maior parte dos estudos contaram com a participação de apenas um elemento da díade, sendo que desta forma, a compreensão dos fenômenos que ocorrem na relação do casal se torna parcial. Ainda, acreditamos ser importante o desenvolvimento de novos estudos que contemplem a participação da díade. Por fim, acerca da variável intimidade, entendemos ser necessário que os demais estudos possam ampliar a compreensão deste constructo para dimensões além do ato sexual, como já apontamos anteriormente, existem muitas pesquisas que a utilizam como sinônimo de relação sexual.

Capítulo 8

Método

Um estudo a partir da Teoria Fundamentada nos Dados (Grounded Theory)

> *"...o mundo empírico não aparece para nós em um estado natural e isolado da experiência humana. Pelo contrário, nós conhecemos o mundo empírico por meio da linguagem e das atitudes que tomamos diante dele. Nesse sentido, nenhum pesquisador é neutro, pois a linguagem confere forma e significado às realidades observadas. O uso específico da linguagem reflete as opiniões e os valores" (Chamaz, 2009, p. 73).*

A Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) surgiu em pesquisas desenvolvidas pelos sociólogos Barney G. Glaser e Anselm L. Strauss (1965, 1967) acerca do processo de morte em instituições hospitalares (Chamaz, p. 17, 2009). O primeiro livro publicado por Glaser e Strauss foi o "*The discovery o Grounded Theory*" (1967) onde defendiam o desenvolvimento de teorias a partir dos dados de pesquisas. Além disso, tais autores advogavam a idéia de que a teoria fundamentalmente deveria permitir um ajuste adequado aos dados, apresentar-se útil, trazer densidade conceitual, manter a durabilidade ao longo do tempo, permitir alterações e apresentar um poder explicativo (Chamaz, 2009, p. 19).

Essa abordagem metodológica permite a construção de explicações de sujeitos e/ou grupos diante de alguma condição/contexto social (Santos et al, 2018). A mesma pode ser compreendida a partir de três perspectivas epistemológicas, nomedamente, o positivismo (Teoria Fundamentada nos Dados Clássica), pós-positivismo (Teoria Fundamentada nos Dados Straussiana) e o construtivismo (Teoria Fundamentada nos Dados Construtivista) (Santos et al, 2018). A perspectiva positivista surge na TFD clássica desenvolvida inicialmente por Glaser (1965) e a utiliza como um "*enunciado entre conceitos abstratos que abrangem uma variedade de observações empíricas*" (Chamaz, 2009, p. 172). A TFD straussiana têm sua origem na antropologia e sua base filosófica advém do pós-positivismo e do interacionismo simbólico (Santos et al, 2018). Quanto a TFD na perspectiva construtivista enfativa a compreensão e não a explicação tendo sua base filosófica no construtivismo e no interacionismo simbólico (Santos et al, 2018). Desta forma possibilita a apreensão de realidades múltiplas e emergentes, mantêm um caráter de indeterminação, a verdade é expressa como algo provisório e a vida social é compreendida como um processo (Charmaz, 2009, p. 173).

Considerando que os nossos objetivos de estudos se concentram em torno da possibilidade de perceber a essência das relações e oferecer voz a realidade vivida no âmbito da intimidade dos casais que enfrentam a condição de adoecimento e tratamento de hemodiálise, seja a partir da perceção da díade ou do próprio indivíduo, optamos pelos pressupostos metodológicos oferecidos pela TFD a partir de uma perspetiva construtivista-interpretativa, sendo que conforme Chamaz (p. 174, 2009) a mesma permite: *(i) conceituar o fenômeno estudado para entendê-lo em termos abstratos, (ii) articular alegações teóricas relativas ao escopo, à profundidade, ao poder e à relevância, (iii) reconhecer a subjetividade na teorização e, em consequência, o papel da negociação, do diálogo e do entendimento e (iv) oferecer uma interpretação imaginativa;*

A TFD construtivista considera o pesquisador como um agente ativo dentro do processo (Santos et al, 2018; Meltelski et al, 2021) e defende a necessidade de uma postura reflexiva que considere o modo de desenvolvimento das teorias, sendo que "*os dados e as análise são construções sociais que refletem aquilo que é determinado pela produção deles*" (Chamaz, 2009, p. 179). Os métodos que são propostos estimulam no pesquisador a perceção dos dados a partir de uma perspetiva nova com a viabilidade de explorar as idéias e os significados. Os pressupostos metodológicos se estruturam em torno de diretrizes sistemáticas acerca do processo de recolha e análise dos dados de forma que venham permitir a elaboração das teorias fundamentadas. Cabe lembrar que não se tratam de regras, mas sim de princípios que nortearão a construção de conceitos originais a partir dos dados que dispomos. Existe uma flexibilidade na forma em que a mesma pode ser adaptada de acordo com as especificidades de cada projeto (Charmaz, p. 15, 2009).

A proposta encontra-se em permitir a inserção do pesquisador na realidade vivida dentro do campo de estudo. O objetivo é integrar-se à vida dos participantes, buscando descobrir o que se passa em torno dos fenômenos vivênciados por eles. Além disso permite sentir o que é despertado a partir da interação com cada um dos sujeitos estudados (Chamaz, 2009, p.15) e a realidade apreendida é coconstruída por investigador-participante (Metelski et al, 2021).

> "Por meio de nossos métodos, primeiro devermos ver esse mundo da forma como os nossos participantes de pesquisa o fazem, a partir de uma perspectiva pessoal. Embora não possamos pretender a reprodução de suas perspectivas, podemos tentar entrar em seus ambientes e em circunstâncias o máximo possível. Perceber a vida dos participantes de pesquisa de uma perspectiva

pessoal normalmente fornece ao pesquisador visões impossíveis de serem obtidas de outra maneira". (Chamaz, 2009, p.31)

O processo se inicia a partir dos dados e direciona o olhar, as idéias e as intuições que reverberarão a partir do processo de análise. Conforme Chamaz (2009) a "*teoria fundamentada pode lhe fornecer diretrizes flexíveis e não prescrições rígidas. Com diretrizes flexíveis, você pode direcionar o seu estudo e, ao mesmo tempo, deixar a sua imaginação fluir*." (p. 32)

Por se tratar de um doutoramento em regime de cotutela internacional (Portugal e Brasil) o desenvolvimento dessa pesquisa aconteceu em dois países com contextos sociais distintos. Desta forma optamos em recolher a amostra em ambos os países. Inicialmente foi realizado a recolha amostral com indivíduos de forma a perceber a visão que o mesmo trazia acerca das variáveis estudadas no contexto da relação conjugal. Entretanto, durante o transcorrer da mesma, identificamos a importância de ambos os sujeitos estarem implicados no processo de pesquisa e optámos em ampliar o estudo de forma que pudessemos obter uma visão integradora dos fenômenos estudados. Desta forma foi possível identificar os pontos de convergências e de divergência, bem como, a análise dos elementos que foram encontrados nas narrativas. Além disso, o estado da arte no domínio da DRC e da terapéutica de Hd revelou a elevada presença dos sinais e sintomas de ansiedade e depressão nesta população e nos respetivos cônjuges (Kimmel et al, 1993; Kimmel et al, 1998; Kimmel et al, 2000; Silva, Citero, Coqueiro e Honorato, 2018; Baloch et al, 2017; Shafi e Shafi, 2017; Baykan e Yargic, 2012; Kokoszka et al, 2016; Jankowska-Polanska et al, 2019). Desta forma buscamos identificar tais sinais e sintomas e percebê-los dentro da experiência de intimidade destes casais. Para operacionalizar esse projeto a nossa proposta encontrou-se em apresentá-los a partir de dois estudos, a saber:

Estudo i: revisão sistemática da literatura publicada em revista indexada e já apresentada anteriormente;

Estudo ii: pesquisa qualitativa realizada a partir de entrevistas semiestruturadas conduzidas com dois grupos:

Grupo "indivíduos" - pacientes com DRC e encontram-se em tratamento de Hd;

Grupo "casais" - casais onde um dos sujeitos possui DRC e encontra-se em tratamento de Hd.

8.1. Objetivos Gerais e Específicos - estudo ii

Esse estudo teve como objetivo geral perceber a intimidade e a satisfação sexual de casais onde um dos parceiros (as) é o portador de Doença Renal Crónica em tratamento de hemodiálise. Além disso, apresentamos os seguintes objetivos específicos:

1. Conhecer a perceção que os sujeitos-casais que se encontram em tratamento de hemodiálise possuem sobre a conjugalidade e a forma como ela se organizou diante do adoecimento;
2. Conhecer a intimidade dos casais e as transformações da mesma a partir da perceção do sujeito que encontra-se em tratamento de hemodiálise;
3. Perceber as dimensões da intimidade que se encontram presentes no relacionamento conjugal e os impactos ocasionados, ou não, a partir do tratamento de hemodiálise;
4. Perceber como ocorre a vivência da sexualidade e a satisfação sexual nestes sujeitos-casais. Pretende-se compreender como que os mesmos conseguem manter a intimidade, além da sua dimensão estritamente sexual, apesar da redução e/ou inexistência da mesma.
5. Identificar a presença de sinais e sintomas de ansiedade e depressão nos participantes bem como o impacto da mesma na conjugalidade partindo da perceção do sujeito em hemodiálise;
6. Conhecer as necessidades psicossociais desta população em ordem à contribuir para uma prática interventiva que garanta a integralidade dos cuidados a prestar ao paciente e seus familiares significativos;
7. Identificar as redes de apoio formal e/ou informal as quais o sujeito-casal em hemodiálise pode recorrer.

Além desses objetivos gerais e específicos**,** de forma a nortear o presente estudo, apresentamos as seguintes questões de investigação:

- O sujeito que realiza tratamento de hemodiálise poderá sofrer impacto sob a construção e manutenção da conjugalidade?

- A construção e/ou manutenção da conjugalidade poderá ser impactada a partir do tratamento de hemodiálise de um dos sujeitos?

- O vínculo conjugal, a partir das respetivas alianças inconscientes, possibilita aos sujeitos se apoiarem, mútua e reciprocamente diante de situações de crises/traumas?

- Como a intimidade conjugal é percebida pelo sujeito-casal que realiza tratamento de hemodiálise?

- A intimidade construída em uma relação conjugal pode possibilitar ao sujeito-casal que realiza tratamento de hemodiálise a vivência de amparo e conforto?

- A vivência sexual do sujeito-casal em hemodiálise, ainda que prejudicada, pode ser reorganizada de forma que ofereça prazer ao mesmo?

- Os sinais e sintomas de ansiedade e da depressão podem ser manifestações de sofrimento psíquico enfrentado pelos pacientes em tratamento de hemodiálise?

- A presença de intimidade no casal poderá ajudar o sujeito no enfrentamento dos sinais e sintomas de ansiedade e depressão?

- De que maneira a intimidade conjugal pode, ou não, auxiliar no enfrentamento dos sinais e sintomas de ansiedade e depressão nos sujeitos em hemodiálise?

8.2. Participantes

A amostragem preconizada pela TFD orienta a busca de participantes que permitam ao investigador identificar a realidade do que se deseja conhecer. A mesma deve ser composta, sempre que possível, de forma heterogênea e com experiências relevantes diante do objetivo do estudo (Santos et al, 2018). Desta forma apresentamos os critérios de inclusão utilizados para recrutar os participantes de ambos os estudos:

Participantes para o grupo "indivíduos: pacientes com DRC e em tratamento de Hd há pelo menos 3 meses, idade igual ou superior a 18 anos, encontrar-se em um relacionamento amoroso há pelo menos seis meses e apresentar condições mentais e cognitivas para compreensão dos objetivos da pesquisa.

Participantes para o grupo "casais": casais que estejam em um relacionamento > 6 meses sendo que um dos sujeitos possui diagnóstico de DRC e encontra-se em

tratamento de Hd há > 3 meses, com idade igual ou superior a 18 anos e em condições mentais e cognitivas para compreensão dos objetivos da pesquisa.

8.2.1. Caracterização da amostra

A amostra do grupo "indivíduos" foi composta por um total de 10 participantes que realizam tratamento de hemodiálise, sendo 9 heterossexuais e 1 de orientação homossexual. Tivemos 5 participantes do gênero masculino e 5 feminino. Um total de 6 participantes eram de nacionalidade brasileira e 4 de nacionalidade portuguesa. Acerca da faixa etária, as participantes do sexo feminino estiveram entre 42 anos a 47 anos, mantendo uma média 44,8 anos. Quando aos participantes do sexo masculino tivemos a faixa entre 36 anos a 58 anos, apresentando uma média de 47,4 anos. O tempo que realizam hemodiálise variou entre 1 ano e 19 anos apresentando um tempo médio de 9 anos em tratamento. Acerca do tempo de relacionamento tivemos uma média de 20 anos, sendo compreendido entre 8 anos a 30 anos. Quanto ao nível de escolaridade dos participantes do sexo feminino, 2 possuíam Ensino Superior Completo e 3 com ensino básico (Ensino Fundamental). Os participantes do sexo masculino 3 possuíam o Ensino básico (Ensino Fundamental) e 2 com 12º ano (Ensino Médio). Acerca do estatuto ocupacional encontramos que as participantes do sexo feminino 1 encontrava-se a receber Auxílio Doença, 1 era trabalhadora por conta de outrem e 3 estavam reformadas. Quanto aos participantes do sexo masculino 2 encontravam-se em Auxílio doença, 1 estava reformado, 1 era trabalhador por conta de outrem e 1 era funcionário público. Acerca da adesão às restrições higienodietéticas tivemos um total de 3 participantes do sexo masculino que afirmaram segui-las "as vezes" e 2 "sempre". As participantes do sexo feminino 3 seguem "sempre" e 2 "as vezes". As informações encontram-se resumidas na tabela de características sócio demográficas.

A amostra do grupo "casais" foi composta pelo total de 8 casais de orientação heterossexual (n= 16). Desta forma, a distribuição em relação ao gênero seguiu de forma equitativa. Um total de 7 casais eram de nacionalidade brasileira e 1 casal de nacionalidade portuguesa. Acerca da faixa etária, as participantes do sexo feminino estiveram entre 43 anos a 59 anos, mantendo uma média 50 anos. Quando aos participantes do sexo masculino tivemos a faixa entre 42 anos a 63 anos, apresentando uma média de 52 anos. O tempo que realizam hemodiálise variou entre 1 ano e 21 anos apresentado um tempo médio de 7 anos em tratamento. Tivemos 3 participantes do sexo feminino que faziam hemodiálise e 5 do sexo masculino. Acerca do tempo de

relacionamento tivemos uma média de 25 anos, sendo compreendido entre 4 anos a 45 anos. Quanto ao nível de escolaridade dos participantes do sexo feminino, 3 possuíam Ensino Superior Completo, 3 com 12º (Ensino Médio) e 2 com Ensino Básico (Ensino Fundamental). Os participantes do sexo masculino, 4 possuíam o Ensino Básico (Ensino Fundamental), 1 com 12º ano e 3 com Ensino Superior. Acerca do estatuto ocupacional encontramos que as participantes do sexo feminino que faziam hemodiálise 2 estavam a receber auxílio doença e 2 reformadas. As demais participantes do sexo feminino 1 encontrava-se na função pública, 1 era trabalhadora por conta de outrem e 2 eram trabalhadoras por conta própria. Os participantes do sexo masculino que realizavam hemodiálise 2 encontravam-se em auxílio doença, 1 reformado e 1 era trabalhador por conta própria. Os demais 1 era trabalhador por conta de outrem, 1 estava reformado e 2 eram trabalhadores por conta própria. O resumo das características sóciodemográficas encontram-se resumidas nas tabela a seguir[2].

[2] De forma a garantir o anônimato dos participantes foram utilizados nomes fictícios para identificâ-los.

Identificação	*País*	*Tempo de relacionamento*	*Idade*	*Nível de escolaridade*	*Estatuto Ocupacional*	*Religião*	*Filhos*	*Tempo de hemodiálise*	*Segue as orientações higienodietéticas*
Aurora	Brasil	25 anos	47 anos	Ensino Primário/Básico	Reformado	Católica	1	8 anos	As vezes
Auxiliadora	Brasil	20 anos	45 anos	Ensino Primário/Básico	Reformado	Cristão	-	19 anos	As vezes
Cabrales	Portugal	23 anos	45 anos	12º - Ensino Médio	Trabalhador conta outrem	Católico	2	6 meses	Sempre
Fausto	Brasil	29 anos	58 anos	Ensino Primário/Básico	Reformado	Católico	2	8 anos	As vezes
Ivoneide	Portugal	24 anos	42 anos	Superior	Trabalhador conta outrem	Não possui	-	14 anos	Sempre
Karina	Portugal	30 anos	45 anos	Ensino Primário/Básico	Reformado	Católica	-	1 ano	Sempre
Otávio	Portugal	15 anos	52 anos	12º - Ensino Médio	Funcionário público	Cristão	-	12 anos	Sempre
Péricles	Brasil	8 anos	46 anos	Ensino Primário/Básico	Auxílio doença	Evangélico	1	14 anos	As vezes
Pérola	Brasil	15 anos	45 anos	Superior	Auxílio doença	Cristão	-	7 anos	Sempre
Vitorino	Brasil	10 anos	36 anos	Ensino Primário/Básico	Auxílio doença	Católico	-	1 ano	As vezes

Tabela 3. Características sóciodemográficas do grupo "indivíduo"

Identificação	*País*	*Tempo de relacionamento*	*Idade*	*Nível de escolaridade*	*Estatuto ocupacional*	*Religião*	*Filhos*	*Tempo de hemodiálise*	*Segue orientações higienodietéticas*
Casal 01									
Esmeralda (Hd)	Brasil	32 anos	48 anos	Ensino Fundamental	Auxílio doença	Católica	1	15 anos	As vezes
Clemente			52 anos	Fundamental Incompleto	Trabalhador por conta de outrem	Católico	1	-	-
Casal 02									
Afrodite (Hd)	Brasil	15 anos	47 anos	Superior completo	Reformada	Católica	não tem	21 anos	Sempre
Lourival			47 anos	Fundamental Incompleto	Trabalhador conta própria	Evangélico	não tem	-	-
Casal 03									
Marilu	Brasil	20 anos	53 anos	Ens. Médio Completo	Reformada	Católica	3	-	-
Sanderson (Hd)			57 anos	Superior completo	Reformado	Católico	1	3 anos	Não
Casal 04									
Clarice	Brasil	45 anos	59 anos	Superior completo	Funcionária pública	Católica	2	-	-
Alceu (Hd)			63 anos	Superior completo	Reformado	Católico	2	1 ano	As vezes
Casal 05									
Rosenilda	Brasil	4 anos	43 anos	Ensino médio incompleto	Trabalhadora conta própria	Evangélica	4	-	-
Gilberto (Hd)			50 anos	Ensino fundamental	Auxílio doença	Católico	1	4 anos	As vezes

Casal 06									
Marilaine (Hd)	Brasil	26 anos	50 anos	Ensino fundamental	Auxílio doença	Católica	3	7 anos	Não
Roberval			50 anos	Fundamental incompleto	Trabalhador conta própria	Católico	3	-	-
Casal 07									
Mileide	Brasil	24 anos	45 anos	Ensino médio completo	Trabalhador conta própria	Católica	2	-	-
Marcondes (Hd)			42 anos	12º completo	Auxílio doença	Católico	3	1 ano	As vezes
Casal 08									
Erminia	Portugal	35 anos	56 anos	Superior completo	Trabalhador conta outrem	Católica	2	-	-
Godofredo (Hd)			59 anos	Superior completo	Trabalhador por conta própria	Não possui	2	2 anos	Sempre

Tabela 4. Características sóciodemográficas do grupo "casais"

Legenda: Hd = identificação dos participantes que fazem hemodiálise

8.3. Procedimentos de recolha

As diversas perspetivas metodológicas da TFD preconizam o uso de quatro estratégias para o desenvolvimento da pesquisa: amostragem teórica, análise comparativa constante nos dados e elaboração de memorandos (Santos et al, 2018 e Metelski et al, 2021). O primeiro passo esteve em torno da recolha dos dados amostrais a partir das entrevistas. Conforme Chamaz (2009), essa estratégia deve ser relevante e apresentar detalhes, opiniões, sentimentos, intenções, ações, contextos e estruturas que envolvam a vida dos participantes. Torna-se necessário a redação de notas de campo obtidas a partir da interação do entrevistador e suas perceções com os respetivos participantes. Sendo que tal ferramenta se torna um material com elementos a serem considerados no momento da análise (Chamaz, 2009).

Acerca da amostra do presente estudo foi preconizado o alcance de dados suficiente para compreender as experiências elencadas nos objetivos do estudo. Apesar das limitações impostas na composição da amostra – considerando as específicidades dos participantes – os dados recolhidos puderam trazer diversos olhares, vozes e perceções, seja a nível do sujeito ou da díade. Utilizamos o pressuposto de *saturação teórica*, ou seja, interrompemos a recolha de novos dados a partir do momento em que eles não despertavam insights para o desenvolvimento de categorias de análise e construção da teoria (Chamaz, 2009; Santos et al, 2018; Metelski et al, 2021; Ribeiro, Souza e Lobão, 2018). Neste sentido não pretendíamos uma amostragem baseada em números, mas sim em dados que fossem suficientes para perceber a realidade estudada. Conforme Chamaz (2009),

> "Alguns pesquisadores que utilizam a teoria fundamentada (Glase, 1998; Stern, 1994ª) argumentam contra a observação da quantidade de dados. Inúmeros outros pesquisadores seguiram uma postura semelhante para legitimar pequenos estudos com dados restritos. Tanto para Glaser quanto para Stern, amostras pequenas e dados limitados não apresentam problemas porque os métodos da teoria fundamentada visam à elaboração de categorias conceituais e, dessa forma, a coleta de dados é orientada para o esclarecimento das propriedades de uma categoria e das relações entre categorias (p. 36)"

Acerca do procedimento de recolha no grupo "casais", apesar da existência de autores que defendem o uso da entrevista do casal conjuntamente (Mavhandu-Mudzusi, 2018), optámos em fazê-la com cada participante individualmente. Tal escolha esteve sustentada pela literatura (Mellor, Slaymaker & Cleland, 2013) e com a idéia de oferecer

maior liberdade de expressão aos sujeitos, menor inibição para compartilhar suas percepções sobre a relação e favorecer a comparação com os dados apresentados pelo (a) companheiro (a). A proposta inicial era de entrevistas presenciais nas unidades de Hd. No entanto, com o avançar da pandemia COVID-19 e considerando os fatores de riscos que estavam associados a essa população, foi necessário rever o cronograma e adequar a forma de recolha. Algumas unidades restringiam a entrada de profissionais que não compunham as equipas de forma a reduzir o risco de contágio. Sendo assim, o fluxo estabelecido para o contato inicial com os doentes se deu através da intermediação de profissionais de saúde que atuavam nas respetivas clínicas, indicação de contatos pessoais dos pesquisadores e divulgação do pedido de colaboração através de anúncios em grupos do Facebook. Desta forma, realizamos o contato telefónico com o candidato e agendamos uma data/horário para realizar a entrevista. Após início do calendário vacinal aos participantes e entrevistador, aqueles que tinham disponibilidade e se sentiam seguros em participar de forma presencial, era agendado um horário prévio e comparecíamos na própria residência ou nas dependências das associações de apoio. Este contexto foi aplicado apenas aos participantes brasileiros devido à conveniência do entrevistador que estava residindo no interior do estado de São Paulo na época da recolha da amostra. Quanto aos participantes portugueses, a participação ocorreu exclusivamente de forma remota. Cada participante foi contatado pelo investigador responsável onde foi acordado um horário para a entrevista.

Os participantes brasileiros foram recrutados através de protocolos de colaboração entre as seguintes instituições: Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Marília (Marília/SP), Associação dos Renais Crônicos e Transplantados da Alta Paulista (Tupã/SP) e Unidade de Nefrologia de Assis (Assis/SP). Quanto aos participantes de Portugal o processo de recrutamento teve que ser redefinido. Diante da reorganização que os serviços estavam a buscar por motivações da Covid-19, as várias tentativas de contato não foram exitosas. Sendo assim recorremos aos contatos pessoais do pesquisador e da orientadora e aqueles realizados através dos grupos de pacientes em Hd no Facebook.

Durante o transcorrer da recolha da amostra houveram intercorrências com candidatos que preenchiam os critérios de inclusão e diante disso não foi possível que participassem das entrevistas. Como sabemos, trata-se de uma população vulnerável em aspetos clínicos, psíquicos e sociais. Desta forma, houve uma baixa adesão que se justifica por diversos fatores, nomeadamente, dificuldade em acesso a ferramentas de

comunicação remota (n= 4), indisponibilidade de tempo para participar das entrevistas (n= 2), indisponibilidade para falar sobre os temas abordados (n= 3), óbito (n= 4), óbito do cônjuge (n= 1), intercorrências com cônjuge recém transplantado (n= 1), transplante (n= 2), descoberta de aneurisma cerebral (n=1) e internamento hospitalar decorrente de complicações da hemodiálise (n= 3). Além disso, em diversas situações as entrevistas tiveram que ser remarcadas sejam pelos efeitos do tratamento de Hd, ou quando os entrevistados eram cônjuges, os mesmos se encontravam em atividades relacionadas aos cuidados de seus parceiros (as). Em uma unidade de Hd do Brasil foram descritas dificuldades acerca do fator idade e grau de instrução. Os pacientes além de serem idosos com limitações para o uso de tecnologias em sua maioria não eram alfabetizados. Essas condições foram pontuadas pela equipa local como sendo impeditivos para a devida compreensão dos objetivos do estudo além da impossibilidade em utilizar recursos digitais. Sendo assim, ainda que saibamos da dificuldade em recolher esta amostra os obstaculos encontrados foram maiores que o esperado.

8.4. Materiais

Questionário Sócio demográfico e Clínico: este questionário buscou caracterizar a amostra em relação aos seus aspetos sociais e demográfico, bem como suas características clínicas (por. ex. idade, sexo, religião, tempo de hemodiálise, tempo de relacionamento, tempo de diagnóstico nefrológico, comorbidades clínicas, adesão as orientações higienodietéticas, tratamento psicoterápico, tratamento psiquiátrico e participação de grupos sociais e/ou religiosos).

Entrevista Semiestruturada: com objetivo de possibilitar ao investigador explorar as variáveis propostas neste estudo foi elaborado um Guião de Entrevista Semiestruturada para o paciente em Hd e aos companheiros (as). Sendo que tal método de recolha permitiu a expressão da espontâneidade do discurso, favoreceu uma encenação dos fatos vividos e possibilitou explorar a subjetividade, bem como as emoções e afetividade.

A versão do guião que foi utilizado esteve organizado de acordo com o seguinte sumário:

- *Relacionamento do casal e intimidade;*
- *Doença renal crónica e o tratamento de hemodiálise;*
- *Intimidade conjugal durante processo de adoecimento e hemodiálise;*

- *Sexualidade do casal no contexto de hemodiálise;*
- *Necessidades psicossociais;*
- *Considerações finais.*

A entrevista enquanto um dos recursos utilizados para a recolha dos dados permitiu um exame detalhado da experiência de vida dos participantes, as perguntas os estimulavam a construírem suas narrativas o mais livremente (que) possível. O papel do entrevistar era questionar, interagir, escutar e sentir. Sendo que a TFD construtivista compreende que a relação estabelecida entre investigador-participante influenciará a produção e análise dos dados recolhidos (Metelski et al, 2021) bem como a teoria surgirá dentro de uma elaboração recíproca entre ambos (Santos et al, 2018).

Apesar de ter elaborado o Guião da Entrevista Semiestruturada, a mesma seguiu de forma fluída, flexível e buscando ser direcionada pelas idéias que eram trazidas pelos próprios participantes. Buscamos contemplar a maior parte dos temas gerais do estudo, ainda que as questões, em sua maioria, não eram realizadas da forma como havia sido proposto no guião. Tal estratégia foi fundamentada a partir do que é proposto por Charmaz (2009):

> " A entrevista qualitativa oferece uma exploração irrestrita e detalhada de um aspecto da vida sobre o qual o entrevistado tem uma experiência substancial, muitas vezes combinada com insights consideráveis. A entrevista pode extrair perspectivas sobre o mundo subjetivo dessa pessoa. Os entrevistadores traçam o esboço dessas perspectivas por meio do delineamento dos tópicos e do esboço das questões. A entrevista é uma técnica flexível, emergente; as idéias e os tópicos surgem durante a entrevista e os entrevistadores podem imediatamente seguir essas orientações (p. 50)"

Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS): trata-se de um instrumento com 14 itens amplamente utilizado para avaliação dos sintomas de ansiedade e depressão em pacientes que encontram-se em tratamento de patologias físicas (Sousa & Pereira, 2008). A partir da pontuação de cada participante foi possível identificar as classificações a partir de "casos" ou "não casos" para ansiedade e depressão. Por se tratar de uma investigação qualitativa não pretendemos realizar análises estatísticas. Sendo que o nosso objetivo na coleta destes dados era possibilitar a confirmação, ou não, dos sinais e sintomas de ansiedade e depressão que foram identificados ao longo das entrevistas. Além disso, diante dos elevados casos de ansiedade e depressão reportados na literatura, acreditamos que possuir tais dados poderão nos auxiliar a refletir sobre os mesmo diante da intimidade conjugal.

Diante do estado da arte encontramos pesquisas que buscavam mensurar e correlacionar as variáveis de satisfação sexual, intimidade conjugal e sintomas de ansiedade e depressão. No entanto, parece haver uma lacuna de pesquisas que pudessem oferecer voz para a construção de uma narrativa singular em torno das possibilidades que os sujeitos trazem diante da experiência de adoecimento. Chamaz (2009) nos orienta que o problema de pesquisa nos apontará para o método necessário para a recolha de dados. Sendo que, além disso, defende a possibilidade de combinar diversas formas de recolha de dados (p. 32). Por este motivo acreditamos que a utilização de entrevistas combinada com o Questionário Sócio Demográfico e Clínico e a Escala da Ansiedade e Depressão Hospitalar fossem uma alternativa oportuna para essa finalidade.

8.5. Procedimentos de análise

Todos os dados foram gravados com recursos de multimídia (entrevistas presenciais) e através das plataformas de videochamada (Google Meeting e/ou Zoom), além disso, os discursos foram transcritos na íntegra. Foi feita a análise a partir dos princípios da Teoria Fundamentada nos Dados sob a perspectiva construtivista (Chamaz, 2009) contando com utilização do software NVivo. O processo de análise se iniciou a partir da constante comparação entre os dados, desde a recolha da amostra até a redação do relatório dos resultados (Santos et al, 2018: Metelski et al, 2021). Além disso procedemos com a codificação de todo material, ou seja, associamos marcadores a um determinado segmento de dados. De acordo com a Teoria Fundamentada codificar "*significa categorizar segmentos de dados com uma denominação concisa que, simultaneamente, resume e representa cada parte dos dados. Os seus códigos revelam a forma como você seleciona, separa e classifica os dados para iniciar uma interpretação analítica sobre eles*" (Chamaz, 2009, p.69), sendo que a mesma pode ser composta em duas etapas, nomeadamente, a *codificação inicial* e a *focalizada*.

A *codificação inicial* permitiu-nos estudar os fragmentos dos dados selecionados a partir de segmentos das narrativas transcritas. Para tanto se tornou necessário conferir-lhe uma denominação que fazia sentido. Neste momento é preconizado que o pesquisador esteja aberto a todas a direções teóricas possíveis. Os códigos iniciais permitem separar os dados a partir de categorias (Santos et al, 2018; Metelski et al, 2018; Chamaz, 2009). Além disso as notas do entrevistador também foram registradas e também codificadas.

A *codificação focalizada* foi realizada a partir da seleção de materiais que mostravam um potencial de representar os códigos mais significativos (códigos iniciais mais significativos ou frequentes). Nesta fase os códigos foram mais direcionados e seletivos, buscando agregar-los em torno de elementos em comum. Nesta fase é possível sintetizar um maior segmento de dados (Chamaz, 2009, p. 87).

Após esses procedimentos elaboramos *memorandos* dos respetivos códigos que traziam potencial de desenvolvimento. De acordo com Chamaz (2009) este momento permite que sejam redigidos as primeiras compreensões analíticas sobre os respetivos códigos, ainda que de forma provisória. Os memorandos se tratam de redações informais e analíticas sobre os códigos/idéiais que emergem no pesquisador. Permitem projetar, registrar e detalhar a fase analítica (Chamaz, 2009, p. 106). Trata-se de uma etapa intermediária e permite que o pesquisador analise as idéais e os códigos para que alcance uma maior abstração no processo de análise. O seu conteúdo pode ser informal, livre e conter as idéias e associações do pesquisador. A partir do refinamento em torno dos memorandos foi possível construir as *classificações teóricas* que compreendiam as primeiras idéais conceituais apresentando maiores esclarecimentos e teorias. A mesma permitiu organizar a análise dos dados e refletia as devidas conexões teóricas e o estabelecimento de comparações entre os dados (Chamaz, 2009, p. 160).

A *codificação teórica* apresenta um nível mais sofisticado de codificação a partir dos códigos focalizados. "*Os códigos teóricos para conceituar a forma como os códigos substanciais podem ser relacionados uns com os outros enquanto hipóteses a serem integradas em uma teoria".* Os códigos teóricos especificam as relações possíveis entre as categorias que você desenvolveu na codificação focalizada (Charmaz, 2009, p. 94). Os códigos teóricos são integrativos e dão um contorno aos códigos focais (Metelski et al, 2021)."

Sendo assim, a partir dos referidos procedimentos nas narrativas dos participantes do grupo "indivíduos" emergiram 5 categorias e 14 subcategorias conforme a tabela 5 a seguir. De igual modo os procedimentos foram realizados com o grupo "casais" e emergiram 5 categorias e 18 subcategorias conforme a tabela 6 a seguir.

Categorias	*Sub-categorias*
Código 1 - A conjugalidade no contexto da DRC e do tratamento de Hd	- 1.1.A conjugalidade e a relação com a doença;

	- 1.2. A manutenção do vínculo conjugal no contexto de Hd; - 1.3. Diálogo entre o casal; - 1.4. O cuidado no contexto da conjugalidade e do tratamento de Hd.
Código 2 - A Doença Renal Crónica e o tratamento de Hd	- 2.1. O significado do tratamento de hemodiálise; - 2.2. Limitações provocados pelo tratamento de Hd; - 2.3. Adaptações e reorganizações diante da Hd; - 2.4. Acessos, fístulas e catéteres.
Código 3- A intimidade do casal no contexto de Hd	- 3.1. Compreendendo a intimidade; - 3.2. A intimidade nos relacionamentos dos casais; - 3.3.A dimensão sexual da intimidade do casal em contexto de Hd.
Código 4 - Sofrimento emocional diante do contexto da doença	-
Código 5 - Rede de apoio ao sujeito em Hd	- 5.1. Rede formal e informal de apoio; - 5.2. Equipa de saúde; - 5.3. Fé e espiritualidade.

Tabela 5. Categorias e sub-categorias da análise dos dados – grupo "indivíduos"

Categorias	*Sub categorias*
Código 1 - A conjugalidade no contexto da doença renal crónica em tratamento de Hd	- 1.1. Construindo a conjugalidade; - 1.2. Interações entre o casal; - 1.2.1. Separação conjugal; - 1.3. Diálogo entre o casal no contexto da doença; - 1.4. Cuidados oferecidos pelo (a) parceiro (a) no contexto de Hd.
Código 2 - DRC e o tratamendo de Hd	- 2.1. Mudanças decorrentes da doença e tratamento; - 2.1.1. Limitações com as viagens: - 2.1.2. Gestão hídrica e dietética; - 2.2. Reações frente à doença e o tratamento; - 2.2.1 Ambos os sujeitos no tratamento de Hd; - 2.3. Transplante.
Código 3 - A intimidade do casal	

	- 3.1. Compreensões sobre a intimidade; - 3.2. Sentindo a intimidade no relacionamento; - 3.3. Transformando a intimidade conjugal; - 3.4. A intimidade como cuidado ao paciente em Hd; - 3.5. Vivências da sexualidade.
Código 4 - Sofrimento psíquico expresso a partir dos sinais e sintomas de ansiedade e depressão	-
Código 5 – Rede de apoio ao casal	- 5.1 Oferta de serviços das equipas de saúde; - 5.2. Recursos informais de apoio ao casal.

Tabela 6. Categorias e subcategorias da análise dos dados - grupo "casais"

8.6. Aspetos éticos

A pesquisa foi apreciada pela Comissão de Ética da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto tendo o seu parecer favorável registado sobre a Refª 2019/09-10b. De igual modo, foi apreciado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UNESP – Fauldade de Ciências e Letras Câmpus de Assis sendo aprovado e registado sob o CAAE nº 45916921.0.0000.5401. Todos os participantes receberam por e-mail uma versão do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O investigador realizou a leitura do respetivo Termo e obteve a aprovação do participante para iniciar a recolha dos dados. As entrevistas que aconteceram de forma remota foi orientado aos participantes que durante o procedimento estivessem com auriculares e em um local que lhe viesse oferecer privacidade e sigilo. De forma a resguardar o devido anonimato dos participantes foram utilizados nomes fictícios.

Capítulo 9

Resultados – estudo II

9.1. Grupo "indivíduos"

Acerca dos resultados encontrados a partir da Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS), 3 participantes obtiveram pontuações que os classificavam em "casos para ansiedade", sendo que 2 eram do sexo feminino e 1 masculino. Acerca dos "casos para depressão", 2 participantes foram classificados nesta dimensão, sendo que 1 era do sexo masculino e 1 feminino. A partir do questionário clínico aplicado, foi revelado que 3 participantes fazem uso de medicação psiquiátrica, 2 já fizeram psicoterapia e apenas 1 participante se encontra em acompanhamento psicológico.

Nome	*Casos para ansiedade*	*Casos para depressão*	*Faz uso de medicação psiquiátrica*	*Psicoterapia*
Aurora	Não	Sim	Não	Não
Auxiliadora	Sim	Não	Sim	Não
Cabrales	Não	Não	Não	Não
Fausto	Não	Não	Não	Não
Ivoneide	Sim	Não	Não	Já fez
Karina	Não	Não	Sim	Não
Otávio	Sim	Sim	Sim	Não
Péricles	Não	Não	Não	Sim
Pérola	Não	Não	Não	Já fez
Vitorino	Não	Não	Não	Não

Tabela 7. Resultados da Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar – HADS e as características de cuidados em saúde mental

Código 01 – A conjugalidade no contexto da DRC e do tratamento de Hd

1.1 - A conjugalidade e a relação com a doença

As narrativas referentes à conjugalidade trazem a relação com o contexto da doença e do tratamento de Hd. No entanto **existem diferenças entre** os sujeitos que descobriram o diagnóstico e iniciaram a Hd quando já se encontravam no relacionamento

e àqueles que iniciaram a relação quando já havia o contexto de Hd devidamente instalado.

Desta forma, encontramos com majoritariamente os casais que já estavam com o vínculo conjugal organizado e se depararam com o diagnóstico de DRC e a necessidade de iniciar a Hd, sendo assim, expressaram o impacto vivido no contexto da conjugalidade.

Para Auxiliadora a descoberta do diagnóstico trouxe a necessidade de iniciar a Hd imediatamente, "*Aí eu comecei inchar, inchar eu me senti [...] me sentindo pesada, lenta. [...] Aí o doutor me chamou. Me chamou, falou assim que tinha dado algo no meu sangue, algo diferente. [...] O mundo caiu, né? O mundo caiu! Falei "meu Deus! O que que eu tenho? Vou morrer! Que que eu tenho?" Nunca fui internada...estava de boa, né? Fiquei apavorada. [...] E fui chorando já. Sou muito chorona. Eu já fui chorando. [...] Aí no outro dia eu fui fazer o ultrassom. Aí ele falou, ele falou assim ó o seu rim estão funcionando quinze por cento cada um. "Ai meu Deus". [...] aí meu marido foi me visitar. Aí conversou com ele, os médicos, e falou "olha ela vai ter que fazer hemodiálise". Aí explicou que que era hemodiálise, eu não sabia. Então não sabia o que que era. Aí explicou pra gente, falou que eu ia fazer uma fístula (Auxiliadora)".* A imprevisibilidade com que surgiu e o desconhecimento sobre a doença parecem ter exposto Auxiliadora ao terror, impotência e angústia de morte. Os sentimentos despertados nela parecem ter sido experimentados também por seu companheiro, *"ah ele ficou apavorado, ele pensou "ah, vou ficar viúvo" [...] ele tinha muito medo, né? Ele era, ele é meio apavorado, ele tinha medo, tinha medo de relar, né, em mim (Auxiliadora)".* Além disso, o cotidiano do casal foi alterado diante da condição da doença, Auxiliadora descreveu que seu marido sentiu falta da presença da mesma no ambiente da casa durante o internamento hospitalar *"nisso ele foi, foi embora...diz ele que quando ele veio, ele veio triste, né? E deu até vontade de chorar ele fala. Aí ele falou que não tinha graça a casa, né? Não tinha, não tinha graça porque tudo que ele olhava ele lembrava eu (Auxiliadora)"*- A doença interrompeu o planeamento de ter filhos e, inclusivamente, foi neste momento em que ela reconheceu o impacto da doença para a relação com seu marido, *"aí nisso, eu, aí caiu a ficha. Eu acho que um ano depois da hemodiálise. Falei poxa vida! Aí o doutor falou "não pode engravidar", né? [...] Aí eu falei "ah, meu Deus e agora"? Aí foi que me deu aquela deprê, né? Poxa vida não vou poder dar um filho, né, pro meu marido. Aí foi a questão. Aí então é um momento, não sei se é muito bem isso, quando o relacionamento começa a ter um impacto da doença (Auxiliadora)".*

A experiência de Aurora mostrou que os efeitos do tratamento de Hd a deixa debilitada e isso exige que o marido realize as tarefas domésticas que anteriormente eram feitas por ela. Nestes momentos ambos parecem sentir o impacto do tratamento de Hd sobre a vida do casal, *"tem dias que eu tô cansada né, que nem ontem eu tava muito ruim, só fiquei deitada, aí ele tem fazer as coisas pra mim, mudou nesse sentido, que eu fico muito debilitada no dia que eu faço. Então tenho que ficar deitada né, eu perco muito peso, a pressão abaixa. E ele fica triste, eu também fico [...] tudo que eu passo ele sofre muito mais. Eu falo pra ele, não é tão assim, é um tratamento, mais ele sofre muito (Aurora)".* Durante a entrevista nos deparamos com a sua história pregressa marcada por perdas e um doloroso processo de luto decorrente da morte de seu filho. Ao construir sua narrativa acerca do percurso no tratamento de Hd, descreve que a mesma parece ter surgido como resultado de todo o processo de sofrimento psíquico que a mesma viveu, "*eu falo que eu fui pra hemodiálise porque foi muito sofrimento. Eu passei por muito sofrimento, por isso que eu fiquei doente. Quando eu vejo uma pessoa assim que perdeu um filho e fica assim, eu falo "não fica assim não né, senão você fica doente igual eu fiquei (Aurora)".* Além disso a mesma nos revela a perceção acerca da reação que esperava do marido diante do contexto de Hd, *"ah, eu achava que ele ia me largar. Eu pensava assim, eu achava que ele não ia aguentar não, uma hora ele não vai mais querer saber de mim, ele não vai [...] (Aurora)".* No entanto, reconhece que o vínculo se fortaleceu, *"parece que ele pegou mais amor ainda, ele ficou mais próximo (Aurora)."*

Para Fausto sua esposa contou com elementos da espiritualidade para não lhe abandonar diante do contexto de Hd, *"você tem que ter uma pessoa guiada por Deus para ficar junto com a gente [...] se fosse outra pessoa teria abandonado [...] é muito difícil né? [...]É uma pancada, né? Está tudo caindo, não é? É complicado, não é? Ela seguiu firme, não me abandonou em momento nenhum [...] (silêncio) (Fausto)."*

A narrativa de Cabrales revela que o mesmo perceciona o sofrimento de sua esposa diante do contexto de Hd, *"a minha esposa até sofre mais com isto propriamente que eu quase. Achava que eu ia que eu ia ter uma reação má a entrar em diálise e criou ali uma expetativa (Cabrales)".*

A descoberta da doença e início do tratamento fez com que Pérola deixasse sua esposa "livre" para se desfazer da relação, acreditando que seria difícil para a mesma permanecer casada diante da situação vivida, *"esse dia (início da Hd) eu falei pra ela "se*

você quiser ir viver a sua vida fica livre, você não tem obrigação nenhuma de ficar do meu lado nesse momento". E aí ela falou pra mim assim "jamais eu vou deixar você, vou estar com você sempre, aconteça o que acontecer". Então a hora que ela me deu essa eu deixei ela livre pra partir. Porque eu achei que assim, que a partir daquele momento eu ia fazer um tratamento, poderia morrer a qualquer momento. Então que ela possa viver a vida dela (Pérola)". Nota-se que a relação, bem como sua permanência e/ou dissolução, encontrava-se em pauta diante do contexto da doença, entretanto, a mesma reconhece que tal cenário favoreceu a conjugalidade, *"depois que fiquei doente e tudo eu vi que realmente ela me ama. Porque ela quer, até mesmo quando eu falo "não precisa ir hoje comigo pra hemodiálise amor, não precisa, fica em casa". "Não, eu vou com você". Então assim, eu vejo que ela é minha companheira mesmo. Seja por um momento feliz, seja por um momento triste. Ela está do meu lado (Pérola)".*

Diferentemente destes, e em minoritariamente, encontramos as narrativas dos sujeitos que iniciaram o vínculo conjugal com o contexto de adoecimento já instalado.

A experiência de Otávio mostra que o primeiro contato com sua esposa ocorreu no âmbito de consultas médicas para acompanhamento de seus transplantes. Desta forma, a história da conjugalidade parece ter sido construída em torno da realidade da DRC e dos respetivos tratamentos,*"eu e a minha atual companheira fazíamos as consultas em Coimbra, porque ela estava transplantada e eu estava transplantado. [...]nessa altura a enfermeira até se meteu conosco e disse que não me devia casar com outra moça, mas sim com ela (a atual companheira) [...] só eu faço hemodiálise (atualmente). Ela já fez e está a fazer atualmente a diálise peritoneal (Otávio)".*

Semelhantemente, o início do relacionamento de Ivoneide com João, ambos eram adolescentes, também apresentou uma construção em torno do contexto de adoecimento. O mesmo ocorreu no momento em que surgiam os primeiros sintomas relacionados com a DRC, *"os meus sintomas continuaram sempre a aumentar e na altura eu conheci o João [...] e por coincidência foi justamente nessa altura que a minha doença começou a progredir assim a toda a velocidade. Portanto, começaram os internamentos, começaram os sintomas todos, começou, ou seja, foi que a coisa começou a descambar, por assim dizer [...]eu comecei a namorar com o João por volta dos meus dezasseis anos (Ivoneide)."* Ao narrar a história da relação, bem como das trocas afetivas existentes no namoro, foi possível identificar a oferta do cuidado desde o início do relacionamento,

"*portanto uma das primeiras memórias que eu tenho foi de ficar doente, [...] entre sair da escola e apanhar autocarro comecei com uma febre altíssima, sentir mal, e então o João normalmente ia-me levar até ao autocarro mas nessa situação, claro que não me deixou sozinha, e levou-me a casa e ficou comigo em casa até que os meus pais chegassem. [...]continuamos a namorar, obviamente, estamos casados. Entretanto é uma grande parte o nosso namoro era feito no hospital. [...] havia ali toda uma série de coisas acontecer à volta e no meio disto tudo nós continuamos sempre a namorar. Durmia sempre comigo no hospital militar, se eu tivesse em casa, ele ia lá a casa. (Ivoneide)"*

A história do relacionamento esteve entrelaçada com a evolução da doença, a identidade conjugal se construiu em torno dessa realidade. O casal conseguia trazer essa perceção e desta forma pareciam lidar com o contexto, "*esta situação é difícil lidar enquanto casal e não necessariamente o nosso relacionamento, mas a pensar no nosso futuro. É difícil porque é difícil para mim, é difícil para ele, porque sabe eu não estou bem e que enfim de tudo aquilo que já nos aconteceu temos receio do futuro. Passamos de otimistas para eu diria, não diria pessimistas, mais realistas. Pois não é, não é pessimismo é receio por aquilo que já vivemos. E sabemos o que pode acontecer. (Ivoneide)".* Além disso, Ivoneide revelou sua perceção sobre a dificuldade do companheiro permanecer ao seu lado diante do contexto da doença, *"eu própria cheguei a dizer que compreendia se ele não quisesse continuar a namorar comigo, continuar uma vida comigo porque percebia perfeitamente que não era uma vida fácil e não iria ser um futuro fácil (Ivoneide)".*

Para Péricles, apesar da existência do tratamento de Hd, o início do relacionamento não sofreu impacto pelo mesmo, conforme narrado, *"como duas pessoas comuns, conversamos, se apresentamos tal tudo e ao longo desse um ano a gente se encontrava, eu ia pra minha casa ai vinha e visitava ela na casa dela, conversava, depois eu voltava pra minha casa [...] aí durante um ano a gente ficamos nesse conversando, se ajeitando até que casamos (Péricles)".* O mesmo acredita que desde o namoro pôde obter benefícios acerca da relação, sendo que isso refletiu no controlo dos níveis pressóricos. Anteriormente apresentava as tensões elevadas e após o relacionamento com a atual esposa, as mesmas passaram a ficar controladas. Acredita que o facto de ser cuidado e ter auxílio com a organização de seu autocuidado, lhe favoreceu para que obtivesse tal benefício, *"ah de certa forma ela ajuda né [...] porque a gente quando é solteiro, por exemplo, como eu tenho essa experiência de seis anos. Então eu vinha e ficava largado*

[...] as vezes não durmia...ficava a noite inteira lá na internet tal tudo, comia ali de qualquer forma, ou não comia. Até a minha pressão era descontrolada, tomava remédio. Mesmo fazendo hemodiálise a pressão ficava descontrolada [...] e tomava remédio forte pra pressão. Aí já no namoro eu tive que desfazer do remédio porque a pressão começou a controlar. Eu tava dentro do relacionamento ai já tinha uma rotina correta, né [...]"oh vamo almoça, oh vamo janta, oh vamo durmir"...tudo né. E fora as emoções que contribui bastante, né (Péricles)".

Ao analisarmos a narrativa que Karina nos apresenta sobre a história da conjugalidade, notamos que ela destaca o elemento "doença". Podemos pensar que o relacionamento iniciou e a mesma já mostrava a presença de algo que iria acompanhar a vida do casal, *"eu ainda era muito jovem [...] eu já era diabética tipo um. Fui trabalhar para uma empresa onde eu conheci o meu marido. Eu ia fazer 15 anos. Conheci-o lá, passamos a namorar. [...] Ao fim de 5 anos que casamos. Continuamos casados até hoje (Karina)".* A situação vivida por Karina no início do relacionamento não trazia o contexto de DRC e de Hd, entretanto, podemos notar que a presença da diabetes não os impediu de iniciar o relacionamento. Todavia ao longo da conjugalidade, o marido teve que lidar com a condição enfrentada pela mesma, *"porque eu noto nele que ele fica muito triste e mete-se a baixo com isso tudo [...] O meu marido já está habituado a conviver com os meus problemas [...] (Karina)".*

A partir destes contextos apresentados observamos que:

A descoberta do diagnóstico e início dos tratamentos, quando já havia o vínculo conjugal, fez com que o casal estivesse exposto ao impacto da condição vivida e exigiu a reorganização de suas vidas. Diferentemente daqueles que iniciaram o relacionamento quando já havia o contexto da doença e dos tratamentos. Desta forma não vivenciaram o impacto sobre a relação, entretanto, em ambos os casos notou-se a presença do cuidado com o cônjuge que realiza Hd.

1.2 – A manutenção do vínculo conjugal no contexto de Hd

Alguns dos sujeitos entrevistados destacaram elementos que possibilitam pensar sobre o que os favoreceu na manutenção do vínculo conjugal diante do contexto de Hd.

Durante a entrevista com Cabrales o mesmo refere que possuía algo diferente na relação com sua esposa. Tal facto seria o que permitia a ambos continuarem juntos ao

longo do tempo. Desta forma relata que a cumplicidade e a aceitação das diferenças seriam alguns dos elementos que favoreciam o vínculo conjugal no contexto da doença. Além disso, assinala que o amor e as adversidades da vida possibilitavam a união da dupla *"a cumplicidade que existe entre nós e a aceitação das diferenças, tudo e mais alguma coisa. Compreendemo-nos como ninguém. Acho que é isso. [...] Aceitação de diferenças de feitio. Cada pessoa tem o seu modo de estar e nós temos que perceber como é que o outro sente-se. Se está bem e se está mal e não, não invadir o espaço do outro não. [...] "E pá", o que é que nos une é o nosso amor. Amor um pelo outro e estas as adversidades da vida que nos vai unindo cada vez mais (Cabrales)".*

De igual modo, Vitorino sente que o relacionamento com sua esposa também pôde se fortalecer após o processo de adoecimento, *"em termos assim de de convivência de amor e carinho eu acho que não. Graças a Deus só fortaleceu (Vitorino)".*

A narrativa de Aurora também revela que houve maior proximidade entre o casal. Entretanto, permanece a idéia de que o modelo de relação vivido pela dupla se organizava em torno da fusão narcísica. Parece não existir a possibilidade de um viver sem o outro – talvez por esse motivo que ela sente "medo", *"nos deixou mais próximos...mais próximos. Tanto que se acontecer alguma coisa comigo ele morre também. É uma proximidade muito grande sabe, eu tenho até medo. Eu peço pra Deus que não me leve agora não (Aurora)".*

A narrativa de Ivoneide mostrou a noção de uma identidade conjugal que foi construída por eles. A mesma parece ter sido internalizada por cada sujeito a ponto da vida seguir de forma que o próprio pensamento se organizava em torno da dinâmica diádica, *"pensamos sempre no conjunto, nos dois e quando eu falo, eu tenho que fazer isto, tenho em mente o que é que isso significa em relação ao João e ele no meu caso, porque nós a nossa vida gira, sempre girou, muito assim (Ivoneide)".*

Diante das situações enfrentadas, a possibilidade encontrada pela dupla esteve em torno da proximidade. Ou seja, permanecem juntos em toda e qualquer situação, parecem ter buscado uma maneira de tolerarem o momento difícil. Desta forma, a conjugalidade ocupou o lugar de possibilitar a ligação entre ambos, *"mas sei perfeitamente que não só ele tem uma, uma grande importância na minha vida porque é uma peça central de tudo o que tem acontecido. Porque tem a nossa vida tem girado muito à volta disto, não é? E apanhamos com esta doença, mas a verdade é que a nossa*

vida acabamos por aceitar que esta é a nossa vida tanto que atualmente quando eu estou para o hospital ou estou internada no hospital os médicos e enfermeiros acham piada porque volta e meia estou eu e ele na sala. Ele leva o computador e nós estamos a ver séries ou a ver filmes. Porque é uma forma que nós temos de passar o tempo que é tal coisa nós temos alturas em que por já por si são tão difíceis que sentimos que já não há palavras e então a nossa solução é ficarmos a ver as séries ou o que for agarradinhos um ao outro e é a forma que nós temos de ultrapassar determinadas situações menos boas (Ivoneide)".

Para Péricles o respeito se destaca como algo necessário para a manutenção do vínculo conjugal. O mesmo parece permitir que ambos estejam comprometidos com o relacionamento e possam agir de maneira autêntica e verdadeira, *"a gente vai se respeitando...mostra respeito um pelo outro. [...] não é duas caras, duas mascáras. Então é tudo aberto, né (Péricles)".*

O vínculo de Pérola com sua esposa pôde se aprofundar e a mesma reconheceu viver algo para além da relação conjugal. Sente que pôde contar com a mesma enquanto amiga, tal fato revela um nível maior de ajustamento vincular. Além disso, a relação conjugal parece ser marcada pela presença e disponibilidade de apoio mútuo, *"porque conforme a gente foi se conhecendo a gente virou mais que um casal, a gente é amiga. [...] Então ela vem como uma conselheira, minha amiga. É o amor da minha vida. [...] Ela é muito presente na minha vida. Ela é um presente (Pérola)".*

O relacionamento de Otávio e sua esposa foi marcado pela doença de ambos e a interferência das respetivas famílias de origem. A perceção que o mesmo trazia sobre a forma como essas famílias reagiam, revelava a fantasia de sobrecarga que poderia recair sobre as mesmas, *"resultou depois em um casamento...que foi muito complicado, não pelas doenças dos dois, mas pelas relações familiares. O casamento nunca foi aceito por uma família e nem pela outra. Nós não sabemos o porquê. O que nos surge é que pode ter a ver com a doença dos dois. Pensam talvez, que em vez de termos um (doente) a nosso encargo passamos a ter dois (Otávio)".* Desta forma, Otávio e sua esposa se divorciaram, no entanto, a convivência com as famílias não estava a seguir de forma satisfatória. Após alguns anos optam em retornar a relação e parece que a busca pelo reconstrução da conjugalidade surge como uma possibilidade de suprir as dificuldades que cada um enfrentava nos respetivos contextos familiares, *"portanto, nós já nos*

juntamos novamente em dois mil e dezasseis. [...] Vamos assistindo a situações que as famílias nos dão, portanto, situações de entrarmos e criam barreiras [...] e problemas que nos vão criando que demonstra exatamente que, quer numa família quer na outra, as atitudes são idênticas e se calhar a isso também que acaba por nos juntar mais é essa falta de apoio familiar. Isso acaba por nos unir e acabamos por estar os dois unidos e enfrentamos depois a vida em conjunto (Otávio)".

Desta forma observamos que:

O contexto de tratamento de Hd pôde favorecer a união do casal, sendo que, a cumplicidade, a aceitação das diferenças, o amor, a proximidade, a identidade em comum, a presença, o respeito e a superação dos conflitos familiares foram alguns elementos que marcaram o vínculo conjugal.

1.3 - Diálogo entre o casal no contexto de Hd

Ao abordarmos o tema referente ao diálogo no relacionamento de casais onde um dos sujeitos encontra-se em tratamento de Hd, identificamos narrativas que revelam a dificuldade da dupla em torno da comunicação sobre os temas referentes ao adoecimento. Alguns cônjuges justificam tal condição usando o mecanismo projetivo, ou seja, evito falar de forma a proteger o (a) companheiro (a), *"ah eu não falo porque ele sofre muito, e ele prefere não ficar escutando porque ele sofre, ele chora. Mais ele chora muito (Aurora)".*

"Ó, às vezes eu acho que ela no começo ela teve muito medo. Ela sofreu muito e ela não compartilhou o medo dela comigo porque acho que foi pra não me deixar mais, mais nervosa, né? Ela teve medo. Mas eu soube identificar isso nela e tentar passar pra ela que também podia ficar bem apesar de eu também estar com medo (Pérola)".

O relacionamento de Karina e seu marido foi marcado pela diferença na forma em que se comunicavam. Enquanto ela reconhece ser uma pessoa que utiliza a palavra, o companheiro mostra-se reservado, *"ele não compartilha tanto então o que ele sente. É muito fechado. Eu falo, até falo mais porque eu sou muito falante (Karina)".*

Otávio mostra ter dificuldade em dialogar com sua esposa sobre a relação do casal pois nestes momentos a mesma reage com choro, *"[...] às vezes tento só que quando eu começo a puxar o assunto sobre as relações ela começa a chorar e vai lá em baixo. Portanto, então acabo por, por ignorar (Otávio)".*

Diferentemente destas situações, a experiência de Cabrales, Vitorino, Ivoneide e Pérola mostram que o relacionamento conjugal foi marcado pela presença do diálogo e a abertura para compartilhar as demandas referentes ao tratamento de HD, *"as preocupações é que ela achava que eu não ia aceitar bem porque eu tinha um pavor à agulhas e, e pronto. Era mais, mais por aí. Mas falávamos sobre isso muita vez, qualquer dia, qualquer dia vai acontecer (Cabrales)"*.

"Eu falava tudo pra minha esposa. Graças a Deus ela sempre teve do meu lado não me abandonou em hora nenhuma (Vitorino)".

"Eu sempre falei eu falava muito com ele os meus receios de...porque quer dizer eu sabia perfeitamente, eu não era uma pessoa não era não era saudável (Ivoneide)".

"Sempre, sempre falo pra ela. Até hoje falo pra ela qualquer coisa que eu sinto...eu falo pra ela. E falo assim "eu estou me sentindo assim", aí ela fala ela sempre tem uma palavra, ela é muito uma pessoa cautelosa com as coisas e eu sou mais impulsiva (Pérola)".

Para Péricles o diálogo com sua esposa se torna a forma de compreender o que está acontecendo e buscar formas de resolver a situação, *"então eu vejo dessa forma...o que tá acontecendo, vamos conversar, vamos tentar resolver nos aqui (Péricles)"*.

Parece que durante a história de vida do casal, ambos podem construir outras formas de comunicação entre si. Pérola reconhece que sua esposa desenvolveu uma forma singular de expressar/comunicar o medo, *"do meu tratamento hoje eu acho assim que ela tem os receios dela e nem sempre vai compartilha comigo não. A única coisa que ela fala de vez em que nem ela falou é, segunda-feira eu ganhei cinco quilos de peso, aí ela falou assim pra mim na hora de sair "amor você está pegando muito peso, pelo amor de Deus você não vai deixar de se cuidar porque você não pode me deixar". Entendeu? Então assim eu sinto que nessa hora é um medo que ela tenta me falar, entendeu? De outra forma (Pérola)"*.

Desta forma podemos observar que,

Aqueles casais que prevalece a ausência do diálogo sobre o tema da doença, identificamos que existe o medo em torno do mesmo e guardavam para si próprios o que sentiam. Diferentemente daqueles casais que conseguiam conversar sobre tais condições e acabavam por desfrutar do apoio oferecido pelo parceiro (a) a partir da palavra.

1.4 – O cuidado no contexto da conjugalidade e do tratamento de Hd

A conjugalidade pode permitir a oferta de cuidado ao companheiro (a) que se encontra em tratamento de Hd. As narrativas trazidas pelos sujeitos mostram elementos que se destacam sobre esse cuidado e, em última instância, aqueles que estiveram ausentes e mostraram ser importantes para alguns participantes.

Para Karina, Aurora, Auxiliadora, Fausto, Vitorino, Pérola, Péricles e Ivoneide a presença do (a) companheiro (a) na vida do paciente que realiza tratamento de Hd parece ser essa fonte de cuidado:

"Ele ajuda-me nas coisas quando é possível, dá apoio e tudo ele ajuda. É um apoio para a gente, é um pilar (Karina)".

"Ele é sempre companheiro, chora se eu estiver passando mal, faz serviço de casa, corre..se eu ligar pra ele agora e falar "ó bem tô passando mal", ele larga tudo [...] Acho que é por isso que eu não cai mais, né (Aurora)".

"Ahh, ele se preocupa comigo, né? Quando eu chego da hemodiálise, eu acho que daí parece que eu preciso de um abraço [...] aí vamos supor a noite, nós vamos dormir, eu abraço ele parece que eu estou segura. Me sinto fortalecida (Auxiliadora)".

"Muito, muita coisa que ela faz e me ajuda. Ela faz minha comida, me ajuda com meus remédios, lava minhas roupas, cuida de tudo que eu preciso (Fausto)".

"Sempre me apoiou falando coisas boas e incentivando o tempo todo pra não deixar eu pra baixo. Ela é uma pessoa que está do seu lado, né? Apoiando com tudo (Vitorino)".

"Ela acordava todos os dias quatro horas da manhã pra fazer o meu café. Pra eu ir pro tratamento. E até hoje ela faz isso. Hoje ela vai comigo. Ela continua fazendo. Ou seja, é uma parceria muito bonita (Pérola)".

"O companheirismo....a gente se sente companheiro. Ela chega e pergunta "você tá bem? O que aconteceu? Você tá calmo?" Então tem aquela preocupação...a gente se sente, né [...] porque até então, né...eu era solteiro...se tivesse bem, tanto faz, se tivesse mal, tanto faz também. Ai agora na nossa relação se ela vê que eu tô mal ela cuida né (Péricles)".

O lado bom nesta situação toda era foi realmente o João porque me dava alguma normalidade. Portanto, era o meu apoio (Ivoneide)".

Além disso, a experiência de Otávio, Karina e Fausto mostrou que existe a mutualidade na oferta desse cuidado dentro do relacionamento, ou seja, ainda que existam limitação por parte do sujeito que se encontram em Hd, este busca oferecer algo para o respetivo companheiro (a):

"Ela vem de certa forma assegurando determinadas coisas e eu venho de certa forma assegurar-lhe muitas coisas, pronto. Então acabámos por de certa forma em um auxílio mútuo (Otávio)".

"Acho que é a força que nós temos de apoiar um ao outro. E você usa o pilar um do outro. Um apoia o outro (Karina)".

"Quando eu preciso, ela está ali. Ela é meu porto seguro né, sempre cuidando de mim, e eu me esforço muito para ajudar ela também (Fausto)".

"Sempre temos apoio um ao outro, portanto, inclusive quando ele precisou eu também dei o apoio necessário mas sempre foi isso acima de tudo (Ivoneide)".

Apesar dos benefícios obtidos a partir do relacionamento com sua esposa, Péricles relata o quanto sente falta da mesma durante as consultas médicas. Acredita ser importante a presença do cônjuge nestes contextos e relata a necessidade que sente em tê-la consigo nestes momentos, demonstrando a situação de fragilidade e dependência que vive diante do tratamento e acompanhamento de sua condição de saúde, *"eu cheguei na minha esposa e falei "poxa! De vez em quando vai uma pessoa lá e acompanha a pessoa pro dro dá os resultados do exame tal tudo, a pessoa até tá boa, nem precisa de nada." E na minha condição nem a minha mãe nunca foi ver[...] E hoje né, a minha esposa, eu falo pra ela "nossa você nunca foi lá pra ve, né". E eu sinto falta disso [...] Mais aí que eu me abri pra ela nessa questão "ninguém vai lá, ninguém vê nada, ninguém se preocupa com nada...larga a gente la". Não é dando uma de vítima não. É que a gente sente a necessidade, né, de alguém tá junto (Péricles)".*

Semelhantemente ao que foi apresentado por Péricles, Karina sente falta da preocupação do marido acerca do seu estado de saúde. Conforme a mesma relata tal perceção, podemos pensar o quanto ela está dizendo da sua condição de desamparo e fragilidade diante da experiência de doença. No entanto, a partir do sentimento de falta a mesma postula que se reconhece como uma pessoa forte, *"ele é uma pessoa que não se preocupa muito com o nosso estado. É muito fechado. Então não gosta de dizer. Ele não*

pergunta "como é que estás, como é que eu venho, sentes-te bem, passaste mal, estás melhor?" É uma pessoa que não se preocupa muito com isso. A gente gosta disso. Que quem está doente sente falta da preocupação das pessoas. Não tenho essa preocupação das pessoas. Tenho que ser forte por mim e pelos outros (Karina)".

Desta forma observamos que:

O cuidado esteve presente dentro do relacionamento conjugal voltado para os sujeitos que realizam tratamento de Hd, sendo que, em alguns contextos, pôde existir a mutualidade no mesmo. Ou seja, os sujeitos que se encontravam em Hd também podiam oferecer o cuidado para o respetivo cônjuge. Entretanto, alguns entrevistados relataram uma situação de fragilidade e desamparo demonstrando uma necessidade de uma presença mais efetiva por parte do cônjuge, ainda que houvesse o reconhecimento do mesmo, alguns sujeitos identificavam que havia algo a mais que poderia ser feito pelo companheiro (a).

Código 02 – A Doença Renal Crónica e o tratamento de Hd

2.1 – O significado do tratamento de hemodiálise

A experiência vivida diante do tratamento de Hd parece provocar efeitos iatrogênicos aos pacientes e, em determinadas dimensões, no próprio cônjuge. Dessa maneira, os entrevistados relatam o tratamento como algo agressivo e que provoca desconfortos orgânicos os quais alteram tanto o funcionamento corporal como do cotidiano.

O tratamento de Hd é sentido por Ivoneide, Karina, Fausto e Vitorino como algo que lhes impacta fisicamente. A perda de peso em cada sessão, a queda das tensões, cansaço e cãimbras são alguns exemplos de efeitos que podem ser provocado nos pacientes. A condição clínica de cada pessoa pode ser um fator que aumenta ou minimiza tais sensações:

"A hemodiálise é um tratamento agressivo, a verdade é essa. E na altura, portanto, em dois mil e oito já estava melhor, mas ainda era um bocado agressivo e depois um dos problemas era o facto de eu estar muito fragilizada, eu estava magríssima e portanto todo esse processo foi bastante difícil para nós.[...] E nós temos passado por situações muito difíceis que a diálise tem sido hemodiálise em particular tem sido um bocado agressiva para mim (Ivoneide)".

"No dia a seguir da hemodiálise eu não posso fazer nada. Porque muitos vegetam, porque viemos com peso sequíssimos e eu tenho que ficou muitas dores, pernas, braços. No dia seguinte venho esgotada completamente e quando chego ao domingo à noite, porque como eu digo, eu faço segundas, quartas e sextas de manhã. Quando chega ao meio-dia, nem à noite, mas tô no meio-dia e eu já sinto os excessos do peso. Por pouco que tenha, eu já sinto os líquidos no corpo e provocam mal-estar (Karina)".

"Aí já fui lá né, entrei no lugar, lá na sala aí esticou, aí foi aí eu falei "meu Deus vou morrer". É uma dor horrível. Fiquei lá duas horas só pra tirar as impureza. Aí fiquei lá, depois vim embora (Auxiliadora)".

"É uma pancada, né? Está tudo caindo, não é? É complicado, não é? (Fausto)".

"No começo assim eu tenho meu organismo pra acostumar eu passava um pouco mal. Bastante. Elas desligava eu da máquina e até ir pro carro era dificil, né? [...] Aí fazia, mas quando desligava aí me dava um pouco de enjoo, aí no meio do caminho que nós estava indo embora eu passava mal (Vitorino)".

Diferentemente disso, Aurora revelou viver uma vida "normal" diante do contexto de Hd, negando o relato de qualquer repercussão do tratamento. Entretanto, descreve que o marido é quem fica impactado a ponto de preferir estar no lugar da própria companheira. Nos chama a atenção quando a mesma descreve que "*ele fica triste*". Apenas ele é quem sente? O que é que permanece do tratamento na experiência de Aurora? Apenas uma vida normal onde nada mudou? *"Pra mim é uma vida normal [...] meu marido que fica triste em saber que eu tô fazendo hemodiálise [...] ah não mudou nada depois que comecei a fazer hemodiálise. A gente é o mesmo. Ele fica triste, ele fala que preferia que fosse ele fazer e não eu (Aurora)".* O marido parece ocupar esse lugar de quem sente o tratamento. Talvez esteja sentindo o que ela mesmo não consegue sentir? Afinal a mesma afirma que ele sofre mais do que ela própria que está na Hd *"tudo que eu passo ele sofre muito mais. Eu falo pra ele, não é tão assim, é um tratamento, mais ele sofre muito. [...] Ele fala que devia ter sido ele e não eu. Mesmo ele não estando na máquina ele sofre muito, sofre mais do que eu. É como se fosse ele que estivesse fazendo hemodiálise (Aurora)".*

Além disso, identificamos que para alguns participantes o tratamento de Hd ocupava a dimensão do desconhecido. Desta forma, iniciar a terapêutica da qual não se

tinha a compreensão, parece ter dificultado o processo de elaboração psíquica da condição vivida e da adaptação a realidade:

"Não tinha a menor ideia nem me foi explicada. A única coisa que me disseram é "vais ter que fazer a hemodiálise (Otávio)".

"Eu só lembro assim que o sentimento que eu tive a hora que eu entrei na sala de hemodiálise eu não tinha noção do que era (Pérola)".

"Eu não sabia o que que era, eu achava que era uma coisa assim o fim do mundo [...] Ai tanto que eu fui, tremia, nem conseguia parar. Aí pra mim foi muito dificil (Aurora)". Para a mesma o desconhecimento sobre o tratamento parece favorecia a não aceitação do mesmo, *"eu não aceitava, eu não aceitava. Porque eu não sabia como que era o tratamento (Aurora)".*

"Eu nem sequer sabia como é. Nem sabia que existia, tinha que se fazer acessos. Não sabia nada. [...] não sabia que nunca nem nunca perguntei, nem eu sabia as perguntas a fazer [...] portanto, senti muito medo (Ivoneide). A angústia diante do desconhecimento da Hd despertou o medo de impactar o relacionamento com seu companheiro. Podemos notar que parece surgir o sentimento de incertezas frente ao que estava a ser vivido e, neste sentido, a mesma sentia a relação amorosa se assentando em um espaço de instabilidade, *"eu não tinha bem noção do que era mas sabia que tinha medo, ah obviamente e ah, não fazia ideia do que é que isso seria ou seja do que seria o meu futuro ou o futuro com o João [...] Como é que eu ia fazer diálise, medo pelo meu futuro, por meu futuro para o João, o medo no geral as pessoas, enfim, hoje em dia existem informação em todo o lado (Ivoneide)".*

Diferentemente disso, a narrativa de Cabrales mostrou que o mesmo teve, além do tempo para se "preparar" para o início da Hd, também pôde ter acesso sobre orientações do procedimento ao qual seria exposto. Veja que tal contexto parece ter favorecido o processo de aceitação da condição vivida, *"há ali um choque mas como já tive uma preparação antecipada, eu andei....já andava à espera a qualquer momento pudesse acontecer até levei a coisa bem! Pronto! Aceitei...aceitei-me claro e dentro de mim outra preparação. Porque a minha a minha esposa também é médica e também ajudava (Cabrales)".*

Desta forma observamos que:

O tratamento de Hd se torna uma terapéutica que expõem o sujeito a efeitos iatrogênicos, entretanto, em menor frequência, há quem não reconheça tais condições. Além disso, pudemos observar que a Hd ocupou a dimensão do desconhecido, desta forma, reverberava em reações psíquicas. Diferentemente disso quando existia o conhecimento prévio e a devida preparação para iniciar a Hd ocorria uma melhor aceitação da condição e favorecendo o enfrentamento do medo do desconhecido e do temor do que poderia ocorrer com o início do tratamento relatado pelos entrevistados.

2.2 – Limitações provocados pelo tratamento de Hd

O tratamento de Hd pode ocasionar diversas limitações na vida do paciente e de seus cônjuges. A partir da análise das narrativas conseguimos distingui-los a partir das: (i) limitações para realizar viagens, (ii) limitações na vida profissional, (iii) limitações a partir da restrição hídrica e dietética e (iv) limitações com vida financeira.

Neste sentido compreendemos que a necessidade da presença constante no ambiente da clínica (3 vezes por semana) parece trazer o impacto de limitá-los em viagens de maior duração:

"As saídas para fins de semana ou férias nunca mais acontece. É porque eu sou contra me afastar um bocado do centro da hemodiálise. Porque quando fiz fora senti grandes alterações físicas. E devido a alteração da máquina, portanto, hoje em dia evito mesmo fazer hemodiálise fora (Otávio)".

"Então no começo foi bem barra pessada...duro, duro né. Porque eu era acostumado tá hoje aqui e amanhã lá no norte...depois no sul...tal tudo. E de repente me ver preso, literalmente...preso na situação...no começo foi dificil. Foi dificil de aceitar. Não pelo tratamento em si, mais pela pela ação do ir....eu gostava muito de viajar (Péricles)".

"A gente tinha vontade de fazer uma viagem...eu não faço, não faço nada, né? Você chega em casa depois da hemodiálise e está só o bagaço, então vai sobrar o que? (Fausto)"

A limitação provocada na vida profissional pode causar sentimento de impotência, afinal, o tratamento se impõe como uma demanda que possibilita a continuidade da vida. No entanto, tal continuidade exige que muitas outras sejam abdicadas:

"Existem algumas particularidades sim, uma delas até posso dizer que é o trabalho. [...]Mas não consigo, eu não, não dá não, eu não consigo fazer o horário de uma agência

de publicidade, impossível! Eu não posso fazer noitadas, não consigo. Estou muito limitada porque canso facilmente, portanto, não dá (Ivoneide)".

Para Ivoneide houve a possibilidade de se reorganizar de forma que pudesse assegurar algo em torno da prática profissional, no entanto, para Pérola e Aurora o tratamento lhes impediu de desenvolver qualquer atividade laboral.

"Porque ao longo dos anos eu me preparei, eu estudei, aí eu fiz minha pós-graduação, então eu fui me preparando pra trabalhar na área que eu atuava. Eu vi tudo isso acabar, literalmente. Então o maior impacto pra mim, e até hoje é, essa essa situação, a questão profissional. Até hoje eu não consegui ainda (Pérola)".

"Pra mim foi muito duro parar de trabalhar, porque eu sempre gostei muito de trabalhar...ai mudou muito né. [...] Hoje já fico dentro de casa né, por mais duro que seja (Aurora)".

Apesar de Ivoneide ter conseguido readaptar sua vida profissional, sente que o tratamento de Hd condicionou a carreira de seu marido. Afinal, diante dos cuidados que ele oferece para a esposa, se tornaria inviável aceitar algumas ofertas de promoção no trabalho onde fosse necessária a mudança para outro país (por exemplo)*"e condicionei também o João, porque poderia estar a trabalhar fora, não é? Houve uma altura foi, foi convidado a ir para outro país e não foi por minha causa porque eu teria que ficar cá na altura. [...] Estava com outros problemas de saúde e não podia mesmo sair e ele recusou essa oferta por minha causa. Por nossa causa já tinha causado, por nossa causa eu na altura ainda coloquei a questão de ele ir. Ele quis ficar comigo (Ivoneide)".*

Conforme temos observado, o tratamento de Hd exige que o paciente consiga aderir as prescrições em torno do controlo de ingesta hídrica e alimentar. Podemos compreender que evitar o consumo de água e de determinados alimentos representa a perda de um certo grau de liberdade:

"De resto há muitas restrições a nível alimentar e que me custa muito porque eu adoro tudo o que é fruta e legumes. Portanto, sinto falta de fazer aquele tipo de alimentação normal, não é? [...] Portanto, há muitas limitações a parte de ingerir da parte dos líquidos, a fruta, legumes nem se fala, não é? (Ivoneide)"

"Ao saber, não sei, a cabeça não funcionou bem. [...] Ai foi proibido beber água, os laticínios proibidos de comer ou tem que voltar a fazer a comida controlada? [...]

Comecei a entrar em parafuso, em 10 dias deixei de comer. [...] Só tomava medicação com um pouquinho de água e não comia nada (Karina)".

Para Aurora o período da semana em que ocorre o maior intervalo entre as sessões, e ao somar os encontros sociais onde existem comidas/bebidas, a mesma sente a dificuldade de se manter dentro dos limites permitidos e isso ocasiona reações desconfortáveis, *"olha de sábado pra domingo até terça feira eu passo muito mal, porque aí eu bebo água, eu como umas coisas que não pode e eu como, ou eu vou comer fora, ai as pessoas acabam falando pra comer e a gente come, só que depois eu sofro, fico ruim, não durmo, é muita água, entendeu? (Aurora)"*

Para Aurora, Auxiliadora e Vitorino o impacto financeiro diante do contexto de Hd acabou por lhes trazer preocupação. Apesar de contarem com o auxílio doença, sentem que é difícil se organizar em torno das condições que vivem.

"Foi mais financeira porque quando algo acontece comigo ele larga tudo e vem cuidar de mim, ele deixa o trabalho. Então a parte económica pesa mais, ele não trabalha mais tanto quanto trabalhava antes (Aurora)".

"Porque eu sempre trabalhei, né? [...] O dinheiro que ele ganha não dá é mais pra alimentação (Auxiliadora)".

"E aí pra manter uma casa todinha também não é fácil. E eu estou encostado ainda e o salário não é bem assim, né? Bem confortável pra gente, né? É um salário mínimo (Vitorino)".

Diferentemente disso, Cabrales sente que não houve impacto financeiro em sua vida após início do tratamento de HD, "*temos uma vida uma vida financeira estável (Cabrales)* .

Desta forma observamos que:

Os sujeitos que encontram-se em tratamento de Hd podem sofrer limitações que muitas vezes se traduziram como perdas, seja para realizar viagens, na vida profissional, na ingesta hídrica e dietética e com a vida financeira. Tais condições parecem reverberar em sensações de perda da liberdade e impotência, seja no sujeito ou na conjugalidade.

2.3 - Adaptando-se e reorganizando-se diante da Hd

Apesar das limitações ocasionadas pelo tratamento de Hd, identificamos que os sujeitos puderam construir alternativas para se adaptar e/ou se reorganizar a nível de tratamento de Hd, vida profissional, intercorrências clínicas e do projeto de vida. Em algumas destas situações havia a presença do cônjuge e em outras se tratavam de dimensões individuais, ainda que com impacto na díade.

Diante da agressividade física e psíquica que a Hd expõe, Ivoneide buscou uma forma de se adaptar ao tratamento ao considerar alternativas que pudessem lhe oferecer algum conforto. Desta forma optou pela Hd noturna *"felizmente nós descobrimos que mesmo ao lado, ao pé da nossa casa cinco minutos de carro temos uma clínica de hemodiálise e essa clínica tinha a hemodiálise noturna que era uma coisa que eu na altura, ah, já vinha a pensar. [...] Mas é assim nós sabíamos que voltando à hemodiálise ia ser agressivo não tenho outra hipótese. Portanto, dentro das hipóteses a melhor hipótese seria mesmo isto (Ivoneide)".* Diante do processo de adaptação necessário para o tratamento de Hd, Ivoneide o realizava conjuntamente com seu companheiro. Existia a compreensão que o processo ao qual estava exposta implicava algo em torno do vínculo conjugal *"então voltamos a falar eu e o João porque nós tomamos sempre...eu não tomo, não gosto de tomar as decisões sozinhas embora eu sei perfeitamente que ele respeite, mas eu gosto sempre de de falar com ele e de ver o ponto dele e ele também me ensina. [...] Este o problema desta é que eu não ia estar em casa ou seja parte da noite pelo menos ia chegar de madrugada e isto não é a mesma coisa obviamente (Ivoneide)".*

Para Péricles as primeiras sessões de HD lhe exigiram muito, no entanto, reconhece que houve um período em que pôde se adaptar ao que estava a viver *"mais também não foi muito tempo não....logo eu consegui me adequar (Péricles)".*

A reorganização da vida profissional de Otávio contou com alguns benefícios que foram ofertados devido a sua posição dentro da função pública, *"como estou na função pública, portanto, acabo por ter acesso a coisas que se calhar quem não está na função pública não tem (Otávio)".*

Neste mesmo sentido, Ivoneide teve que lidar com a adaptação referente a sua carreira profissional. Entretanto, a mesma teve a oportunidade de trabalho em uma instituição de apoio a doentes renais crónicos, ou seja, está inserida no contexto de apoio/auxílio às pessoas que sofrem do mesmo adoecimento. No entanto, a mesma refere que teve sua vida profissional condicionada as limitações da Hd, "*Ou seja, então tive que*

me adaptar àquilo que eu conseguia fazer. Eu que já gostava por si já gostava de trabalhar, já trabalhava com a instituição, portanto gostava desse trabalho que fazia [...] mas sinto que fui muito condicionada a esse nível (Ivoneide)".

O adoecimento de Pérola levou a interrupção de sua vida profissional, e após ter alcançado à estabilização do processo de tratamento, sente que se encontra num período favorável para descobrir novas possibilidades e ter a adaptação para a atuação profissional,*"eu estou numa fase de descoberta agora. Estou tentando me enquadrar em alguma atividade diferente da minha. Pra que eu seja produtiva novamente, me sentir produtiva (Pérola)".* A mesma destaca o desejo de ser "produtiva novamente", tal aspeto nos permite pensar na função social que o trabalho parece desempenhar na experiência subjetiva de cada sujeito. Ou seja, ter um ofício, além de oferecer a possibilidade de trazer a realização profissional e o sustento financeiro, parece lhe colocar em um espaço-papel socialmente reconhecido, ser "produtiva".

O adoecimento de Otávio, conforme já destacamos anteriormente, se iniciou precocemente. Desta forma, seus pais parecem ter assumido o controlo de sua vida e limitavam suas tarefas àquelas que eram voltadas aos cuidados no ambiente familiar. Entretanto, nota-se que o mesmo parece se mobilizar na busca de algo diferente do que lhe era oferecido. Havia o desejo de independência e de libertação da condição de fragilidade no qual foi inserido. Buscou a formação profissional e alcançou um desenvolvimento para além daquilo que fora prescrito pelos seus cuidadores. Neste sentido, o trabalho parece ter assumido o lugar de facilitador ao processo de legitimação da própria identidade, *"e daí a minha adolescência e decisões da minha vida foi entregue aos meus pais. Ao meu pai onde o meu pai depois é que decidiu lutar por uma pensão e então tinha que ficar em casa. Não estava em casa sem fazer nada. Portanto, ia trabalhar para algum campo tinha que tratar dos animais, tinha que fazer as tarefas domésticas, tinha que fazer muita coisa. O que me levou a pensar "se tenho todas estas capacidades aqui posso aplicá-las se calhar num emprego e ter uma vida normal". E então com 29 anos, portanto, eu na altura já namorava com a minha companheira e decido. Aparece-me um anúncio de jornal para um curso de técnico de desenhos de construção civil. Pronto e aí eu fui atras. Sai no curso...o curso englobava um estágio profissional. Eu na altura escolhi o estágio em função pública e o lugar onde eu fui estagiário acabei por ficar lá. Neste momento sou assistente técnico no município. Portanto, funcionário na função da administração local (Otávio)".*

A experiência de Ivoneide parece ter sido marcado por diversas fases que se alteravam e transformavam todo o contexto de vida ao qual estavam inseridos. Antes mesmo de se casarem, o início da diálise peritoneal contou com a presença de seu marido (na época ainda eram namorados). Desde então ambos viveram um constante processo de adaptação e re-adaptação daquilo que lhes surgia, *"eu estava em casa dos meus pais e o João volta e meia dormia lá dentro. Pela primeira noite em que eu fiz diálise ele passou a noite comigo para enfim para estar lá para me ajudar e ainda bem que lá estava porque eu passei muito mal a noite. Portanto, começámos a adaptar-nos àquela nova realidade que a partir dali começou a ser enfim....depois disso passamos por isso e muito mais, mas lá está, foi estranho os primeiros meses, mas adaptámos aquilo tanto que a partir de uma altura eu já nem me lembrava que tinha um cateter e a diálise peritoneal eu fazia durante a noite portanto era enquanto dormia portanto estava sempre ligada à máquina. Foi sempre uma questão de sentirmos esse lado de nos conseguirmos adaptar àquilo que nos ia acontecendo (Ivoneide)".* A mesma pôde contar com o serviço de psicologia de forma a favorecer o processo de adaptação a realidade do tratamento, *"mas aos poucos e também com a ajuda de uma psicóloga na altura lá do hospital passei a perceber o que é que estava a acontecer e tudo mais, fomos tentando refazer a nossa vida, não é? Com o que tínhamos, com as condições que tínhamos, sempre a lutar para perceber o que é que se iria ser o nosso futuro porque lhe era tudo muito incerto e também a lutar para tentar recuperar dentro daquela situação a nossa normalidade. [...] Nós somos otimistas por natureza, portanto, nós, ah, sempre sempre tentamos sempre ver o melhor da das situações. Confesso que ao longo dos anos e depois de tudo o que nos tem acontecido, ah, às vezes é difícil. Às vezes fica difícil (Ivoneide)".*

Auxiliadora havia nos revelado o desejo em ter filhos, no entanto, não foi possível realizar tal planeamento devido a doença. Diante dessa realidade, o caminho que a mesma encontrou para suprir tal desejo esteve em torno do nascimento de seu sobrinho. A possibilidade de ajudar nos cuidados com a criança favoreceu o processo de adaptação e consequente elaboração do seu luto "eu não vou chorar mais", *"eu falei, daí foi a época que a minha irmã casou, teve filho, né? Aí eu me apeguei, eu transferi o amor que eu queria ter no meu filho, todo tipo de amor pra minha sobrinha. [...] Aí eu me senti preenchida nessa parte. Aí teve um dia eu falei assim "eu não vou chorar mais" (Auxiliadora)".*

Diferentemente disso, a experiência de Fausto nos mostra que as demandas básicas ao sustento de sua vida não estavam asseguradas e desta forma o objetivo do mesmo se tornava tão somente "sobreviver". A narrativa apresentou o quão desamparado ele e sua família parecem ter se encontrado, *"você esquece alguns sonhos. E vai, vai vivendo conforme Deus quer....você vivendo primeiro para conseguir o que precisa, tipo de ter alimento, de pagar as dívidas....o sonho é sempre esse, né. Ter como viver....os sonhos de antes já nem tem mais, agora é mais sobreviver mesmo, é que foram tantos problemas, né, e aí você só agradece mesmo por conseguir acordar e ver que tem vida (Fausto)".*

Desta forma observamos que:

A rotina do tratamento de Hd exigiu dos pacientes um compromisso com a adesão as prescrições realizadas e, a partir disso, uma constante adaptação das condições de vida, sempre atreladas ao tratamento e às condições impostas. A forma como a mesma foi experimentada e os recursos pessoais e/ou familiares que encontravam-se à disposição do paciente, puderam favorecer, ou não, o processo.

2.4 – Acessos, fístulas e catéteres

O acesso venoso parece trazer incômodos em alguns participantes. O tratamento de Hd é realizado por meio destes, seja através da fístula ou catéter. No entanto, os mesmos podem provocar desde alterações físicas e/ou intercorrências as quais a vida dos pacientes pode estar em risco.

Ivoneide possui algumas condições clínicas que provocam transtornos para a realização dos acessos. Nota-se o quão exposta e agredida a mesma estava diante de tais situações, *"os meus acessos para hemodiálise têm sido o grande problema. [...] fui operada não sei quantas vezes para tentar recuperar os acessos. Depois tive ali uma fase em que tive um problema muito grave com o acesso que tentaram fazer e que arrebentou e tive uma pausa de quatro anos em diálise peritoneal que era foi uma tentativa de deixar as minhas veias descansar e a minha própria cabeça também descansar (Ivoneide)"*. Podemos observar o quanto o corpo se tornava agredido diante dos procedimentos que eram necessários para o tratamento de HD, *"eu quando voltei para casa tinha um cateter na perna, nem sequer conseguiram colocar no pescoço tanto fisicamente estava magríssima e com o cateter na perna, portanto, estava altamente condicionada (Ivoneide)".* Entretanto, podemos observar a capacidade de adaptar-se a condição vivida.

Em diversas situações que abordamos anteriormente, Ivoneide e seu companheiro parecem sempre trazer essa característica, *"fisicamente aquilo era um bocado estranho mas por outro lado nós já tínhamos lidado com não sei quantos anos em dialise peritoneal e com um cateter pela barriga. Portanto, nós... seria uma questão de tempo, e assim foi. E não vou dizer que terá sido o primeiro mês e se calhar não foi no segundo mês, mas fomoss fomos trabalhando e não foi por parte dele, atenção! Era por mim. Porque eu tive que me habituar com aquela nova realidade. Porque eu sei que por parte do João não havia esse problema. Ele ficava triste porque sentia que eu não estava bem (Ivoneide)"*.

Auxiliadora esteve a enfrentar situações de intercorrência com a fístula e com o catéter desde o início do processo de tratamento de HD. Desta forma houve a necessidade de ser submetida a procedimentos que pudessem reparar tais condições, *"aí comecei fazer aí parou a fístula, ai a pressão baixou, aí tive que colocar cateter, aí começou a luta. Ah, chorava mais que tudo. Aí tinha vez que não dava certo o catéter, aí passava outro e passava outro e assim foi indo. Até que obstruiu a veia aqui de cima do pescoço. Aí não tinha como mais passar. Aí eu fiz outra fístula, usei um pouco, né? Eu fiz a primeira, depois eu fiz a outra em cima, usei um pouco, fechou. [...] Aí nesse intervalo eu fui, eu fiz outra fístula. Aí estava cheio de ponto. Aí eu estava fazendo o meu cateter. Aí eu não sabia nem como é que eu dormia. Meu marido tinha medo até de dormir comigo. Porque eu com o negócio tipo uma antena no pescoço. [...] Eu tinha medo até de chegarem perto de mim (Auxiliadora)".* O catéter por estar exposto e exigir diversos cuidados com a sua higiene, acaba por trazer sensação de medo, seja no paciente como no seu cônjuge. A experiência narrada por Auxiliadora revela o medo que o marido teve em dormir com ela e acabar lhe machucando, *"chegava a ter medo de chegar perto, tinha medo que pudesse me machucar, porque na hora de dormir, né? De acabar se enrolando, ele tinha medo. Aí ele dormia no cantinho assim e eu dormia de cara pra cima. [...] Aí até teve, até um dia que ele colocou um colchão no chão, deitou no chão. Aí eu falei "não, vem dormir aqui", né? (Auxiliadora)"*

Desta forma observamos que:

Os acessos, fístulas e catéteres podem provocar alterações na imagem corporal do paciente em Hd de forma a ocasionar baixa auto-estima. Além disso identificamos que alguns sujeitos apresentaram intercorrências em torno dessa temática fazendo com que houvessem os sentimentos de medo, fragilidade e mutilação do próprio corpo.

Código 03 – A intimidade do casal no contexto de Hd

3.1. – Compreendendo a intimidade

Durante as entrevistas identificamos que os participantes puderam expressar as respetivas compreensões que traziam acerca do conceito de intimidade.

Para Péricles a mesma é compreendida a partir do que é íntimo e profundo. Tal conceito exige a necessidade de conhecer o outro e aquilo que existe dentro de cada um, *"intimidade...a palavra já fala né....é aquilo que é intimo, aquilo que é da pessoa. Aquilo que é próprio dela. [...] tem mais conhecimento, mais profundidade da pessoa e daquilo que a pessoa tem....dos medos, dos anseios, do amor e de tudo aquilo que a pessoa mostra (Péricles)".*

Participar da vida um do outro parece ser uma das expressões de intimidade para Auxiliadora. Interessante quando a mesma diz sobre compartilhar as experiências, incluindo o sofrimento e parece que está dizendo que a intimidade é uma forma de "sentir a dor do outro conjuntamente", *"ah, tudo! Falar e sentir. É um conhecer o outro, né? Falar o o que está pensando. É um aconselhar o outro. Consentir a dor do outro (Auxiliadora)".*

Neste mesmo sentido, Fausto parece corroborar com a idéia apresentada por Auxiliadora, *"a intimidade é...eu entendo como você participar da vida do outro ativamente à participar da vida do outro qualquer momento ou qualquer situação (Fausto)".*

A compreensão de intimidade para Pérola é marcada pela presença de abertura ao diálogo, ou seja, uma dimensão de compartilhar os sentimentos, sendo que a partir deste se torna possível o adequado ajustamento acerca da vida sexual, *"pra mim é você ser aberto com a pessoa que é sua companheira ou companheiro. É você não ter protocolos pra falar sobre o assunto, é você falar de todos os assuntos abertamente, inclusive sobre vida sexual. É você ter liberdade de falar assim tanto sexualmente como de outra forma que você gosta e isso não causar uma surpresa na pessoa. Intimidade pra mim é você poder ser transparente com a pessoa que está do seu lado em todos os assuntos (Pérola)".*

Para Cabrales a intimidade incluía a presença do carinho e do sexo, *"a nossa relação enquanto enquanto casal com carinho, com sexo, com...tudo, tudo o que se possa pensar claro (Cabrales)"*.

Otávio apresenta a compreensão da intimidade para além da dimensão sexual. Desta forma, o mesmo destaca o cotidiano do casal, o companheirismo, a união e a confiança como sendo elementos que se destacam na vida íntima da dupla, *"ah a intimidade é muita coisa. Não é só a parte sexual. A intimidade tem também a envolvência no comportamento do dia-a-dia, no companheirismo. Quando um, por exemplo, há ali entre os dois uma união quase como se os dois fossem um só na luta para o dia a dia. Portanto, para mim a intimidade é basicamente isso. Essa confiança na outra pessoa e que acreditamos que a pessoa está ali ao nosso lado para nosso bem (Otávio)"*.

Quando Ivoneide foi apresentar sua compreensão da intimidade a mesma partiu da própria experiência no relacionamento. Para ela o que se destaca é a profundidade em que um conhece do outro, desta forma, é possível se perceberem ainda que não existam as palavras, *"a intimidade é o nós conseguirmos ou estarmos numa altura da nossa vida em que, é o estado atual, em muitas vezes não precisamos de falar para perceber o que o outro está a sentir (Ivoneide)"*.

Desta forma observamos que:

O significado de intimidade apresentado é diverso e aponta para múltiplas questões, incluindo a profundidade, participar da vida do companheiro (a), abertura ao diálogo, carinho, sexo, companheirismo, união, confiança e a ausência de palavras foram alguns elementos que se destacaram nas narrativas dos participantes.

3.2 – A intimidade nos relacionamentos dos casais

Apesar de cada sujeito ter revelado a forma como compreendem a intimidade nos relacionamentos, tiveram a possibilidade de reconhecer a presença e/ou ausência da mesma nos respetivos vínculos. Os elementos em torno do cuidado no contexto da Hd parecem ter surgido com maior frequência.

Para Vitorino a intimidade no relacionamento com a esposa parece ser reconhecido a partir do apoio, *"agora ela está sempre te apoiando, é uma força a mais, né? Na verdade quem faz hemodiálise já não é fácil, né? É graças a Deus sempre me*

apoiou, sempre esteve do meu lado. Eu tenho que agradecer pela Deus mesmo! (Vitorino)"

De igual modo, a experiência de Cabrales revela que a intimidade no relacionamento lhe auxilia diante do tratamento de Hd a partir da disponibilidade em ter a ajuda da companheira, *"porque nós sabemos que vou para o tratamento e se alguma coisa não correr bem sei que ela está logo lá para me ajudar. Se for preciso alguma coisa está logo disponível. Isso ajuda muito (ao se referir sobre a intimidade) (Cabrales)"*.

Para o mesmo a intimidade afetiva melhorou após o início da Hd. Parece que tal perceção surgiu quando foi observado o respeito e a aceitação como tradução da preocupação e do cuidado de sua esposa diante da cronicidade da doença, *"a intimidade nesse sentido afetivo, amoroso isso não afetou nada. Quer dizer se for pôr em questão se afetou até pode ter melhorado. Há mais cuidado, mais atenção. [...] Há uma ligação maior, pronto (Cabrales)"*. Desta forma notamos que a intimidade no relacionamento de Cabrales surge de uma forma que lhe proporciona a aceitação da condição vivida por si, *"vê-se uma intimidade tão grande e um respeito tão grande um para o outro. A aceitação nunca seria nunca seria tão boa (acerca da DRC) (Cabrales)"*.

A intimidade no relacionamento mostrou a dimensão do cuidado que o marido oferece a sua esposa diante dos momentos difíceis enfrentados no contexto do tratamento de Hd. Além disso ela descreve a ausência da vergonha, a mutualidade e a dependência que existe do cuidado oferecido pelo companheiro, *"a intimidade eu tenho agora, ele me da banho e já me ajudou bastante....vixe já deu um monte de problema no cateter, ele dava banho e não tem vergonha dele (Auxiliadora)".*

Para Pérola não houve mudança acerca da intimidade, entretanto, nota que, em função a doença e do tratamento, o cuidado e a preocupação da sua esposa aumentaram, *"no aspecto de cuidado, hoje ela cuida muito mais de mim. De preocupação, sabe? "Amor não faz isso ó, cuidado ó". Se eu peço pra ela pegar um copo d'água pra mim, ela traz. Coloco sabe assim essas coisas e percebo que a minha doença, meu estado faz ela se preocupar mais (Pérola)"*.

Péricles entende que o relacionamento com sua esposa tem alcançado um nível maior de intimidade diante do "aprofundar" que têm surgido entre ambos, *"como eu tô falando, nesse momento que eu tô a gente tá se conhecendo e se aprofundando na*

intimidade um do outro. Tá se conhecendo, a intimidade tá se tornando maior....vêm se revelando mais um pro outro (Péricles).”

A forma como Aurora descreve a intimidade de seu relacionamento com o marido nos permite pensar em uma estruturação fusionada entre ambos, *“a gente é muito intimo. A gente é parceiro, a gente pensa igual, estamos sempre juntos, tudo a gente faz junto. Tudo que ele faz ele me conta, tudo que eu faço eu falo pra ele, é bem parceiro, bem parceiro mesmo. O quanto que ele recebe o quanto que ele faz, ele conta pra mim e eu conto pra ele o que eu tô sentindo, ele me conta também (Aurora)”.*

A doença, os riscos, os imprevistos, a insegurança e o afeto parecem se entrelaçar e ter se tornado a base sob a qual desenvolveu a intimidade conjugal na perceção de Ivoneide, *“a verdade é que nós temos vivido tudo isto juntos e tem sido uma luta constante neste momento. Nós temos alturas em que eu estou num hospital ou mesmo em casa e não precisamos de falar um com o outro porque eu olho para ele ou ele olha para mim e já sabe ler e já sabe o que é que eu estou a pensar porque nós, enfim, nós crescemos com isto e vivemos, não é? (Ivoneide)”.* Além disso, a mesma destaca a dimensão que o corpo assume no contexto da intimidade conjugal para aqueles que realizam Hd. O facto de ter sido submetida a diversos procedimentos invasivos, além do próprio tratamento de Hd, existem em seu corpo “cicatrizes” – essas parecem ter a marca em sua dimensão física/corporal e subjetiva – e o facto de poder conviver/revelar as mesmas ao seu companheiro mostra-se como uma expressão de intimidade. A receptividade do marido para o corpo de sua esposa, tal como ele se encontra, parece lhe servir de apoio, segurança e confiança, ou seja, bases propícias para o surgimento, desenvolvimento e manutenção da intimidade, *“nós temos muitas cicatrizes não só as emocionais (risos), mas também físicas, ou seja, nós temos, eu tenho muitas cicatrizes no corpo, tenho situações que aconteceram e que me deixaram marcada e tenho alturas em que não têm qualquer problema com elas e mostro e não tem qualquer problema. Mas tenho outras em que sinto vergonha porque depois as pessoas, há pessoas que são inconvenientes, não é? [...] Há pessoas que vivem como um casal e enfim e tapa o braço ou não há e obviamente, atenção, eu percebo que passa a impressão não vou dizer o contrário mas com um casal acho que é muito importante existir este nível de de confiança e de intimidade (Ivoneide)”.* Ao questioná-la sobre a mudança na intimidade a partir do tratamento de hemodiálise a mesma aponta o cansaço. No entanto, neste momento Ivoneide está a se referir da intimidade em sua dimensão sexual, *“a hemodiálise eu sinto que exige muito*

de mim fisicamente. [...] Portanto, isto condiciona muitas situações a nível de intimidade. Às vezes estou tão cansada não consigo mesmo. Vou e sinto-me completamente sem energia para nada (Ivoneide)".

Ao questionar Otávio se havia a intimidade no relacionamento (a intimidade que o mesmo havia descrito) – incomoda-se com a passividade da esposa, parece que ele está sempre a oferecer algo e sente que a mesma não entrega algo para a relação, *"atualmente não. Não porque nós também temos posturas de vida muito diferentes. Eu gosto muito de trabalhar, gosto muito de lutar pelas coisas e não me importo em trabalhar no quer que seja. A minha companheira já não...é daquelas pessoas que tem uma postura muito passiva. [...] Portanto, acaba por haver o único companheirismo. Digamos é eu assegurar as necessidades dela neste momento. O que às vezes nos chateia um bocadinho porque eu também tenho problema de saúde e, portanto, também preciso às vezes de um suporte. Não tenho atualmente (Otávio)".* Parece ser contraditório quando Otávio refere que o relacionamento não possui a intimidade - talvez merecesse a distinção entre a intimidade afetiva/sentimental e aquela sexual - entretanto, mostra que o que há em torno da intimidade "sentimental" oferece apoio para o tratamento de hemodiálise, *"nós apesar de não haver esse lado físico há um lado sentimental muito grande. Portanto, há um apoio de certa forma de parte em que sabemos que está ali aquela pessoa que vamos contar com ela em determinado momento. [...] E pronto, temos sempre um porto de abrigo aqui. Sabemos que estamos aqui um para o outro e que isso já é muito bom (Otávio)".*

Desta forma observamos que:

A intimidade no contexto de casais onde um dos sujeitos realiza tratamento de Hd é marcado pela dependência do cuidado que existe em torno do companheiro (a) saudável, reconhecimento das necessidades e peculiaridades impostas pelo tratamento e decorrentes da doença, incluindo a experiência corporal marcada por cicatrizes. Ainda que exista a ausência e/ou declínio da intimidade sexual, o apoio e o cuidados oferecidos neste contexto parecem marcar o relacionamento do casal em acompanhamento de Hd. .

3.3 - A dimensão sexual da intimidade do casal em contextos de Hd

Diante da evolução da DRC e com os tratamentos de Hd muitos pacientes enfrentaram condicionamentos na dimensão sexual. Desta forma, alguns mostraram dificuldades com a mesma enquanto para outros havia a inexistência de trocas sexuais.

A experiência de Cabrales revelou que havia um prejuízo em torno da experiência sexual antes de iniciar a Hd, *"antes do tratamento era mau. Através da evolução da doença foi ficando cada vez mais fraco e chegou a uma altura que ali na fase final antes de entrar em hemodiálise já não havia sexo (Cabrales)"*. Entretanto após iniciar Hd Cabrales sente que foi possível retomar um nível funcional da atividade sexual. De qualquer forma destaca que o dia em que realiza o tratamento acaba por estar mais fragilizado fisicamente, *"agora tá está tudo funcional muito bom agora. A exceção é do dia que vem da hemodiálise (Cabrales)".*

Durante o período em que Ivoneide esteve com o catéter acabou por viver um declinio na atividade sexual. A presença do mesmo próximo da região genital parece ter trazido incômodos a paciente e, consequentemente, prejuízos na vida sexual, *"tanto que para mim era um bocado estranho porque depois estar intimamente com o João era estranho por causa do cateter, depois ainda por cima o cateter estava na perna. Nem era no pescoço, não é? Era na perna. Portanto, era aquilo ficava na virilha e ficava entre na virilha mas saia na coxa eu não me sentia bem com aquilo fisicamente porque era inevitável eu mexia-me e aquilo eu mexia sentia aquilo na perna aquilo doía. (Ivoneide)"* Para além do declínio vivido decorrente do uso do catéter Ivoneice acredita que o período inicial da Hd ocasionou alterações físicas sendo que tal contexto prejudicava a atividade sexual. As queixas estavam em torno das dores, cansaço e alterações hormonais, *"eu acho que atualmente as coisas estão mais estáveis, ou seja, sinto no início eu posso dizer que não tinha não tinha mesmo vontade nenhuma. Não por ele exatamente. Não tinha, não sentia mesmo. Só sentia um cansaço enorme. Muito muito cansada (Ivoneide)"*.

Como já observamos, a vida de Ivoneide e seu companheiro esteve sempre marcada pela adaptação à realidade vivida. Não foi diferente na dimensão sexual. Juntos buscaram possibilidades de se ajustarem às demandas do contexto, *"a voltar a adaptar, provavelmente, o primeiro ano foi o mais difícil em que tinha alturas, semanas em que não tinha mesmo vontade. Portanto era preciso, era preciso de tempo, era preciso estar ali bastante tempo a conversar, namorar...enfim coitado do João tinha que ter muito trabalho para conseguir. Atualmente considero que está relativamente normal, não digo totalmente normal como quando estava antes de tudo isto ou quando estava transplantada (Ivoneide)".*

A experiência no domínio da vida sexual da vida de Péricles revelou-se como algo frustrante. O mesmo compreende que o corpo estava inserido no contexto de vulnerabilidade e isso ocasionava a limitação para o ato sexual. Desta forma acreditava ser necessário "acatar" a forma como a experiência se impunha, *"ah, foi frustrante né....foi frustrante. A gente sabe que nosso corpo é biológico né, é susceptível, né, a interpéries da vida né, se tem alguma coisa mal né, a gente vai procurando compreender, né. Não aceitar né. Compreender. Tem que acatar, de uma forma ou de outra (Péricles)"*.

Para Aurora, apesar do tratamento de Hd e das mudanças ocasionadas com os ciclos da vida, existia a possibilidade de alcançar a satisfação sexual com seu companheiro, *"sim, eu consigo me sentir satisfeita, mais também muita coisa mudou né. Agora eu tô com 40 anos, tirei o útero...vai mudando (Aurora)"*.

Diante da limitação na vida sexual de Auxiliadora, a mesma relata se sentir como "meia mulher". Tal situação foi expressa dessa forma quando reconheceu não conseguir "namorar" todo dia. Parece que ela está a se sentir culpada e incomodada no papel de esposa. É como se sentisse na obrigação de estar disposta diariamente para se entregar sexualmente ao marido. Sente que o homem tem a necessidade sexual e o compara ao "animal". Porém, o mesmo mostra-se compreensivo com a situação vivida pela esposa, e ainda que a partir do uso da fé/espiritualidade, busca respeitar o limite da mesma, *"eu sou meia mulher, eu acho, né? Eu tinha uma época que eu pensei isso porque "ah eu não aguento", né? Todo dia ela namorava, ele namorava todo dia. Né? Aí mas ele foi tão assim colocou a mão que ele hoje...no começo ele ficou mais ou menos né? Mas ele entendeu. Ele entendeu, ele foi compreensivo e hoje ele é mais ainda. [...] ele queria namorar né, mais ele viu que ia me judiar, que eu não tava bem. Se eu der eu falo pra ele sim. Se não der, ele entende. Mas eu sinto dó de você como homem, homem tem necessidade. Homem né? Homem é que nem meu pai fala, "animal". E meu marido sempre falou "não, não, eu sou um servo de Deus, eu sou temente a Deus, e outra, você é minha esposa". Ele fala assim (Auxiliadora)"*.

Quanto aos participantes onde havia a inexistência de trocas sexuais, encontramos a partir da narrativa de Fausto que o mesmo passou a desenvolver as fantasias de abandono, rejeição e desamparo diante da impotência sexual, *"falta de...de sexo...de atenção...essas coisas (silêncio). O cara broxa, não é essas coisas toda....e a mulher que está com você é nova, né, e que as coisas, ela te procura e você não sabe o*

que fazer [...] a cabeça ficou em parafuso....com medo, não é? Com medo de ser?... Traído....o medo de ser abandonado, essas coisas, né? Fiquei muito mal e com medo. Medo de ser abandonado, de ficar só. Eu sabia que estava faltando com ela....sabe. As vezes ela vinha me procurar sabe, e eu não tinha como dar nada do que ela queria, e a mulher as vezes precisa também, né? (Fausto)". Nota-se que surgiram diversas situações que lhe preocupavam, desta forma parece que não existia espaço para expressar a vida sexual, *"é que foram muitas coisas, eu doente fazendo hemodiálise, meu filho com 17 anos teve um problema grave de neoplasia, tinha que ficar tomando bolsa de sangue...era eu lá fazendo hemodiálise e preocupado com ele...ela também estava doente e mal....aí nem tem como pensar em sexo....não tem desejo, é a última coisa que pensa (Fausto)".* O facto de não haver sexo se tornava um indicativo de que não eram um casal, *"já tem um bom tempo que a gente é bons amigos! Você entende demais cada um....mas eu amo muito a minha mulher. Sim, eu amo ela. Respeito muito....respeito é tudo né (Fausto)".* Entretanto diante da ausência do sexo, destacava-se o respeito, carinho e amor, *"ás vezes a gente....a gente não tem sexo mas tem o respeito, tem carinho, tem amor....o respeito vem antes de tudo. Sexo não é tudo né. É importante, mas depois de um tempo o que fica mesmo é o respeito (Fausto)".*

Para Otávio a dimensão de sua vida sexual foi interrompida após o diagnóstico de HIV. Desta forma o mesmo acredita que o declinio de sua sexualidade não surgiu como consequência da Hd e sim do diagnóstico de DST, *"nesse lado é um lado que depois, como eu disse há pouco, depois de ter descoberto que eu tinha HIV houve uma trava que se criou. É um lado que nunca penso muito (Otávio)".* Além disso, a experiência de Otávio e sua esposa mostra a ausência de outras manifestações que poderiam expressar a vida sexual do casal. Neste sentido o mesmo refere que a relação entre eles é mais similar a uma amizade, *"há ali quase um relacionamento de amigos, pronto. Há os beijos de despedida, os beijos de chegada. Podemos estar aconchegados no sofá e, portanto, há toques físico mas não nesse sentido de, de toque sexual. Toque quase de amizade. (Otávio)".* Apesar da ausência de intimidade sexual, o casal parece se manter unido a partir do companheirismo e apoio, *"hoje em dia, muito sinceramente, a intimidade não é muito....é quase nulo. Nós estamos os dois mesmo por companheirismo e apoio um ao outro. Até nos conhecemos e sabemos qual é o problema que um tem e que percebemos, portanto, percebemo-nos muito bem os dois. Relativamente ao sexo, atualmente, não acontece. Se calhar pela situação da diálise peritonial (que é realizada pela*

companheira) mas também porque, entretanto, fui detectado com HIV em dois mil e quinze e o HIV trouxe muitas consequências psíquicas (Otávio)".

Diante da inexistência de expressões sexuais, Otávio parece nos comunicar que busca alcançar a satisfação do prazer em outras atividades do seu cotidiano, *"eu como gosto de trabalhar e gosto de estar ocupado, isso satisfaz-me muito. Sinto muito prazer em muita coisa que eu faço. Eu mesmo tenho que limpar a casa de manhã e se iniciar sete da manhã e acabar as nove e meia o resultado final para mim já é uma uma sensação de prazer. Portanto, o sexo a mim neste momento, devido a essa situação não penso muito nisso. E não, não sinto grande falta (Otávio)".* O participante repete por várias vezes o contexto em que "sua vida era entregue a seu pai", ou seja, parece que não lhe era permitido ter autonomia e vivenciar os seus próprios desejos. Alcança a independência e ao surgir o HIV, parece que necessita retornar essa libido para o cuidado da casa e trabalho – assim como era feito na época em que o "pai tinha a sua vida", *"porque eu comecei a hemodiálise cedo, era muito novo. Portanto, eu, eu quando começo os meus relacionamentos de namoro e que depois tenho uma namorada e depois outra e não sei quê, aí tudo decorre normalmente (sobre a vivência sexual). Portanto, eu nos primeiros cinco anos, como eu disse à pouco, entreguei a minha vida ao meu pai e o meu pai decidia, e ele estava ali em casa. [...] Eu ainda inicio os meus relacionamentos, já inicio numa fase de transplantado. E quando inicio novamente já é no pós notícia HIV e, portanto, em que já tenho uma postura novamente para com a sexualidade de afastamento e não pensar muito nisso (Otávio)".*

Da mesma forma que Otávio, Karina foi diagnosticada com HPV e sente que tal situação lhe representou de forma traumática e fez com que o casal se afastassem sexualmente, *"isso que é complicado, porque....nós estamos um bocado afastados, convivemos em nosso dia a dia, mas somos um bocado afastados porque eu passei por uma fase.....de.....que.....apanhei HPV....e....e...foi ele que me transmitiu. Então aí tornou-se um situação um bocado mais fria. E com muito receio, porque estive três anos em tratamento até desaparecer. [...] Então aí pra mim foi um trauma (Karina)".*

Em menor frequência encontramos sujeitos que não tiveram alterações na vida sexual. Diante do contexto de Hd Vitorino trazia o medo de ter alguma dificuldade na experiência sexual. No entanto, sente que não houve impacto nesta dimensão, *"eu fiquei meio assim....meio com medo assim mesmo de não conseguir fazer as coisas né? Mas*

graças a Deus foi tudo normal. Eu fazia as coisas normalmente....tem muita gente que faz hemodiálise e não faz mais nada. [...] Se eu falar a você pra mim por enquanto está tudo normal, cara. Vontade de fazer a coisa desde quando não quando eu não tinha doença como agora. Está do mesmo jeito (Vitorino)".

Diante das experiências em torno da dimensão sexual, questionamos os participantes se havia a possibilidade de conversarem sobre tais situações. Para Otávio se trata de um assunto "incabível" dentro da relação, *"não falámos sobre isso. Não falamos. É um assunto quase incabível (Otávio)".*

Diferentemente do que é apresentado por Otávio, a narrativa trazida por Cabrales, Péricles e Fausto mostrou que ambos buscavam o diálogo sobre a vida sexual com suas esposas. O mesmo parece permitir o falar sobre as limitações em torno do ato sexual e a busca de outras alternativas para a satisfação do casal.

"Sim, sempre conversamos. "O corpo está fraco não está a aguentar"...falávamos disso abertamente sem problema nenhum (Cabrales)".

"A gente conversa direto né...as vezes que ela pede um algo a mais né e a gente é limitado naquela força ali né...e a gente já "vamos conversar". Então é tudo posto as claras ali né. A gente não fica com ressentimento né....com isso ou aquilo, ou juntando e entortando aqueles tijolinhos lá. Vamos consertar e erguer um negócio bem bonitinho (Péricles)".

"A gente conversava sim e ela sempre foi compreensiva. [...] sempre me entendeu...sabia que era por conta da doença e pelo tratamento....aí a gente sempre acabava dando algum jeitinho para fazer as coisas ficarem bem (Fausto)".

Desta forma observamos que:

A maioria dos participantes revelaram que a dimensão sexual da intimidade foi impactada a partir da doença e do tratamento de Hd. Entretanto, alguns sujeitos alcançaram possibilidades de se adaptarem frente a essa condição. Diferentemente disso, encontramos outros sujeitos onde houve a perda total das expressões sexuais, sendo que desta forma alguns relacionamentos parecem ter transformado o status de "conjugalidade" para a "amizade". Além disso, a dimensão sexual foi tema de diálogo entre o casal, sendo que a partir disso o casal pôde encontrar alternativas para lidar com tal realidade.

Código 04 - Sofrimento emocional diante do contexto da doença

A condição de adoecimento e o tratamento de Hd pode expor o paciente a experiência de sofrimento psíquico sendo que o mesmo pode reverberar em sinais e sintomas de ansiedade e depressão.

De acordo com a narrativa de Ivoneide a mesma desenvolveu crises de pânico diante da situação vivida. Inclusivamente a mesma apresentou pontuação na escala HADS que a classificou em "casos" para ansiedade, *"portanto foi uma altura muito negra em que eu cheguei ao ponto e tive que pedir ajuda porque eu não estava a aguentar não estava a conseguir lidar com a situação. Tive três meses internada, foram três meses horríveis e depois mesmo cá fora foram igualmente horríveis porque tinha ataques de pânico assim do nada, tinha ataques de pânico durante a noite, acordava com ataques de pânico, vim aqui para a janela e eu eu própria não compreendia o que é que estava a acontecer, não é? Porque eu nunca tinha tido ataques de pânico e que não sabia e não estava a conseguir lidar com a situação porque eu não estava a adaptar à hemodiálise (Ivoneide)"*. Diante das crises de pânico enfrentadas por Ivoneide, a mesma contava com a ajuda de seu companheiro. Ambos desconheciam o que estava a se passar, entretanto, o "estar juntos" se mantinha nestes contextos, *"ele dava-me apoio sempre que eu, embora nem eu nem ele percebessemos o que é que estava a acontecer com os tais ataques de pânico, ele ficava agarrado a mim porque não também não sabia o que é que teria de fazer, não é? (Ivoneide)"*.

Os eventos dificeis que Ivoneide enfrentou ao longo dos tratamentos ao qual foi submetida, também provocaram reações emocionais em seu marido. Desta forma, reconhece a necessidade de cuidado com a saúde mental do mesmo, *"quando nós falamos sempre num evento que nos traumatizou imenso um ao outro foi quando o meu acesso arrebentou em que eu fui levada de urgência e viu-me a sair da ambulância branca como uma folha de papel com vários médicos e enfermeiros à minha volta e viu-me a entrar para a sala de urgência, portanto, ele naquele momento não sabia se eu ia ficar viva naquele dia e eu não sabia se também se aquele seria o meu último dia, portanto, foi um um momento que nos traumatizou muito. E ele tem vindo sempre a aguentar tudo sozinho aguentando e claro que estou atualmente ou já há uns tempos começamos a perceber que ele estava a precisar de ajuda. Precisava de tal com o apoio para ele pessoal uma coisa um espaço só dele para ele falar tudo o que lá vai, os receios que ele tem e tudo mais (Ivoneide)"*.

A narrativa de Aurora mostrou o impacto pela tragédia que sofreu com a morte de seu filho. A mesma revelava uma imensa tristeza, desalento, fragilidade e impotência. Parece que em alguns momentos não havia nada que pudesse lhe trazer alguma vitalidade para seguir. Importante destacar que essa participante pontuou o suficiente para ser classificada em "casos" para depressão na escala HADS, *"eu fiquei muito doente, eu falo que meu marido me ama muito porque eu não queria saber de nada, de nada mesmo. Pra tomar banho era duro, eu fiquei muito doente, meu marido é um guerreiro, eu não tinha vontade de nada (Aurora)"*. De acordo com a perceção de Aurora, o seu marido viveu um sentimento de culpa e tristeza diante da condição de adoecimento de sua esposa. Porém, ao receber a notícia de que não poderia doar o seu rim, o mesmo se sentiu mais impactado, *"ele fez exames porque ele queria doar o rim pra mim, ele num pode, é ele ficou mais triste, ele não era tão triste assim e ele ficou, até mais do que quando ele perdeu o filho (Aurora)"*. A partir desses relatos observamos que existe um compartilhamento da dor, ou seja, ambos vivenciam a dor psíquica diante do adoecimento. A mesma chega a verbalizar a dificuldade que encontrou em lidar com ambos os sentimentos, ou seja, a sua própria dor e a do seu marido, *"eu falo pra ele "bem procura um psicólogo ou um psiquiatra, porque eu não aguento também, a mesma dor que você sente eu também sinto", então ele não acha que tem que procurar (Aurora)"*.

A história de Auxiliadora revela alguns sinais de ansiedade, o olhar de desespero, os movimentos de suas mãos e a fala acelerada. Em determinado ponto da transcrição nos deparamos a fala acerca dos irmãos da igreja que "ficaram ansiosos" diante do contexto vivido pela paciente. A narrativa por vezes parece estar com idéias misturadas, mostra-se prolixa em determinados momentos. A ansiedade parece surgir como uma resposta ao momento vivido. Vale ressaltar que a mesma obteve pontuação que a classificou em "casos" para ansiedade, *"aí comecei fazer, aí no começo era eu falei vou morrer. [...] Eu tinha medo. Aí vinha as pessoas me visitar, vinha irmãos (da igreja) me visitar, vinham orar. Aí sabe? Eles ficaram assim, bem assim ansiosos. Me senti forte. Aí me deu força. [...] E eu queria nessa, eu queria a semana ter um tempo sem medo (Auxiliadora)"*.

A angústia frente a morte pode se tornar algo presente e frequente na vida dos pacientes em tratamento de Hd. Constantemente encontram-se expostos a situações onde é preciso lidar com a morte de colegas de Hd e /ou com a própria iminência de morte.

“A maioria....e eu falo pra ele “eu vou com saúde”, né? Eu me sinto saudável, mas eu não sei se eu volto. [...] Eu vou? Eu vou! Não sei. Pode ficar internada, né? Tem caso de pessoas morrendo na cadeira. Já vi gente infartar na cadeira (Auxiliadora)”.

“Porque eu vejo muitas coisas lá, sabe? Eu convivo diariamente com morte e vida. É uma coisa muito pesada, sabe? [...] Um dia estão lá e depois no outro elas morreram. A gente tem que trabalhar muito esse aspecto (Pérola)”.

“Ai eu achava que era o fim do mundo né....eu achei que ia morrer, até hoje tenho medo de morrer...(risos) (Fausto)”.

Ivoneide e Aurora relatam suas perceções acerca do sentimento de impotência que os respetivos companheiros apresentam diante do contexto de tratamento de Hd das mesmas.

“Como ele diz, ele próprio, tem situações em que se sente porque ele não pode fazer nada ele não é médico ele não vai, ou seja, o que ele pode fazer é estar lá para mim e ajudar-me e dar-me apoio. [...] e obviamente, nós sabemos perfeitamente e ele reconhece isso que ele próprio sofre muito com as situações e e o problema é que muitas vezes ele sofre calado (Ivoneide)”.

“Ah eu me sinto muito mal porque eu não queria também que ele tivesse sofrendo assim, ele sofre mais do que eu que tô na máquina. Então eu sofro de ver ele assim chorando [...] ele fala que “ele preferia que fosse ele, que foi ele que fez isso comigo (Aurora)”.

Desta forma observamos que:

A DRC e o tratamento de Hd pode ocasionar sofrimento psíquico aos pacientes e cônjuges sendo expressos a partir dos sinais e sintomas de ansiedade ou depressão. A iminência de morte e a impotência diante da cronicidade parecem ser elementos que revereberam em angústia para o casal. Além disso a história pregressa de cada sujeito poderá ter relação com os sinais e sintomas de ansiedade e depressão.

Código 05 - Rede de apoio ao sujeito em Hd

5.1 - Rede formal e informal de apoio

Os pacientes que se encontram em tratamento de Hd acabam por se beneficiar de redes de apoio, sejam elas formais e/ou informais. O objetivo delas é favorecer o

processo de cuidado com a saúde e garantir acesso aos recursos necessários para o tratamento de Hd.

Ao iniciar o tratamento de Hd os pacientes que se encontram no mesmo turno e sala, acabam por construir uma rede de apoio informal entre si. Ambos se encontram na mesma condição de saúde e conseguem desenvolver um relacionamento de amizade. Para Ivoneide essa experiência acabou por ser uma importante fonte de apoio e identificação, *"todos trabalhavam e assim e aí as coisas mudaram bastante porque me revia nas pessoas que lá estavam, portanto criámos ali um grupo de amizades em que passávamos a dor na brincadeira. Depois já fazíamos lanches, cada um levava alguma coisa e fazíamos o lanche e pronto e a partir daí as coisas foram criando dentro e fomos criando uma normalidade dentro da situação, pronto. Fui criando ali uma normalidade e isso eu reconheço que foi tipo o ponto de viragem para mim porque comecei a ver ali enfim havia pessoas de minha idade, pessoas mais novas, pessoas que trabalhavam, pessoas que tinham a vida e que eram casadas que adoravam e, sim e depois aí comecei a recuperar tudo, o trabalho, a minha confiança também em termos de saúde, as coisas que começaram a encaminhar...e pronto! E aí sim foi quando as coisas começaram a a recuperar (Ivoneide)"*.

Para Auxiliadora existe a possibilidade de contar com uma rede de apoio informal oferecido pela sua família e os amigos da igreja, *"em várias situação é mais minha mãe, minha mãe me acompanhou bastante, aí teve pessoas assim da igreja até foi comigo no começo, eu achei muito bonito, achei legal (Auxiliadora)"*.

Um recurso de apoio formal ao paciente em Hd é a oferta de transporte para as unidades de Hd:

"Em termos de transporte eu atualmente estou a ir para a clínica com os bombeiros que nem sempre é bom. Atualmente esta a correr bem mas eu antes tinha direito quando quando existia a opção do táxi. [...] O táxi era custeado pelo serviço de saúde. É ele que custeia a ambulância também. Mas nós neste momento só temos ambulância. Há uns anos havia as duas coisas ambulância e táxis (Ivoneide)".

"Transporte temos os bombeiros que fazem o transporte (Karina)".

"Aí eu tenho ali a van daqui né? Tem uma van aqui que leva a gente né (Vitorino)".

Os participantes que são atendidos pela unidade de Tupã (Brasil) podem contar com a rede de apoio formal oferecida pela ARTAP (Associação dos Renais Crônicos e Transplantados da Alta Paulista). A associação sem fins lucrativos oferece apoio psicológico e busca assegurar a assistência de necessidades básicas daqueles que são atendidos pela instituição:

"As vezes né, a parte da psicóloga daqui da associação né, a gente não liga pra ela pra um algo oficial...as vezes a gente precisa de um bate papo ou um aconselhamento. Ela ajuda bastante ouvindo e conversando né (Péricles)".

"A ajuda que eu tenho é da ARTAP. Quando precisa alguma coisa assim (Fausto)".

"É que eu conversei com psicóloga daí né? Eu não estava pegando a cesta aí da ARTAP, né? Aí ela veio fazer tipo de um de um de uma tipo dum dum desse negócio que você tá fazendo comigo, né? Ela veio, conversou com a gente. Aí eu não menti pra ela, né? Eu falei que no momento eu estou um pouco apertado, né? Porque só eu tava recebendo, né? [...] Aí ela pegou e passou falou pra mim se eu não queria receber umas cesta. Pra me ajudar, ai eu pego (Vitorino)".

Além disso encontramos relatos que revelam a necessidade de outras redes de apoio levando a singularidades de cada sujeito.

Karina nos relata sua preocupação com a distância que se encontra do centro que pode lhe oferecer algum tipo de assistência caso venha a necessitar. Desta forma, o que é descrito pela mesma se trata da necessidade de ter outros centro de apoio mais próximos de onde está a viver, *"eu se sentir mal tenho que ir daqui ao Porto que é 60 km para se tratar. Aqui na redondeza não temos um apoio. Se passar mal tem que ir daqui a Santo Antônio que é o local mais próximo. Faço parte da sessão APIR subsessão do Porto. Mas não posso contar muito com eles (Karina)".*

Péricles destaca a necessidade de suporte psicológico para a família. O mesmo acredita que a partir da condição de adoecimento, todos os sujeitos do grupo familiar podem sentir-se impactados com o tratamento, *"antigamente não tinha o médico da familia, aquele que visita a família, pra ver se tem algum problema...não tinha ele? Tinha que ter o psicólogo da familia...vamo visita as família "oh tá tudo bem?" Porque a pessoa vai aos poucos ir trabalhando ali né. Então eu acredito que essa relação com os pacientes seria importante (Péricles)".*

Desta forma observamos que:

Os pacientes submetidos ao tratamento de Hd identificaram a presença da rede de apoio informal a partir dos grupos de amizades nas clínicas, com os familiares e amigos. Quanto a rede de apoio formal identificamos o suporte oferecido a partir do transporte de pacientes e da associação de apoio. Além disso alguns participantes identificaram a necessidade de outras redes de apoio formal voltadas ao suporte em casos de intercorrências clínica e o suporte psicológico para a família.

5.2 - Equipa de saúde

Diante do contato intensivo que os pacientes tem com as unidades de Hd, as mesmas se tornam redes de apoio aos mesmos. As equipas podem ser multiprofissionais (médico, enfermeiro, psicólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, assistente social), como é o caso das unidades em Portugal, ou aquelas que são compostas exclusivamente pelos médicos nefrologistas e equipas de enfermagem. Sendo que este último foi identificado nas unidades do Brasil que participaram do estudo.

A experiência de Aurora, Auxiliadora, Fausto, Cabrales e Vitorino revelam o quanto se sentem cuidados pelas equipas que compõem o serviço de Hd.

"Tratam a gente muito bem, conversam, brincam, então nem parece que a gente tá fazendo hemodiálise. Porque as enfermeiras são maravilhosas (Aurora)".

"Ah sim, é como uma coisa do coração...são gente que gosta de você, a gente quiser aí às vezes eu estou meia assim meio deprê, assim é difícil, mas quando a gente fica né?Aí eu durmo lá no tratamento, né? Às vezes tomo remedinho pra dormir, aí só não vai...ai ele falam "você não conversou nem deu risada, falou nada"...imagina? Eles já sentem, né? (Auxiliadora)".

"Mas eu fui muito bem tratado na hemodiálise, cuidaram muito bem de mim. Eu não sei como teria sido se aquelas meninas la da hemo não tivessem cuidado de mim....(silêncio) (Fausto)".

"Dentro da equipa toda de hemodiálise que lá está sempre tem uma equipa fantástica dentro da enfermagem (Cabrales)".

"Rapaz, olha...vou te falar a verdade pra você. É ali a gente se torna uma família, sabia? Porque todo dia, todo dia você está lá....O atendimento com o carinho das meninas, dos médico, tudo atencioso. As menina toda hora pergunta se está tudo bem (Vitorino)".

A equipa de enfermagem é a que mantêm o maior contato com os pacientes durante o tempo em que realizam Hd. Diante de algumas situações vividas no ambiente da clínica, Otávio passou a se sentir inseguro. Recorda-se de uma situação em que acredita ter ocorrido um descuido por parte do profissional, *"quando vejo posturas de alguns enfermeiros, também me causa muito medo. Porque eu vejo posturas de tal falta de respeito e depois de nunca assumirem absolutamente nada (Otávio)".*

Além disso Cabrales, quando pensa na equipa médica, sente que os mesmos encontram-se ausentes do espaço de cuidado e mantém-se distante dos pacientes, *"a parte médica deixa um bocadinho disso. Nunca estão presentes na sala, raramente estão presentes na sala. Isolam-se e isso acho que é acho que devia deviam melhorar, mas pronto (Cabrales)".*

Desta forma observamos que:

As equipas de saúde nas unidades de Hd compõem-se como redes de apoio e mostraram-se disponíveis com a oferta de cuidado aos pacientes. Entretanto, em menor frequência, identificamos situações onde os profissionais parecem ter trazido o sentimento de insegurança ao paciente.

5.3 - Fé e espiritualidade

A presença da fé e da espiritualidade parece surgir como uma rede de apoio diante do contexto da Hd. A narrativa de varios participantes revelaram a busca do auxílio da fé como forma de lidar com as dificuldades enfrentadas pelo tratamento. Sendo que a partir da mesma parece se tornar possível o desenvolvimento da esperança frente ao momento que se vive.

"Ain eu rezo muito, peço muito pra Deus...rezo muito, muiita oração, muita muita. É muita fé. Tem gente que fala que eu tô ficando doida, mais é algo assim que me fortalece, vou nos domingos a missa, comungo, peço a Deus, é muita fé fé e fé (Aurora)".

"Eu tive em muitos momentos difícil, triste, choroso, dor, nunca pedi a morte, nunca pedi pra Deus me levar, nunca pedi para mim pra morrer, eu nunca falei que a minha vida

era uma merda, era nunca. Graças a Deus, nunca. Eu só falo "Senhor tenha misericórdia me ajuda me dá a luz me ilumina me dá força" (Auxiliadora)".

"O sofrimento de cada um é duro né. As vezes é complicado mas Deus dá força pra gente (Fausto)".

"Em primeiro lugar a minha fé, Deus. Não importa que religião seja. Eu sei que existe uma força maior. No meu caso pra mim é Deus. E ele me ajuda em tudo (Pérola)".

Fausto, assim como outros participantes, parece buscar o auxílio na fé. No entanto, o caso dele nos traz a perceção de que a fé é uma das únicas alternativas a qual ele pode recorrer. Nota-se que se trata de uma família em condições de vulnerabilidade sócio-económica onde enfrentam diversos problemas de saúde e que buscam tão somente a sobrevivência. A fé parece ser o único recurso que encontra-se disponível diante de toda a escassez vivida, *"já tivemos muita muita dificuldade e ainda temos. Hoje as coisas estão melhores, mas a preocupação era com a alimentação, pagamento de contas, ter dinheiro pra se manter. Ajuda de alguém? [...] Ajuda mesmo foi só divina, foi ajuda com a fé em Deus (Fausto)".*

Desta forma observamos que:

A busca pela fé e espiritualidade mostraram ser alguns dos recursos disponível na rede de apoio aos sujeitos que realizam Hd. A mesma parece promover o desenvolvimento da força e esperança. Além disso pode ser um dos únicos recursos ao qual o sujeito dispõem para lhe auxiliar.

Grupo "casais"

Acerca dos resultados encontrados na Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS), nenhum dos participantes que realizavam tratamento de hemodiálise obtiveram pontuações que os classificassem em casos de ansiedade ou depressão. No entanto, 5 destes participantes afirmaram fazer uso de medicamentos psiquiátricos e 2 relataram já ter feito psicoterapia. Quanto aos cônjuges, 2 obtiveram pontuações para casos de ansiedade, 2 afirmaram fazer uso de medicação psiquiátrica e 1 afirmou já ter feito psicoterapia.

Identificação	*Caso para ansiedade*	*Caso para depressão*	*Faz uso de medicamento psiquiátrico*	*Realiza psicoterapia*
Casal 01				
Esmeralda (HDX)	Não	Não	Sim	Não
Clemente	Não	Não	Não	Não
Casal 02				
Afrodite (HDX)	Não	Não	Sim	Já fez
Lourival	Sim	Não	Não	Não
Casal 03				
Marilu	Não	Não	Sim	Já fez
Sanderson (HDX)	Não	Não	Sim	Ñão
Casal 04				
Clarice	Não	Não	Não	Não
Alceu (HDX)	Não	Não	Não	Não
Casal 05				
Rosenilda	Sim	Não	Não	Não
Gilberto (HDX)	Não	Não	Não	Não
Casal 06				
Marilaine (HDX)	Não	Não	Sim	Já fez
Roberval	Não	Não	Não	Não
Casal 07				
Mileide	Não	Não	Não	Não
Marcondes (HDX)	Não	Não	Não	Não
Casal 08				
Erminia	Não	Não	Sim	Não
Godofredo (HDX)	Não	Não	Sim	Não

Tabela 8. Resultados da Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar – HADS e as características de cuidados em saúde mental – grupo ‘‘casais

Código 1 - A conjugalidade

1.1 - Construindo a conjugalidade

O início do relacionamento de cada casal parece ser marcado por elementos singulares desde a construção de sua história. Para alguns casais havia o objetivo de construção de uma família e para outros a conjugalidade foi se constituíndo a medida que iam se conhecendo, ou seja, não havia um projeto prévio determinado pelos respetivos sujeitos. Primeiramente apresentaremos aqueles casais onde o vínculo conjugal parece ter sido contruído com um determinado planeamento e sem o contexto de Hd instalado.

Para Godofredo e Ermínia o namoro e o casamento se iniciaram durante a faculdade e nos remete a idéia de uma conjugalidade que foi construída em torno do planeamento de constituir uma família. O início da fase adulta parece remeter a necessidade de estabelecerem um planeamento quanto ao futuro. Talvez para ambos, estarem distantes de suas respetivas famílias trazia o desejo de construir o próprio núcleo famíliar. O vínculo parece ser marcado por elementos que remetem as diferenças, nomeadamente a diferença de idade, geográfica (cada um é de um região do país) e áreas de formações distintas. No entanto, apesar das diferenças traziam o desejo de estarem juntos e encontrarem no casamento a possibilidade de efetivar esse plano, *"[...] conhecemos aqui na universidade e foi aqueles namoros de vinte anos, não é? Pronto! E e eu já eu sou mais velho de três anos. Já cá estava há três anos e, pronto! E ela era caloira e, pronto! A gente conheceu-se e as coisas aconteceram, não é? Já é um relacionamento com 34 anos de casamento mais de namoro (Godofredo)"*. Sua esposa corrobora com a idéia de uma conjugalidade coconstruída e das respetivas diferenças que marcavam o vínculo, *"[...] somos de cidades longe...longe. [...] Ah e viemos estudar nós dois aqui para a universidade em cursos completamente diferentes. Ele era na área de exatas e eu sou da área humanas. E bom, nos conhecemos e começámos a namorar e casamos muito cedo. É verdade que casamos muito cedo eu tinha 22 [...] achavámos que precisávamos de tempo, precisávamos de espaço para nós, porque não sendo nenhum de nós daqui, perdemos um bocado de tempo a encontrarmos a estarmos juntos e, portanto, acharmos que era mais fácil juntarmos definitivamente, ou pelo menos de uma forma mais consensual. Pronto, e casamos (Erminia)"*.

Marilaine vinha de uma separação, no entanto, sente que existia uma carência em si e reconhecia a busca pela construção de uma nova conjugalidade. Além disso, a mesma

trazia o objetivo de "preencher" o vazio deixado pelo ex-companheiro. Desta forma, destaca a rapidez com que foi evoluíndo o namoro e casamento, *"[...] eu separei e fiquei né, morando com a minha família [...] e aí conheci ele e a gente foi morar juntos, assim, muito rápido. Foi bem rápido mesmo. A gente foi morar juntos bem rápido. E assim, na época foi assim, eu tenho certeza que na época eu estava muito carente, né. [...]eu acho que depositei, eu acho assim, que as expectativas eram meio que assim...todas as frustrações que eu tive no outro meio que depositei nele, de expectativa nesse relacionamento (Marilaine)".* Parece que Roberval foi "convidado" a assumir um lugar pré-definido pela esposa, ou seja, suprir as frustrações deixadas pelo relacionamento passado de forma que pudesse lhe "salvar" dessa condição de frustração, *"[...] ela tava se separando do marido dela e eu conheci ela também, a gente começou a namorar, assim...era um clima de amor mesmo, assim. E tamo junto até hoje...(silêncio) E então assim...mas começo do nosso namoro, do nosso relacionamento foi muito bom, foi excelente (Roberval)".*

Para Alceu o relacionamento surgiu a partir de investimentos da companheira, *"foi quando foi adiantando e ela aí ela chamou um dia. Pra ela que me chamou um dia pra tomar sorvete, pra açaí, alguma coisa. Aí nós fomos, aí começou a dar, dar uma liga, né? Como fala. Aí devagarzinho, devagarzinho, foi passando o tempo, foi passando os anos, né? (Alceu)".* Para sua esposa, *"[...] a gente se conheceu aqui na cidade mesmo é....vi ele várias vezes no trote lá da faculdade e a gente tinha uma amiga em comum que apresentou a gente e começamos a conversar. No fim acabamos namorando e ficamos namorando (Clarice)".*

Diferentemente destes casais, identificamos aqueles onde a conjugalidade foi se constituíndo sem que houvesse um planeamento prévio. Desta forma, a dupla coconstruiu os seus objetivos enquanto estavam a viver a própria relação. Alguns destes casais já traziam o contexto de Hd e em um dos casais houve a descoberta da DRC durante a fase inicial do relacionamento.

Para Sanderson e Marilu o contexto de doença não foi impeditivo para o surgimento da relação, *"[...] ah a gente se conheceu em um baile em São Paulo, eu tava separado da minha primeira esposa. Ai eu levei ela pra casa e ela foi ficando, foi ficando, e a gente ficou junto, e estamos aí há 21 anos juntos (Sanderson)".* Para Marilu o relacionamento surgiu e foi marcado pelo prazer em estar com o companheiro, *"foi bom*

o inicio do relacionamento, foi bom, foi normal. Eu senti prazer né em estar com ele. Eu gostava de estar com ele, ainda gosto né (risos) (Marilu)". Entretanto Marilu destaca o relacionamento como uma forma de auxílio diante da realidade de sua vida, *"ah minha vida já era dificil né, então eu me acostumei né, eu acostumei. Ai chegamos aqui e a mãe dele já acolheu nós né, aí ficou mais fácil pra nós né (Marilu)".*

Para Afrodite e Lourival o relacionamento iniciou em torno de uma amizade. A mesma não reconhecia o parceiro em uma dimensão romântica, apenas como um amigo. Entretanto, percebeu que ele a notava de uma forma diferente e o vínculo de amizade se transformou em namoro e casamento, *"[...] aí ele me pediu em namoro. Aí eu falei assim "então ó semana que vem eu te respondo" [...] Aí começou aí ele veio me trouxe em casa é aí nós começamos a namorar. Mais assim é foi de uma amizade que começou, sabe? (Afrodite)".* Para o marido, *"[...] então, a gente era primeiro amigos sabe [...].era só amizade mesmo, nunca houve nenhum interesse [...]Ai passamos em casa e fomos pra feira....a gente ficou junto, comeu pastel e depois levei ela pra casa dela. Quando cheguei lá ela foi me dar tchau ai eu já peguei e dei um beijo nela né....ai ela também me beijou (Lourival)".* Além disso, durante o namoro já existia o contexto de adoecimento por parte de Afrodite, no entanto, a mesma sente que isso não foi impediditivo para a construção do relacionamento. Todavia foi necessário enfrentar a opinião de outras pessoas que achavam que isso traria algum impacto. Enquanto a participante traz essa fala surge um clima de "indignação" da parte da mesma diante do comentário de sua amiga, *"[...] não eu nunca tive esse pensamento que "ah que eu faço hemodiálise, que ah porque eu...". Tanto que teve uma amiga minha que falou "ah será que fulano não tá namorando você por dó?" Eu falei "porque?". Eu disse "que que o rim tem a ver? (Afrodite)".* O seu companheiro acreditava que Afrodite tinha receio em revelar a existência da doença, *"[...] a gente já tava junto e acho que ela tinha receio de falar pra mim que fazia tratamento. Ai teve um dia que chegou e perguntou como eu reagiria se soubesse que ela tem uma doença. E eu disse que não me importava com isso e que não teria problema nenhum. Ai ela contou que tinha a doença e fazia hemodiálise (Lourival)".*

Gilberto também vinha de outro relacionamento ao conhecer sua atual companheira. Além disso, o início da vida com a mesma foi marcado pela descoberta da DRC. Desta forma, a construção da conjugalidade parece ter surgido como se estivesse entrelaçada com a doença. Neste sentido a relação trouxe duas doações por parte da companheira. Primeiramente ela abre mão da sua vida na cidade e em seguida se

disponibiliza em estar com ele diante da condição de adoecimento, *"[...] eu namorei muito novo, casei, separei da primeira mulher e tive uma filha. [...] Ai eu conheci essa pessoa que eu tava com ela e ela tinha um bar [...] e ai a gente começou a namorar e a gente pensou em ficar junto. Mais ai eu falei "olha, eu não gosto da cidade a gente vai ter que ir embora pro sítio". E ela disse "não, eu topo". Ai a gente arrumou o sitio e viemos no sitio, logo que eu conheci ela, e logo depois o problema já apareceu também. Foi logo quando descobriu a doença (Gilberto)".* Para Gilberto havia o sentimento de que a companheira poderia abandoná-lo devido ao diagnóstico, no entanto, para ela já havia o desejo de permanecer junto "até o fim". Talvez isso possa nos remeter ao acordo matrimonial de *"permanecerem juntos na saúde ou na doença até que a morte os separe".* Este acordo, no entanto, não foi celebrado entre este casal, estavam iniciando a relação, porém, algo entre eles parece ter permitido que surgisse um vínculo que suportasse o impacto da doença, *"[...] aí ela foi e ficou comigo no hospital, e eu falei pra ela, né, "você quer ficar comigo mesmo com o problema e tal?" Ai ela falou "não, eu quero ficar, eu vou ficar com você até ver o que vai dar". Aí ficamos e até hoje, ai vai fazer 4 anos (Gilberto)."* Sua companheira corroborou com uma narrativa semelhante, *"aí ele começou conversar comigo, conversar comigo, aí, aí, depois de umas duas semanas aí eu convidei pra ele ir em minha casa, né? [...] a partir desse dia nós ficamos juntos e estamos até hoje. Aí não tinha nem um mês de relacionamento veio acontecer esse problema com ele. Aí ele chorou muito, né? Porque ele tinha arrumado uma pessoa e ia acontecer isso com ele. Ele achou que eu ia abandonar ele. Já que aconteceu, vamos encarar o problema! "Eu não posso te abandonar eu tenho que ir com você agora até o fim". Nessa brincadeira nossa já é quatro anos que nós estamos junto (Rosenilda)".*

Desta forma observamos que:

Os casais que apresentavam um planeamento prévio sobre a conjugalidade e puderam construí-la sem que houvessem o contexto de adoecimento tiveram que reorganizar suas vidas para lidar com a DRC. Diferentemente dos casais que iniciaram a relação com o contexto de doença já instalado e trouxe a necessidade de manter um determinado espaço para a mesma. Para estes houve a necessidade de revelar a condição vivida para o companheiro saudável enquanto que para outros a doença surgiu ao mesmo tempo em que se iniciava o relacionamento.

1.2 - Interações entre o casal

Cada casal construiu um *modus operandis* próprio. A forma como interagiam era marcada por um dinamismo diante do estava a ser vivido pela dupla. Parece não existir uma rigidez em torno de padrões estabelecidos, mas sim uma constante reformulação dos papéis que cada sujeito ocupava. Em alguns casais identificamos uma interação que remetia a noção de determinado nível de fusão e indiferenciação entre os sujeitos.

Para Esmeralda e Clemente havia uma "sintonia" que revelava uma forma semelhante no pensar e agir. Seja através do pensamento similar ou diante da ausência de brigas, o casal reconhecia a existência de uma ligação, *"[...] porque a gente sempre se deu bem. Tipo assim, o que eu pensava ele já pensava também, parecia uma sintonia. Tipo eu quero comer uma coisa, eu chegava, "Clemente vamos fazer isso hoje?" – "Nossa, eu tava pensando nisso", então era uma sintonia (Esmeralda)".* A entonação da voz mudava nestes momentos em que descrevia a relação inicial do casal. Parece que tentava mostrar e me convencer, com a intensidade da sua voz, o quanto era forte e similar a ligação entre eles. Clemente corroborou com a mesma idéia apresentada por sua esposa, *"[..] a gente foi um casal, é um casal, que nóis nunca teve briga. E assim...onde um tava o outro também tava. Num tinha um lugar de um tá e o outro num tá (silencio) (Clemente)".* Apesar da ligação existente, o casal viveu um momento de traição conjugal por parte do marido. Durante a entrevista apenas a sua esposa consegue falar sobre esse momento. A ausência de brigas, elemento que constatemente emerge nas narrativas deste casal, não foi suficiente para evitar a separação. Entretanto, mais adiante veremos que o casal retoma o vínculo conjugal com um outro formato, *"[...] tivemos 18 anos sem briga, nunca tivemos uma briga. [...]quando fizemos 18 anos a gente se separou. Então 17 anos, quando eu descobri, né, que ele tinha um caso, ele já tinha um ano (Esmeralda)".*

O relato de Rosenilda destaca elementos que sugerem a vivência do amor e da fusão. Em outros momentos durante a entrevista a participante descreveu situações em que parece perder a "vitalidade" quando distante do marido *"[...] eu aprendi amar ele da forma que ele é, eu aprendi a amar ele, eu aprendi gostar dele. Você está entendendo? Aprendi gostar dele. Eu não me vejo sem ele. Eu não me vejo sem ele [...] ele é meu companheiro, ele é meu dia a dia aqui comigo, a gente come junto, bebe junto, dorme....então é dia a dia, né. É meu companheiro, né. Porque é assim, às vezes ele sai e ele demora a chegar e eu me preocupo (Rosenilda)".* Para seu marido, *"hoje se eu não tivesse ela seria muito complicado, muito mesmo, você entendeu? Seria complicado, bastante complicado (Gilberto)".*

Para Sanderson e Marilu, cada um trazia ao relacionamento suas dificuldades em torno de adoecimentos. Sanderson portador de diversas patologias e em tratamento de Hd, Marilu por sua vez com diagnóstico de transtorno afetivo bipolar em tratamento com medicamentos psiquiátricos. No entanto, dentro da relação parecia existir uma mutualidade no processo de cuidado. Cada um conseguia obter algum benefício dentro do relacionamento, *"esses 21 anos ela cuidou de mim e eu cuidei dela, na medida do possível, e a gente tá bem, né. A gente nunca teve problema, alias, problema a gente sempre tem né, qual é o casal que não tem? Mais ela é muito maleável, muito fácil de ajudar, então eu acho que se não tivesse achado ela seria bem dificil pra mim, né (Sanderson)"*. Sua esposa também destaca a importância do mesmo em sua vida, *"ah eu gosto dele, né, ele é maravilhoso [...] muito compreensivo, quando tô precisando de alguma coisa eu falo pra ele e ele já corre e já compra imediatamente (Marilu)"*.

Diferententemente disso, encontramos aqueles casais onde parecem trazer uma conjugalidade que foi marcada pela co-construção e com o reconhecimento dos limites identitários de cada sujeito.

Desta forma Alceu aponta que ao longo da história do seu relacionamento houveram situações em que, tanto ele quanto a esposa, enfrentaram momentos de adoecimento. Porém, destaca-se nestas experiências o facto de permanecerem juntos. Traz a sensação de que, independentemente da circunstância vivida, ter o companheiro (a) ao lado permite sentir-se amparado, *"[...] então...por, por esses problemas que nós tivemos desde o começo do nosso relacionamento (doenças), vamos dizer assim, né? A gente sempre passou junto, sabe? Passou junto (Alceu)"*. Podemos pensar em uma das características fundamentais do vínculo: o outro marcado pela presença! O "estar junto" pode remeter a essa lógica de presença.

Alguns casais acreditavam na importância de se manterem distantes das famílias de origem, sendo que isso possibilitava a construção conjunta e de formas de se ajustarem diante das situações do cotidiano. A constituição do casal exige que ocorrá um determinado distanciamento das respetivas famílias. A dupla terá o trabalho de construir a sua forma de lidar com as situações enfrentadas. Desta forma, Godofredo e Ermínia concordam com o facto de que, ao estarem distantes de suas famílias, conseguiam obter o apoio um do outro, *"[..] nós namorámos sozinhos, casamos sozinhos e vivemos sozinhos, os pais interferiam pouco. Eu acho que os pais interferirem na vida dos casais*

pode ser complicado, não é? [...] Nós habituamos a sofrer sozinhos os dois a resolver a resolver os problemas sozinhos, a estar sozinhos, a contar com os pais como é lógico e, pronto, tínhamos pais, claro, contávamos com os pais tudo, não é? Mas os nossos problemas ficavam todos aqui em casa (Godofredo)". Corroborando com isso, *"[..] também às vezes foi um bocadinho o termos de resolver os nossos assuntos sozinhos porque nenhum de nós podia pegar de repente num carro no meio do meio de uma zanga, por exemplo, e ir ter com o pai ou com a mãe ou com ou com a família [...] Portanto, eu acho que tivemos sempre que contar um com o outro, tivemos e temos sempre que contar um com o outro sem mais ninguém. Ah, e, portanto, isso isso resolve muitos problemas na minha perspetiva (Erminia)".* Além disso, o facto de terem as famílias de origem distantes também permitia que surgissem outros elementos para favorecer o relacionamento e a interação entre o casal. Parece que a cumplicidade e o conhecimento aprofundado que cada um trazia do companheiro (a) permitia a ausência de palavras. Podemos tentar resumir tal contexto a partir da seguinte formulação: "nós dois e a relação que construímos é TUDO o que temos, ou seja, é necessário que façamos ISSO funcionar, afinal, não podemos contar com mais nada a não ser com o casamento que construímos!" *"A grande cumplicidade que temos. Nós não precisamos de falar como é óbvio, não é? E já vivemos há tanto tempo juntos e nos conhecemo-nos tão bem que não precisamos de falar. Eu acho que é a cumplicidade e o amor que existe...os nossos filhos...tudo isso nos une muito sempre. Nossa, não temos, não temos eh, como é que eu lhe vou explicar. Não temos grande rede. Portanto, vivemos afastados da minha família, afastados da família dele. Portanto, vivemos sem rede (Erminia)".*

Desta forma observamos que:

Alguns casais mantinham um padrão de relacionamento que remetia a determinado nível de fusão, indiferenciação dos sujeitos e perda da alteridade. Diferentemente de outros casais que se apresentavam de forma em que assinalavam a co-construção da conjugalidade, reconhecimento dos limites identitários e valorização da componente alteritária.

1.2.1 - Separação conjugal

A separação vivida por Esmeralda e Clemente trouxeram algumas representações em torno do motivo que teria mobilizado tal situação. Esmeralda esteve exposta a comentários de pessoas que acreditavam no divórcio como consequência de seu

processo de adoecimento. De facto é possível notar que existe uma mudança significativa na estruturação do casal após início da Hd. No entanto lhe incomodava ser colocada no lugar de "culpada" pelo que havia ocorrido, *"[...] no começo eu não entendia isso, eu falava "ah mais porque, mais porque". Ai veio a fase no momento da separação que tipo assim, as pessoas me crucificavam como se eu fosse culpada de ter ficado renal crônico. Eles nem falavam renal crônico, ele falavam "a doente". Era tipo assim, todo mundo que chegava pra mim "ah mais ele largou de você porque você ficou doente, o homem larga sempre da mulher quando a mulher fica doente". [...] Deus me deu uma força tão grandeu que eu falei: "eu não vou carregar isso nas minhas costas não....de que eu sou doente". Eu sou doente, só que nunca fui invalida, em nenhum momento....nenhum momento (Esmeralda)"*. Durante esse discurso a participante se coloca como em uma posição de defesa. Busca uma entonação de voz mais forte ao dizer que "não carregaria isso nas costas" sugerindo que buscava afirmar não ser inválida.

A angústia vivida por Esmeralda após o divórcio lhe deixava exposta a condição de adoecimento que estava a enfrentar. Ou seja, além de lidar com a perda da saúde também tinha a tarefa de elaborar o processo de término do relacionamento conjugal, *"[...] beu perdi dez quilos quando me separei, dez quilos. Então, então...eu acho que tudo isso é a falta que faz, né. Você está acostumado a chegar na sua casa contar com aquela pessoa, contar com o carinho dela, contar com a ajuda dela pra tudo....porque ele era uma pessoa que ele me ajudava em tudo, em tudo (Esmeralda)"*.

A separação conjugal trouxe o sentimento de vulnerabilidade e baixa auto-estima. Diante da condição de dependência financeira que havia em relação ao marido, a paciente se depara com ausência de recursos, sejam externos quanto internos, para lidar com a realidade, *"[...] tipo assim, quando a gente separou pra mim foi dificil, por que? Porque eu não trabalhava, eu não tinha um benefício, a minha filha não tinha dezoito anos ainda, então a gente veio embora pra cidade sem nada. [...] Pra mim, eu me sentia humilhada com aquilo, porque eu nunca precisei viver aquilo, eu sempre tive uma vida boa. Eu me via assim sabe "vai pra fora", jogada. Jogada assim fora, eu me sentia assim. Eu falei, e agora? Que que eu vou fazer da minha vida? Como que eu vou manter remédio, essa menina, as contas da minha casa? (Esmeralda)"*.

Apesar do sofrimento enfrentado, Esmeralda conseguiu alcançar um processo de legitimação de si própria e conquista de sua independência. O momento de crise

mobilizou a construção dos recursos internos que lhe garantiram o crescimento. Podemos pensar no processo de resiliência enquanto uma forma de reconstrução diante da crise, *"o mais importante que eu aprendi foi que eu não precisava depender dele tanto. Eu ainda existia, que eu podia mais que eu imaginava.[...]Mais hoje eu sou independente, não dependo dele. Eu me viro. Eu tenho meu benefício, eu tenho um pouquinho do aluguel das minha casas, hoje eu tenho cartão de crédito, hoje eu dirijo (Esmeralda)".*

Para Clemente parece existir uma dificuldade em falar sobre a separação. Em nenhum momento da entrevista ele refere o processo de divórcio, *"[...] tem algo, mais eu não...nesse momento aqui eu deixaria de falar. Foi uma fase da minha vida, eu não sei se Esmeralda te falou ou comentou, né. Mais pra mim assim, foi um momento dificil....eu não quero falar mais (Clemente)"*. O participante mostra-se muito incomodado, seus olhos ficam cheio de lágrimas. Creio que ele não consegue falar da relação extraconjugal que os levou a separação. Afinal, ele não menciona tal situação.

Desta forma observamos que:

Algumas pessoas próximas da paciente acreditava que a traição conjugal e o respetivo divórcio surgiu como conseqüência da doença que a mesma enfrentava, apesar de acreditar que o companheiro não tenha conseguido suportar o que foi vivido, parece se colocar em posição de defesa ao não aceitar a culpa pelo ocorrido. Diante da situação vivida a mesma teve que enfrentar o luto pela sua saúde e o luto pelo ideal de conjugalidade perdido. Além disso esteve exposta ao sentimento de abandono, vulnerabilidade e baixa auto-estima. No entanto, o processo de luto possibilitou a legitimação de si própria e ofereceu autonomia.

1.3 - Diálogo entre o casal no contexto da doença

Notamos que para muitos casais prevalecia a dificuldade em torno do diálogo sobre os temas que envolviam a doença, o respectivo tratamento e todas as implicações destes para o vínculo. Além disso, identificamos que os casais onde o diálogo sobre a doença parecia permanecer prejudicado também haviam divergências sobre a existência, ou não, do mesmo.

Quando Esmeralda foi questionada se conseguia conversar sobre o "*terror*" diante do adoecimento com seu marido *"[...] não, não, ficava pra mim....é, pra mim....só chorava. Tinha dia que não queria tomar banho, deitada no sofá ou senão na porta da*

cozinha chorando...era assim, mais não falava com ninguem (Esmeralda)". Apesar de ser um casal que trazia abertura ao diálogo, sobre tais temáticas não havia a possibilidade de falar. Parece que nestes momentos estavam organizados em torno de um pacto de silêncio. A narrativa de Esmeralda mostrava que ambos deixavam de falar, *"[...] ele também não falava, a gente tinha abertura sempre pra conversar sobre tudo, mais né...a gente conversava sobre tudo, mais sobre isso a gente não conversava (Esmeralda)".* Diferentemente de sua esposa, Clemente mostra que conversava com a mesma e buscava a partir disso mostrar o apoio, *"[...] era com ela mesmo, nós sempre foi mais aberto mesmo pra conversar. Eu conversava com ela e falava pra ela que ia tá do lado dela, e ia ta ajudando ela (Clemente)"*. Entretanto, refere que sentia que a esposa "segurava", *"[...] eu acho que ela segurava muito. Ela era...ela segurava mais pra ela (Clemente)".*

Apesar de Clemente ter descrito que buscava conversar com sua esposa e mostrar o apoio, a mesma acreditava não ter existido tal movimento. Parece que houve a tentativa de encontrar o culpado pela falta de diálogo e que o mesmo, caso tivesse ocorrido, poderia ter evitado o processo de divórcio. Esmeralda sentia que a demanda pelo diálogo deveria ter vindo da parte dele, afinal *"eu não me sentia afetada (Esmeralda)"*. O diálogo traz a experiência de união, e nos ocorre a perceção de que estavam desconectados, *"[...] eu acho que se a gente quissesse, se ele tivesse, tipo assim, eu não me sentia afetada em momento nenhum, a doença com meu casamento. Mas talvez ele sentia.[...]Se a gente tivesse conversado, né, eu não sei o que ele pensava, eu não sei o que tava ruim pra ele (Esmeralda)"*. Neste momento Clemente reconhecece que não conversava de forma a evitar brigas com a esposa *"[...] porque assim, sempre tem umas coisas que um não gosta, eu não conversava com ela....eu não falava. Eu ficava quieto...ficava um dia ou dois dias sem conversar com ela pra ela num tê conversa e num tê briga.[...] Eu num falo e depois ela vinha (Clemente)".*

A experiência vivida por Marilaine revelou a presença de angústia e/ou um fantasma compartilhado dentro da relação. O marido, assim como ela, acompanhou o processo de adoecimento e morte dos irmãos (também adoecidos por DRC), e possívelmente, carregava o medo da iminência de morte de sua esposa. Vemos que a ausência do diálogo em torno do tema de DRC e da Hd visava protegê-los de tais condições. O não compartilhamento parecia ser uma tentativa de mostrar um destino diferente do que aquele vivido pelos familiares no passado, *"[...] ele não compartilhava, ele ficava, e eu acho até que ele ficava preocupado. Acho que ele também pensava que*

algum momento ele deve ter pensado a mesma coisa, ele viveu junto comigo o processo dos meus três irmãos, então eu acredito que ele também deve ter pensado. Mais ele não, ele não compartilhava não. Eu acho que ele não tinha e não queria compartilhar, ele queria passar sempre um pensamento positivo. Ele queria sempre me passar que não, que não ia ser igual, que ia ser diferente (Marilaine)".

O uso do diálogo dentro do relacionamento do casal diante do contexto de crise parece ser uma possibilidade de lidar com o sofrimento causado. Quando Marilaine foi questionada se conversava com seu marido acerca dos sentimentos despertados pelo tratamento reconhecia que tal experiência a encorajava, *"[...] conseguia, eu falava pra ele sobre tudo. Ah, ele tentava muito me encorajar, né, "ah não é assim você sabe que cada pessoa é uma pessoa, ah para com isso e tal", sabe? Ele sempre tentava amenizar... é amenizar, eu só compartilhava com ele esses pensamentos que eu tinha, que eu nunca ia preocupar meus filhos, então eu, sabe, agora chegou minha vez, né (Marilaine)".* Apesar de Marilaine ter abertura para conversar com seu marido, o mesmo sente que o diálogo sobre as situações que envolvem a doença e o tratamento lhe remetiam a um sofrimento e ao medo da morte, *"[...] sim, a gente conversava assim, ela explicava como é que era pra ela. Mas tinha muitas vezes assim que eu...eu preferia escutar mas não guardar, sabe? Então vai lá....eu sei que se eu guardar ia fazer mal pra mim. Porque como eu estava falando pra você né, a gente tem medo, né? É, levar ela e chegar pra voltar pra buscar não estar mais ali, você entendeu? Eu tenho que eu assim...eu não estou pronto pra isso. Eu não estou pronto (Roberval)".*

Para alguns casais o pacto do silêncio parece ser uma tentativa de "poupar/proteger" o companheiro. Marilu quando foi questionada se conversavam sobre os temas que envolviam o adoecimento do marido, *"[...] não, não porque senão deixava ele chateado né (Marilu)".* Durante a entrevista Marilu referiu sentir falta de momentos onde existissem a troca de carinho *"[...] ah o carinho né, sinto falta de um beijo, um abraço né (Marilu)",* no entanto, quanto questionada se falava sobre isso com o companheiro, "*ah eu não falo pra não machucar ele né, eu não falo pra não machucar (Marilu)".* Para Marilu a ausência do diálogo com o marido era uma forma de não machucá-lo. Nos chama a atenção o uso desta terminologia (machucá-lo), afinal, o seu companheiro é "machucado" três vezes por semana conforme realiza o tratamento de hemodiálise. Desta forma sente a necessidade de poupá-lo dos diálogos.

Diferentemente disso, para outros casais havia o diálogo sobre os temas referentes a doença e o respetivo tratamento. Entretanto observamos determinada seletividade sobre o que era, ou não, compartilhado.

Apesar da disponibilidade de Alceu usar o diálogo com sua esposa, sente que algumas experiências no início do diagnóstico e tratamentos não eram passíveis de compartilhar, nomeadamente os sentimentos que lhe ocorriam. Tal mecanismo surgia de forma a evitar que se magoasse, *"[...] sobre isso, não sei que....que eu não queria falar, e nem ela queria falar pra mim pra não me magoar mais, né? E ela guardava pra ela, e eu também não quis contar porque eu não sabia, né [...] Até eu falei pra ela quando ela me viu com o catéter aqui, né? Isso aqui? (aponta para seu catéter) Eu falei "ah é o cateter que eles põe aqui pra fazer hemodiálise, eles estão vindo aqui fazer no hospital". Entendeu? "Ah mas vai ficar pra sempre?" Eu falei "não eu vou tirar" (Alceu)".* A experiência de Alceu mostrou que ao longo da evolução do tratamento foi surgindo uma maior disponibilidade para falar sobre os temas que envolviam a doença "*[...] a gente conversa bastante agora sobre isso, toca no assunto, ela pergunta...então hoje eu vou dizer né, hoje a gente consegue falar sobre sobre esse problema, né (Alceu)".*

Muito próximo do que é vivido por outros casais, a experiência de Clarice mostra que existe o diálogo, no entanto, o mesmo traz uma seletividade em torno do que deve ou não ser dito. Desta forma evita-se falar o que pode trazer algum prejuízo e/ou machucar o outro. A mesma parece pedir ao marido para fazer da mesma forma, evitar de falar aquilo que a machuque *"[...] a gente fala sim....a gente fala sim. Talvez a gente não fale tudo, né, assim. [...] Mais é, assim, né...não é tudo que a gente consegue, né, porque tem coisas que as vezes a gente guarda pra gente pra não magoar o outro né, sei lá não vir a tona outros sentimentos, a tristeza...porque deve ter, né? E tem alguma coisa que um guarda e o outro também não fala, né. Que nem de vez em quando ele fala pra mim assim: "ah devia ter morrido porque assim não tava dando trabalho", ai eu falo: "para com isso, essas coisas você não fala, é assim a vida, não pode pensar dessa maneira, tamo aqui pra apoiar um ao outro" (Clarice)".*

Para Godofredo o diálogo dentro do relacionamento ocorre, no entanto, existem alguns elementos que se mantem em segredo *"[...] sim, sim...de todo o processo. Sim, e houve....compartilhávamos. Talvez não a cem porcento mas houve uma partilha sim. Aquilo...eu fico sempre com alguns segredos dentro de mim mas, pronto! Noventa e sete*

por cento compartilho. É assim...acho que sim (Godofredo)". Erminia narra que existe o diálogo, excepto no período inicial onde reconheceu ter sido mais dificil falar sobre a doença. Inicialmente, ambos traziam as respetivas dificuldades em lidar com as implicações do tratamento, sendo que, durante o curso de evolução da doença e a respetiva elaboração psíquica da crise vivida possibilitou melhor abertura ao diálogo. *"Nós sempre falávamos muito [...] se calhar nos primeiro ano foi um bocadinho mais difícil falar sobre. Ele estava muito magoado com a vida e eu também. Mas falávamos sim (Erminia)"*.

Desta forma observamos que:

Alguns casais não conversavam sobre o tema da doença e tratamento utilizando da justificativa de poupar o companheiro (a) do sofrimento. Outros casais possuíam abertura para conversar sobre todos os temas, excepto da doença. Além disso haviam aqueles que acreditavam existir determinada seletividade sobre o que devia, ou não, ser dito. Para outros casais, ao longo do processo de tratamento e a sua respetiva adaptação, foi possível abordar determinados temas sem que houvessem constrangimentos.

1.4 - Cuidados oferecidos pelo (a) parceiro (a) no contexto da Hd

Uma dimensão que recebeu destaque a partir das narrativas foram as experiências em torno do cuidado oferecido pelo cônjuge saudável no contexto de Hd. Cada dupla, a partir da demanda singular, conseguia construir a forma de apoio da qual necessitavam. A oferta de cuidado pelos cônjuges surgiu em diversas narrativas marcadas pela necessidade que o parceiro (a) que realiza Hd apresentava. Neste sentido, foi possível observar a reorganização que os mesmos adotavam afim de garantir o cuidado com a saúde.

Identificamos que as narrativas em torno do cuidado puderam ser expressadas a partir da dimensão afetivo-emocional.

Para Esmeralda havia o contexto de cuidado oferecido pelo companheiro antes da separação, *"a importância do parceiro, né, na caminhada da hemodiálise, né. Uma mão amiga, né. [...] Mais a mão do parceiro é sempre importante, né. Ele vem caminhando com você, né. Aí de repente você para de funcionar 100%...ele soltar sua mão vai fazer diferença, né (Esmeralda)"*.

O vínculo existente entre os parceiros pode permitir que exista o reconhecimento mútuo das necessidades. Sendo que a partir disso é possível buscar possibilidades de

ajuda. Lourival reorganizou sua agenda de trabalho para que fosse possível estar em casa no momento em que sua companheira chegasse da Hd, *"a gente precisa ajudar um ao outro, né. E eu tento ajudar ela, né. Eu sempre pergunto como ela tá. Eu trabalho fora né, mais como ela chega em casa uma 11 e meia, então eu tento tá em casa nesse horário pra ve se ela tá bem, se ela precisa de alguma coisa (Lourival)"*.

Marilaine descreve o quanto sente que o cuidado do marido se faz presente diante do contexto de Hd, *"mais a gente tá junto até hoje, ele cuida muito de mim. Acho que a pessoa que mais cuida de mim nessa fase de hemodiálise é ele sabe (Marilaine)"*.

A narrativa de Alceu revelou o apoio que sua esposa lhe ofereceu diante da irreversibilidade da doença, *"então, eu sei que a cura eu não tenho, né? Eu não vou voltar como antes. Mas você sabe que você tem o apoio da esposa, né? Ela num momento nenhum ela demonstra arrependimento, ou então que eu sou empecilho na vida dela. (Alceu)"*. De igual modo Clarice reconhece que consegue ajudar o marido, "*ah eu penso que consigo ajudar ele né, animando ele, fazendo parte do tratamento, indo com ele nas consultas né, estando presente, conversando com ele, dando suporte que ele precisa né, assumindo as outras responsabilidade que ele (no momento) não tá podendo fazer, né. Eu penso que dessa maneira, né? (Clarice)"*.

Para outros casais, as narrativas em torno da oferta de cuidado se destacavam sobre as demandas do tipo instrumental. As mesmas acabam por se impor como uma demanda indispensável para o paciente em Hd, nomeadamente, assegurar o preparo das refeições, cuidados com curativos, administração de medicamentos, monitorização da condição clínica, acompanhamento nas consultas médicas e deslocamentos para a hemodiálise. Tal cuidado pode ser traduzido como fonte de reconhecimento da necessidade do outro, confiança e segurança.

"Ah eu pego uma água né, quando ele quer agua eu pego e dou. Quando ele pede que precisa de um remédio, eu dou. Pede pra passar um creme na perna, né, essas coisinhas pequenas né que você vai fazendo e faz muita diferença (Marilu)".

"As minhas comidas né, que ela faz, tem que ser tudo balanceado, os horários, meu remédio, cê entendeu? [...]Quando a gente é sozinho pode até ser que passe dos horários, eu já morei sozinho e sei como que é. Então uma companheira ajuda sim. [...] Ah a minha esposa, minha esposa me ajuda muito (Gilberto)".

"Olha, eu ajudo ela das melhores formas possíveis. Em parte de correria de levar, buscar ela. Quando ela não tá em casa, quando ela faz hemodiálise, eu faço almoço, eu faço a janta (Roberval)".

Chega em casa aí eu falo pra ele assim, fazer uns mimo pra ele, faz você quer fazer mais, você poder fazer uma coisa, que nem você vai no no mercado comprar uma fruta que ele gosta. [...] Então eu corro sempre atrás, sabe? E aí tem médico, eu vou, eu acompanho, nunca deixo ele sozinho pra fazer um exame. Eu estou junto (Mileide)".

Sanderson acredita que sua esposa lhe ajuda diante do cuidado a partir do companheirismo e da presença nas consultas médicas, *"[...] ajudou né, porque ela é companheira né, ela me ajudou em tudo né, ela ajudou em tudo, a parte dela fazer as autorização, a parte dos curativos, me ajudou a ir no médico, quando ia no médico ela me acompanha, ela é minha companheira, né (Sanderson)".*

Acerca dos cuidados oferecidos ao marido, Marilu destaca as mudanças que teve em sua vida para que pudesse prestá-los, *"[...] ah, a gente tem que levantar cedo né, levantar cedo e ajudar ele (Marilu)".* Para ela a oferta desse cuidado parece ser uma obrigação implicada no contrato matrimonial *"[...] eu sou esposa dele, né. Então eu sou obrigada a fazer, né. Então tem que fazer, né (Marilu)".*

Para Gilberto a esposa oferece ajuda diante do tratamento. Entretanto, é possível pensar nessa "ajuda" como uma possibilidade de manter/reforçar o pacto denegativo que existe neste casal ("não fico pensando nisso não"), *"[...] sim, ajudou e muito, ixe. E ajuda até hoje né, porque é assim, muitas vezes talvez eu fico, se eu paro assim algum minuto eu fico pensando "ah hoje o que eu poderia fazer e não posso mais". Ai ela fala "ah não fica pensando nisso não", cê entendeu? (Gilberto)".* Rosenilda destaca a importância do amor e da paciência para ajudar seu companheiro. Destaca a dimensão da sua vida espiritual como uma fonte de força para que ela continue neste lugar de "suporte" ao marido *"aí eu fiquei nisso uma semana no hospital com ele lá. Entendeu? Então assim oh Deus sabe todas as coisas. Porque que pôs eu no caminho dele? Então no caminho dele eu sou uma pessoa especial. Pra ajudá-lo nesse momento. É uma pessoa especial assim que tivesse entendimento que tivesse o dom do amor. Por quê? Pra lidar com esse problema dele você tem que ter o dom do amor (Rosenilda)".*

Desta forma observamos que:

Os casais se reorganizaram diante do contexto de tratamento de Hd de forma que o companheiro (a) pudesse oferecer ajuda ao cônjuge adoecido. A mesma situação ocorreu em torno do reconhecimento das necessidades específicas apresentadas por cada sujeito. O cuidado pôde estar organizado nas dimensões afetivas-emocionais, bem como naqueles do tipo instrumental.

Código 2 - Doença Renal Crónica e o tratamento de Hd

2.1 - Mudanças decorrentes da doença e tratamento

A DRC e o tratamento de Hd, inevitavelmente, ocasionaram mudanças em todos os casais entrevistados. Identificamos algumas alterações que emergiram com maior freqüência e impactaram diretamente no vínculo do casal, nomeadamente, as mudanças no cotidiano conjugal e no domínio de viagens. Algumas narrativas com menor freqüência, eram voltadas diretamente aos sujeitos que realizam Hd, por exemplo, a limitação em torno da ingesta hídrica e dietética.

A experiência de adoecimento para Esmeralda foi um marco em sua história de vida. Trazia a idéia de que "tudo era bom", no entanto, surgiu a doença e com ela todo o processo de mudança que inaugurava a "outra vida". Esse período trouxe a representação de sofrimento vivido a partir da impossibilidade de fazer coisas que anteriormente fazia. A Hd surgiu como algo castrador - *"ela tira tudo (Esmeralda)"* - e perde-se a vida "perfeita", vitaminas, corpo, hormônios, sexo e etc. As mudanças subtraíram muitas coisas na vida de Esmeralda, *"então, tudo era bom, num tinha nenhum momento assim ruim, pra mim, né. Mais né, talvez pra ele quando eu fiquei doente complicou. Num sei, porque tudo muda, a vida muda, é tipo como se você vivesse a vida toda e naquele momento que você descobriu a doença sua vida parasse e você tivesse que começar de novo outra vida diferente, né? [...]A hemodiálise você sabe que tira tudo do corpo da gente. Ela tira tudo, ela tira vitaminas, ela tira os hormônios que né, provoca tudo, provoca tudo. [...] Então eu acho que você tem que ter muita força pra você suportar, né. Talvez nessa daí ele não teve tanta força, né (Esmeralda)".* As mudanças ocorridas na vida de Esmeralda foram sentidas pelo seu marido quando ele nos revelou o impacto sofrido no cotidiano do casal. Tais situações podem atuar como um desorganizador nos limites identitários da dupla sendo que ambos são convocados ao processo de reorganização do vínculo, *"[...] nois antes de se dar o problema de doença dela, a gente sempre saia junto né, onde eu tava ela tava junto, ai depois do tratamento como que a*

gente morava na fazenda, né, eu tinha que vim pra cidade faze minha coisas, eu faço queijo, eu vendo queijo né, então eu tinha que vim pra cidade, e ela chegava muito debilitada, cansada, né. Então eu comecei a andar mais sozinho, então assim, ela começou a gente se afastar assim, eu anda mais sozinho e ela fica mais só. As vezes quando ela vinha (pra cidade) ela ficava na casa da minha mãe, porque ela ficava cansada, ai parece que eu fiquei mais solto assim, ne. Ai a gente começa a se distanciar, a ficar mais distante (Clemente)". Clemente destaca a sua dificuldade em entender o sofrimento que sua esposa estava a viver no início do tratamento de Hd. No entanto, parece que em algum momento consegue "sentir" o que se passava com ela e reconheceu que os momentos dificeis vividos pela esposa provocavam, por sua vez, mudanças no relacionamento do casal, "*foi dificil né, porque era novo, né e não entendia. E não entendia a parte dela. Porque a mulher fica debilitada mesmo. Então a gente tem que ter na cabeça, na consciencia, que não é fácil. Porque se fosse comigo também eu acho que eu também ia sentir, né. É um tratamento muito dificil...a hemodiálise é um tratamento muito dificil. O psicológico da pessoa também né, que faz o tratamento não é facil (Clemente)".*

Diferentemente disso, o relacionamento de Mileide e seu marido trazia um distânciamento físico constante devido o trabalho que ele desempenhava até adoecer. A partir do diagnóstico o mesmo passou a estar mais tempo em casa e o aumento da proximidade entre o casal acabou por gerar divergências. Ou seja, diante do contexto de doença e mudanças no cotidiano do casal, surgiu a necessidade de lidarem com esse "excesso" de presença que não ocorria anteriormente. "*Eu falo pra ele assim que eu acostumei é viver com ele fora. E aí é como se a gente vivia aquela relação como se fosse um namorado porque a gente se via só no final de semana, a cada sete dias, cada dez dias. Agora a gente tá tendo mais assim, a convivência de ficar todo dia junto (Mileide)".* O processo de adoecimento e tratamento de Hd reverberou em maior proximidade entre o casal. Como foi falado por Mileide e Marcondes, a rotina de hemodiálise fez com que eles permanecessem diariamente em casa. Tal contato foi relatado como um problema para o relacionamento e ao mesmo tempo reconheceram que tal vivência uniu a dupla. Aliás, a proximidade talvez não tenha sido marcada exclusivamente pela presença constante, mas também pelo processo de apoio/ajuda que foi oferecido. A partir do momento em que o outro é reconhecido como alguém que encontra-se em condição de vulnerabilidade e este outro também a nota como disponível para a oferta do cuidado,

talvez algo venha ligá-los, *"[...] sabe muito pelo contrário, a gente a gente se uniu mais sabe, mais próximo. Não pro ruim, sabe? Foi algo positivo. A gente sempre se ajudando, sempre está ali do lado do outro, né? (Mileide)"*.

Diante do adoecimento de seu marido, Erminia narra ter vivido um processo de mudança na família e houve a necessidade dela assumir um papel diferente dentro do lar. Como temos visto, o processo de adoecimento de um dos sujeitos pode ocasionar diversas mudanças no papéis estabelecidos dentro da família. Tais situações podem ser experimentadas de maneira diferente a depender do lugar ocupado pelo sujeito adoecido. Na rotina familiar de Erminia e Godofredo, a mesma precisou se colocar neste lugar de gerir o cotidiano do grupo. O facto do adoecimento do marido provocar um processo de debilitação fazia com que ela ocupasse tal papel. Conforme a participante recordava-se dessa fase vivida e construía a narrativa, sinto que a mesma buscava "segurar" algo em si – talvez tenha sido o mesmo que ela fez no passado, ou seja, segurou consigo mesma toda sobrecarga do lar. Trazia na expressão facial um olhar de quem sofreu muito neste período. "*Eu senti-me durante muito tempo um pilar da da família. Tinha dois filhos muito pequenos e o Godofredo estava numa situação diferente da minha. Mais debilitado, mais dependente, não é? Porque há uma dependência. Não de mim, mas da máquina. E e a outra máquina que sou eu tenho que ficar em casa a gerir, não é? Há aqui duas máquinas que têm que funcionar. A máquina para ele "a máquina física", a máquina da hemodiálise. E eu em casa tenho que aguentar. No fundo a outra ao fazer rodar a outra máquina que é a família, não é? Sem deixar que as coisas descarrilem-se de alguma de alguma maneira (Erminia)".* Apesar de Ermínia se sentir como a "engrenagem maior" dentro da família, entende que as mudanças ocasionadas implicavam a necessidade de todos participarem do processo, *"[...] os meninos quando eram pequeninos [...] também tiveram no fundo que ser educados para fazerem parte dessa engrenagem "máquina casa, máquina lar" um bocadinho. [...] Sou a engrenagem maior que faz virar esta máquina gigante, não é? (Erminia)"*.

Muitos pacientes que realizam tratamento de hemodiálise desenvolvem intenso prurido. No primeiro período de hemodiálise realizado por Godofredo (antes de realizar o transplante) o prurido que o mesmo sentia durante a noite impossibilitava Erminia de ter o processo de sono adequado. Para que essa "máquina" pudesse funcionar foi necessária uma mudança na rotina do casal, ou seja, para assegurar o descanso de Erminia ela precisou dormir separado do companheiro, *"[...] passámos muito tempo separados*

em termos, em termos físicos. Eu vou-te explicar, durante muito tempo eu comecei a perceber que precisava das minhas horas de sono. Naturalmente não foi uma questão de egoísmo, mas precisei de horas de sono porque tinha os miúdos pequenos e pela necessidade continuei a trabalhar sempre, obviamente, claro. E lembro-me depois de fazer hemodiálise ele passava as noites na altura com comichões no corpo, se coçava. [...] E depois no dia a seguir à hemodiálise ele tinha muitas cãibras. [...] E nessa altura a minha filha tinha um quartito com duas camas e eu acabava por me distanciar. [...]Passou a ser uma solução mais confortável para ele para mim e para e para e para os meninos também porque porque de facto se eu estiver mal se eu estivesse mal eles também não iam com certeza estar bem (Erminia)".

O processo de hemodiálise para pessoas mais jovens trouxe o impacto de suas vidas serem marcadas pelas limitações que o adoecimento impunha. No entanto, observamos a possibilidade de "aguentarem" tais vivências e, trazerem a reflexão – após mais de vinte anos do processo de adoecimento – que "funcionou", ou seja, alcançaram a adaptação que o momento lhes exigia, *"[...] mas aguentam-se, aguentam-se, foi acho que funcionou. Acho que funcionou (se emociona ao falar) (Erminia)".*

A presença do companheiro (a) no contexto do tratamento de Hd, bem como no auxílio com as tarefas que anteriormente eram desenvolvidos pelo cônjuge adoecido, pode reverberar em uma sobrecarga percebida na relação conjugal, *"[...] e porque, de certa forma, a vida dele ficou mais pesada. Ele trabalhava fora, aí os dias de hemodiálise era muita correria, ele ia e busca e me leva, vai pro serviço, depois para mais cedo pra ir me buscar, aí chega em casa e ele vai fazer janta, porque o dia que eu chego da hemodiálise eu não consigo fazer (Marilaine)".* Semelhantemente a essa experiência, Marcondes relata o impacto da doença no cenário conjugal. Sua esposa teve a necessidade de assumir atividades que o mesmo esteve impedido de fazer devido ao tratamento de Hd, *"a gente tinha essas coisas tudo em andamento, né? [...] eu fui e como eu fiquei bastante tempo fora (devido internamento hospitalar) eu fui dando as indicações pra ela, passando pra ela, ela conversava com o pessoal e a gente tem o pessoal também que é de de confiança nossa, né? (Marcondes)".*

Alceu reconheceu que o seu adoecimento trouxeram mudanças na organização da vida de sua esposa. Note que estamos diante de um participante que encontra-se com uma recente amputação e que realiza tratamento de hemodiálise. No entanto, refere que a

mudança foi para a esposa e não para si - ou para a própria relação – conforme observamos em outros casais. O mesmo reconhece que houve adaptação a mudança ocasionada a partir da rotina alimentar e tal situação trouxe benefícios alcançados a partir das mesmas. Porém, traz a sensação de que a esposa ficou com a parte "ruim", ou seja, ela teve mais trabalho com a alimentação. Para ele parece ter permanecido apenas os benefícios decorrentes de tais mudanças. *"E a vida dela mudou sim, porque muita coisa ela tinha que fazer pra mim, né? Que eu não conseguia fazer mais. No começo a gente fica com medo. Então ela tinha que cozinhar o feijão duas vezes, ela tinha que lavar verdura, deixar de molho meio meia hora pra depois espremer e temperar, dá pra mim fazer, mas a gente passou a fazer as comida tudo quase sem sal, entendeu? Isso até foi foi ótimo que me ajudou tanto na minha pressão alta. Eu tinha pressão alta que sarou. Hoje não tenho mais. [...] Mas mas ela a gente se adaptou muito bem (Alceu)".* A adaptação do casal a partir do momento em que estavam expostos ao tratamento de Hd pôde permitir a busca de estratégias de adaptação frente a realidade a qual estavam inseridos. Clarice destaca que o relacionamento não sofreu mudanças, no entanto, a forma de "andar" teve que se adaptar. Parece que a convivência e a história de vida pregressa do casal permitiu que a relação permanecesse estável apesar do que estava sendo vivido, *"[...] eu acho que não na relação, mas na vida em si ia ter que fazer uma adaptação. Você ia ter que mudar a vida né, o andar da vida. Agora na relação não, porque eu acho que você tá você já vem ao longo dos anos vivendo com a pessoa né, já tem uma convivência de anos né, então eu penso né, não é porque a pessoa ficou doente e tem uma dependencia que vai ter algum outro problema, né (Clarice)".*

Apesar de Gilberto reconhecer que os comentários de outras pessoas são diferentes da experiência que o mesmo traz, podemos pensar que o mesmo talvez esteja negando alguns elementos do processo de adoecimento. Por diversas vezes em sua entrevista cita a expressão *"levar a doença pra mente"*, sendo que o mesmo entende que isso seria uma limitação. Desta forma, parece estar a desconsiderar os efeitos ocasionados pelo tratamento, *"[...] é fala sim, fala que a pessoa não aguenta fazer mais nada, fica impotente, fica com isso ou aquilo...tem o pessoal também que começa a levar a doença pra mente, né. Esse é o problema também né, isso não é uma doença (Gilberto)".* O movimento que sugere ser uma negação da realidade da doença por Gilberto mostra não ter tanto êxito quando se depara com os efeitos do tratamento. No entanto, parece transitar entre "não aguento fazer as coisas" *versus* "levo uma vida normal", *"você não aguenta,*

não pode fazer força né, mais é assim, tudo na vida de casal aqui é eu levo uma vida normal eu e a esposa (Gilberto)". Para Rosenilda, o seu marido, apesar das limitações, busca fazer o que é possível e destaca a necessidade de ajuda mútua dentro do relacionamento, *"[...] ele não aguenta fazer muita coisa pra mim, mas o que ele aguenta fazer ele não faz. Muita coisa ele não está podendo fazer. Você está entendendo? Quando eu estou apurada aqui ele mesmo vai lá e faz um arroz, faz uma comida. Entendeu? Nele, eu admiro isso nele (Rosenilda)"*. Gilberto destaca que "*nem pus nada na cabeça*", a partir disso o mesmo parece minimizar os efeitos da mudança que o tratamento lhe trouxe. Temos descrito a perceção dele enquanto alguém de nega e minimiza seus problemas, no entanto, é possível ampliar tal hipótese. Poderia ser também algo genuíno? Ou seja, talvez através da resiliência, ou outros recursos internos, ele tem conseguido se reorganizar frente ao tratamento? "*Na época eu fiquei um pouco assim, mais aí como eu vi que ela achou que também não tinha problema nenhum eu andei normal e nem pus nada na cabeça. No começo a gente fica meio né, a gente é acostumado a fazer tanta coisa né, você tem que parar, corta tudo o que você tem que fazer, mais assim eu consegui superar isso muito rápido (Gilberto)"*. Inicialmente Rosenilda acreditava que o tratamento de hemodiálise de seu marido poderia trazer mudanças para o relacionamento, no entanto, após a experiência vivida, sente que não afetou o casal *"[...] nós dois temos a vida de casal normal, não afetou nada. Não afetou em nada a relação (Rosenilda)"*.

O catéter se torna uma ferramenta que modifica a imagem corporal do sujeito, sendo que a partir dessa mudança provocada no corpo, o casal terá a necessidade de lidar com o processo de transformação vivida pelo sujeito em processo de adoecimento. Parece que o mesmo acaba por ser uma marca impossível de esconder do companheiro. Apesar do marido não ter falado sobre o uso do catéter, Esmeralda pensa na possibilidade dele não ter conseguido se "sustentar" diante das mudanças que ela viveu, *"quando eu comecei foi com catéter né? Eu não sei como é pro homem chegar numa mulher com catéter, visualiza primeiro aquilo ali né? (Esmeralda)"*.

Desta forma observamos que:

O contexto de tratamento de Hd ocasiona, inevitavelmente, processos de mudanças para a vida conjugal. Ambos os sujeitos encontravam-se expostos e condicionados aos efeitos provocados pela Hd. O paciente enfrentará as mudanças em torno dos aspetos físicos, por exemplo, a autoimagem alterada após o uso da fístula e/ou

catéter, e o companheiro (a) por sua vez estará exposto a mudanças-transformação dos papéis bem como do cotidiano conjugal.

2.1.1. – Limitações com as viagens

Para Godofredo permanece a perceção de seguir sua vida de forma "normal", porém, sente que essa "prisão" ocasionada a partir da Hd é um fator que limita a autonomia. Apesar de contar com a possibilidade de ter o tratamento assegurado em outras cidades/países, refere que é necessário ter antecedência na solicitação, o que parece limitá-lo novamente, *"[...] tem o factor de ter uma prisão. Não consigo sair daqui. [...] quer dizer, estas são as limitações da diálise! Têm que se marcar com antecedencia isso, isso tudo limita muito, não é? (Godofredo)"*.

Para Clarice o impacto da doença e do tratamento de seu marido está relacionado com a mesma limitação. Descreve o sentimento de estar "acorrentada" ou "presa". Apesar da possibilidade de encontrar alguma clínica de hemodiálise na cidade onde poderiam viajar, entende que esse processo ocasiona burocracias, *"[...] porque assim pra nós foi um baque muito grande assim [...] um sentimento muito dificil vamos dizer assim, muito é intenso de negatividade, né. Porque é uma coisa que acorrenta a gente, vamos assim dizer, né. Parece que a hemodiálise prendeu a gente, porque a gente ta preso aqui na cidade né, pra gente sair ele precisa de autorização e ir pra um lugar que tem hemodiálise é todo uma burocracia, né [...] no sentindo exato da palavra eu penso pra mim, né....pra mim, né....ela limitou a gente, né (Clarice)"*. O processo de mudança trazida pelo tratamento de hemodiálise se impõem de forma que não existem "negociações". Prevalece o sentimento de algo que vem e retira a autonomia do casal. Tais condições reverberam em experiências emocionais que parecem trazer sofrimento. Clarice descreve que ao se sentir *"acorrentada"* acaba por experimentar a tristeza, a raiva e a própria ausência de pensamento. Quando a mesma diz *"[...] sei lá, não sabe as vezes o que pensar (Clarice)"*, me parece que a experiência emocional é vivida de uma maneira tão intensa e sofrida que se perde o processo de pensar. "*Então assim, eu penso que a hemodiálise fez isso, ela acorrentou um pouco a gente, né, e isso deixa a gente um pouco com vários sentimentos né, tristeza, raiva, hum...sei lá, não sabe as vezes o que pensar, né? E o que será que vem? Qual será o próximo episódio que vai ter? (Clarice)"*.

O impacto ocasionado na mobilidade a partir do tratamento de Hd acaba por ser um elemento de destaque na experiência dos casais. A adesão a terapeutica prescrita exige

que o paciente esteja no mínimo três vezes por semana na clínica. Desta forma, não é possível realizar viagens, a menos que se tenha o tratamento de Hd assegurado no local para onde se deslocará. A experiência de Lourival revela que a Hd não provocou grandes alterações, sentindo apenas o impacto na limitação em viajar, *"[...] o único problema assim que atrapalha é que a gente não pode viajar né, ela precisa tá na máquina, então não dá pra viajar. Eu não vou viajar sozinho, se é pra viajar sozinho eu não preciso tá casado com ela (Lourival)"*.

Para Gilberto o estar "preso" representa uma mudança e não é vista como uma dificuldade. Desta forma ele destaca a importância de sentir-se bem, *"o que muda é que você fica mais preso né, mais não é dificuldade não, né. O importante é a gente estar bem né (Gilberto)".*

Desta forma observamos que:

Diante do tratamento de Hd e a necessidade de adesão ao mesmo, o casal encontra-se condicionado a realizar viagens. Tal limitação é expressa como uma forma de "prisão" ou de estarem "acorrentados" ao tratamento de Hd. Os casais parecem sentir que a partir dessa experiência ocorre a perda da liberdade.

2.1.2. - Gestão hídrica e dietética

Para Mileide a necessidade de seguir as restrições higienodietéticas trouxeram uma mudança na vida do casal, a mesma se sente no papel de ajudar o marido a gerir tal condição. Tais restrições se impõem na vida do paciente e exige que o mesmo consiga aderir a essas práticas, afinal, o cuidado com as mesmas refletirão em determinados marcadores bioquímicos. A não adesão pode acarretar riscos significativos, inclusive podendo levá-lo a óbito. Quando a esposa mostra a necessidade de controlo sobre essa dimensão do cuidado, pensamos que a mesma esteja comunicando o medo que traz diante da iminência de morte, *"[...] porque você não está seguindo certo, não segue a dieta, em questão de líquidos eu fico em cima e às vezes eu acabo sendo chata, sabe? [...] Eu falei assim "poxa eu estou eu ficando chata, eu estou pegando pegando no pé dele". Eu percebia que ele estava ficando incomodado com aquilo, que eu ficava em cima. Aí eu peguei e fui deixando um pouco sabe? Fui soltando. [...] eu tinha medo de deixar ele sair sozinho eu ia sempre junto (Mileide)".* As práticas de controlo adotadas e a dificuldade de seu marido em seguir as dietas prescritas trouxeram a experiência de segredos e comportamentos ocultos na dimensão da vida do casal, *"[...] aí que nem as vezes muitas*

vezes eu pegava ele fazendo as coisas escondido. Aí eu falei, mas espera aí. Você está enganando quem? Você está prejudicando quem? Então eu não quero que você faça nada escondido. Eu não quero que você vai lá come um pedaço de pão escondido (Mileide)".

Para Godofredo existe a necessidade de ter o cuidado com a alimentação, entretanto, reconhece que deve existir uma tentativa em equilibrar tais prescrições. Reconhece que deve se atentar a ingesta de determinados alimentos e ao mesmo tempo sente que não pode estar de forma rigorosa limitado a essas práticas. Neste domínio vemos que a sua esposa contribui ao preparar as refeições de forma equilibrada, "*a comida tem algum cuidado com a minha com a minha comida [...] Mas vou comer um pouco de tudo também, se calhar. E ela sabe isso faz umas refeições equilibradas (Godofredo)"*.

Desta forma observamos que:

Apesar da restrição hídrica e dietética ser direcionado ao sujeito que realiza Hd, o casal é impactado pela mesma. A mudança nos hábitos alimentares recaem sobre a dupla, uma vez que as refeições poderão ser feitas para ambos. Além disso, diante da necessidade de aderir a tais restrições, o cônjuge saudável por vezes pode ocupar o lugar de gerenciar/monitorar/supervisionar o parceiro (a).

2.2 - Reações frente à doença e ao tratamento de Hd

A descoberta do diagnóstico e do tratamento de Hd desencadeou em cada dupla reações singulares. Tais reações pareceram expressar o sofrimento diante do contexto de adoecimento. Os pacientes e seus companheiros (as) mostraram o quanto que tal condição lhes fragilizou e desorganizou a conjugalidade. Na maior parte dos casais foram identificados reações negativas frente à doença e ao tratamento de Hd.

A reação diante da doença de Esmeralda foi sentida pela mesma e por seu marido, *"[...] ah foi um tipo você sair da sua casa e sofre um acidente (silêncio) (Esmeralda)".* Durante o silêncio a participante olha para baixo e se torna perceptível um semblante de desespero, falar sobre esse tema exige coragem, afinal, acaba por entrar em contato com algo que parece lhe fragilizar. Conforme seu marido nos apresenta, *"[...] foi muito dificil. Foi um "baque" muito violento pra gente, porque tava tudo normal, ela tava muito bem de saúde, ela perfeita. [...] ai de repente tem um diagnóstico que ela tava com os rins dela parando...ele tinha 30% só...ai foi muito dificil (Clemente)"*. Houve um período de tratamento ambulatorial prévio ao início da Hd, sendo que, conforme se

aproximava a fase de iniciar a Hd a mesma buscava abandonar o tratamento, *"[...] quando eu internei, eu sai de casa e fui medir a pressão no posto, eu pensei que ia ser só um controle de presão. Dali eu já fui pra UTI, daquela UTI eu já descobri que eu tava renal. [...] mas assim mesmo eu não acreditava, daí tanto que eu não acreditava, não acreditava aí comecei fazer seis meses o acompanhamento no ambulatório, aí depois eu não quis ir mais [...] Porque eu via que tava se aproximando o tempo que o dro falou que eu ia começar a fazer hemodiálise. E eu ia lá e ele falava "vai lá pesar", na hemo, "pra ver se você tá inchando, se não tá". Eu não ia. Então eu não aceitava o tratamento, porque eu não queria ir lá pesar (Esmeralda)"*. Apesar da equipa médica tentar inseri-la de forma gradativa ao ambiente de Hd, isso lhe despertava a angústia de morte. A dificuldade em aderir ao seguimento nas consultas revelavam o seu terror diante da doença e o desejo de morrer, *"[...] nossa, terror! Eu escolhi morrer! Eu achei que eu não ia pras consultas porque eu queria morrer! Eu quero morrer! Porque tipo, o dro disse "Esmeralda o que a gente tem pra te oferecer é a hemodiálise e depois o transplante, porque você sabe que se você não fazê você vai morrer, você vai inchar muito, seu coração vai parar, né". Então eu falei assim: "vai chegar uma hora que esse coração vai parar, vai me dar uma parada, vai me dar, né...uma falência multipla dos órgãos e eu vou parar". Então eu escolhi isso daí. Então eu fiquei esperando (Esmeralda)".* O marido de Esmeralda também reconhecia o desejo de morte que sua esposa trazia, *"[...] e não foi fácil...porque ela não aceitava. Ela falava que ela preferia morrer...ela não aceitava, ela não queria ir no médico mais (Clemente)"*.

A experiência de Esmeralda revelava a dificuldade encontrada para lidar com o processo de descoberta do diagnóstico, início dos tratamentos e a aceitação da doença, *"[...] eu só fui no outro dia cedo, porque dai eu falei "agora vou ter que encarar a realidade, agora não vai ter jeito". [...] E ai eu falei comigo mesma: "bom Deus se o Sro não me levou então é porque eu tenho mais um tempo de vida aqui na terra, então agora vai ser de boa...vai ser de boa vontade que eu vou" (Esmeralda)"*.

A narrativa de Afrodite revelou elementos semelhantes aos que foram vividos por Esmeralda. Diante da condição da doença e ao se aproximar o período de iniciar a Hd a mesma reagiu pensando no abandono do tratamento como sendo uma forma de alcançar a morte, *"[...] o dro Khlaus falou pra mim "você tá perdendo o rim, você precisa vir aqui que eu vou fazer uma fístula em você". Foi quando eu fugi do tratamento, foi assim que eu pensei. Foi um choque pra mim, foi um choque muito grande.... Ai eu pensei na minha*

cabeça "se eu parar o tratamento eu vou morrer e ninguém vai saber o porque", né? Só que na sua cabeça é uma coisa, a realidade é outra! (Afrodite)". Apesar do relacionamento amoroso ter se iniciado quando já havia o contexto de Hd, Lourival revelou o seu medo e a preocupação diante do tratamento da esposa. A narrativa trazia elementos sobre a angústia de morte existente na condição da companheira,*"[...] a gente fica com medo de acontecer alguma coisa, ela as vezes sente muita tontura quando chega, as vezes a pressão cai muito, então fico com medo de chegar a tarde em casa e ver ela lá caída (Lourival)"* – o participante faz uma pausa e parece que encontrava-se com medo de falar sobre a possibilidade de chegar em casa vê-la morta – "*as vezes ela pode desmaiar, né....então é ruim chegar lá e ver a pessoa caída (Lourival)".*

Alceu nos apresentou a sua reação frente ao diagnóstico e a necessidade de iniciar Hd, *"[...] quando a médica la do centro cirúrgico foi lá conversar comigo, bateu um papo comigo que ela falou que não tinha jeito mesmo, era eu ia entrar na hemodiálise mesmo, eu não gostei da ideia da ideia dela não. Questionei, falei "doutor não tem outro jeito? Pelo amor de Deus, não posso entrar no hemodiálise (Alceu)".* Sua esposa nos revelou que a princípio a reação sentida foi de esperança frente a possibilidade de recuperação da saúde do companheiro. No entanto, a partir da evolução do tratamento começou a compreender a realidade e as respetivas limitações. Desta forma a mesma descreveu as reações como sendo parte do processo de luto o qual ocasiona sentimentos que transitavam desde a tristeza até a revolta, *"[...] então num primeiro momento eu pensei assim "oh tem uma luz no fundo do túnel, tem a hemodiálise e vamo embora, tem tratamento, então vamo atras do tratamento, né". Ai depois tem você vai...acho que tem várias fases né, é como se fosse um luto né, porque você se sente acorrentado, você se sente igual eu te falei, você fica triste, você quer tomar ali uma parte de revolta, são vários sentimentos que vem (Clarice)".*

Para Godofredo o impacto da doença e do tratamento marcou o inicio da construção de uma vida familiar e lhe trouxe a reação de desespero, *"[...] eu fiquei imobilizado muito cedo com trinta e dois anos. E após quatro ou cinco anos de casamento eu entrei de repente em hemodiálise quase a morrer. "O pah" fiquei desesperado [...] Tive mal pra caramba, um jogo complicado (Godofredo)".* Como temos notado, o surgimento da doença pode acarretar mudanças no planeamento de vida do casal. A experiência narrada por Godofredo revelou que tal condição lhe despertou o sentimento de revolta. Afinal o mesmo encontrava-se no início da vida conjugal e trazia um

planeamento onde não era esperado o adoecer, *"[...] foi difícil estava três anos casados, foi muito difícil, houve uma revolta da minha parte. Também tentei segurar as coisas, não é? Tentei, eu tentei aguentar, mas andei andei em baixo, estive com uma fase de revolta...ah pronto! (Godofredo)"*. A Hd apresentou ao cônjuge um impacto que por vezes era apresentado em torno do medo e das fantasias de impotência diante do desconhecimento da doença, *"[...] olha eu vou dizer assim, angústia para um lado, medo do desconhecido. Muita preocupação hã e....e hã....como é que eu hei de dizer, e uma sensação de impotência também (participante começa a ter os olhos com lágrimas). De certa forma porque nós não sabíamos como reagir e éramos muito novos. Claro, éramos muito novo ninguém está preparado para isto (Erminia)"*.

O casal precisou lidar com o processo de iniciar a Hd duas vezes visto que houve a perda do transplante. No contexto da segunda fase de Hd pareciam trazer uma reação marcada pela esperança de que algo favorável pudesse surgir. Apesar de reconhecer o impacto que emocionalmente pode ser sentido, buscou o auxílio de estratégias que lhes garantissem qualidade de vida, *"[...] mas ultrapassei essa fase toda e, pronto, eu acho que a segunda vez que a gente vê a hemodiálise, "eh pá", estou a encarar com outro olhar, como é lógico (Godofredo)"*. Neste mesmo sentido, sua esposa destaca a reação frente ao retorno da hemodíalise (após ter tido 20 anos transplantado). Para ambos existe a perceção de uma postura diferente do que foi adoptado no passado, *"[...] apesar deste processo hemodiálise estar a correr depois de vinte anos muito bons de transplante, acaba por ser menos difícil do que o inicial, em termos de aceitação, em termos de compreensão (Erminia)"*.

Para Roberval a notícia sobre o início da Hd por sua esposa o deixou "sem chão", ou seja, pareceu que perder a sustentação diante do que estava a ser vivido, *"[...] quando soube da hemodiálise eu fiquei praticamente sem chão, sabe? Eu fiquei sem chão, não sabia o que fazer. Fiquei perdido assim [...] então o impacto que dá hoje é "como que eu vou deixar ela lá pra fazer hemodiálise?" Eu não sei se ela vai estar lá na hora que eu for buscar ela. Você entendeu? Eu procuro não ficar pensando. Eu procuro tirar isso da minha da minha mente e deixar de lado, mas tem dia que não tem jeito, tem dia que cê tá trabalhando e cê fica pensando como que tá, será que tá bem? (Roberval)"*.

Para Gilberto a doença foi marcada por uma reação emocional de angústia frente a doença, "*então no dia assim foi meio perturbante né, a mente fica né. Porque de repente*

você tem uma vida e aí já muda totalmente 100% pra outra e aí a ajuda dela foi muito bom né (Gilberto)". O mesmo reconhece o quanto se sentiu assustando diante do tratamento, *"[...] no começo deixa a gente um pouco assustado (Gilberto)"*. É possível notar que o facto de se sentir assustado diante do tratamento pode ser em parte traduzido como um desconhecimento da doença. A partir do momento em que se obtêm a compreensão em torno da necessidade da Hd podemos notar que a mesma integra-se ao contexto de vida do sujeito, *"[...] ai a gente começa a fazer também e vê que não é como, porque no começo a gente assusta né, porque a gente não sabe como que é (Gilberto)"*. Para Rosenilda o início do tratamento de seu companheiro também resultou em sentimentos de angústia diante da realidade vivida. A sensação de "perder o chão" parece ter lhe colocado no lugar de mostrar-se forte, talvez assumindo esse papel de "sustentar" o outro diante do "chão que se perdeu", bem como a busca por esconder a fragilidade que havia dentro de si, *"[...] deixa eu falar, eu fiquei assim sem o chão, né? [...] Então assim, eu demonstrei pra ele que eu estava forte. Mas por dentro de mim não estava, era dificil de ver aquela situação, né? Por dentro de mim estava sofrendo, né? Uma pessoa que você gosta, vê sofrer, você não quer isso, né? (Rosenilda)"*.

Na narrativa de Marcondes conseguimos observar que a reação do casal foi influênciada a partir do lugar ocupado pelo sujeito adoecido dentro do grupo familiar. Neste caso, o mesmo reconhecia ser o "esteio pra casa", ou seja aquele que sustentava e amparava o grupo. A partir do momento em que ele está em condição de risco – proveniente da doença e tratamentos – o mundo "foi pro chão", *"[...] o mundo dela foi pro chão. Porque é tipo assim, né? Mas antes de tudo isso o esteio pra casa sou eu, né? Ela tem as coisa dela, mas sempre foi eu (Marcondes)"*. Para Mileide, *"[...] meu chão abriu, você não consegue acreditar que isso está acontecendo com você. [...] Eu fiquei sem chão, totalmente sem chão. [...] Eu sei tentar ser forte, eu ficava o tempo todo forte do lado dele, aí as vezes quando o desespero batia eu catava o carro e saí e começava a chorar. Inventava alguma coisa pra sair de casa porque eu não eu não aguentava ver ele daquele jeito. Ele estava destruído daquele jeito. Desanimado. A gente desanimou com tudo. Ele só falava assim" agora acabou"..."minha vida acabou". Ah, foi assim uma pancada sabe? (Mileide)"*. A partir da narrativa de Mileide observamos que Marcondes também sofreu esse impacto, aliás, a mesma descreveu ter ficado "no chão porque ele ficou arrasado", ou seja, a reação dela surgia ao ver a forma como ele estava a viver aquele momento, *"[...] no chão porque ele ficou arrasado. E a gente de repente você vê a pessoa*

que você imagina a pessoa mais forte do seu lado daquele jeito, daquela forma destruída e você não saber mais o que fazer, não ter uma saida, não tinha mais o que falar (Mileide)". Além disso, a mesma revelou a reação de angústia em torno da morte iminente bem como a tentativa em distanciar essa realidade. Para o paciente a morte é real e ocorre paulatinamente, no entanto, para a esposa surgia a dificuldade em lidar com essa possibilidade, *"[...] a cada tempo que vai passando ele fala assim "eu sinto que eu vou morrendo aos poucos, eu falo isso pra você e você fica chateada, triste". Daí eu falo "não fala assim". Né? Porque ele fala assim mas é a verdade. [...] não quero que isso aconteça (Mileide)".*

No momento do diagnóstico de seu marido, Mileide trazia a reação de frustração em relação ao mesmo, entendendo que muito do que estava acontecendo era consequência da falta de cuidado com a saúde. O papel que o elemento adoecido ocupa no vínculo parece trazer alguma relação com a intensidade em que se expressam as reações frente ao adoecimento. A participante relatou o desespero vivido diante da doença de seu marido, descrito como sendo a "fortaleza" e "porto seguro", ou seja, o mesmo parece que ocupava o espaço de ser o alicerce da relação. A partir do momento em que a companheira se deparava com as reações dele, também se sentía exposta a condição de desamparo, *"[...] ele nunca parava (para fazer as consultas médicas) [...]Mas só que aí de repente o outro rim dele não passou a funcionar e a cada dia deixando de funcionar, deixando até que parou. Mas assim, tudo consequência de um problema que vamos dizer assim ele num aconteceu por ele ter, vamos dizer assim ele deixou. [...] A gente ficava em cima, eu ficava, falava, marcava médico e e aí de repente você se vê, aí eu de repente você vê aquela fortaleza, aquela pessoa que é teu porto seguro numa situação que você encontra ele no chão. [...] Isso me deixa triste, porque tem hora assim que tudo isso assim que aconteceu foi assim um pouco por descuido, dele não se cuidar, de um ir no médico, não seguir um tratamento (Mileide)".*

A reação pós Hd parece ser experimentado, ainda que de forma diferente, por ambos os sujeitos do casal. Nos chama atenção a expressão utilizada por Mileide "eu me mato". Apesar de ser uma expressão linguística que pode fazer parte do nosso repertório, é no mínimo curioso empregá-la neste contexto onde a angústia de morte – e falamos da morte real e simbólica – é algo presente *"[...] o dia que ele faz hemodiálise é punk sabe? É um dia difícil tanto pra ele como pra nós. Ele chega daquele jeito. Ele fica muito abatido. E aí* ***eu me mato*** *de tanto conversar com ele (Mileide)".*

Diferentemente dos demais participantes, para Sanderson houve o período de preparo para iniciar a Hd, *"[...] foi tranquilo porque eu já tava sabendo que ia ter que fazer hemodiálise desde quando fizeram a fistula em mim. E ficou dois anos sem fazer a hemodiálise, então eu já tive tempo pra me preparar e saber que a qualquer momento eu ia fazer hemodiálise (Sanderson)".* Apesar do tempo que teve para se preparar para o inicio da hemodialise, sente que essa foi uma das diversas perdas ocasionadas. Neste sentido, podemos pensar que para Sanderson já havia um processo de luto que estava a ser elaborado, *"[...] eu não tinha precoupação né, porque eu já tinha perdido uma perna né, já tinha perdido um olho né, então eu fui me conformando com a situação e foi tranquilo (Sanderson)"*. Por vezes a fala do participante mostrava uma passividade diante da vida e que não se permitia sentir o impacto das perdas vividas. É como se falasse de algo distante de si, *"[...] ah eu acho que a vida da gente a gente tem que aceitar tudo que Deus mandar (Sanderson)"*. Marilu quando questionada sobre o seu sentimento diante do adoecimento de seu marido, diferentemente dele, para ela era dificil aceitar as perdas vividas. As narrativas foram marcadas pelo silêncio, respostas breves, curtas e carentes de elementos. Especialmente nos momentos em que falávamos sobre aspectos subjetivos de suas experiências. Estes momentos estavam marcados pela ausência de representações simbólicas que pudessem conter e contar o que era vivido, *"ah assim eu fiquei muito abatida né (silêncio) (Marilu)"*.

Desta forma observamos que:

A descoberta o diagnóstico e o início do tratamento de Hd ocasionou reações singulares em cada dupla. Sentimentos de frustração, medo, terror, fragilização e desorganização psíquica estiveram presentes no vínculo conjugal. Alguns pacientes de Hd tiveram dificuldades em lidar com o diagnóstico e apresentaram expressões do desejo de morte. Além disso, o papel desempenhado pelo sujeito adoecido desencadeou reações muito específicas no grupo familiar, por exemplo, quando o homem é o "provedor da casa" a representação era de ter se "perdido o chão". Diferentemente da experiência do paciente que recebeu preparo para o início da Hd e trazia histórico de outros tratamentos em saúde e acabou por ter reações de aceitação diante do mesmo.

2.2.1 - Ambos sujeitos na hemodiálise

Durante a entrevista com o casal Sanderson e Marilu foi identificado que houve um período em que ambos fizeram tratamento de Hd. O primeiro possui diagnóstico de

DRC e realiza Hd há 3 anos. No entanto, sua esposa desenvolveu algumas sequelas decorrentes do agravamento do quadro da COVID-19 as quais envolviam a Insuficiência Renal Aguda. Desta forma houve a necessidade de realizar tratamento de Hd durante 45 dias. Conforme já havíamos dito anteriormente, Marilu apresentava dificuldade em se expressar a partir do diálogo, no entanto, nos chamou atenção quando ela narrou sua experiência em torno do tratamento. Em nenhum momento se queixou do período de Hd, muito contrariamente, parece ter sido uma fase onde se sentiu cuidada, amparada e extremamente próxima da realidade de seu companheiro. O relacionamento parece que era marcado pela falta/ausência. Faltava palavra, faltava diálogo, faltava sexo, faltava carinho, ou seja, faltavam muitos aspectos que poderiam trazer proximidade-ligação ao casal. Será que o adoecer da esposa, bem como a necessidade de fazer o mesmo tratamento de seu marido lhe oferecia a possibilidade de estarem juntos e preencherem o que lhes faltava? "*Ela fez hemodiálise durante 40 dias e ela disse que tem saudade de fazer hemodiálise. Disse que gostava de ir lá e conversar com as enfermeiras, ficar lá e deitar pra fazer a hemodiálise, disse que tem saudade. A gente ia junto na hemodiálise, fazia junto, voltava junto (Sanderson)"*.

Parece que esse período vivido trouxe a reação de maior proximidade e apoio recíproco, *"[...] ai ela ficou fazendo 45 dias de hemodiálise e ela ia de manhã comigo, voltava meio dia, fazia almoço e tudo e ela é mais forte do que eu, né. Eu a pressão dá uma caída né, então ela me apoiava, me ajudava né, então ela foi uma companheira minha durante esses 45 dias. Então ela sente falta disso dai né, de ir, andar, voltar e conversar com as enfermeiras, ficar dormindo lá até as 10 e meia da manhã (Sanderson)"*. Entretanto, Sanderson compreendia que estar exposto ao tratamento era algo que implicava um sofrimento diante da relação de dependência com a máquina de Hd "*ah eu senti mal né, porque eu sei como é o sufoco que a gente sente passar três ou quatro vezes por semana pra ir na hemodiálise, né. [...] Mais ela foi bem, ela conseguiu superar e graças a Deus tá ai (Sanderson)"*.

Quando Marilu foi questionada sobre a reação diante da Hd, mostrava uma "normalidade" e, por vezes, a indiferença em torno da experiência. Entretanto, parece que houve algo importante vivido por ela: estar ao lado do marido e se sentir cuidada por ele e pela equipa de saúde, *"[...] ah nos primeiros dias eu sentia muita falta de ar, aí o resto foi tudo normal. Até foi como se não tivesse feito nada. Não sentia dor, não sentia nada, né. [...]Ah foi bom, né...foi bom. Porque desinchou, né, eu perdi bastante kilo então foi*

bom né, foi bom (Marilu)". A mesma reconheceu o cuidado oferecido pelo seu companheiro durante o período em que ela esteve em tratamento de Hd, *"[...] ah ajudava sim né, ele dava banho em mim, punha curativo, né...ah ajudou bastante, né. Eu não tava conseguindo pentear o cabelo, ele penteava. Ele prestou bastante assistência (Marilu)"*.

Desta forma observamos que:

Apesar dos inconvenientes gerados a partir do tratamento de Hd, a participante pôde se sentir confortável diante do cuidado recebido e da presença de seu marido. Puderam ter a experiência da reciprocidade no auxílio com as demandas implicadas pelo tratamento.

2.3 – Transplante

O transplante é apresentado como uma das alternativas existentes para o tratamento da DRC. O mesmo é procurado por muitos pacientes uma vez que parece oferecer qualidade de vida e evita o tratamento de Hd. Entretanto se faz necessário um rigoroso acompanhamento com a equipa de transplante de forma a garantir o devido funcionamento do enxerto e reduzir os riscos de rejeição.

Para Mileide existe o desejo em ser doadora para seu marido, entretanto, têm buscado o acompanhamento para ser verificado a compatibilidade. No entanto, tal desejo poderia ser a expressão do cuidado oferecendo ao seu cônjuge aquilo que ele necessita e não tem. Ou seja, o desejo de doar o rim poderia surgir como o ápice da disponibilidade em doar de si próprio ao outro *"[...] inclusive eu vou fazer o teste pro transplante [...] Eu falo eu daria tudo pra tirar ele dessa vida que ele está. Com certeza se o meu rim for compatível ele pode ter certeza que ele vai ter (Mileide)"*.

Roberval apresenta o desejo de que a esposa consiga um transplante e refere a impossibilidade em doar o próprio rim, *"[...] talvez um transplante, que tenha um bom, que ela seja curada mesmo. Eu acredito e peço a Deus até hoje. Se eu pudesse tirar o meu eu dava (rim). Só que eu não posso eu tenho problema, tenho diabéte (Roberval)"*.

Apesar da efetividade do transplante, não é possível definir a priori o tempo em que o enxerto se manterá funcionante. Godofredo realizou o mesmo e esteve por mais de 20 anos tendo uma "vida normal". Sendo que após esse período houve a necessidade de retornar para a Hd, *"[...] corremos, corremos excepcionalmente bem, portanto, tive quase vinte e um anos transplantado...uma vida normalíssima e agora há dois anos voltei. Há*

dois anos e meio voltei a a entrar em hemodiálise, né? (Godofredo) O mesmo aguarda a possibilidade de um novo rim. *"Estou com muita esperança no segundo transplante, não é? (Godofredo)"*. Para sua esposa estar na espera do transplante se tornou uma "eternidade". Afinal, o período em que estiveram na Hd, anteriormente, parece ter sido de dificuldades para a família, *"[...] também esteve três anos e meio em hemodiálise, foi uma eternidade. Foi uma eternidade à espera do transplante, foi foi muito muito longo (Erminia)"*.

Durante a entrevista realizada com Marcondes o mesmo rapresentou questionamentos acerca do transplante. Notamos que parece existir um determinado desconhecimento sobre o mesmo e a necessidade de abordarem tal temática com os pacientes que tenham interesse neste tipo de intervenção, *"[...] esse transplante ele é a durabilidade dele é só de dez anos? (Marcondes)"*

Roberval aponta a necessidade de maior visibilidade a demanda do transplante e desta forma acreditamos no quão efetivo seria a possibilidade de orientações sobre tais processos, *"[...] eu acho que podia dar mais prioridade ao transplante, né? Dar mais prioridade ao transplante, eu sei que são muitas pessoas que estão necessitando de um rim (Roberval)"*.

Desta forma observamos que:

O transplante renal é uma alternativa de tratamento considerada pelos pacientes e cônjuges. Os companheiros (as) revelaram o desejo de doar o rim ao cônjuge que realiza Hd. Apesar de haver a possibilidade do transplante, muito pacientes trazem desconhecimento sobre o mesmo, além de sofrerem com o tempo de espera na fila de compatibilidade.

Código 3 - A intimidade do casal

3.1 - Compreensões sobre a intimidade

Neste código reunimos as compreensões que os participantes apresentaram sobre a intimidade no relacionamento conjugal. A maior parte dos casais apresentavam idéias divergentes entre os parceiros (as).

A dimensão sexual da intimidade apresentou-se com maior freqüência nas narrativas dos participantes. De facto tal componente encontra-se presente, sendo que a própria relação conjugal pode trazer determinada habilitação para a vivência da dimensão

erótica existente no vínculo. *"No meu tempo, que eu casei era a maioria, que eu falava, quer dizer que o sexo era o primordial, vamos dizer assim, né? (Alceu)"*. Diferentemente disso, sua esposa Clarice descreve a intimidade a partir da união/simbiose entre os dois sujeitos. Entretanto, ao falar sobre "simbiose" a mesma pode nos remeter a idéia de vínculo-ligação-união onde um não consegue viver sem o outro. A simbiose parece remeter a uma relação de dependência, por exemplo, aquela vivida pela mãe e seu bebé, *"[...] olha intimidade é essa simbiose, essa união entre nós dois....que um conhece o pensamento do outro (Clarice)"*.

Para Marilaine a intimidade também é percebida a partir da experiência sexual, *"[...]sexualidade. O que é mais forte é a sexualidade. É uma coisa que me incomoda um pouco (risos) (Marilaine)"*.

O casal Sanderson e Marilu apresentaram a mesma idéia em torno da intimidade, *"a intimidade eu acho que é a relação sexual, o jeito como é uma pessoa né. Isso é intimidade né (Sanderson)"*. Para Marilu, *"[...] ah é sexo, né (Marilu)"*. Apesar de ser frequente e verdadeiro, a dimensão sexual na intimidade dos casais, se faz necessário compreender os demais elementos que se inter-relacionam com tal componente. Desta forma, Marilu, apesar de considerar o sexo, amplia a sua compreensão ao incluir o carinho, afeto e amor, *"[...] tem é carinho, afeto e amor. A convivência...aí a gente pega e vai gostando mais da pessoa né. Sexo não é tudo, né (Marilu)"*.

Afrodite destaca que a intimidade seria "tudo". No entanto ela descreve o banho, troca de quarto, bronca e carinho. Desta forma parece que está se referindo a "tudo" o que existe dentro da relação, a intimidade parece assumir o lugar daquilo que "preenche" os espaços existentes entre os sujeitos da relação. "*Ah pra mim eu creio que é tudo! Eu acho que vem tudo...que nem desde um banho até a troca de quarto. É desde uma bronca até um carinho...é tudo tem uma intimidade (Afrodite)".* Quando Lourival foi questionado sobre o que é intimidade, descreve o prazer que existe dentro do relacionamento. Traz determinada ênfase ao sexo, no entanto, nomeia outros elementos que estão presentes, "*ah...quando a gente tem um relacionamento bom né, a gente sente prazer com a outra pessoa, sente bem né, isso é intimidade. A gente tem intimidade, tem sexo e tem que ter amor [...] a pessoa é companheira, amiga, conversa, tá do seu lado, isso também é intimidade (Lourival)"*.

Mileide apresenta sua compreensão sobre a intimidade partindo também da dimensão sexual, no entanto, a faz de forma diferente. Inicia dizendo que o sexo não é a intimidade e coloca ênfase na cumplicidade, amizade e estar junto do companheiro. "*Muitas pessoas acha que intimidade é o sexo, não. Pra mim não é só isso. É intimidade....é cumplicidade, é amizade, a gente é tipo, tá junto, é tipo eu posso viver do lado dele (Mileide)".* Para seu companheiro, *"[...] a intimidade é chegar e brincar, conversar (Marcondes)".*

O casal Gilberto e Rosenilda apresentaram uma compreensão semelhante entre si acerca da intimidade. Trazem ênfase a dimensão da comunicação e a qualidade da mesma, *"[...] ah eu acho que a intimidade é cede a vontade um com o outro né, cede. Tá aberto o casal, passa tudo um pro outro, tanto passa quanto receber da outra pessoa, entendeu? (Gilberto)".* Para sua esposa, *"[...] pra mim intimidade, eu acho assim que ele é meu marido e eu posso contar as coisas pra ele e ele contar comigo. Algum assunto nós dois tem intimidade, um se abre com outro, não ter vergonha do que a pessoa está passando (Rosenilda)".*

Para Erminia a intimidade do relacionamento poderia ser descrita a partir do próprio cotidiano vivido pelo casal. No entanto, destaca o elemento da privacidade, ou seja, a intimidade poderia ser tudo o que é feito/vivido/experimentado pelo casal e permanece restrito entre eles *"a intimidade é tudo aquilo que nós temos dentro da nossa casa. Independentemente de tudo, acho que tudo o que temos e fazemos dentro da nossa casa, seja estar à mesa, seja o cozinhar, seja o ir à casa de banho ou apanhar roupa, dividir tarefas. Tudo isso é estar na esfera da nossa intimidade. Eu costumo dizer que que por muito tempo nós conversamos uns com os outros nunca sabemos o que se passa na casa uns dos outros. Isso é intimidade deles (Erminia)".* Para seu companheiro, *"[...] atividades do cotidiano e atividade física, pronto. E mesmo a intimidade sexual (Godofredo)".*

Diferentemente dos demais casais, quando Esmeralda foi questionada sobre o significado da intimidade para si, *"[...9 hoje eu acho nós não temos mais intimidade...a intimidade que a gente teve quando viveu junto até a separação (Esmeralda)",* parece ser difícil para ela apresentar uma compreensão do mesmo. Para seu companheiro, *"[...] estar mais próximo um do outro, se abrir, falar, passar os problemas, passar as dificuldades do casal né...eu penso desse jeito (Clemente)".*

Desta forma observamos que:

Freqüentemente os casais apresentavam idéias diferentes sobre a forma em que percebiam a intimidade, entretanto, não parece se tratar de divergências e sim de elementos que complementam e constróem o que é a intimidade para aquela dupla. Os elementos que se destacaram estiveram em torno da dimensão sexual, compartilhamento, intercâmbios, afeto, carinho e apoio.

3.2 - Sentindo a intimidade no relacionamento

A partir da compreensão que os sujeitos-casais apresentaram sobre a intimidade, buscamos perceber a forma como sentiam a mesma na conjugalidade. Desta forma identificamos que a maior parte dos casais traziam narrativas reconhecendo a presença da intimidade no relacionamento.

Quando Afrodite foi questionada se existia intimidade na sua relação com marido, retoma a compreensão da mesma ser algo para além do sexo, *"[...] sim, possui possui. Porque é assim, a intimidade não é só, porque tem gente que leva a intimidade só na relação sexual, a intimidade não é só isso daí, intimidade vai além...vai além. (Afrodite)".* Para o seu marido Lourival, a intimidade no relacionamento ocorre a partir do "estarem juntos", amizade, parceria e sexo *"a gente tá junto e somos amigos, parceiros, tem sexo também né, a gente consegue ter momentos bons (Lourival)".*

Alceu apesar de relatar a intimidade a partir sexo, neste momento traz a perceção de que prevalece o companheirismo, amizade e apoio. Cabe lembrar que tanto ele quanto sua esposa tiveram diagnósticos que poderiam trazer impacto para a dimensão sexual, *"veja, aí depois você passa a ter a ter conhecimento que o companheirismo, o dia a dia, a amizade, o companheirismo, um apoio, um apoio um com o outro, passa a tentar superar um pouquinho do sexo. Sexo foi embora cedo assim na minha cabeça e na dela. (Alceu)".* Acerca da dimensão sexual da intimidade, revela que houve possibilidade de conversarem sobre a mesma e ambos traziam limitações individuais que exigiam novas organizações em torno da sexualidade. Desta forma, o diálogo parece ter sido fundamental para tal demanda, *"[...] nós já conversamos sobre isso. Perguntei pra ela se ela estava sentindo necessidade de sexo mesmo, né? Ela falou que não, que ela enfrenta a mesma situação minha, ela teve que retirar o útero dela e os ovários (Alceu)".* Sua esposa trouxe a narrativa de algo semelhante ao que foi apresentado por seu companheiro. No entanto alguns detalhes revelaram a profundidade em que um conhece o outro. Desta

forma a intimidade vivida pelo casal parece traduzir a qualidade daquilo que existe entre eles. Destarte é apresentado ênfase também na dimensão de comunicação entre os sujeitos e ausência de segredos, *"[...] a hora que ele abria a porta eu já sabia se o dia dele tinha sido positivo ou negativo. Quando ele chegava assim eu já sabia. Então a intimidade pra mim é muito mais que a parte fisica, entendeu? O relacionamento físico é importante, mais a intimidade é uma coisa mais assim [...] pra mim é isso que é intimidade. [...] A gente desenvolveu um diálogo permanente e constante tanto de coisas positivas como negativas. Ah fisicamente também...um conhece o outro de maneira muito próxima, né. A gente não tem de esconder nada um do outro (Clarice)"*.

Gilberto também destaca a dimensão da comunicação que encontra-se presente no relacionamento com sua esposa. No entanto, diferentemente do que foi apresentado anteriormente pela participante Clarice, o relacionamento de intimidade de Gilberto e sua esposa parece trazer a comunicação em torno de "faltas/necessidades/demandas/problemas". Note que Clarice descreve que o diálogo permanente engloba aspetos "positivos como negativos", diferentemente de Gilberto onde a comunicação parece surgir a partir de pedidos e demandas, *"ah tudo que, eu sinto que tudo que, por exemplo, ela necessita ela fala pra mim, entendeu. E as coisas, de tudo, tudo que ela tem de problema ela fala, tudo que eu tenho de problema eu falo, entendeu? Um pode contar com outro (Gilberto)"*.

Corroborando com as experiências de outros participantes, Marilaine traz ênfase ao diálogo aberto com seu companheiro além da ausência de segredos e mentiras, *"acho que o fato de eu poder ter a liberdade de conversar qualquer assunto com ele, poder falar sobre tudo, a gente fala sobre, dividir mesmo a nossa vida né, a nossa vida. [...] Não ter segredos, não ter mentiras, por exemplo, pra mim isso eu acho que é uma intimidade de alguma forma (Marilaine)"*. No entanto, é possível observar que a mesma traz uma dissociação na experiência de intimidade. Apesar dela não ter deixado explícito isso, notamos que, claramente, em alguns momentos está se referindo a intimidade sexual e em outros a intimidade afetiva. Acerca da primeira sente que existe um incômodo, *"[...] me incomoda a minha experiência em relação a intimidade (Marilaine)"*. Quando questionada se há intimidade na relação deles parece deixar explicito que está a falar sobre a intimidade em sua dimensão sexual, *"sim, mais isso é mais da parte dele do que da minha, em relação a sexualidade. Até mesmo por conta da doença (Marilaine)"*. Diferentemente do que foi descrito por sua esposa, Roberval acredita que a intimidade

sentida na sua relação com Marilaine ocorre a partir do ato sexual, *"olha a minha visão é o seguinte...então é...a gente não tem esse relacionamento que fica assim...tipo assim de ficar conversando quando ta deitado, sabe? [...]. A aproximação que a gente tem, a gente quando tá junto e já encosta e vai fazer sexo, essas coisas, sabe? (Roberval)".*

A experiência de intimidade percebida por Marcondes aponta para a interação dos sujeitos em torno da disponibilidade para o lúdico, a comunicação e o humor, *"[...] a intimidade de chegar e brincar, conversar. Na parte do casal, a intimidade de um com o outro no relacionamento, né? Essas sim é uma certa intimidade né? (Marcondes)".* A narrativa de Mileide corrobora com o que foi apresentado pelo seu companheiro, no entanto, a mesma parece trazer maior ênfase aos detalhes que surge na interação do casal. Desta forma nota-se que possuir um tempo exclusivo da dupla se torna necessário para a experiência de intimidade, *"às vezes ele acha que você ter intimidade como um casal é só é sexo, e não é. Pra mim não é. E quando eu falo pra ele assim de conversar, as vezes você acordar de manhã e ficar ali assim ficar sem fazer nada deitada ali na cama encostado um no outro. Não precisa estar fazendo nada pra pra ter uma intimidade, você entendeu? (Mileide)".*

Da mesma forma, Godofredo trouxe em sua narrativa a experiência de intimidade em torno do lúdico e da abertura para a comunicação. Além disso, destaca a componente sexual, *"[...] somos um casal com muita intimidade [...] mesmo a intimidade sexual. Portanto, somos eu e ela. Somos perfeitamente abertos a conversas, a brincadeiras, somos...acho que somos cem por cento abertos e sempre fomos e sempre fomos (Godofredo)".* Erminia concorda com seu esposo ao descrever a dimensão do lúdico e do humor e acredita que tais experiência marcam a diferença existente entre cada um, além de ter sido estes elementos que puderam proporcionar união ao casal, *"[...] ele tem um sentido de humor muito bom. Eu acho que foi isso se calhar que me atraiu um bocadinho. Eu sou um bocadinho mais séria e se calhar em termos de relacionamento aquilo que nos uniu foi o gostarmos de estar juntos, partilharmos se calhar os mesmos interesses (Erminia)".*

Diferentemente do que foi apresentado pelos demais casais, o casal Sanderson e Marilu revelaram não existir intimidade no relacionamento. Para Sanderson a intimidade estaria associada a experiência sexual. Sendo assim, diante da condição de saúde que limita o ato sexual, acredita que não existe intimidade dentro do relacionamento. No

entanto, o mesmo descreve outros elementos que existem dentro da relação, nomeadamente, a convivência, o companheirismo e o apoio. *"eu acho que não tem muita intimidade mais não né, porque eu tenho problema de ereção, né. Então a gente praticamente não tem essa experiencia né, a gente só tem mesmo a convivência, é ser um o companheiro do outro né (Sanderson)"*. Marilu parece concordar com o que foi apresentado por seu marido acerca da ausência de intimidade, *"nós não temos intimidade (Marilu)"*.

Desta forma observamos que:

Os casais, majoritariamente, reconheceram a presença da intimidade na relação. Sendo que a mesma parece ser expressa a partir da sexualidade, companheirismo, amizade, diálogo aberto, reconhecimento das necessidades e uso do humor e da ludicidade. Em menor freqüência houveram aqueles que reconheciam a ausência de intimidade, ainda que a mesma parece estar limitada ao aspeto sexual.

3.3 - Transformando a intimidade conjugal

Percebemos que a intimidade conjugal não permaneceu de forma estática ao longo da vida. Conforme o casal transitou pelo ciclo vital conjugal foi esperado que a mesma pudesse ser transformada. Desta forma identificamos, com maior freqüência, que a intimidade pôde evoluir e reverberou em uma melhor qualidade percebida pelos sujeitos a partir do contexto de adoecimento.

Para Alceu a intimidade, inicialmente, estaria relacionada essencialmente ao sexo, no entanto, sente que após determinado tempo isso mudou, *"[...] ao longo desse tempo, essa intimidade ela não está mais ligada necessariamente ao sexo (Alceu)"*. Diante das condições de adoecimento vivida por si e por sua esposa, além das mudanças decorrentes do ciclo vital do casal, nomeadamente, a saída dos filhos de casa, acreditam que a intimidade aumentou e ganhou outra representação *"[...] considero que todas as dificuldade que eu tenho hoje, né? Ela também tem. [...] Então ela também passou por uma fase difícil e então a gente realmente hoje é mais intimidade mesmo. Parceria, e companheirismo, amizade, o conversar bastante tempo, bater papo, conversar, ver a gente fala, né? Hoje a gente conversa mesmo, antes com as crianças a gente tava conversando as vezes levando um assunto, vinha um moleque, cortava tudo já, nem lembrava o que estava falando. E hoje não (Alceu)"*. De igual modo, a partir da narrativa de sua esposa, podemos constatar que a perceção da intimidade no relacionamento

aumentou a partir das situações vividas pelo casal. A mesma descreveu a experiência onde "*sinto a dor dele*", tal afirmação parece remeter a ligação intensa entre ambos os sujeitos e ao movimento de fusão. Cabe lembrar que Clarice havia descrito a intimidade a partir da noção de "*simbiose*". Neste momento parece fazer mais sentido tal perceção que havia sido partilhada, *"eu penso que ela até se aprofundou mais (intimidade), eu penso que ela se aprofundou mais. Eu as vezes fico até pensando nisso de vez em quando parece que eu sinto a dor dele, entende? [...] Eu acho que a nossa união, a nossa intimidade só aumentou... eu penso que ao longo dos anos a gente foi se tornando cada vez mais intimo, entendeu? (Clarice)".*

Para Marcondes a proximidade física diária que ocorreu a partir do inicio da Hd provocou uma mudança na intimidade do casal sendo que o mesmo perceciona um aumento e melhora da qualidade dessa intimidade, *"[...] eu ficava quinze, vinte dias fora. E aí quando retornava a gente tinha essa certa intimidade, né? Hoje não, hoje é praticamente diário, né? A gente está aí, a gente é...então mudou um pouco sim, mudou, mudou pra melhor (Marcondes)".* Acerca da intimidade a sua esposa corrobora com a mesma idéia, *"[...] mais agora ficou bem maior (sobre a intimidade) (Mileide)".*

Erminia perceciona que a intimidade no relacionamento pôde amadurecer e crescer ao longo do tempo de maneira que ela se tornou parte da identidade de cada sujeito e do próprio casal, *"[...] bem, no sentido que eu lhe estava a referir ela amadureceu (intimidade), ela cresceu, ela tornou-se ah parte de nós. É impossível dissociá-la de de cada um, da nossa individualidade. [...] Não nem compreendemos a vida de outra maneira, penso eu (Erminia)".*

Apesar de Sanderson ter afirmado que não existe intimidade, descreveu que a mesma teve uma mudança e assumiu outra dimensão. Neste momento ele parece reconhecer que existe algo além do sexo – anteriormente prevalecia a compreensão exclusivamente da dimensão sexual – e descreveu a ajuda oferecida pela sua esposa como manifestação da intimidade no casal, *"[...] eu acho que fortaleceu esse intimidade. Ela ficou mais forte né, que nem ela ajuda bastante eu, ela faz tudo, né (Sanderson)".*

Quando Marilaine foi questionada se a intimidade mudou durante a Hd a mesma descreveu algo relacionado a dimensão sexual e outra na dimensão afetiva. No primeiro encontramos um prejuízo vivido pelo casal, enquanto que no segundo, a mesma perceciona que permaneceu da mesma forma, *"[...] a parte da sexualidade piorou, piorou*

sim. Agora a proximidade, o diálogo, a presença, nada disso mudou (Marilaine)". Roberval concordou com sua esposa ao observar que houveram mudanças na intimidade sexual. No entanto, a intimidade estaria relacionada tão somente a dimensão sexual. *"A qualidade da gente hoje não não é boa...(silêncio) Foi a partir do momento que eu descobri que o relacionamento da gente já não faz nada sabe, passa o tempo e a gente já não tem nada assim de sexo (Roberval)"*.

Diferentemente do que foi apresentado pelos demais participantes, a experiência de Esmeralda revelou que a transformação da intimidade sofreu um declínio. O divórcio e o recasamento mudaram a forma como a intimidade era percebida na relação. Para Esmeralda, anteriormente, prevalecia uma intimidade organizada em torno da fusão narcísica, ou seja, "um sujeito não consegue existir sem o outro". A partir do recasamento essa intimidade se organizou a partir da amizade, *"[...] pra mim né, quantas vezes eu falei "ah eu prefiro morrer primeiro do que você porque eu não vou suportar perder você". Hoje eu já vejo assim né, eu vejo que a gente é mais amigo (risos). Entendeu, mais amigo do que casal (Esmeralda)"*. Quando questiono sobre a intimidade na relação após o recasamento, *"[...] ruim....eu acho que a gente é mais amigo do que casal, é um casal amigo (Esmeralda)"*.

Desta forma observamos que:

A intimidade dos casais pôde ser transformada ao longo do ciclo vital conjugal. A maior parte dos casais reconheceram um aumento da qualidade dessa intimidade, por vezes, o tratamento de Hd foi o responsável por trazer destaque a determinados elementos da intimidade conjugal. No entanto, para um dos casais, ao menos na perceção da esposa, a intimidade reduziu.

3.4 - A intimidade como cuidado ao paciente em hemodiálise

A presença do companheiro (a) no processo de Hd parece ser compreendido enquanto manifestações da intimidade a partir do cuidado oferecido no contexto conjugal. Desta forma, parece ser destacado duas dimensões, nomeadamente, o cuidado afetivo-emocional e o cuidado instrumental. Identificamos que todos os casais apresentavam narrativas que mostravam os benefícios da intimidade como possibilidade de cuidado no contexto de Hd.

Quando Esmeralda, Afrodite, Godofredo e Gilberto foram questionados se a intimidade no relacionamento lhes ajudavam no contexto de Hd os mesmos destacaram o cuidado em sua dimensão afetivo-emocional. O cuidado descrito parece servir de sustentação/suporte, força e segurança, *"por que tipo assim, você saber que você vai chegar em casa e você vai ter seu parceiro lá, tipo você vai falar "ah não tô bem, tô com a pressão baixa né" com certeza ele vai te levar um copo de água, um carinho que ele tá fazendo...não é verdade? Você saber que ele tá ali pra te apoiar né....em tudo. Eu acho que faz toda diferença né...é seu alicerce (Esmeralda)".* Para Afrodite, *"as vezes eu falo pra ele "ah hoje eu não tô boa não quero nem fazer hemodiálise". Ai ele fala "eita você que falou que eu tenho que ter força isso ou aquilo, hoje você que tá desse jeito, vamos amor, não é assim não, vamos, para de falar bobagem". [...] Ele me dá muita força, ele me passa muita força (Afrodite)".* Godofredo também relata, *"[...] é muito diferente viver essa vida de hemodiálise com companhia. Portanto, com apoio, do que viver sem apoio. É completamente diferente, claro, tem todo apoio em casa, não é? (Godofredo)".* De igual modo, Gilberto, *"[...] ajuda muito, a tranquilidade né, a tranquilidade que ela passa pra mim é ajuda muito muito. Ela é muito tranquila e me passa firmeza né. A gente conversa e sinto firmeza no que um fala pro outro e isso dai deixa a gente tranquilo (Gilberto)".* Neste sentido, sua esposa afirma *"[...] a mulher ela mudou e o marido está passando esse problema ela tem que dar todo o apoio pra ele. Tem que ter carinho, ele se sentir firme, se sentir apoiado (Rosenilda)".*

Quando Marilaine foi questionada sobre a intimidade como possibilidade de ajudar no tratamento de Hd, destaca o cuidado oferecido pelo companheiro e a possibilidade de "se abrir" sem reservas. Além disso destacou a necessidade de mostrar o que está sentindo e vivendo "dentro" no íntimo. A narrativa da participante nos trouxe a idéia de que dentro dessa intimidade se tornou possível o acolhimento-cuidado-amparo àquelas angústias de morte provenientes da exposição ao tratamento de Hd, *"[...] o fato de você se sentir cuidada, de você ter alguém pra quem você pode desabafar, quando acontece da gente perder alguém na hemodiálise eu falo e comento com a minha filha no caminho pra casa "ah faleceu tal pessoa", mais aí com ele eu posso chegar e chorar. Posso chorar e falar "olha hoje morreu tal pessoa, e eu gostava muito dessa pessoa". [...] E com ele eu tenho...é com ele que eu falo, eu choro, eu falo, né. [...] Durante a época que ele ia me buscar mesmo, agora não pode mais subir até lá, mais antes ele subia, ele ficava me olhando, se eu demorasse um pouquinho pra sair ele já começava a perguntar*

pra algum enfermeiro o que aconteceu e porque eu não sai ainda. Então, assim tinha alguém ali, eu sabia que quando eu saísse ali fora eu tenho alguém esperando, tenho alguém que vai...que eu posso contar (Marilaine)".

Ao questionar Marcondes sobre a intimidade como forma de cuidado no contexto de Hd o mesmo descreveu a necessidade da mesma para superar o que está a ser vivido. *"Então aí a gente precisa de um apoio, um apoio, dessa intimidade...pra gente superar o que está acontecendo (Marcondes)".* Sua esposa corroborou com essa noção ao dizer sobre a necessidade de "estar bem" para auxiliar no contexto de tratamento, *"[...] cê tem que tá bem, ele tem que tá bem porque já ele já tem a fase que é difícil da hemodiálise, que não é fácil, né? E aí você chegar em casa, você, você chegar, ser maltratado ou não ter nenhum tipo de carinho, nenhum tipo de de intimidade, eu acho que isso aí atrapalha mais ele ainda, né? (Mileide)".*

Quando questionado se a intimidade lhe ajudava no tratamento de Hd Sanderson descreveu o companheirismo com a esposa e o "sossego" dela como forma de apoio, *"ah sim né, a gente se completa né, ela ajuda bastante eu né, ela me socorre na hora que eu preciso, então ela é bem companheirona, né. Acho que o sossego dela me ajuda, a gente fica tranquilo, né (Sanderson)".*

A oferta do cuidado do tipo "instrumental" será considerado aqui como uma ajuda a partir de demandas específicas de cada sujeito com objetivo de suprir a necessidade por ele apresentada, por exemplo, auxílio com banho, preparo de refeições, levar e/ou buscar no tratamento, auxílio com curativos, administração de medicamentos, acompanhar nas consultas médicas e etc. Desta forma notamos que determinados cuidados não eram oferecidos de forma meramente "técnica", ou seja, desprovido de qualidades afetivas. Para alguns casais, esses momentos se tornavam expressões de intimidade dentro da relação. A partir do momento em que o cônjuge adoecido demonstrava-se vulnerável, ou seja, encontrava-se em condição de receber algum cuidado do companheiro (a) e este, por sua vez, se colocava à disposição em oferecer tal cuidado, pareceu surgir um nível de intimidade onde destacavam-se a confiança, recíprocidade, amizade, companheirismo, cumplicidade e reconhecimento, *"[...] quando eu fiquei internada, ele ia todo dia me dar banho, porque eu tava com o catéter. Então ele era uma pessoa presente na minha vida. Não era uma coisa que a gente era um casal assim "lá e cá" (Esmeralda antes do divórcio)".* De igual modo seu marido descreve, *"no inicio do*

tratamento dela sempre ajudei ela, muito....ela chegava ela tava cansada é...o que eu podia fazer eu fazia, eu trabalhava na fazenda, trabalhava o dia inteiro, mais a noite sempre cuidei dela....comida sempre pronta. As vezes ela chegava cansada, ela ia descansar, a hora que acordava eu já tinha feito comida...nessa parte eu sempre, tenho comigo, que ajudei bastante. Tinha vezes que eu acordava, ela chegava lá na fazenda muito tarde, porque era muito judiado lá da fazenda, ela saia muito cedo e voltava muito tarde....então ela chegava, já chegava e já ia pro sofá, nem pra cama ela chegava pra ir pro quarto. Ela já chegava e deitava no sofá...dava um travesseiro pra ela e uma coberta e ela dormia. Ai eu ajeitava tudo, preparava...a hora que ela assustava eu já tava com um prato de comida na mão dela. Eu acho assim...essa parte tem que ajudar (Clemente antes do divórcio)".

Para Afrodite, o cuidado do marido se destacava *"[...] porque ele entende que nem esses dias, eu acho que foi terça feira, eu cheguei passando muito mal da hemodiálise né, e eu cheguei da hemodiálise né e e ele veio e chegou, eu tava dormindo e não tinha almoçado, ai ele veio me acordar pra ver se eu tava.[...] Ele falou pra mim assim "você não almoçou? Quer almoçar?" Eu não consegui almoçar, tava muito mal, ai ele foi buscar um isotonico porque é minha pressão tava muito baixa, eu tava me sentindo muito mal. [...] As vezes quando eu chego ele já vem e troca minha roupa e já me põem no banho, já troca meu curativo, dai ele já me põem deitada...se eu não conseguir ir a mesa fazer refeição, ele já me traz a refeição na cama.[...] Ele levanta as 3 horas, ele faz café, ele me faz um curativo, ele enrola a faixa na perna, ele espera eu entrar na perua pra ele voltar a deitar sabe.[...] Quando eu tava tomando banho e que precisar de ajuda pra tomar banho, ele levantava e ia lá, dava banho, esfregava minhas costas, esfregava meus pés, lavava o meu curativo, sabe, ele fazia tudo isso e depois levantava pra ir trabalhar (Afrodite)"*. Seu marido corroborou com a narrativa apresentada, *"ah eu ajudo, né....ela chega e eu ajudo ela arrumar as coisas, preparar alguma coisa pra comer....depois a hora que ela vai tirar o curativo né, as vezes aquilo lá vaza um jato de sangue pra todo lado, tem que ter alguem pra ajudar a tirar o curativo e colocar o micropore. E eu que ajudo ela, não dá pra fazer isso sozinha, né (Lourival)"*.

Quando Afrodite narrou a oferta desse cuidado descreveu que o mesmo possibilitou o aumento da intimidade no relacionamento, *"que nem hoje eu dependo dele pra tudo, você entendeu? Agora eu faço o curativo em casa tudo né, ele me ajuda em banho, ele as vezes esfrega meu pé, ele me ajuda no curativo, as vezes preciso depilar a*

perna e é ele que faz, eu acho que isso dai vai gerando uma intimidade ainda maior. Eu falo assim que o Lourival não é, eu falo que ele, que eu somos marido-mulher-amante-amigo..sabe, vai além de um relacionamento, nós dois. Nós somos mais que um relacionamento (Afrodite)". A mesma descreveu a intimidade do casal como algo além do sexo e a importância dela para o cuidado com a saúde. Apontou o caráter recíproco da mesma "ele cuida de mim e eu cuido dele". *"Que nem esses dias que eu tô com a perna machucada eu não posso ficar me dobrando muito. Ele pega uma gase, ela calça a luva, ele faz sabe? Ai eu acho que é isso que vai gerando a intimidade entre um casal, sabe? Não é só o ato em si o relacionamento sexual, faz parte? Com certeza, não é só isso, não é só o coito em si. Mais você ter o complemento...a convivência, a convivência é o complemento da intimidade entre os dois. Se ele precisa, que nem as vezes, ele teve uma fase dificil aí que eu não sei o que aconteceu com ele. [...] Eu ficava acordada, ficava acordada a noite inteira com ele. Sabe? Isso vai gerando intimidade entre vocês dois, ops entre nós dois (risos). Foi gerando isso sabe. Então foi nisso que foi construindo (Afrodite)".*

A experiência do cuidado para Marilaine, *"[...] eu chego em casa se eu tô...eu venho deitar e ele vai fazer janta pra mim, as vezes ele leva a janta, ele tira a comida no prato, então tem um cuidado (Marilaine)".*

Desta forma observamos que:

O cuidado demonstrado/oferecido ao cônjuge que realiza Hd pôde ser compreendido como uma das dimensões que revelam a intimidade do casal. O mesmo pôde ser expresso a partir do cuidado afetivo/emocional e o cuidado do tipo instrumental. Sendo que tais expressões revelam, majoritariamente, o modelo de intimidade vivido por estes casais diante do contexto de Hd.

3.5. Vivências da sexualidade

O discurso de muitos participantes contavam a experiência de redução na atividade sexual e cansaço intenso após iniciar o tratamento de Hd. Tal condição para os casais podem expô-los a necessidade de se reorganizarem frente a essa experiência. Identificamos com maior frequência as alterações referentes a sexualidade do casal a partir de seu declínio.

Quando questionada sobre a sexualidade do casal antes da Hd Esmeralda destacou o quanto se sentiam satisfeitos dentro do relacionamento. Tal perceção lhe trazia a sensação de "choque" ao se deparar com a relação extraconjugal do companheiro, "s*empre a gente se deu bem na cama....sempre, sempre, sempre. A gente nunca foi um casal de muitas vezes na semana, mais era bom quando era. Era bem feito. Poderia durar quinze dias que dava certo. A gente sempre teve uma boa parceria em tudo (Esmeralda)"*. No entanto, após iniciar a Hd, *"[...] muda muito, você não tem mais assim, atividade sexual que nem você tinha antes, né. Tipo se fosse uma ou duas vezes por semana, você vai tipo....daqui dez dias, a cada quinze dias....não sei, né. Pra mim foi assim, né. Meus hormonios funcionaram assim, né (olhos da paciente enchem de lagrimas, ofereço um lenço e ela diz "não acho que é por causa do vento"). Então eu acho que muda muito, talvez pra mim que sou mulher e tô vivendo aquela situação não fez tanta diferença, mais talvez pra ele fez, né (Esmeralda)".* Para seu marido, *"mudou, percebi que ela se afastava de mim, acho que devido a indisposição do tratamento, né...então eu sempre ia deitar e ela ficava no sofá dormindo...e quando ela chegava eu já tava dormindo....ai ficava esperando, mais ai a hora que ela chegava eu encostava e ela falava: "não vamo dormi que eu to cansada". Não é cansada! "Eu não tô boa!" Cansada é uma coisa. Ela não tava boa! Então diminuiu muito (Clemente)"*.

Quando questionado sobre a forma como lidavam com o prejuízo sexual Clemente descreveu que tinha sensações desconfortáveis frente ao momento, no entanto, referia que buscava compreender o que estava a se passar, especificamente, a condição limitante imposta pelo tratamento de Hd de sua esposa, *"eu ficava nervoso...ficava nervoso...só que depois eu entendia...eu me ponhava no lugar dela. Ela não queria não era porque num gostava de mim....porque antes a gente tinha um relacionamento bom...então é....era devido o tratamento (Clemente)"*. Para ele existia a sensação de medo diante do contexto sexual. Tal situação parecia não ter relação com o tratamento de Hd de sua esposa e sim com a estruturação do casal no recasamento, *"um medo entre....chegar perto dela a gente ter um momento, conversar...um momento sozinho...eu peguei um medo, parece que eu tenho um pânico. Não sei se foi devido as coisas da vida né que vai acontecendo...a gente vai... Não dá pra explicar assim...é uma ansiedade, um medo de não dar certo....um medo. Me deixa desconfortável (Clemente).* O participante ficou claramente incomodado e desconfortável, parecia que estava a falar da dificuldade em vivência sexual após a traição e recasamento.

Para Marilaine o sexo não era freqüente no relacionamento, entretanto, após a Hd houve uma piora, *"não, é antes eu já não...era mais difícil sim, mais não. Por exemplo, antes eu conseguia lidar melhor, mais eu nunca fui uma pessoa que fosse assim muito movida a sexo, nunca fui. [...] Mais assim, eu conseguia viver bem, conseguia, né. E depois que começou a hemodiálise aí ficou um pouco mais complicado (Marilaine)"*. Seu marido corroborou com a mesma idéia acerca do prejuízo vivido e destacou a ausência do desejo por parte de sua companheira, *"ah, como era antigamente, não é. Não é não, mudou muito, sabe? Mudou muito e...e assim, eu cobro muito ela, ela não, ela não gosta muito de praticar, sabe? [...] Antes da hemodiálise era uma maravilha. Aí depois da hemodiálise aí aí não é aquela coisa, sabe? [...] E às vezes eu sinto muito desejo assim e ela não pode contribuir com você, entendeu? (Roberval)"*. Quando Marilaine foi questionada sobre a presença de outras experiência que pudessem ser uma expressão da sexualidade do casal ela descreveu as trocas de carinho. No entanto, parece que tal comportamento despertava no companheiro o desejo do sexo coital, *"eu brinco com ele assim "ah não posso fazer carinho em você que você já acha que já é pra fazer sexo". Eu falo pra ele que ele não entende essa parte, eu faço carinho e ele já acha que é pra partir pros finalmente. E não quero. Tem horas que eu só quero abraçar, só quero ficar ali né (Marilaine)"*. Acerca desses momentos, *"olha, então aí na verdade, que que vai acontecendo, esses momentos vão ficando cada vez assim mais escassos, porque eu acabo fugindo, porque eu acabo fazendo um carinho e ele já acha que tá com necessidade pra...(risos) (Marilaine).*

A experiência sexual para Marcondes *"mudou um pouco. [...] Mas eu percebi eu que às vezes...às vezes não está tão...como é que eu posso te falar? Não...não está tão naquele naquele momento, entendeu? Porque pode ser que a hemodiálise afeta alguma coisa. Ela judia alguma coisa [...] Mas aí muitas vezes por assim, eu não sei se é por causa do esforço, da hemodiálise essas coisas...as vezes acontece de tipo você é muito rápido e acabou entendeu? (Marcondes)"*. Acerca da possibilidade de outras formas de satisfação sexual, Marcondes *"[...] no toque, no carinho, essas coisas. Também acho que eu vi essa possibilidade de realizar (Marcondes)"*. Para sua esposa, *"[...] eu falo pra ele que isso é aquela aquela aquela coisa gostosa que depois acaba acontecendo, você entendeu? Mas assim às vezes a gente tem um pouco dessa divergência...é que eu falo eu não gosto muito de receber carinho, eu gosto de dar, mas eu não sou muito de receber (Mileide)"*. Quando questionada sobre mudanças na vida sexual, Mileide entende que a

proximidade física diária do marido trouxe uma maior busca do ato sexual pelo mesmo. Vale destacar que o mesmo é paciente de Hd, no entanto, ela sente que não existe em si própria o desejo em ter o ato sexual com frequência, *"[...] agora é mais por ele estar mais perto e às vezes querer mais, entendeu? Isso da parte dele, ele quer, ele, ele pede mais. Aí às vezes eu não já não sou mais assim, ai eu falo pra ele, falei assim "não sou mais acostumada com isso todo dia" (Mileide)"*.

Godofredo também sentiu o impacto em sua vida sexual, *"[...] a nossa sexualidade "pá" por fim é é mais reduzida, pronto. Nós temos temos uma vida sexual ativa mas com uma periodicidade muito menor [...] agora a minha ereção é reduzida. É reduzida claro. É reduzida (Godofredo)".* Apesar de ter buscado orientações médicas sobre estratégias farmacológicas, chegou ao consenso de que não seria uma alternativa viável, *"[...] poderia ter já podia ter entrado algum tipo de de de farmacêuticos e qualquer coisa sobre assim, mas enfim, acho que não vale a pena claro (Godofredo)"*. Godofredo destacou a mudança em torno da vivência sexual a partir do impacto com a idade e outras comorbidades clínicas acrescidas, *"[...] em relação a vida sexual há vinte e tal anos quando eu estava hemodiálise a vida sexual era muito mais ativa porque eu também tinha trinta anos, como é lógico. Agora, agora por estar com a doença e com cinquenta e nove anos, ah a vida sexual é muito mais restrita, como é lógico! Temos mais dificuldade. Eu sou uma pessoa que sempre vive com tensões muito altas, agora em condições baixas o que me complica, como é lógico. [...] Creio que diminuiu muito, diminuiu, diminuiu....talvez não apenas com a hemodiálise, mas talvez até com a questão da fase da vida (Godofredo)".* Sua esposa reconheceu existir outros fatores para além do tratamento de Hd que podem impactar a vivência sexual do casal, *"Não...não vejo diferença nenhuma. Nem no antes, nem no depois, nem no durante. No primeiro momento manteve-se tudo exatamente como se como habitual durante o transplante exatamente igual. Nesta fase diferente. Nesta fase digamos que eu reconheço do lado dele obviamente não, temos agora uma certa idade (Erminia)"*.

Como temos visto, alguns participantes possuem outras condições clínicas paralelas a DRC. Sanderson, por exemplo, possuí um histórico de diabetes e, desta forma, apresentou perda da ereção. Neste sentido, antes mesmo do tratamento de Hd já havia um prejuízo na dimensão sexual do casal, *"ah eu perdi o...o problema de ereção já faz uns...ah foi antes da hemo, foi por causa da diabetes. Então eu perdi completamente (Sanderson)"*. Quando questionado se havia alguma outra forma de viver a sexualidade

notamos que para ele existe ausência do desejo e da prática do sexo, *"Ah não né, a gente já não tem mais essa relação não. Já praticamente esqueceu isso dai, a gente só tem a convivência mesmo (Sanderson)"*. Ao perguntar se sente falta o mesmo, *"[...] não, pra mim está tranquilo (Sanderson)"*. Sua esposa ao ser questionada sobre a satisfação sexual nos descreve a ausência antes mesmo do tratamento de Hd, *"Ah não né, faz tanto tempo né, já não tinha nada antes da hemodiálise mesmo (Marilu)"*. No entanto, ao questionar Marilu se sentia falta do ato sexual, a mesma relatou o impacto que isso lhe trazia, *"Ah eu sinto né, sinto sim.... Ah fica faltando né, fica faltando um pedaço que não tem, né. Então fica ruim (Marilu)"*. Quando questionada se conversavam sobre isso descreve que evitava o diálogo de forma a protegê-lo, *"Não, não falo porque vai machucar ele, né. Eu guardo pra mim (Marilu)"*.

Temos a necessidade de compreender que os impactos na vida sexual do casal não são exclusivos da condição de Hd. Apesar da mesma ser responsável pela redução da sexualidade, o casal estará, inevitavelmente, exposto as condições naturais do processo de envelhecimento e, consequentemente, o declínio da atividade sexual, *"antes...vamos dizer, assim...transformações que a gente foi tendo ao longo da vida...hormonal, a minha situação de perda do útero/ovário, né...então a gente já vem transformando essa fase da nossa vida há algum tempo. Então não é a hemodiálise que mudou essa fase da nossa vida, é o processo natural de envelhecimento. [...] Então é um processo e não nada com a hemodiálise, penso eu (Clarice)"*. Alceu descreve a impossibilidade do coito, no entanto, considerou outras formas de expressão da sexualidade *"[...] a minha experiência, por exemplo, é eu masturbar ela, por exemplo. Essa é uma forma. É uma forma. Depois era ela me masturbar, por exemplo, né? É uma forma também. Durante esses momentos...vamos dizer, nesse ato tem o carinho, o beijo, o o toque. O toque, a presença, o carinho, um beijo, tudo isso eu continuo ainda (Alceu)"*. Neste mesmo sentido sua esposa acrescentou o quanto ambos têm buscado se adaptar para satisfazer as necessidades, *"[...] a gente já vem se adaptando há alguns anos, né. A gente vem se adaptando, né...buscando outras alternativas, né (Clarice)"*.

Para Marilaine existe a ausência do desejo sexual sendo que desta forma sente que a prática do ato ocorre tão somente para suprir a necessidade do marido, *"[...] é mais pra suprir a necessidade dele. Não existe desejo sexual de minha parte (Marilaine)"*. Seu marido buscou reafirmar que o desejo e a virilidade dele não tiveram alteração. Ao mesmo tempo, quando nos deparamos com essa fala podemos pensar que em outras palavras ele

pode estar lançando a responsabilidade para sua companheira, *"[...] as vezes sim, mas é muito difícil. E você coloca essa dificuldade, a dificuldade maior pela questão do desejo dela. Não da minha parte. Porque o meu é normal, né? O dela não (Roberval)"*. Ao perceber que não "conseguia oferecer o que o marido desejava", Marilaine sentia a necessidade de deixar o marido ir "viver a vida dele" e encontrar outra mulher que pudesse suprir a necessidade sexual. Parece que de forma que não venha se sentir culpada pela ausência do sexo, preferia deixar o marido "livre" para buscar a própria satisfação, *"[...] eu, uma vez até falei pra ele, sobre essa parte de sexualidade, falei pra ele assim ó "olha se você quiser, você ainda é novo, tem uma vida pela frente, se você quiser procurar alguma outra pessoa, se você quiser me deixar e viver a sua vida, viver uma vida que não seja com uma pessoa doente, tudo bem, eu vou entender de certa forma, claro que não, mais a gente fala né, eu vou aceitar". E ele falou "nunca que eu vou fazer isso" (Marilaine)"*. Além disso, quando conversam sobre a dimensão sexual parecem surgir conflitos, afinal, possuem formas diferentes de experimentarem o desejo, *"ah então, quando a gente conversa a gente briga...Ah não é que ele não entende, ele entende mais ele é...por exemplo, por ele gostar tanto e eu não gostar, ele acha estranho (Marilaine)"*.

Diferentemente do que foi apresentado pelos demais, identificamos dois casais que revelaram não terem sofrido impacto na experiência sexual.

Para Gilberto a dimensão sexual não sofreu impacto, parece que novamente esteja fazendo uso do pacto denegativo juntamente com sua esposa, *"olha a minha esposa fala que eu não mudei nada, que é a mesma coisa, e eu também acho que não teve mudança não. [...] E a minha esposa foi até e falou com um médico e uma médica e que atende eu, e aí ela falou "não, tem pessoas que não muda, tem gente que muda e tem gente que não muda" (Gilberto)"*. Corroborando com o que foi apresentado por Gilberto, sua esposa diz que a sexualidade do casal melhorou após iniciar a Hd, *"[...] está melhor do que era antes, Ele é uma pessoa mais carinhosa, né? [...] As pessoas começou a por na minha cabeça que ele ia ficar igual criança, que eu não ia ter mais um homem, entendeu? Entendeu? Mas sei lá ele, sei lá o que aconteceu com essa que deixou ele mais bom. Ah! Mas eu vou falar pra você. Muito bom, viu? (Rosenilda)"*.

Apesar de Afrodite dizer que reconheceu oscilações na dimensão sexual com seu marido, o mesmo relatou ter uma vida sexual satisfatória, *"eu acho que a gente se dá*

bem, né....a gente consegue ter uma vida sexual boa, né. Eu acho que tá bom e pra ela também parece que tá, pelo menos ela nunca reclamou de nada (Lourival)". Ao entrar em contato com a realidade sexual de casais que enfrentam alguma condição que possa impactar a vida sexual, devemos voltar o olhar para outras práticas que permitam a expressão do erótico e garantir, ainda que parcialmente, a satisfação do desejo do casal. Quando questionamos Afrodite sobre outras formas de viverem a sexualidade a mesma descreveu as trocas de carinhos, *"ah sim...deitar no colo dele, sentir desejada, você trocar caricias tipo beijos. As vezes eu vou na cozinha e encosto nas costas dele, ele me pega no meu braço, eu abraço o peito dele (Afrodite)".* Seu marido parece corroborar com a mesma idéia acerca das demonstrações de carinho como forma de viver a sexualidade. "*Sexo tem que ter amor, eu sempre pensei nisso né, como eu tinha falado, tem que ter amor. Então a gente se toca, se abraça, se beija....isso também faz parte, né (Lourival)".*

Desta forma observamos que:

A maior parte dos casais reconheceram ter sofrido declínio na dimensão da vida sexual. A causa esteve freqüentemente relacionada com o início do tratamento de Hd e, para outros casais, o processo natural de envelhecimento foi sentido como o responsável por tais mudanças. Diante dessas experiência os casais buscavam formas alternativas de encontrarem a satisfação sexual, entretanto, houveram aqueles em que haviam inexistência de trocas relacionadas a dimensão erótica. Em menor freqüência identificamos casais onde não houve perceção de alterações na vida sexual e/ou melhora na qualidade da mesma.

Código 4 - Sofrimento psíquico expresso a partir dos sinais e sintomas de ansiedade e depressão

Como já temos observado nas narrativas, o tratamento de Hd pode acarretar na presença de sinais e sintomas de ansiedade e depressão, seja no paciente quanto em seus cônjuges, sendo que tais condições parecem ser reverberadas pelo contexto de sofrimento psíquico ao qual encontram-se expostos. Apesar de ter sido utilizado a Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar (HADS) de forma a rastrear a presença dos referidos sintomas na população estudada, vemos que a partir da narrativa construída pelos participantes foi identificado elementos que nos apontam para a experiência do mesmo.

Diante da perda do transplantes de sua esposa, Lourival narrou episódio em que reconhecia o sofrimento emocional da mesma. Neste momento houve a necessidade de

apoio psicológico diante do quadro depressivo que foi instalado, *"[...] ela foi fazer o transplante né, ficou com o rim novo cinco dias e depois perdeu....ela já tava até melhor sabe, sem fazer a hemodiálise e aí precisou tirar o rim. Foi muito dificil né, ela ficou até ruim da cabeça né, preciso de ajuda também de psicologo pra ajudar ela, ficou meia depressiva. Ela pediu psicologo por um tempo e depois ficou boa, mas foi muito dificil pra ela (Lourival)"*. Diante desse contexto Lourival descreveu que também havia ficado impactado com a situação, no entanto, sentiu a necessidade de permanecer "firme" para ajudá-la, *"a gente também sente né, mais fica forte pra poder ajudar ela (Lourival)"*. Sua esposa trazia um histórico de depressão e o início do relacionamento foi uma forma de ajudá-la. Desta forma o mesmo destacou o quanto que o vínculo pôde ser uma estratégia de cuidado diante do sofrimento emocional, *"[...] a gente fica junto e acaba ajudando a pessoa. Ela já teve depressão né, quando eu conheci ela, ela tava em depressão ainda, e ai começamos a namorar e ela ficou boa. [...] Eu não sei como que ela ia fazer se eu não tivesse com ela em algum momento. Eu acho que ela não ia aguentar né, ela ia entrar em depressão de novo (Lourival)".*

Apesar da escala de ansiedade e depressão não ter lhe classificado em casos para depressão, a mesma apresentava um humor hipotímio, chorosa em diversos momentos da entrevista e por vezes trazia um discurso melancólico diante das perdas que foram vividas durante sua vida. A mesma possuí um diagnóstico de depressão e segue em tratamento farmacológico. *"E de repente eu me deparei com uma UTI, seu rim parou, você ficou totalmente dependente dentro de uma casa...então é um choque que você leva, então quando isso aconteceu foi muito estranho, foi muito diferente...aí eu demorei pra conciliar tudo isso dai (Afrodite)".* A mesma narrou o episódio em que sofreu a intercorrência decorrente de trombose em um acesso. Tal situação lhe expunha a possibilidade de vivenciar outras perdas, por exemplo, amputação do braço. O choro expresso pela paciente mostrou o quão angustiada se sentia toda vez em que se deparava com a possibilidade de aniquilamento do corpo *"[...] eu tive uma trombo no meu braço direito e quase que eu morro. Eu pensei que naquela vez eu ia morrer. [...] e quando eu comecei com a trombose eu fiquei quieta, esse também foi uma fase muito dificil, mexeu muito com meu sistema emocional (choro). E aí entra aquele medo de você perder o seu braço (Afrodite)".*

Para Alceu o "cair de vez" estaria relacionado ao sentir intensas angústias/sofrimento psíquico diante da realidade que vivia. Narra que a rede de apoio

familiar lhe ajudou de forma a mitigar tal condição. Apesar do medo em receber ajuda profissional, também contou com esse apoio, *"[...] eu não, eu num, eu num vou cair, eu num vou, num, num posso, num posso cair, não posso me deixar...deixar me derrubar, porque vai ser difícil de levantar e eu não estou vendo que eu não quero me levantar, sabe? [...] Aí tinha que entrar naquele negócio que falei pra você, psiquiatra. É acompanhamento médico, um monte de coisa que eu eu temia. Mas eu fazia, eu temia e ao mesmo tempo eu queria, sabe o que? Sentia que tinha alguma algo que precisava de ajuda (Alceu)".*

Para Rosenilda apesar de existirem momentos que o sofrimento psíquico parecia lhe atingir, sentia que não podia "baquear". A partir do momento em que se sentia bem poderia oferecer palavras de apoio ao marido e ajudá-lo a "não cair no fundo do poço". Desta forma foi possível notar nesta narrativa o reconhecimento do apoio oferecido no vínculo conjugal como sendo uma estratégia de cuidado à saúde mental do paciente em Hd. Por sua vez, a partir do momento em que Rosenilda ocupou esse lugar de "suporte" ao marido, a mesma também parece ter buscado possibilidades de se sentir fortalecida para o cuidado do outro. Podemos pensar em um movimento centrípedo onde o adoecimento do marido movimentou o processo de cuidado que existia no vínculo conjugal, *"[...] porque o que que aconteceu? Esses tempo atrás a depressão queria pegar eu. Então tem hora que está um baqueamento. Mas assim eu falei "não posso você precisa de mim". Como que eu vou fazer? Então eu melhorei (Rosenilda)".*

Quando questionado sobre o que era feito por cada um para ajudar nestes momentos, novamente Gilberto destacou o elemento que aparece sempre na sua entrevista ("Não levar para a cabeça"). *"Ah é não por as coisas na cabeça, porque as vezes o que põe na cabeça atrapalha, né (Gilberto)".* O discurso de sua esposa vai na mesma direção, parece que vivenciam o pacto denegativo em torno do processo de adoecimento. Para ele "pôr as coisas na cabeça" atrapalha, e ela, por sua vez, entende que isso traria depressão, *"[...] e Deus colocou dentro do meu coração ficar em paz que ele ia vencer que era pra mim ficar em paz e não abandonar ele e viver com ele como fosse uma vida normal. Como se esse problema não existisse, entendeu? Porque se eu colocasse na cabeça esse problema que ele está eu ia estar com depressão, eu estaria deprimida. Você está entendendo? Então eu eu vivo com ele assim uma vida normal, uma vida de casal mesmo, entendeu? (Rosenilda)".*

Apesar do "pacto denegativo" que parece existir entre Rosenilda e seu companheiro acerca da doença, existem momentos em que ela se desespera. Diante da intercorrência sofrida por ele, a mesma pareceu entrar em sofrimento, *"[...] e lá quando eu ia visitar ele, não demonstrava pra ele. Mas eu chegava aqui eu chorava muito. Eu pedia pra Deus não recolher ele agora, eu não estava preparada ainda. [...] Porque eu senti uma dor assim tão grande! (Rosenilda)"*. Seu marido havia tido uma quadro de edema pulmonar e isso o levou a permanecer com ventilação mecânica e sedado durante determinado período. Com a distância e "ausência" de comunicação, parece que o pacto denegativo não se sustentava. Ela precisava tê-lo ao lado para que a vida tivesse sentido, ou seja, a mesma buscava a certeza de que ele "estava com ela" (a partir do sinal de apertar a mão) para que pudesse continuar *"[...] falei Gilberto você está vivo?" Fala pra mim se você está vivo você, me dá um sinal pra mim ter força pra mim lutar. Aí ele pegou assim na minha mão e apertou. Isso ele estava sedado. Falei você está vivo? Se você tem vida ainda você aperta a minha mão pra mim ter força pra me encorajar. Aí depois desse dia que aconteceu isso eu cheguei aqui no sítio encorajada aí eu comecei fazer as coisas tudo sabe? (Rosenilda).* O tom de voz muitas vezes utilizado demonstrava o desespero e a angústia dela diante do adoecimento e das complicações que o marido viveu.

Erminia relatou que o marido teve um momento de depressão, entretanto, acredita que o mesmo foi desencadeado por um processo de luto que antecedeu o diagnóstico, *"[...] portanto, ele fez uma uma espécie de depressão que também acabou por afetar de certa forma a nossa vida de casal. Eu acho, claro, claro, a morte dos pais antecedeu sim o diagnóstico. Foi um ano antes (Erminia)"*.

Mileide reconheceu que seu marido encontrava-se em uma condição de extremo sofrimento diante da realidade da doença e tratamentos e conseguiu pedir ajuda para um amigo da família. Nestes momento ter a possibilidade de contar com uma rede de apoio, ainda que informal, parece ter sido uma forma de cuidado importante para a família que encontrava-se desamparada. Ambos os sujeitos (Mileide e seu companheiro) viviam um período de desorganização e com isso traziam a necessidade de alguém de fora do núcleo familiar que os pudessem fortalecer, *"[...] aí eu a gente tem um amigo que é o mais amigo dele né? Aí em meio ao desespero eu liguei pra esse que ele sempre conversavam a respeito disso, sabe? [...] Aí eu eu aí eu conversei aí liguei pra ele e falei "olha eu não sei mais o que fazer, eu não sei o que falar pra ele se você ver ele assim você não acredita, sabe quando a pessoa esta no fundo do poço mesmo e e você tenta estender a mão e a*

pessoa parece que não tinha mais vontade de sair de lá?" E aí aquilo sabe, me destruia. Então ele não...ele nunca quer demonstrar pra gente como que ele está, que ele tá sentindo uma dor. Então ele nunca gosta de colocar assim pra gente, então ele quer mostrar sempre que ele é aquela pessoa forte, que é uma fortaleza, sabe? Daí a gente...aí esse amigo conversou com ele, conversou bastante com ele, aí ele deu uma animada sabe? (Mileide).

Como temos observado, o cônjuge acaba por estar exposto ao sofrimento emocional tanto quanto seu companheiro (a). Apesar de experimentarem tais condições de forma diferente - afinal, um sente por estar na máquina de Hd enquanto o outro acaba por sentir (conjuntamente) e pelas diversas renúncias implicadas - o impacto do tratamento e a mudança a qual sua vida foi submetida. Mileide narrou o seu sofrimento diante da condição de adoecimento de seu marido e descreveu o quão intenso era seu esforço para não demonstrar o que passava em si. Parece que a sobrecarga muitas vezes enfrentada pelo cônjuge saudável surgia diante de uma ilusão de onipotência, ou seja, buscava-se ser forte e apto para sustentar o companheiro (a) diante do momento vivido. No entanto, tal ilusão parecia trazer um elevado custo psíquico para esses sujeitos, uma vez que ambos enfrentavam o desamparo e a vulnerabilidade, *"[...] a gente acabava aqui na frente com aquela, eu falo assim, aquela fama de durona, "você é forte". E tudo assim o que acontece a gente abraça, corre, tá ali firme. Você num num deixa não se desmoronar, você sempre tá ali firme. [...] Mas só que a gente sendo assim a gente sofre mais. Porque você acaba não demonstrando, né? Você está sentindo. Isso isso acaba machucando mais. Que nem eu falei pra você, muitas vezes eu eu via que ele não estava aguentando eu saía e parava o carro e e eu eu precisava botar pra fora, precisava de alguma forma colocar pra fora, sabe? E a forma que você encontrava era sair de carro do carro então pra dar uma volta. Aí saía falava que ia sozinha pro meus filho não me ver, pra eles não me verem assim. É porque eu achava que eu tinha que estar ali firme do lado deles, porque é o que eles esperavam de mim. E ele é a mesma coisa, entendeu? Estava ai está acontecendo isso e tal mas só que ele não não deixa demonstrar, ele não quer assumir que ele está fraco, que ele está sentindo alguma coisa, entendeu? (Mileide)*.

A presença do companheiro diante do contexto de adoecimento pode trazer a perceção de segurança e amparo. A narrativa de Esmeralda revelou a intensa participação de seu marido no processo de tratamento. A presença do mesmo no contexto de inseguranças colocava a disposição uma estrutura sólida a qual ela poderia se amparar

diante do que estava sendo vivido. Desta forma sentia que o mesmo era o seu "porto seguro" , *"[...] ele era meu porto seguro. Eu nunca fui numa consulta, nunca fui num médico que ele não tivesse junto. [...] Ele nunca faltou num exame. Então ele era um porto seguro pra mim (Esmeralda)"*. Ambos os sujeitos se vêem implicados no tratamento e cada um, com sua forma particular, reage a estes momentos. No entanto, para Esmeralda, o sofrimento é únicamente para o paciente. Vale ressaltar que a relação vivida por este casal traz marcas de um processo de divórcio onde, apesar do recasamento, parece existir um distânciamento entre ambos. Além disso, para Esmeralda permeia a sensação de que a traição conjugal tenha sido consequência da dificuldade do marido em lidar com o adoecimento da esposa. Desta forma, pode ser compreensível que a mesma verbalize que o companheiro não sente o que ela sente. Claro, temos que elucidar que a experiência do tratamento de hemodiálise acarreta um sofrimento principalmente ao sujeito que ali está, *"[...] eu acho que só sente quem tá na pele, quem tá vivendo aquilo. O companheiro pode até ver o seu sofrimento, mais sentir igual você, não! (Esmeralda)"*.

Erminia destacou a vivência de depressão que também enfrentou. *"Porque eu acho que ele passou um momento de depressão, embora se calhar não tenha dado por isso. Mas mas passou e eu passei também por esse por esse momento sem dúvida nenhuma (Erminia)"*. Seu marido revelou a busca por estratégias que lhe auxiliou no enfrentamento de suas emoções, tais como a ioga e a prática do mindfulness. *"E eu tento controlar as minhas, as minhas emoções e sentimentos que é uma das coisas que eu gosto muito de falar e que eu gosto muito de aprofundar e e tem de ser otimista em tudo.... Desde dois mil e catorze dediquei-me um bocado a ioga. Só comecei a trabalhar muito o mindfulness...a minha mulher mais tarde foi me arrastando também para isso (Godofredo)".*

Ao identificar a presença dos sinais e sintomas da ansiedade e depressão se torna necessário compreender a existência, ou não, de histórico para tais condições. Para Marilaine havia uma história pregressa de muitas perdas e sofrimento no contexto familiar, sendo que tudo isso parece ter reverberado em um quadro depressivo. Ou seja, a condição de Hd foi apenas mais um evento desorganizador enfrentado em sua vida e tal contexto favoreceu para que a experiência emocional se tornasse mais sofrida, *"[...] mas sabe, a minha vida foi muito dificil desde que nasci [...] Minha mãe morreu eu tinha 8 meses eu cresci sem ter minha mãe. Sabe, isso me me proporcionou uma carência muito grande. Depois, quando eu tinha 23 anos, eu ainda era casada, porque na verdade eu*

não queria decepcionar meu pai. É meu pai foi assassinado [...] foram coisas que marcaram demais minha vida, a morte dos meus irmãos, marcado demais, porque os 2 foram diferença de 15 dias. [...] minha irmã teve um derrame cerebral dentro da Santa casa. [...] e aí, vai por aí alguns perrengues na vida. E apesar de todos esses perrengues, eu ainda consigo. É claro que isso me deixou uma depressão. Eu tenho uma depressão e controlo com medicação (Marilaine). Nos chamou a atenção a participante finalizar a entrevista narrando situações de perda/luto/violência/desamparo. Nos traz a idéia de que ela foi uma sobrevivente no meio de tanta destruição.

Desta forma observamos que:

O sofrimento psíquico nos casais onde um dos cônjuges realiza tratamento de Hd é freqüente. Os resultados da Escala HADS foram divergentes com àqueles identificados nas narrativas dos sujeitos. Os sinais e sintomas da ansiedade e depressão parecem ser uma das alternativas dos sujeitos expressarem os sentimentos de medo, impotência e fragilidade diante do contexto de adoecimento. Além disso identificamos àqueles sujeitos em que buscavam "não sentir" o sofrimento de forma que estivessem aptos a cuidar do companheiro (a) que encontrava-se em Hd. É necessário compreender que os sinais e sintomas nem sempre estarão relacionados exclusivamente ao tratamento de Hd, a história de vida pregressa do casal parece ter relação com o processo de sofrimento vivido na atualidade.

Código 5 - Rede de apoio ao casal

5.1 - Oferta de serviços das equipas de saúde

O tratamento de Hd está inserido em um contexto intensivo de cuidados especializados onde exige a presença do mesmo no ambiente da clínica ao menos 3 vezes por semana. Desta forma encontramos na narrativa, seja dos pacientes quanto de seus cônjuges, elementos que marcavam o vínculo estabelecido com as equipas, com os colegas de Hd e a disponibilidade de serviços que venham garantir, ou não, o cuidado a integralidade à saúde desses sujeitos. A atenção oferecida pelos profissionais de saúde ocupam um espaço que necessita ser considerado como algo que impacta o vínculo do casal. As unidades de Hd brasileiras que participaram do estudo tinham o cuidado pautado no serviço da enfermagem e do médico nefrologista. Não existia equipa multidisciplinar composta por outros profissionais. As unidades de hemodiálise de Portugal contavam com a equipa multidisciplinar, no entanto, foi destacado a necessidade de apoio

psicológico a nível familiar. Ou seja, a atenção estava voltada ao processo de adaptação com a rotina e restrições higienodietéticas em detrimento do cuidado com a saúde emocional. Dentro da rotina de Hd encontramos um amplo trabalho desenvolvido pela sistematização dos cuidados das equipas de enfermagem. Esses profissionais estão em contato com os pacientes durante todo o período de tratamento, são os responsáveis desde o acolhimento ao chegar na clínica, preparo para ligá-los nas máquinas, proporcionar um ambiente de segurança e conforto, disponibilidade para atuar em contexto de intercorrências, monitorização das condições de saúde, orientações sobre os cuidados necessários e etc. Muitos participantes reconhecem a importância do serviço recebido por parte das enfermeiras e o quanto sentem-se cuidados pelas mesmas.

"É eu acho que as meninas, as enfermeiras e as auxiliares que cuidam da gente eu acho que elas ajudam muito a gente, no psicológico. Porque elas nunca deixam a gente pra baixo (Esmeralda)".

"Agora os enfermeiros eu também não posso falar um "A", nem da enfermeira, nem da copeira, nem nada. As chefes das enfermeiras, as enfermeiras chefes não posso falar um milimetro a mais (Sanderson)".

"Ó, o tratamento em si é espetacular, né? Não, as máquina, aqui ó que que opera. É da enfermagem, elas são são dez, educadíssima, muito muito educada, muito nossa muito atenciosa. Eu tava sofrendo como todos eu sinto. As menina lá que liga a gente tem muito mais que isso aí. Elas estão muito, nossa as meninas lá são dez (Alceu)".

"Os enfermeiros, assim, tem aqueles que são...é mais atenciosos um tem aqueles que são menos pacientes, tem aqueles que parece que já estão exaustos, que você percebe como comecei a 8 anos. Então eu percebo a mudança diante de alguns que estão lá já há 20 anos (Marilaine)".

"A enfermagem é muito boa (Clarice)".

"Enfim às poucos enfermeiros os enfermeiros geralmente é malta muito nova é diferente é a malta muito cuidadosa são são rapazes e raparigas muito novos são muito cuidadosos, pronto. Esses estão mais lá...dão mais apoio estão sempre ali connosco não é? Todos os dias ou todas as semanas vão repetindo os mesmos enfermeiros, pronto (Godofredo)".

Alguns entrevistados reconheceram a falta de atenção das equipa médicas. Os principais motivos descritos se concentravam em torno da relação médico-paciente e revelavam a ncessidade de existir acolhimento, práticas voltadas à humanização e a disponibilidade para ouvir e orientar. *"Os médicos deixam a desejar um pouquinho (risos) (Esmeralda)".*

"Eu posso sentir assim uma parte mais na parte médica que passa lá? Entendeu? Eu acho que eles devia estar um pouquinho mais de atenção com os paciente lá. [...] Não tem uma conversa assim de ver como é que o paciente está, como é que não está, como é que ele está ali (Alceu)".

"Mais assim, eu não sei....os médicos são muito assim...impessoais sabe? [...]Mas assim...eu acho que os médicos falham nesse conceito. [...] Eles são muito impessoais....assim eles...aí...só você estando lá pra você sentir isso, né (Clarice)".

"O que eu acho é que os médicos assim, às vezes a gente tem um menos contato com os médicos, né? Eles passam na máquina e quando a gente quer falar com eles, a gente dá um jeito de subir lá no consultório onde eles estão (Marilaine)".

"Às vezes faltam "médicos amigos", mas é muito da parte dos médicos...é tudo muito superficial. Mas chegam lá, portanto, o nefrologista vai lá uma vez de quinze em quinze dias, está lá meia hora...vão prescrever as análises, análises....vão para verem se está tudo bem...então quer dizer eu também sei olhar para as análises e sei comparar os mínimos e os máximos, sei ver o que é que está fora (Godofredo)".

Diferentemente dos demais participantes, Sanderson descreve o reconhecimento acerca do serviço oferecido pela equipa médica e a prioridade ao cuidado do paciente. *"O dro Afonso e o dro Khlaus é um espetáculo de médico viu! Porque o dro Afonso os pacientes estão em primeiro lugar ali pra eles. O dro Khlaus é a mesma coisa (Sanderson) ".*

Para Afrodite e Gilberto (ambos pacientes de Hd) a equipa acaba por se tornar como uma família. O contato constante com esses profissionais e o vínculo de confiança estabelecido, permite que se sintam cuidados e amparados pelos mesmos. Afrodite se emociona ao falar sobre o quanto se sente compreendida/reconhecida pela equipa, a ponto dos seus médicos já identificarem como a mesma está tão somente pelo olhar, *"então é uma família, nóis necessita deles. A nossa vida faz parte deles, não é só da máquina não.*

(Gilberto)". Para Afrodite, *"então assim, eu falo, por isso que eu digo pra você que pra mim eles são mais que médicos e enfermeiros. Pra mim são meus pais. Porque de longe tanto o dro Khlaus quanto o dro Afonso, desculpa (continua a chorar com maior intensidade), é...e só de olhar o dro Khlaus ou Afonso já sabe o que você sente, ele sabe o que você tá passando (Afrodite)"*. Lourival corrobora com a perceção descrita por sua esposa e reconhece a relação que a mesma possui com a equipa de hemodiálise. *"O dro Khlaus é como um irmão pra Afrodite, e se ele é um irmão então o dro Afonso é como um pai. Eles fazem de tudo lá né....você vê que é mesmo por amor o trabalho deles. [...] Então eles fazem de tudo pra pessoa ficar bem (Lourival)"*.

Os sistemas de saúde contemplam algumas organizações em torno das linhas de cuidado onde prevêem a existência de tecnologias leves, leves e duras e duras. As mesmas são descritas a partir do nível e do tipo de tecnologia empregado. As tecnologias leves são aquelas desempenhadas a partir das práticas do cuidado oferecido pelos profissionais de saúde, como por exemplo, o acolhimento e a humanização do cuidado. As tecnologias duras são aquelas que exigem um elevado investimento em torno de aparatos/instrumentos que proporcionam a recuperação em saúde, as máquinas de Hd podem ser um exemplo desse tipo de cuidado. A narrativa de Clarice mostrou que o uso das tecnologias duras são bem empregados pelas equipas, no entanto, sente que a tecnologia leve encontra-se em falta. *"O trabalho técnico é muito bem feito. Agora a gente vai falar de tecnologias leves e duras e tecnologias duras. A tecnologia dura é maravilhosa, agora e a tecnologia leve? (Clarice)"*.

Para Erminia, Mileide e Clarice (ambas são esposas de pacientes em Hd) existe a necessidade de um cuidado ampliado onde se considere a inclusão da família. O grupo familiar acaba por ser impactado pelo tratamento de Hd e todos poderiam ser acolhidos e terem acesso a orientações especializadas que pudesse ajudá-los no processo de reorganização de suas dinâmicas de vida. Neste sentido se torna necessário a intervenção a partir das equipas multidisciplinares que possam garantir um olhar ampliado ao sujeito e ao grupo do qual ele pertence. Infelizmente, em algumas unidades que tivemos acesso, as equipas são compostas apenas pelos nefrologistas e enfermagem. Desta forma o cuidado se torna fragilizado e carente de outros elementos que são indispensáveis para a recuperação, prevenção e promoção da saúde. *"Olha em em questão quando quando quando a gente soube que ele ia ter que fazer a hemodiálise foi difícil porque até até hoje assim a gente foi buscar...eu tive buscar através da internet.Eu acho que isso aí deveria,*

sabe? Assim, ter um pouco mais de acolhimento pras família. [...] eu não sabia o que eu podia fazer, o que eu podia cozinhar. O que eu posso dá pra ele. Não houve esse esse preparo, não houve assim uma explicação. Eu queria ter orientada sobre como seria ou como que a gente iria enfrentar isso, saber o que que o que esperava pela frente e como que funciona. A gente foi descobrindo tudo assim no decorrer do dia a dia. [...] No entanto que quando eu vou lá ele fala assim "nossa você fica com a cara assim de assustada". Eu falo pra ele assim "não tem como você não se assustar". É uma coisa assim que às vezes como você está vivendo ali no dia a dia é uma coisa comum, mas a gente que não, às vezes eu entro lá, eu fico assustada em ver, sabe? Não, não, não sei se assustado seria a palavra certa, mas um pouco chocada, você olha assim, é uma coisa assim que mexe com a gente, que que abala um pouco. Então eu acho assim que que a gente deveria ter ter esse apoio um pouco mais, sabe? Da onde a gente faz ter um acompanhamento eu acho que isso é muito importante ter. (Mileide)"

"E sim acho que as famílias deviam ter, por exemplo, um apoio psicológico. Acho que é importante. O apoio maior se calhar ao nível, a esse nível necessitaria. Porque isto derruba muito. Muito desgastante e ele é, que eu costumo dizer, que ninguém está preparado para isto (Erminia)".

"Olha eles poderiam ter vamos dizer assim...uma maneira de sentar com o familiar e esclarecer dúvidas....você entendeu? Fazer um suporte emocional pras pessoas...terem naquele serviço ou um psicólogo e uma assistente social, sabe? Para ta conversando com os familiares e a pessoa e tá vendo as necessidades que a pessoa tem sabe? Porque a saúde não é só tratar da doença, né? (Clarice)".

Erminia descreveu a organização do serviço e o apoio ofertado pela clínica. Acredita que existe uma adequada gestão ao cuidado prestado. "*Em Portugal as coisas funcionam bem. As clínicas são particulares. Já eram há vinte e quatro anos atras...continuam a ser. Ele continua a ter direito a transporte, se quiser. Opta por não ter necessidade. [...] Comparamos, por exemplo, aquilo que se ouve falar sobre a hemodiálise em outros países acho que sim, que as coisas funcionam muito bem funcionam muito bem. [...] O bem-estar do doente acho que está sempre eh tem estado sempre primeiro na minha perspectiva, atenção claro (Erminia).*

Além disso, ao considerar o apoio psicológico como algo necessário para o tratamento de Hd, Clarice se depara com o aspeto financeiro como impeditivo para a

realização do mesmo. Desta forma destaca a necessidade de existir a oferta do serviço psicológico nas unidades de hemodiálise, *"[...] Eu até pensei em buscar uma ajuda psicológica tanto para mim quanto para o Alceu, mas neste momento pra gente né, não é fácil né...não tem sigo fácil nem pra mim e nem pra ele. Com esse agravante desse outro episódio (amputação do pé) mas financeiramente estamos sem condição, basicamente/friamente falando. Eu penso até que lá eles deveriam esse apoio, lá...lá eles tinham que ter esse apoio (atendimento psicológico). Mas financeiramente neste momento não nos permite (Clarice)"*.

Desta forma observamos que:

As equipas de saúde se tornam dispositivos da rede de apoio formal seja ao paciente quanto ao cônjuge. O cuidado oferecido ao sujeito em Hd e a qualidade das interações com os profissionais de saúde trazem a representação de uma família. Entretanto, alguns participantes percecionam falta de atenção por parte da equipa médica. Foi destacado a necessidade da equipa multiprofissional de forma a buscar um cuidado integral seja ao paciente quanto aos seus familiares significativos.

5.2 - Recursos informais de apoio ao casal

Diante do contexto de adoecimento em que os casais encontram-se expostos e com a oferta de cuidado "pelos/entre" os cônjuges, podemos nos questionar quais são os recursos utilizados para que estes consigam se fortalecer para enfrentar tais condições? A partir disso foram elencados alguns elementos que parecem se tornar a sustentação para a dupla. Ou seja, para que um dos sujeitos consiga assegurar as necessidades do (a) parceiro (a), este por sua vez, precisa ter alguma garantia de sustentação a si próprio. Durante as narrativas emergiram temas que identificamos como sendo recursos informais de apoio o casal.

Os grupos de amigos e familiares parecem compor uma rede de apoio informal. Ou seja, diante de necessidades enfrentadas pela dupla, poder contar com o apoio de outras pessoas parece ser importante, *"[...] eu acho que também conversar com pessoas né. Trocar experiências com pessoas né, tenho alguns amigos, meus filhos, meus cunhados, minhas cunhadas...e a gente acaba conversando (Clarice)"*.

Erminia também reconheceu o apoio informal de amigos e familiares, *"[...] também temos um grande o grande o quando eu digo um grande grupo de amigos.[...]*

São três ou quatro casais muito amigos que apoiam muito muitíssimo e tivemos muita sorte nesse nesse aspeto. Os meus pais também ajudaram na altura o que puderam ele teve teve um processo muito complicado (Erminia)".

Para Marilaine e Roberval a busca de ajuda a partir da fé/espiritualidade foi algo presente enquanto rede de apoio ao casal, *"[...] então a fé, eu acho que sempre a fé de que ia melhorar, de que ia passar tudo isso (Marilaine)".* Seu marido, *"[...] sempre acreditei, desde o começo e acredito até hoje. Rezo muito por isso, peço sempre a Deus para que aconteça na vida dela (Roberval)".*

Ao mesmo tempo parece que a mesma trazia a necessidade de recorrer a experiência da fé/espiritualidade. Sendo que tal dimensão surgiu com frequência na narrativa dos participantes, *"[...] outra parte é a espiritual né....eu sou uma pessoa, graças a Deus, com muita fé então eu converso muito com Deus (Clarice)".*

Conseguiremos observar que os recursos utilizados por cada sujeito poderão ser diferentes a depender do grau de instrução e do nível sóciocultural dos mesmos. Quando questionada sobre qual a forma em que conseguiu lidar com as dificuldades impostas pelo tratamento, Clarice nos descreve a busca por referenciais técnicos, *"[...] eu fui buscar na literatura, fui ler, fui conversar com uns amigos meus que são médicos também, fui buscar ajuda na nutricionista...a parte técnica né. Fui ler livros, fui procurar artigo, conversei com as pessoas que trabalham com essa área lá dentro do meu local de trabalho, né (Clarice)".*

Desta forma observamos que:

Além do cuidado formal, o casal diante do contexto de Hd pode necessitar de outras redes de apoio do tipo informal para auxiliar no processo de sustentação das demandas enfrentadas pela dupla. Desta forma identificamos que os grupos de amigos, familiares e a fé/espiritualidade foram alguns dos recursos utilizados pelos casais.

Capítulo 10

Discussão dos resultados

A partir dos resultados elecandos anteriormente, construímos as respetivas codificações teóricas integrando os elementos que se destacaram de forma que venham possibilitar algumas conjecturas em torno dos objetivos gerais/específicos bem como das questões de investigação as quais nos propusemos trabalhar.

Categoria teórica 1: O vínculo conjugal pode se constituir e/ou se re-organizar diante do contexto de Hd de forma a possibilitar a continuidade do mesmo.

Categoria teórica 2: A intimidade conjugal no contexto da Hd pode ser transformada e re-organizada em torno do apoio e do cuidado.

Categoria teórica 3: A sexualidade do casal é uma dimensão da intimidade que, majoritariamente, foi perdida e pôde ser reorganizada, ainda que em algumas situações tenha prevalecido o pacto denegativo sobre a mesma.

Categoria teórica 4: Os sinais e sintomas da ansiedade e da depressão: possibilidades e caminhos a partir da intimidade conjugal e do pacto denegativo.

Categoria 5: O cuidado e a sustentação da intimidade no vínculo conjugal: das intervenções psicossociais à rede de apoio informal

Deste ponto em diante pretendemos explanar detalhadamente as respetivas categorias juntamente com os aparatos teóricos que sustentam essa tese.

Categoria teórica 1: O vínculo conjugal pode se constituir e/ou se re-organizar diante do contexto de hemodiálise de forma a possibilitar a continuidade do mesmo.

Os resultados encontrados nas narrativas dos grupos “indivíduos” e “casais” revelaram resultados semelhantes quanto a construção da conjugalidade e o contexto da doença. Em ambos identificamos que a descoberta da DRC e do tratamento de Hd para os casais que já se encontravam em um vínculo trouxeram impacto nas dimensões físico-psíquico-social-espiritual do sujeito e seu respetivo companheiro (a), de forma que ambos estiveram implicados no processo de reorganização de suas vidas. Diferentemente dos casais que iniciaram a relação com o contexto de doença já instalado e trouxeram a

necessidade de manter um determinado espaço para a mesma. Desta forma, para estes houve a necessidade de revelar a condição vivida para o companheiro saudável enquanto que para outros a doença surgiu ao mesmo tempo em que se iniciava o relacionamento. De acordo com Vásquez, Posada e Messager (2015) a descoberta de uma doença crónica poderá desecandear o que os autores denominaram por crise não normativa, sendo que nestas condições os sujeitos são expostos as angústias bem como aos fenômenos com potencial desorganizador e desestruturante. Neste sentido defendemos que a DRC e o tratamento de Hd acarretou a experiência de crise no contexto conjugal. Conforme postulado por Benitez (2000) o contexto de crise não segue uma linearidade e ascendência, ou seja, em cada situação a dupla poderá construir uma maneira de lidar com o conflito instaurado. Os sujeitos que compuseram nossa amostra revelaram a singularidade em torno da qual ocorreram os fenômenos de reorganização de suas vidas, ou seja, cada dupla teve sua maneira peculiar de reagir frente ao contexto de crise vivido. Desta forma os nossos resultados, seja no grupo "indivíduos" quanto nos "casais" revelaram essa possibilidade de reorganizarem suas vidas de forma que fosse assimilado o atual contexto e reorganizado a cotidianiedade, o projeto vital compartilhado do casal e as relações sexuais.

Conforme defendido por Puget e Berenstein (1993) a cotidianiedade, o projeto vital compartilhado e as relações sexuais são alguns dos parâmetros que marcam a vida conjugal. A cotidianidade é traduzida como um processo de estabilidade coconstruído pela dupla e relaciona-se com a noção de tempo e espaço e marcam os intercâmbios diários. Desta forma, em nossa amostra foi identificado que a organização da vida dos casais a partir da Hd foi impactada e desestabilizou os lugares concretos e mentais estabelecidos pela dupla. O projeto vital compartilhado ao ser assinalado pelos objetivos em comum do casal foi alterado pela condição de doença que não existia quando houve a construção do vínculo. Desta forma a interrupção dos planeamentos prévios expôs o casal ao contexto de crise e desencadeou a angústia e o sofrimento. Entretanto o mesmo teve que ser replaneado de forma que pudessem integrar o "elemento doença" dentro da rotina da dupla. A partir destas dimensões tornou-se possível perceber que ambos os sujeitos foram impactados pela doença e tratamentos. A perda e a desestruturação do projeto vital compartilhado bem como os papéis que cada sujeito desempenhavam tiveram de ser reorganizados. Tal compreensão também defendida por outras pesquisas que revelam a possibilidade de desorganização e reorganização dos pepéis conjugais

diante do contexto de adoecimento de um dos sujeitos (Holmes, Yorke, Dutton, Fowler & Ryan, 2019; Hudson et al, 2016; Lindau, Surawska, Paice & Baron, 2011; Vatter et al, 2018). No entanto foi observado que o casais não interromperam o fluxo de vida que existia nos vínculos. As pulsões de autoconservação os mobilizaram frente a reorganização dos acordos e pactos que os sustentavam. O casal parece ter sido convocado a lidar com as respetivas angústias provocadas pelo adoecimento e reformularem o projeto que os sustentavam. Este trabalho psíquico trouxe a necessidade de incluir as rotinas de tratamento, bem como a forma na qual se posicionavam frente às limitações que a dupla estava exposta.

Além disso verificamos que a doença ocasionou o processo de instabilidade sobre o vínculo e nas representações do mesmo, nomeadamente, a cotidianiedade e o projeto vital compartilhado, de acordo com Ivoneide havia a presença de ameaça e com ela a busca pela reorganização *"[...] fomos tentando refazer a nossa vida, não é? Com o que tínhamos, com as condições que tínhamos, sempre a lutar para perceber o que é que se iria ser o nosso futuro porque lhe era tudo muito incerto e também a lutar para tentar recuperar dentro daquela situação a nossa normalidade (Ivoneide)".* Porreca (2019) desenvolveu uma pesquisa com casais onde buscou-se perceber as representações assumidas na conjugalidade – destacamos que não se trata de uma amostra onde algum dos sujeitos encontra-se em tratamento médico - entretanto os resultados mostraram que a conjugalidade pode ser assinalada pela condição de estabilidade frente às instabilidades da vida cotidiana. Destacamos tal resultado de forma a apoiar a nossa conjectura acerca da possibilidade de compreender que diante do contexto de adoecimento e das respetivas instabilidades ocasionadas pelo tratamento de Hd, o vínculo conjugal se torna este espaço onde é possível obter a segurança e o cuidado. Buscando uma metáfora que venha representar tal constructo, é como se imaginássemos uma embarcação a tentar navegar em um agitado e revolto mar. Quando encontra-se prestes a naufragar, consegue deparar-se com uma ilha disponível para acolhê-lo em segurança. O "nós" conjugal possibilita a vivência de cuidado semelhante ao "porto seguro" encontrado pela embarcação (Porreca, 2019). Além disso, a manifestação dos gestos de cumplicidade, reciprocidade e zelo possibilitam que ambos os sujeitos possam experimentar o vínculo como lugar de segurança. Podemos observar tal experiência a partir do relato de Fausto, *"quando eu preciso, ela está ali. Ela é meu porto seguro né, sempre cuidando de mim, e eu me esforço muito para ajudar ela também (Fausto)".*

A desorganização que a DRC e o tratamento de Hd pôde representar aos sujeitos e casais exigiu um constamente movimento de reorganização dos respetivos vínculos. De acordo com alguns construtos teóricos é possível perceber os fenômenos que possibilitaram tais experiências. Desta forma advogamos que na conjugalidade pôde surgir (i) o lugar de elaboração da crise (Paiva e Brasiliano, 2021), (ii) a presença do *aprés coup* que revelou a plasticidade do vínculo diante do adoecimento (Eiguer, 2013), (iii) e a capacidade de resiliência do casal que possibilitou a remalhagem dos vínculos (Benghozi, 2005).

A DRC e o tratamento de Hd, enquanto crise, pode representar uma ruptura a homeostase vivida pelos casais, afinal algumas das bases que estruturavam e organizavam a vida do casal foram atingidas. De acordo com Paiva e Brasiliano (2021) citando Kaës (1997) os contextos de crise podem inserir os sujeitos neste movimento dialéctivo de organização, desorganização e reorganização permanente da realidade na qual encontram-se inseridos. O apoio e a sustentação oferecido pelo vínculo conjugal se torna este lugar que possibilita aos sujeitos viverem tal movimento até que seja alcançado determinado nível de homeostase. Os nossos resultados revelaram que o apoio oferecido pelo companheiro se tornou fundamental para que pudesse ter a reorganização da realidade. Apesar de tal contexto ter sido freqüentemente assinalado nas narrativas dos participantes que revelaram ter descoberto a DRC quando já se encontravam no relacionamento conjugal, podemos observar que a experiência de Péricles (paciente de Hd que iniciou o relacionamento quando já havia o contexto de Hd) se beneficiou do vínculo conjugal no processo de cuidado com a saúde e a conseqüente elaboração da crise que enquanto sujeito viveu após iniciar o tratamento de Hd.

"Ah de certa forma ela ajuda né [...] porque a gente quando é solteiro, por exemplo, como eu tenho essa experiência de seis anos. Então eu vinha e ficava largado [...] as vezes não durmia...ficava a noite inteira lá na internet tal tudo, comia ali de qualquer forma, ou não comia. Até a minha pressão era descontrolada, tomava remédio. Mesmo fazendo hemodiálise a pressão ficava descontrolada [...] e tomava remédio forte pra pressão. Aí já no namoro eu tive que desfazer do remédio porque a pressão começou a controlar. Eu tava dentro do relacionamento ai já tinha uma rotina correta né [...]"oh vamo almoça, oh vamo janta, oh vamo durmir"...tudo né. E fora as emoções que contribui bastante né (Péricles)".

A desorganização na conjugalidade a partir da DRC trouxe a potência de transformação e crescimento sendo que no *après-coup* foi possível evidenciar a plasticidade que pode surgir nos vínculos (Eiguer, 2013). De acordo com Eiguer (2013) o fenômeno do *après-coup* permite que a dupla seja reinserida em uma organização dinâmica que vai além do trauma experimentado e re-organizem os referidos parámetros definitórios do casal, nomeadamente a cotidianiedade, o projeto vital compartilhado e as relações sexuais – sobre a última ampliaremos a discussão adiante - da qual Puget e Berenstein (1993) referem. Desta forma o vínculo conjugal possibilitou uma experiência reparadora diante da condição de crise instaurada pelo tratamento de Hd. Com o surgimento da crise houve o risco de paralização do desejo e da própria vida, com isso o *après-coup* no contexto do presente estudo, parece ter sido marcado pelos respetivo vínculos conjugais, revelando capacidade de transformação e re-organização da realidade psíquica (André, 2013; Almeida e Romagnoli, 2017). Neste sentido compreendemos que *à posteriori* ao trauma/crise, existiu a reescrita da narrativa de suas vidas. Cada sujeito-casal teve um tempo específico no qual foi possível alcançar tal condição e a partir desse reescrever as respetiva histórias. O estudo desenvolvido por Emidio e Silva (2021) sobre o impacto da deficiência física na conjugalidade trouxeram alguns resultados que corroboram com os nossos achados. As autoras descreveram que o surgimento da deficiência trouxe uma ruptura ao planeamento de vida prévio do casal, no entanto, tal condição exigiu a reorganização dos investimentos na relação. Apesar de não terem abordado o conceito do après-coup, trouxeram o entendimento sobre essa plasticidade que o vínculo conjugal pode assumir nos contextos de crise. Foi identificado a necessidade que houve o processo de reabilitação desses sujeitos e a importância do cônjuge neste contexto de reorganização da vida do casal. Os nossos resultados revelaram que a conjugalidade pode ser coconstruída, co-mantida e reorganizada diante do contexto de Hd de forma que o vínculo conjugal pudesse servir de conteção e apoio. Além disso foi possível identificar que o vínculo do casal pôde atuar enquanto um espaço de cuidado entre os sujeitos, sendo que os parceiros (as) se posicionaram de forma a assegurar os cuidados em torno das demandas afetivas, emocionais e instrumentais. O caráter recíproco esteve presente, ou seja, o apoio não era voltado apenas ao sujeito que realizava Hd, mas sim para ambos, a depender da necessidade demandada. Observamos que a DRC trouxe um impacto para o vínculo do casal, no entanto, o mesmo pôde se reorganizar de forma a garantir a continuidade do mesmo.

Além disso é possível comprender a reorganização dos vínculos conjugais no contexto de adoecimento a partir da capacidade de resiliência conforme preconizado por Benghozi (2005). Diante do contexto de ruptura da realidade enfrentada a partir da doença de um dos cônjuges, surgiu o risco da "desmalhagem dos continentes psíquicos", ou seja, a desestruturação na qual foram submetidos desfez os enquadres da vida do casal e estiveram expostos ao desmantelamento da capacidade de contenção das angústias experimentadas. Desta forma a capacidade de resiliência presente no vínculo pôde permitir o trabalho de remalhagem (Benghozi, 2005). Os nossos resultados revelaram que alguns vínculos conjugais estiveram expostos a tais situações de forma que a relação se encontrou ameaçada diante do adoecimento. A partir da narrativa apresentada por Esmeralda e Clemente, após o início do tratamento de Hd a desorganização na qual encontravam-se inseridos pôde ter contribuído para a traição conjugal e, conseqüentemente, o divórcio. Entretanto, o contexto de crise enfrentada, a partir da compreensão da capacidade de resiliência, possibilitou a remalhagem do vínculo afiliativo. De acordo com Benghozi (2005) *"após o dilaceramento, a remalhagem"*. Seguindo a proposta deste autor, *"a esse dilaceramento corresponde uma efração dos continentes psíquicos. Neste sentido, a resiliência familiar é uma clínica de remalhagem dos laços, quer dizer, uma clínica da efração dos continentes psíquicos grupais"* (Benghozi, 2005). A partir do momento em que consideramos o vínculo conjugal como uma malha, o processo de crise pelo adoecimento de um dos cônjuges pode ocasionar o dilaceramento das tecituras que a compõem. A resiliência permitirá tal reorganização, ou seja, a remalhagem recomporá o vínculo que se encontrou ameaçado. Sendo que neste contexto de re-organização o mesmo poderá adquir novas representações e significados (Benghozi, 2005). Tal facto é observado nas narrativas de ambos os casais que se divorciaram e retornaram, ou melhor, remalharam os respetivos vínculos. Vejamos o que foi apresentado pelo casal Esmeralda-Clemente:

"Então 17 anos, quando eu descobri né que ele tinha um caso, ele já tinha um ano (Esmeralda)". "no começo eu não entendia isso, eu falava "ah mais porque, mais porque". Ai veio a fase no momento da separação que tipo assim, as pessoas me crucificavam como se eu fosse culpada de ter ficado renal crônico. Eles nem falavam renal crônico, ele falavam "a doente". Era tipo assim, todo mundo que chegava pra mim "ah mais ele largou de você porque você ficou doente, o homem larga sempre da mulher quando a mulher fica doente". [...] (Esmeralda)". Seu companheiro não relatou o

episódio de traição conjugal e revela determinada dificuldade em se expressar. Entretanto assinala a ruptura ocasionada diante do tratamento de Hd, "*nois antes de se dar o problema de doença dela a gente sempre saia junto né, onde eu tava ela tava junto, ai depois do tratamento como que a gente morava na fazenda né eu tinha que vim pra cidade faze minha coisas, eu faço queijo, eu vendo queijo né, então eu tinha que vim pra cidade, e ela chegava muito debilitada, cansada né. Então eu comecei a andar mais sozinho, então assim, ela começou a gente se afastar assim, eu anda mais sozinho e ela fica mais só. As vezes quando ela vinha (pra cidade) ela ficava na casa da minha mãe, porque ela ficava cansada, ai parece que eu fiquei mais solto assim ne. Ai a gente começa a se distanciar, a ficar mais distante (Clemente)".* O casal viveu o período de divórcio e puderam *remalhar* o respetivo laço conjugal, entretanto, para Esmeralda *"hoje eu já vejo assim né, eu vejo que a gente é mais amigo (risos). Entendeu, mais amigo do que casal"*, ou seja, o vínculo do casal teve uma nova representação e re-organização. Além disso optaram em viverem em casas separadas.

Cabe assinalar que tais fenômenos, nomeadamente o après coup e a resiliência parecem se expressar de forma distinta nos contextos de casais onde a doença foi posterior ao relacionamento e aqueles que a doença era anterior a relação. No primeiro trazemos a perceção de que o aprés-coup e a resiliência surgem como possibilidades de manutenção, sustentação e reorganização da unidade víncular. Diferentemente dos casais que iniciaram o relacionamento quando já havia o contexto de adoecimento de um dos sujeitos, o vínculo pode ser a clara expressão do aprés coup e da resiliência na lógica do indivíduo.

Diferentemente dos sujeitos que descobriram a DRC enquanto seguiam com a vida de casal e tiveram impacto sobre a conjugalidade, aqueles sujeitos que já se encontravam em Hd quando iniciaram o relacionamento parecem ter vivido experiências distintas. Ou seja, enquanto o primeiro teve que re-organizar o vínculo de forma que pudessem assimilar a realidade da doença, no segundo o casal iniciou o relacionamento assinalando a necessidade de um espaço que pudesse conter a realidade da DRC e dos respetivos tratamentos. Desta forma a construção e a manutenção da conjugalidade pôde ser marcada pelo seu entrelaçamento com a realidade da doença sendo que, o vínculo do casal se mostrou continente às angústias do sujeito que foram desencadeadas pelo contexto de saúde. Neste sentido parece que falamos de uma identidade conjugal marcada pela doença, conforme foi postulado por Lupinacci et al (2022) ao apresentar-nos a noção

do “nós doença”. O estudo que foi desenvolvido por estes autores no Hospital Militar Percy (França) corrobora com os nossos achados mostrando que a dupla se entrelaça com a realidade do adoecimento e constróem um cotidiano em torno dos tratamentos enfrentados sendo que os investimentos do casal ocorreram em torno do cuidado com a saúde e a manutenção do relacionamento conjugal (Lupinacci, 2022). Desta forma a conjugalidade, enquanto unidade vincular, traz a potência de contenção para a experiência do medo e de desorganização dos limites identitários. Cabe assinalar que os casais que tiveram que incluir o tratamento de Hd no cotidiano conjugal também puderam construir a idéia do “nós doença”, entretanto, o processo de sofrimento ao qual estiveram implicados ocorreu dentro da lógica de ruptura e crise a qual havíamos abordado.

Em ambas as situações, sejam os casais que iniciaram a Hd quando já havia o contexto conjugal, quanto os casais que iniciaram o relacionamento com o contexto de Hd instalado, foi possível observar que a condição em saúde pôde favorecer a união do casal, sendo que, a cumplicidade, a aceitação das diferenças, o amor, a proximidade, a identidade em comum, a presença, o respeito e a superação dos conflitos familiares foram alguns elementos que marcaram o vínculo conjugal. Tal achado nos permite compreender o que foi discorrido por Correa (2013) acerca das alianças inconscientes nos casais. De acordo com a autora, e embasada no conceito de alianças inconscientes definido por Kaës (2001), a mesma surge como um vínculo de afiliação com objetivo de reparar as feridas deixadas pelos vínculos filiativos e permitir, ilusoriamente, um reencontro com o vínculo fusional primário (Correa, 2013). As alianças inconscientes destes casais, conforme foi percebida pelos sujeitos que encontram-se em Hd, parecem ser constituídas em torno do apoio, cuidado e segurança. Conforme Kaës (2014) discorre, as alianças inconscientes para o casal são assinaladas por uma originalidade, ou seja, a depender das condições de cada configuração vincular os sujeitos poderão se adaptar e/ou re-adaptar de forma que alcancem a satisfação no relacionamento.

Em ambos os grupos foi identificado que se tornou possível a adaptação e reorganização dos sujeitos de forma que pudessem incorporar a rotina de tratamento de Hd no cotidiano do casal, podemos citar como exemplo a narrativa de Ivoneide *“foi sempre uma questão de sentirmos esse lado de nos conseguirmos adaptar àquilo que nos ia acontecendo (Ivoneide)”*. Desta forma podemos compreender que apesar das dificuldades enfrentadas diante do tratamento de Hd, os casais puderam se adaptar ao contexto vivido. No entanto, no grupo “casais” foi possível perceber a diferença que

ocorreu a depender da representação do papel que o sujeito adoecido ocupava na dinâmica familiar, conforme apresentado na narrativa de Marcondes *"o mundo dela foi pro chão [..] Mas antes de tudo isso o esteio pra casa sou eu, né? (Marcondes)"* sua esposa corrobora com essa idéia *"meu chão abriu, você não consegue acreditar que isso está acontecendo com você. [...] Eu fiquei sem chão, totalmente sem chão (Mileide)".* Ao analisar esses discursos podemos observar que Marcondes desempenhava o papel de "esteio" para casa, ou seja, aquele que se responsabiliza pelo sustento da família bem como o alicerce da mesma. Neste sentido a expressão narrada por sua esposa era de ter ficado "sem chão". O contexto de adoecimento exigiu a adaptação diante do tratamento de Hd e da reorganização desses papéis desempenhados pela dupla. O estudo desenvolvido por Vatter et al (2018) revelou achados semelhantes aos nossos ao assinalar o impacto enfrentados por mulheres a partir do adoecimento de seus maridos. Desta forma percebe-se a necessidade de compreender o lugar ocupado pelo sujeito que encontra-se em tratamento e quais são as tarefas que o outro parceiro (a) terá que desempenhar. Tal realidade pode repercutir em sobrecarga em um dos cônjuges, bem como a experiência de sofrimento emocional diante da violência a qual é imposta pelo momento vivido.

Um dos resultados encontrado em ambos os grupos nos possibilita conjecturar que algumas díades mantinham um padrão de relacionamento sugestivo de determinado nível de fusão, indiferenciação dos sujeitos e conseqüente perda da alteridade. Diferentemente de outros casais que se apresentavam de forma em que assinalava a co-construção da conjugalidade, reconhecimento dos limites identitários e valorização da componente alteritária. Estes achados podem ser interpretados a partir da compreensão apresentada por Magalhães e Féres-Carneiro (2003) acerca do processo de subjetivação alcançado a partir da conjugalidade. As autoras defendem que o vínculo do casal pode trazer em sua estruturação determinados elementos que remetem a algo patológico ou maduro. O processo de identificação que ocorre no vínculo conjugal poderá surgir via incorporação ou introjeção. No primeiro a alteridade será desconsiderada, o objeto é incorporado de forma bruta, ocorre o movimento de hipercatexia de forma que o ego do sujeito permaneça exposto a condição de fragilidade (Magalhães e Féres-Carneiro, 2003). Podemos observar este fenômeno a partir da narrativa de Aurora *"se acontecer alguma coisa comigo ele morre também. É uma proximidade muito grande sabe, eu tenho até medo (Aurora)"*. Da mesma forma encontramos no relato de Rosenilda *"eu não me vejo sem ele. Eu não me vejo sem ele [...] ele é meu companheiro, ele é meu dia a dia aqui*

comigo, a gente come junto, bebe junto, dorme....então é dia a dia né. É meu companheiro né. Porque é assim, às vezes ele sai e ele demora a chegar e eu me preocupo (Rosenilda)". De igual modo observamos na narrativa de Esmeralda *"tipo assim, o que eu pensava ele já pensava também, parecia uma sintonia (Esmeralda)"* seu marido corroborava com a mesma idéia *onde um tava o outro também tava. Num tinha um lugar de um tá e o outro num tá. (silencio) (Clemente)".* Diferentemente disso, na introjeção a alteridade é valorizada, o objeto é integrado a partir das respetivas representações e qualidades sendo que neste sentido o ego do sujeito se transforma e enriquece a partir de tais mecanismos (Magalhães e Féres-Carneiro, 2003). Desta forma o vínculo de alguns casais revelaram modalidades de estruturação do mesmo, conforme apresentado por Cabrales *"a cumplicidade que existe entre nós e a aceitação das diferenças, tudo e mais alguma coisa. Compreendemo-nos como ninguém. Acho que é isso. [...] Aceitação de diferenças de feitio. Cada pessoa tem o seu modo de estar e nós temos que perceber como é que o outro sente-se. Se está bem se está mal e não não invadir o espaço do outro não (Cabrales)".* Da mesma forma observamos na narrativa de Ivoneide "*pensamos sempre no conjunto, nos dois e quando eu falo, eu tenho que fazer isto, tenho em mente o que é que isso significa em relação ao João e ele no meu caso, porque nós a nossa vida gira, sempre girou, muito assim (Ivoneide)".*

Acerca dos casais que se encontravam organizados a partir da incorporação e pareciam romper com os limites identitários de cada sujeito foi possível identificar dois caminhos que surgiam diante desse contexto:

1ª possibilidade: ao se fusionar com o outro pode-se alcançar experiências similares de forma que venha perder a individualidade dos sujeitos, a componente de alteridade bem como do ajeno. Desta forma o indivíduo tende a "incorporar" o outro em sua dimensão concreta, sem que exista a transformação do mesmo (Magalhães e Féres-Carneiro, 2003). A experiência do casal Sanderson e Marilu, parece mostrar que a mesma tenha "incorporado" aquilo que era vivido pelo companheiro, ou seja, a DRC e o tratamento de Hd. Conforme narrado pelo companheiro *"ela fez hemodiálise durante 40 dias e ela disse que tem saudade de fazer hemodiálise. [...] a gente ia junto na hemodiálise, fazia junto, voltava junto (Sanderson)".* Quando nos deparamos com a realidade do adoecimento de Marilu e a mesma ter sido submetida ao tratamento de Hd, parece revelar a intensidade em que ocorreram tais fenômenos projetivos. Poderíamos, neste sentido, estar a falar de um processo de identificação patológica por meio da

incorporação do objeto. O adoecimento e o tratamento de Hd parece não ter causado impacto na vida de Marilu, destacou-se a possibilidade de receber o cuidado e manter a proximidade com seu companheiro "*ah nos primeiros dias eu sentia muita falta de ar, aí o resto foi tudo normal. Até foi como se não tivesse feito nada. Não sentia dor, não sentia nada né. [...]Ah foi bom né...foi bom (Marilu)"* acrescenta o cuidado oferecido pelo seu marido durante o tempo em que esteve na Hd *"[...] ele prestou bastante assistência (Marilu)".* Desta forma o outro não foi assimilado e introjetado as suas qualidades, ou seja, o estado bruto se colou ao ego (Magalhães e Féres-Carneiro, 2003). O ápice de tal processo parece ter culminado num empobrecimento intenso de si própria ao ponto da saúde ter sido prejudicada. A partir da hipercatexia do objeto o ego da mesma se empobreceu.

2ª possibilidade: a traição conjugal e o consequente divórcio parece permitir aos sujeitos o rompimento da fusão e o resgate às respetivas singularidades, autonomia e diferenciação. A experiência do casal Esmeralda-Clemente revelou a intensidade da ligação-fusão entre o casal, parece não ter existido limites de diferenciação entre ambos. Nos ocorre pensar na Hd enquanto função de terceiro dentro da relação do casal, aquilo que corta o vínculo fusional. Parece que por vezes a mesma pode ocupar o lugar de outro elemento, de tal forma que venha separar/distanciar os sujeitos. Conforme observamos na história relatada por esse casal, ambos viviam nessa relação fusional, sendo que a partir da doença surgiu um distanciamento, inevitável, diante do contexto de Hd. A dupla parece não ter suportado tal condição, o marido chegou a expressar a dificuldade diante das mudanças ocasionadas no cotidiano do casal. Desta forma, a traição conjugal parece ter sido uma forma do companheiro inserir outro elemento dentro da relação que já se encontrava fragilizada, marcando outra ruptura dentro do pacto conjugal (Bittencourt, pp. 377, 2022). Algumas pessoas próximas da pacientes acreditava que o divórcio surgiu como conseqüência da doença que a mesma enfrentava, apesar de acreditar que o companheiro não tenha conseguido suportar o que foi vivido, parece se colocar em posição de defesa acreditante ser dele a culpa. Diante da situação vivida a mesma teve que enfrentar o luto pela sua saúde e pelo ideal de conjugalidade perdido. Além disso esteve exposta ao sentimento de abandono, vulnerabilidade e baixa auto-estima. No entanto, o processo de luto possibilitou a legitimação de si própria e ofereceu a autonomia. Conforme narrado por Esmeralda *"o mais importante que eu aprendi foi que eu não precisava depender dele tanto. Eu ainda existia, que eu podia mais que eu*

imaginava.[...]Mais hoje eu sou independente, não dependo dele. Eu me viro. Eu tenho meu benefício, eu tenho um pouquinho do aluguel das minha casas, hoje eu tenho cartão de crédito, hoje eu dirijo."

Ao observar os vínculos no contexto de Hd, tanto nos resultados reportado pelo grupo "indivíduo" quanto "casais", torna-se possível pensá-los a partir dos "quatro R" que marcam as relações conforme foram percebidos por Eiguer (2013), nomeadamente, o respeito, o reconhecimento, a responsabilidade e a reciprocidade. Nossos resultados revelaram que os vínculos dos casais parecem ter sido marcado por esses dimensões apresentadas por Eiguer (2013). O respeito se torna uma exigência do vínculo e o mesmo marcará a singularidade de cada sujeito na relação. Desta forma o outro é respeitado na forma como ele é, pensa, acredita e as insuficiências se tornam necessários para instituir o vínculo, conforme Péricles *"a gente vai se respeitando...mostra respeito um pelo outro. [...] não é duas caras, duas mascáras"*. O reconhecimento assinala a diferença entre os sujeitos e surge a partir da presença que cada sujeito ocupa no vínculo, podemos observar a narrativa de Karina ao nos descrever a distinção reconhecida na forma em que ocorre a comunicação *"ele não compartilha tanto então o que ele sente [...] eu falo, até falo mais porque eu sou muito falante"*. A responsabilidade surge de forma intensa nos vínculos dos sujeitos entrevistados, sendo que a mesma é destacada a partir do compromisso que os sujeitos assumiram com os respetivos companheiros diante da condição de Hd, por exemplo, *"aí ela falou pra mim assim "jamais eu vou deixar você, vou estar com você sempre, aconteça o que acontecer (Pérola)"*. E por último, foi possível identificar a recíprocidade, sendo que a interação dos sujeitos marcaram o investimentos que cada um trazia para o relacionamento (Eiguer, 2013). Verificamos tal aspeto em nossos resultados sendo que os mesmos revelaram que o vínculo conjugal foi marcado não apenas pela presença do cuidado sendo que em alguns contextos pôde existir a reciprocidade no mesmo, conforme descrito por Ivoneide, *"sempre temos apoio um ao outro, portanto, inclusive quando ele precisou eu também dei o apoio necessário [...] (Ivoneide)".* Ou seja, os sujeitos que se encontravam em Hd também podiam oferecer o cuidado para o respetivo cônjuge.

Ao nos depararmos com o impacto vivido por estes casais identificamos que a presença de segurança, cuidado, amparo e apoio oferecido a partir do vínculo possibilitou o crescimento da conjugalidade conforme narrado por Cabrales *"o amor um pelo outro e estas as adversidades da vida que nos vai unindo cada vez mais"*. O estudo desenvolvido

por Costa & Mosmann (2015) sobre a experiência de indivíduos que se encontravam em casamentos de longa duração parecem corroborar com nossos achados. Ainda que a amostra não tenha sido com casais submetidos a condições de adoecimento, os resultados revelaram que ao longo do tempo puderam sentir o casamento como fonte de segurança, cuidado, companheirismo e amizade. Os autores ainda destacam que a conjugalidade exigiu intensos e permanentes investimentos sendo que foi esperado que cada sujeito pudesse manter um comprometimento e dedicação recíproca no vínculo. Desta forma observamos que, independentemente se existe ou não o contexto de adoecimento, tais elementos parecem marcar a manutenção da conjugalidade.

O diálogo conjugal foi um dos temas que pôde emergir a partir dos resultados encontrados nas narrativas dos participantes. O mesmo parece ser uma dimensão que possibilita o processo de intercâmbios e regulação nos vínculos conjugais. Acerca dessa dimensão observamos semelhança entre os grupos "indivíduos" e "casais" sendo que estes foram divididos entre os casais que abordam o tema da doença *versus* aqueles que não abordam de forma que venha proteger o companheiro (a). Além disso os resultados encontrados no grupo "casais" identificaram que haviam aqueles que, apesar da abertura ao diálogo, mantinham determinados elementos em segredo, vejamos o que foi apresentado por Godofredo *"eu fico sempre com alguns segredos dentro de mim mas, pronto!"*. Acerca dos casais que evitavam o diálogo sobre o tema da doença parecem trazer a justificativa em torno da possibilidade, ainda que ilusória, de proteger os respetivos companheiros (as). Podemos observar na narrativa de Clarice (esposa de paciente em Hd) *"talvez a gente não fale tudo né assim. [...] Mais é assim né...não é tudo que a gente consegue né, porque tem coisas que as vezes a gente guarda pra gente pra não magoar o outro né, sei lá não vir a tona outros sentimentos, a tristeza [...]",*de forma similar foi narrado por Marilu (esposa de paciente em Hd)*"[...] ah eu não falo pra não machucar ele né, eu não falo pra não machucar (Marilu)"* e a mesma perceção foi apresentada por Ivoneide (paciente em Hd) *"então foi e ao longo destes anos ter feito isso que foi sempre guardando, pronto, tentava poupar a mim, guardava para ele para não estar a preocupar a mim enquanto estava para ele (Ivoneide)"*. Estes achados são semelhantes aos que foram apresentados no estudo desenvolvido por Riazuelo et al (2021) a partir de atendimentos psicoterapêuticos com esposas de pacientes em TRS. O mesmo revelou que o diálogo entre os casais por vezes se encontrava prejudicado diante da tentativa de poupar os cônjuges doentes do sofrimento. Desta forma evitavam falar aquilo

que sentia ser prejudicial e/ou com potencial de ferir o companheiro (a). Neste sentido podemos observar que tais perceções seguem na mesma perspetiva que foi descrito pelos nossos participantes. Em diversas narrativas surgiram estes discursos que reconheciam que, seja os pacientes quanto suas companheiras (os), os poupavam de determinados temas, especialmente, aqueles que envolviam a doença. Tanto os pacientes quanto os cônjuges revelavam o medo em torno da morte. Os sujeitos adoecidos trazem o medo da própria morte e a angústia de morte em relação ao companheiro (a) à qual existe uma condição de dependência. Em contrapartida, os cônjuges revelam o medo diante da iminência de morte de seus parceiros (as) diante do tratamento de Hd. Porém, tais temas parecem ser silenciados diante do sofrimento que o mesmo pode reverberar na dupla.

A partir do conceito de alianças inconscientes parece se tornar possível a compreensão dos mecanismos subjacentes as dificuldades encontradas nestes processos de compartilhamento entre os sujeitos, bem como outras experiências da vida conjugal que iremos abordar adiante. Conforme preconizado por Kaës (2014) as alianças podem trazer a dimensão estruturante e/ou defensiva para a vida psíquica do casal sendo que, além disso, podem possibilitar a conservação do vínculo (Kaës, 2014, p.14). Desta forma, o diálogo e a seletividade em torno do mesmo pode ser compreendido via pacto denegativo, sendo que nesta modalidade de aliança inconsciente os sujeitos estabelecem, inconscientemente, o que pode ou não ser dito (Kaës, 2014, 0. 103). Conforme o autor,

> "Como todas as alianças insconscientes descritas até o momento, o pacto denegativo situa-se no ponto de enovelamento das relações que são mantidas pelos sujeitos e pelos grupos dos quais eles estão ligados, seja como parte que recebe, seja como parte constituinte. A especificidade desse pacto é que ele é estabelecido para garantir as necessidades defensivas dos sujeitos quando eles formam ou estabelecem uma relação ou para manter essa relação. Tal pacto realiza, assim, uma função metadefensiva para cada um dos sujeitos que estiverem envolvido nele. Ele é estabelecido, portanto, como tendo em mente uma modalidade de resolução de conflitos intrapsíquicos e conflitos que perspassam uma configuração de relações (Kaës, 2014, p. 112)".

Podemos observar que o pacto denegativo - sendo manifesto a partir do pacto de "silêncio" - é cumprido por ambos os sujeitos, desta forma delimitam as restrições sobre o que é permitido, ou não, falar. A narrativa de Esmeralda revelou que ambos deixavam de conversar sobre o tema que envolvia a doença, *"ele também não falava, a gente tinha abertura sempre pra conversar sobre tudo, mais né...a gente conversava sobre tudo, mais sobre isso a gente não conversava (Esmeralda)".* Desta forma as alianças inconscientes

existentes nestes vínculos buscam proteger os sujeitos-casais da angústia de morte, talvez como se fosse uma possibilidade de manter o cônjuge adoecido sempre "vivo" e distante da realidade de morte, tudo isso sendo viabilizado a partir do pacto denegativo.

No entanto, para outros casais, conforme o contexto de crise evoluiu em seu processo de metabolização, parece ter favorecido o desenvolvimento do compartilhamento de receios, medos e angústias, tal contexto pode ser observado na narrativa a seguir, *"se calhar no primeiro ano foi um bocadinho mais difícil falar sobre. Ele estava muito magoado com a vida e eu também" (Ermínia).* A partir disso os casais parecem alcançar a construção de outros recursos para a sustentação do vínculo, nomeadamente, a compreensão, a validação dos sentimentos, as trocas afetivas e a representação simbólica por meio da palavra, parece oferecer um contorno subjetivo para a experiência do casal (Riazuelo et al, 2021). Cabe ressaltar que no grupo "casais" foi identificado que a existência do diálogo pôde ser marcado com a presença de "segredos", ou seja, elementos que os sujeitos optavam pelo não compartilhamento, conforme foi narrado por Godofredo *"[...] eu fico sempre com alguns segredos dentro de mim mas, pronto!"*. Tais situações podem representar alguns marcadores dos limites identitários de cada sujeito, sendo um dos elementos que podem estar presentes no contexto da intimidade (Scheikman, 2019). Conforme encontramos no modelo de intimidade em casais preconizado por Scheikman (2019), Costa (2005), Sobral et al (2010) e Poucher et al (2021) é esperado que exista a diferenciação entre os sujeitos e, de igual modo, a palavra – enquanto unidade de expressão do diálogo – acaba por representar aquilo que é íntimo. Neste mesmo sentido Tisseron (2011 citado por Levisky, R.B. 2021) discorre sobre a diferença entre a intimidade e o íntimo. De acordo com esse autor a intimidade poderá ser assinalada por elementos compartilháveis, ou seja, aquilo que apesar de reservar determinado nível privacidade, pode ser compartilhado dentro dos vínculos ao existir determinado nível de intimidade. Diferentemente disso, aquilo que é considerado íntimo ocupa a dimensão do incompartilhável, ou seja o sujeito mantém para si aquilo que lhe é próprio e por vezes alcança uma representação subjetiva apenas ao próprio sujeito (Levisky, R.B., 2021). Desta forma quando observamos que alguns casais mantém tal dinâmica parecem que delimitam o que é intimidade e aquilo que é íntimo nas respetivas relações.

Diferentemente daqueles casais que não conseguiam conversar sobre tais condições, identificamos aqueles que conseguiam fazer o uso da palavra e acabavam por

desfrutar do apoio oferecido pelo parceiro (a),*"sempre, sempre falo pra ela. Até hoje falo pra ela qualquer coisa que eu sinto...eu falo pra ela. E falo assim "eu estou me sentindo assim", aí ela fala ela sempre tem uma palavra, ela é muito uma pessoa cautelosa com as coisas [...] (Pérola)".* Observamos que não se trata tão somente do diálogo, mas de todo o processo de cuidado que se faz presente a partir desse intercâmbio. A presença do mesmo pode se tornar um dos recursos que possibilitará o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento à condição vivida (Sobral, Almeida e Costa, 2010). O diálogo traz a necessidade de ser aberto e que garanta o reconhecimento do outro. Neste contexto podemos destacar a presença do *self-disclousure* (auto-revelação). O mesmo encontra-se inserido enquanto uma das dimensões presentes no construto da intimidade, entretanto, pode se operacionalizar a partir do diálogo. Corroborando com isso o estudo desenvolvido por Poucher et al (2022) revelou a importância do self-disclousure no âmbito do bem estar individual e diádico. A presença do mesmo não mostrava efetividade na relação conjugal sem que houvesse o reconhecimento de uma qualidade satisfatória aos sujeitos. Ou seja, cada indivíduo precisa se sentir compreendido e acolhido pelo (a) companheiro (a) enquanto apresenta a auto-revelação. Ao se obter tais qualidades a dupla poderá ter maior satisfação no relacionamento diádico e no bem estar individual (Poucher et al, 2022).

O tratamento de Hd se torna uma terapéutica que pode ocupar a dimensão do desconhecido, desta forma, pode reverberar em reações psíquicas, vejamos as narrativas apresentadas, *"eu não sabia o que que era, eu achava que era uma coisa assim o fim do mundo [...] Ai tanto que eu fui, tremia, nem conseguia parar. Aí pra mim foi muito dificil (Aurora)",* de igual modo Ivoneide relata *"eu não tinha bem noção do que era mas sabia que tinha medo (Ivoneide)".* Diferentemente disso quando existia o conhecimento prévio e a devida preparação para iniciar a Hd ocorria uma melhor aceitação da condição. Conforme foi narrado por Sanderson *"[...]eu já tava sabendo que ia ter que fazer hemodiálise desde quando fizeram a fistula em mim. E ficou dois anos sem fazer a hemodiálise, então eu já tive tempo pra me preparar e saber que a qualquer momento eu ia fazer hemodiálise".* Em ambos os grupos foi identificado que o tratamento de Hd ocasionou mudanças tanto no sujeito que possui o diagnóstico quanto em seu companheiro (a). Desta forma, o vínculo conjugal esteve impacto e exposto as mudanças. Entretanto, no grupo "casais" identificamos as mudanças e transformações dos papéis estabelecidos pela dupla a partir do tratamento de Hd. Enquanto o paciente enfrenta as mudanças em torno dos aspetos físicos, por exemplo, a autoimagem poderá ser alterada

após o uso da fístula e/ou catéter, o companheiro (a), por sua vez, estará exposto a mudanças-transformação dos papéis bem como do cotidiano conjugal. Os nossos resultados revelaram que diante da necessidade apresentada por cada sujeito, o cônjuge podia buscar formas de auxiliá-lo. Por vezes os papéis assumidos no ambiente doméstico tiveram de ser revisto possibilitando cumprir as tarefas que eram esperadas para a organização da dupla, tais achados foram encontrados em outros estudos com pessoas portadoras de condições crónicas em saúde (Holmes, Yorke, Dutton, Fowler & Ryan, 2019; Hudson et al, 2016; Lindau, Surawska, Paice & Baron, 2011; Vatter et al, 2018).

Acerca desse exemplo, identificamos que no grupo "indivíduos" o tema em torno dos acesso/fístulas/catéteres tiveram maior freqüência sendo que não houveram narrativas sobre essa temática nos discursos dos cônjuges. Além disso identificamos que alguns sujeitos apresentaram intercorrências em torno dessa temática fazendo com que houvesse o sentimento de medo e fragilidade. O corpo pode assumir um território de sofrimento ao paciente de Hd, a imagem corporal por vezes se torna prejudicada, seja pelas marcas que vão se construindo durante os anos de Hd ou decorrente dos acessos, fístulas e catéteres. Identificamos que a aceitação do corpo pelo companheiro (a), tal como ele se encontra, mostrou ser uma demonstração da intimidade para o casal. Vejamos a narrativa trazida por Ivoneide, *"nós temos muitas cicatrizes não só as emocionais (risos), mas também físicas, ou seja, nós temos eu tenho muitas cicatrizes no corpo, tenho situações que aconteceram e que me deixaram marcada e tenho alturas em que não têm qualquer problema com elas e mostro e não tem qualquer problema. Mas tenho outras em que sinto vergonha porque depois as pessoas, há pessoas que são inconvenientes, não é? [...] Há pessoas que vivem como um casal e enfim e tapa o braço ou não há e obviamente, atenção, eu percebo que passa a impressão não vou dizer o contrário mas com um casal acho que é muito importante existir este nível de de confiança e de intimidade. (Ivoneide)"*.

Podemos buscar compreender tal fenômeno a partir do estudo desenvolvido por Cunha et al (2021) que teve objetivo de explorar o papel da imagem corporal positiva na qualidade de vida de pessoas submetidas ao tratamento de Hd. Para tanto aplicaram o protocolo com um grupo clínico (n= 46) e um grupo não clínico (n= 49). Os resultados revelaram que houveram associações das dimensões da imagem corporal positiva com domínios da qualidade de vida em ambos os grupos. Além disso, identificou-se que as mulheres apresentaram níveis elevados na dimensão de aceitação do corpo pelos outros.

A apreciação da funcionalidade corporal mostrou-se como preditor da qualidade de vida. Neste sentido, mostra ser relevante se atentar aos impactos ocasionados na autoimagem dos pacientes em Hd e as alternativas de apoio que podem ser construídas no âmbito da conjugalidade. Conforme observamos no relato de Ivoneide, a partir do reconhecimento deste corpo por parte de seu companheiro, a mesma pôde sentir o acolhimento, cuidado e valorização de sua imagem. Um estudo desenvolvido por Machado et al (2019) buscou avaliar a autoimagem de pacientes idosos que se encontravam em tratamento de Hd e possuíam Fistulas Arteriovenosas (FAV). O protocolo foi respondido por 39 pacientes e a partir dos resultados identificou-se que 76,9% não apresentavam complicações com o acesso e 23,1% tiveram alguma complicação. Além disso, 20,5% e 17,9% apresentavam muita limitação e limitação intensa provocada pelo FAV. Entretanto, 94,9% responderam não se incomodarem com a FAV acerca da sua autoimagem uma vez que ela representava a possibilidade de viver. 41% dos idosos afirmaram ter alguma limitação nas atividades de vida diária decorrentes da FAV.

Em ambos os grupos foi identificado que existem perdas impostas pelo tratamento de Hd e as mesmas parecem ser concentradas nas seguintes dimensões: realizar viagens de maior duração, ingesta hídrica e dietética e vida profissional/financeira. Tais impactos recaem sobre o casal, entretanto, algumas delas tem implicância diretamente ao sujeito adoecido, por ex. a restrição hídrica e dietética. Apesar dessa última ser direcionada ao sujeito em Hd, no grupo "casais" foi identificado que a mesma também trouxeram determinados impactos para o parceiro (a) saudável, podemos observar tal situação conforme a narrativa de Alceu (paciente em Hd) *"[...] eu não conseguia fazer mais [...] ela tinha que cozinhar o feijão duas vezes, ela tinha que lavar verdura, deixar de molho meio meia hora pra depois espremer e temperar, dá pra mim fazer, mas a gente passou a fazer as comida tudo quase sem sal [...]"*. Houveram situações do companheiro (a) relatar ter ocupado um espaço de gerenciar/monitorar/supervisionar a adesão à tais práticas, vejamos a narrativa apresentada por Mileide (esposa de paciente em Hd) *"aí que nem as vezes muitas vezes eu pegava ele fazendo as coisas escondido. Aí eu falei, mas espera aí. Você está enganando quem? Você está prejudicando quem? Então eu não quero que você faça nada escondido. Eu não quero que você vai lá come um pedaço de pão escondido"*. Entretanto essas limitações, seja no grupo "indivíduos" quanto dos "casais", reverberaram em sensações de perda da liberdade e impotência, seja no sujeito ou na conjugalidade. Essas

dimensões impactadas também foram encontradas nos estudos desenvolvidos por Araujo et al (2016) e Vignoto, Freitas e Schumacher (2020). O primeiro desenvolveu uma pesquisa qualitativa com entrevistas de 39 pacientes de Hd com objetivo que identificar a perceção dos pacientes quanto à doença, expetativas, modificações e relações sociais. Os resultados indicaram que houveram impactos nas mesmas dimensões que foram descritas em nossos resultados, nomeadamente, restrição hídrica e dietética, viagens e limitações com vida profissional. As limitações em torno do tratamento de Hd recaem sobre o sujeito e o seus familiares significativos, sendo que o tratamento assume a representação ambígua, ou seja, de um lado o mesmo possibilita a vida e de outro traz diversas limitações/restrições. Além disso, foi descrito o papel ocupado pela dimensão espiritual como algo capaz de prover sentido ao sofrimento ocasionado pela doença além de possibilitar o desenvolvimento da esperança (Araujo et al, 2016). O segundo estudo contou com a participação de 17 pacientes em Hd que foram submetidos a entrevista semiestruturada com objetivo de conhecer as mudanças enfrentadas por estes sujeitos após iniciarem a Hd. Os resultados corroboram com nossos achados apontando o impacto físico expresso a partir do cansaço, uso da fístula artério venosa e as limitações trazidas por essa, e o impacto a nível social. De igual modo foram identificados o uso do recurso da fé/espiritualidade como possibilidade de aceitar a condição vivida. O estudo ainda revelou que houve um choque ao descobrir a doença e o tratamento e que, ao longo do tratamento, os participanter puderam evoluir no processo de aceitação e de assimilação das mudanças enfrentadas. A fé/espiritualidade e a rede de apoio expressa a partir da família e dos amigos parecem ter sido reconhecido como recursos importantes para o enfrentamento da condição vivida (Vignoto, Freitas e Schumacher, 2020).

Em ambos os grupos a descoberta do diagnóstico e o início do tratamento de Hd ocasionaram reações singulares em cada dupla sendo expressos a partir dos sentimentos de frustração, medo, terror, fragilização e desorganização psíquica. Entretanto, no grupo dos "casais" encontramos alguns pacientes de Hd que tiveram dificuldades em lidar com o diagnóstico e apresentaram expressões de desejo de morrer,*"nossa, terror! Eu escolhi morrer! Eu achei que eu não ia pras consultas porque eu queria morrer! Eu quero morrer! Porque tipo, o dro disse "Esmeralda o que a gente tem pra te oferecer é a hemodiálise e depois o transplante, porque você sabe que se você não fazê você vai morrer, você vai inchar muito, seu coração vai parar né". Então eu falei assim: "vai chegar uma hora que esse coração vai parar, vai me dar uma parada, vai me dar né...uma*

falência multipla dos órgãos e eu vou parar". Então eu escolhi isso daí. Então eu fiquei esperando (Esmeralda)" de igual modo foi expresso por Afrodite, *"[...] foi quando eu fugi do tratamento, foi assim que eu pensei. Foi um choque pra mim, foi um choque muito grande.... Ai eu pensei na minha cabeça "se eu parar o tratamento eu vou morrer e ninguém vai saber o porque" né? (Afrodite)".* Além disso, o papel desempenhado pelo sujeito adoecido desencadeou reações muito específicas no grupo familiar, por exemplo, quando o homem é o "provedor da casa" a representação era de ter se "perdido o chão". Acerca das modalidades de tratamento para a DRC convém destacar que o transplante renal é uma alternativa considerada pelos pacientes e cônjuges. Entretanto no grupo "casais" o tema do transplante pôde ganhar uma visibilidade a partir do momento em que o cônjuge saudável expressava o desejo em ser doador do órgão ao seu parceiro (a) *"inclusive eu vou fazer o teste pro transplante [...] Eu falo eu daria tudo pra tirar ele dessa vida que ele está. Com certeza se o meu rim for compatível ele pode ter certeza que ele vai ter (Mileide)".* Ainda que alguns reconheçam a impossibilidade disso acontecer, devido a impossibilidades de ordem de clínica médica, a mesma é proposta como demonstração de cuidado com o parceiro (a).

Os resultados de ambos os grupos revelaram a presença do cuidado, especialmente direcionado ao sujeito que realiza Hd, conforme narrado por Marilaine (paciente em Hd) *"mais a gente tá junto até hoje, ele cuida muito de mim. Acho que a pessoa que mais cuida de mim nessa fase de hemodiálise é ele sabe".* A mesma ocorreu em torno do reconhecimento das necessidades específicas apresentadas por cada sujeito. O cuidado pode estar nas dimensões afetivas-emocionais bem como naqueles do tipo instrumental. Além disso em alguns contextos, pôde existir a mutualidade no mesmo, ou seja, os sujeitos que se encontravam em Hd também podiam oferecer o cuidado para o respetivo cônjuge, tal aspeto foi descrito por Otávio (paciente em Hd) *"ela vem de certa forma assegurando determinadas coisas e eu venho de certa forma assegurar-lhe muitas coisas, pronto. Então acabámos por de certa forma em um auxílio mútuo".* Entretanto, no grupo "indivíduos" foi identificado que, apesar de receberem o cuidado do cônjuge, havia algo a mais que poderia ser feito. Vejamos o que foi narrado por Péricles (paciente de Hd), *"[...] a gente se sente companheiro. Ela chega e pergunta "você tá bem? O que aconteceu? Você tá calmo?" Então tem aquela preocupação...a gente se sente né [...] agora na nossa relação se ela vê que eu tô mal ela cuida né.* No entanto, mais adiante o mesmo relata *"[...] hoje né, a minha esposa, eu falo pra ela "nossa você nunca foi lá pra*

ve né". E eu sinto falta disso [...] Mais aí que eu me abri pra ela nessa questão "ninguém vai lá, ninguém vê nada, ninguém se preocupa com nada...larga a gente la". Não é dando uma de vítima não. É que a gente sente a necessidade né de alguém tá junto (Péricles)". Desta forma é possível observar que apesar do que está a ser oferecido pela esposa, ainda há algo que remete Péricles para o sentimento de falta. O mesmo reconhece que a esposa é "companheira", se preocupa e cuida, entrentanto, há momento em que a doação oferecida por ela não mostra ser suficiente.

10.2. Categoria teórica 2: A intimidade conjugal no contexto da Hd pode ser transformada e re-organizada em torno do apoio e do cuidado.

Um dos elementos centrais de nossas análises esteve em torno do constructo da intimidade nos casais. Observamos que a mesma pôde ocupar diversas representações nas narrativas dos participantes, tal facto mostrou-se semelhante ao que é descrito pela literatura (Scheinkman et al, 2019; Lupinacci, 2022; Prager, 1998; Costa, 1996; Mehta, 2016; Yoo et al, 2014). A partir do dados elencados nas narrativas foi possível perceber que o modelo da intimidade que prevalece se assentou no apoio, segurança, cuidado e amparo. Além disso o vínculo conjugal esteve marcado pela renúncia, especialmente do companheiro saudável. A vida do casal tornou-se comprometida diante do contexto de adoecimento sendo que o risco de morte os expuseram a constante ameaça quanto aos planeamentos conjugais. Acerca destes, para muitos casais, o mesmo assumiu a realidade de ser tão somente a manutenção da vida. Apesar do contexto de sofrimento, novamente retomamos aos benefícios oferecidos a partir da intimidade, ou seja, preencher a relação de sentido e significado.

A compreensão da intimidade esteve organizada de forma singular para cada sujeito e casal. Algumas dimensões foram destacadas em ambos os grupos, por exemplo, o diálogo, afeto, carinho e sexo. No grupo "casais" a dimensão da sexualidade mostrou-se com maior freqüência do que no grupo "indivíduos". Além disso, no grupo "casais", por ter sido realizadas as entrevistas com ambos os sujeitos, foi possível identificar diferenças na forma em que cada parceiro (a) revelava sua compreensão sobre a intimidade. No entanto, observamos que não haviam divergências de opiniões, mas sim de narrativas que mostravam uma complementariedade. Alguns elementos que se destacaram acerca da compreensão da mesma no contexto conjugal foram: profundidade,

participar da vida do companheiro (a), abertura ao diálogo, carinho, sexo, companheirismo, união, confiança e a ausência de palavras. Desta forma, cada casal parece construir um modelo singular daquilo que será compreendido como intimidade. Sendo assim assumimos que o modelo de intimidade se mostrou flexível e com ausência de linearidade para cada sujeito-casal. Tal compreensão é defendida por Scheinkman (2019) ao postular a intimidade enquanto um processo de construção vincular surge no contexto singular carregado de marcas, traços e características das respetivas famílias. Destarte observamos que os elementos encontrados nas narrativas dos participantes encontram sustentação na literatura especializada.

A intimidade no contexto de casais onde um dos sujeitos realizava tratamento de Hd parece ser marcado pelo cuidado, apoio e reconhecimento das necessidades. Para que o mesmo se tornasse possível foi necessário compreender que a experiência de intimidade no relacionamento estivesse marcada pela vulnerabilidade. Ou seja, os sujeitos precisam estar no espaço onde era possível revelar as necessidades e cada elemento reconhecê-las de forma que pudesse validar tais demandas. Tal compreensão é corroborada por Greenberg (2011) ao nos apresentar contributos significativos relacionados a esta temática partindo da noção da existência de dois pólos dentro da experiência de intimidade. De um lado encontramos a vergonha, sendo que neste o sujeito não permite ser visto-reconhecido-validado, diferentemente do pólo da pertença, ou seja, existe a revelação do que se é e das respetivas vulnerabilidades *"a intimidade eu tenho agora, ele me dá banho e já me ajudou bastante....vixe já deu um monte de problema no cateter, ele dava banho e não tenho vergonha dele (Auxiliadora)"*. Podemos observar que a exposição na qual o sujeito adoecido se encontra diante do companheiro (a) o coloca neste espaço de extrema vulnerabilidade e permite o reconhecimento das necessidades manifestas no contexto do vínculo. Os nossos resultados apontam para essa direção onde a intimidade é expressa a partir da ausência de vergonha e a respetiva revelação dos aspectos privados que existem em cada sujeito, conforme o relato de Rosenilda *"nós dois tem intimidade, um se abre com outro, não ter vergonha do que a pessoa está passando"*. Desta forma os achados parecem ser sustentado pela contribuição de outros autores que corroboraram com a noção de que a intimidade no relacionamento pressupõem a existência da revelação, ou a auto-revelação *"self-disclosure"* sendo que neste domínio pode surgir a demonstração de vulnerabilidades e, consequentemente, o acolhimento das

necessidades de cada sujeito (Apostu, 2021; Costa, 2005; Leleu, 2003; Scheinkman, 2019).

Os resultados encontrados em ambos os grupos identificaram que a intimidade se revelou a partir da segurança, do cuidado e do apoio nos momentos de adversidades que envolviam o tratamento de Hd, podemos observar tal experiência na narrativa de Auxiliadora (paciente em Hd)*"a intimidade eu tenho agora, ele me da banho e já me ajudou bastante....vixe já deu um monte de problema no cateter, ele dava banho e não tem vergonha dele",* de igual modo foi apresentado por Afrodite (paciente em Hd) *"[...] ele me ajuda em banho, ele as vezes esfrega meu pé, ele me ajuda no curativo, as vezes preciso depilar a perna e é ele que faz, eu acho que isso dai vai gerando uma intimidade ainda maior".* Corroborando com isso Apostu (2021) descreve que a intimidade no relacionamento conjugal se apresenta como um elemento imprescindível para o desenvolvimento do cuidado e da segurança diante de situações dificeis. Para tanto assinala a importância da confiança como sendo necessária para que a vulnerabilidade alcance a expressão dentro do vínculo conjugal. Neste sentido o autor descreve que a partir da confiança e da vulnerabilidade os sujeitos podem validar as respetivas emoções e reconhecer as necessidades que cada um apresenta. Tal contexto é sustentado pela apreensão de alguns elementos que estruturam-sustentam a intimidade do vínculo, nomeadamente: i. contribuir para o bem-estar do parceiro; ii. manifestação de estima; iii. contar com o apoio e segurança do parceiro em situações dificeis; iv. ações conjuntas e partilhar momentos, e v. apoio emocional (Apostu, 2021). Desta forma, identificamos que a intimidade no contexto de Hd parece ter a possibilidade de ser sustentada-mantida a partir da oferta de cuidado oferecido a partir do vínculo conjugal. Os nossos resultados revelaram que a possibilidade de contar com o apoio do companheiro (a) diante do contexto de Hd se tornava uma das formas de expressar a intimidade no vínculo.

No grupo "casais" identificamos os elementos do humor e da ludicidade como possibilidades de manifestações da mesma, a narrativa do casal Godofredo-Ermínia revelou tal perceção *"somos um casal com muita intimidade [...] somos perfeitamente abertos a conversas, a brincadeiras [...]",* sua esposa corroborou com a mesma idéia *"ele tem um sentido de humor muito bom. Eu acho que foi isso se calhar que me atraiu um bocadinho".* De acordo com Lupinacci et al (2022) o humor é uma das experiências que podem remeter ao sentimento de intimidade ao casal. Além disso, o modelo de intimidade proposto por Scheinkman (2019) advoga sobre algumas implicações para que a mesma

proporcione a experiência de sustentação e apoio ao casal. Neste sentido uma das dimensões apresentadas se organiza em torno do que foi chamado de *ecologia das interações positivas/negativas e o cultivo da ludicidade.* Neste domínio é assinalado a importância de se construir um ambiente relacional marcado por emoções positivas, além disso, o uso do humor e a ludicidade possibilitam que seja desenvolvidas estratégias para o enfrentamento das dificuldades. O autor sustenta a compreensão em torno da atividade do brincar como sendo um estimulador do aumento de dopamina no cérebro de forma que possa neutralizar as possíveis tensões surgidas no vínculo (Scheinkman, 2019).

A intimidade no contexto conjugal pressupõem a existência da noção de pertencimento de ambos os sujeitos àquele vínculo. Os resultados mostraram a perceção dessa intimidade em torno da "unidade-casal", ou seja, a mesma marcava a identidade da dupla. Podemos observar tal experiência na narrativa de Ermínia (cônjuge de paciente em Hd) *"[...] ela (intimidade) cresceu, ela tornou-se ah parte de nós. É impossível dissociá-la de de cada um, da nossa individualidade. [...] Não nem compreendemos a vida de outra maneira, penso eu".* Greenberg (2011) postula a idéia do pertencimento como sendo algo que possibilita o desenvolvimento da intimidade bem como a habilitação para que os sujeitos possam desfrutar dos benefícios oferecidos a partir da relação. Além disso Lupinacci et al (2022) postula que o modelo da intimidade deve contemplar a capacidade individual bem como a dimensão intersubjetiva, sendo que é em torno dessa que o casal poderá se beneficiar no contexto de adoecimento de um dos sujeitos. Ao questionar Ivoneide (paciente em Hd) sobre a intimidade diante do seu tratamento de Hd a mesma revelou que *"a verdade é que nós temos vivido tudo isto (tratamento de Hd) juntos e tem sido uma luta constante neste momento. Nós temos alturas em que eu estou num hospital ou mesmo em casa e não precisamos de falar um com o outro porque eu olho para ele ou ele olha para mim e já sabe ler e já sabe o que é que eu estou a pensar porque nós, enfim, nós crescemos com isto e vivemos, não é?"* Podemos observar que o vínculo entre o casal pode permitir a ausência da palavra, o olhar parece ser carregado de significantes, os quais se co-constróem na dimensão da cotidianiedade do vínculo (Puget e Berenstein, 1993), e permitiu a ambos os sujeitos expressarem o que estava a ser vivido e sentido entre os indivíduos.

Crespo, Narciso, Ribeiro e Costa (2006) desenvolveram a Escala de Dimensões da Intimidade de maneira que a mesma estivesse organizada em torno da *interdependênia* ou da *dependência*. No primeiro a intimidade do casal estaria organizada em torno dos

aspeto positivos e maduros da relação. O espaço do vínculo é coconstruído e o mesmo encontra-se correlacionado de forma positiva com a perceção da qualidade conjugal e negativamente correlacionado com a evitação do relacionamento. Quanto a organização em torno da dependência, se trata de obstáculos à construção da intimidade, ou seja, remete a insegurança do vínculo e dependência do parceiro (a). Em cada uma delas será possível perceber a forma em que o respetivo vínculo foi estruturado, sendo que em ambos os pólos podem existir a experiência do apoio, conforto e segurança. Neste mesmo sentido Zuanella (2017) postula que a experiência de intimidade encontra as suas bases nos investimentos narcísicos primitivos, ou seja, os sujeitos que possuem um ego estruturado de forma frágil poderão ter dificuldades em manter um relacionamento de intimidade, sendo que a mesma reverberá no sentimento de dependência do objeto primário. A intimidade exige diferenciação, integração egóica e funcionamento psíquico maduro (Zuanella, 2017). A mesma parece transitar entre dois pólos, seja aquele organizado em torno da fusão narcísica e o outro que se mantém ao redor da ausência de relações. De igual modo Levy (2022) nos apresenta um contexto em que esse gradiente de experiências de intimidade parecem marcar a relação dos casais, de acordo com este autor podemos transitar desde o isolamento autítisco até a fusão narcisista. Dito isso podemos observar que os nossos resultados revelam coerência com tais modelos teóricos, sendo que identificamos que determinados casais estiveram organizados em torno de maior interdependência com a presença de maturidade egóica e diferenciação dos respetivos selfs e desta forma puderam ser beneficiados a partir do cuidado, atenção, apoio, contenção e segurança. Os resultados do estudo de Almeida e Calda (2012) corroboram com nossos achados onde remetem para a influência que a organização da intimidade no casal pode trazer para a saúde dos sujeitos. O estudo contou com a participação de 60 adultos jovens e identificaram que a intimidade organizada a partir da dependência, para além dos prejuízos a nível da relação, ocasionava um comprometimento de 14% da saúde mental e 9% da saúde geral. Diferentemente dos jovens que apresentavam uma intimidade organizada a partir da interdependência, ou seja, os parceiros traziam maior delimitação dos espaços dos respetivos self e traziam melhor estado de saúde e percecionavam melhor qualidade de vida.

A intimidade pressupõe uma condição onde exista os limites do ego e da alteridade. Aqueles casais que encontravam-se organizados em torno da intimidade a partir da fusão narcísica (Levy, 2022; Zuanella, 2017), correlato a intimidade baseada na

dependência (Crespo et al, 2006) ou codependência (Guiddens, 1993) puderam ter o sofrimento psíquico expresso em condições similares entre os sujeitos, nestas dimensões os sujeitos perdem os respetivos limites identitários e a alteridade é desconsiderada. Neste sentido a intimidade tanto a partir da dependência (Crespo et al, 2006), na codependência (Guiddens, 1993), como na compreensão da fusão narcísica (Zuanella, 2017; Levy, 2022) remete a perda dos limites identitários e o componente alteritário é desconsiderado, a experiência de fusão entre os sujeitos se instaura a ponto do sofrimento psíquico transitar entre ambos os parceiros sem que houvesse a barreira entre o ego de cada sujeito, nestas situações ocorre uma limitação ao desenvolvimento da intimidade saudável. Desta forma a angústia poderá alcançar níveis tão elevados a ponto do aparelho psíquico do casal não suportá-la (Bittencourt, 2022) e se desorganizar frente a doença. De acordo com diversos autores, os limites do self são fundamentais para a intimidade no relacionamento de forma que o sujeito não seja absorvido pelo outro (Guiddens, 1993; Levy, 2022; Zuanella, 2017; Crespo et al, 2006; Apostu et al, 2021). Os casais que se mantiveram estruturados em torno da intimidade baseada na dependência, revelando maior nível de fusão narcísica, também puderam contar com alguns benefícios acerca da mesma, no entanto, a manutenção dessa modalidade de vínculo parece exigir um elevado custo psíquico aos sujeitos bem como a presença de um constante sentimento de ameaça (Crespo et al, 2006) e o risco de colagem ao objeto (Zuanella, 2017; Levy, 2022). Destarte observamos que um dos casais (Esmeralda-Clemente) estiveram organizados a partir da dependência/fusão/codependência acabaram por sofrer um divórcio e ter reorganizado a relação de forma que permanecesse uma lacuna afetiva entre a dupla.

Para Guiddens (1993) ao desenvolver os construtos referentes ao modelo de intimidade, o mesmo denomina como *fusão do eu* os relacionamentos "viciados". Desta forma manter os limites identitários pudesse possibilitar que a identificação projetiva fosse neutralizada e talvez reduzisse os efeitos que a mesma trouxe sob a história de vida do casal Sanderson e Marilu. Sanderson é paciente portador de diversas patologias crónicas e realiza tratamento de Hd, sua esposa, à qual parece se colocar constantemente no lugar de cuidado do seu marido, parece obter poucos benefícios diante das intensas renúncias as quais vive ao lado de seu companheiro. Cabe destacar que o contexto em que ambos se conheceram era marcado por carências sociais-económicas e emocionais. Parece que Sanderson ocupou o lugar de "pai protetor" – ainda que um pai frágil e com diversas limitações – e ela por sua vez permanecia no lugar de "mãe cuidadora" – a qual

renunciava a sua própria vida em prol do filho. As narrativas apresentadas, especialmente por Marilu, revelaram uma precariedade de recursos simbólicos e um funcionamento psíquico regredido e concreto. A capacidade de expressão e constituir metáforas parece ser distante da realidade da mesma. Nos chama a atenção a disponbilidade na qual ela se coloca para cuidar do marido e se renunciar. A intimidade vivida por este casal nos remete a algo organizado em torno da fusão narcísica (Levy, 2022; Zuanella, 2017) codependência (Guiddens, 1993) e/ou dependência (Crespo et al, 2006) parecem ter rompido/cindido os limites identitários e do self de forma intensa a ponto de Marilu ter desenvolvido uma Insuficiência Renal Aguda e necessitado de Hd por 45 dias. Durante este período o vínculo fusional do casal alcançou o ápice dentro da relação, o tratamento de Hd que Sanderson fazia já não seria o "elemento externo" que separaria a dupla. Muito pelo contrário, neste momento ambos seriam ligados em torno dos mesmo sintomas, dores, necessidades e angústias – não de forma abstrata/metafórica, e sim na dimensão concreta. De acordo com Bittencourt (2022) a relação fusional pode surgir como uma fantasia de proteção frente aos sentimentos de profundo desamparo (p. 377). Neste sentido o espaço de contenção ao qual o psiquismo do casal se apoia poderá ser transformado em confusão e desamparo.

Acerca da intimidade no relacionamento de casais foi possível identificar a dimensão que o corpo assumiu neste contexto. Os pacientes submetidos a Hd podem trazer marcas em seus corpos – presença de fístula, catéter, feridas, coloração da pele, deformações nos braços – por vezes essa dimensão acaba por ser desconsiderada no contexto do casal, de acordo com Ivoneide (paciente em Hd) *"nós temos muitas cicatrizes não só as emocionais (risos), mas também físicas, ou seja, nós temos eu tenho muitas cicatrizes no corpo, tenho situações que aconteceram e que me deixaram marcada e tenho alturas em que não têm qualquer problema com elas e mostro e não tem qualquer problema. Mas tenho outras em que sinto vergonha porque depois as pessoas, há pessoas que são inconvenientes, não é? [...] Há pessoas que vivem como um casal e enfim e tapa o braço ou não há e obviamente, atenção, eu percebo que passa a impressão não vou dizer o contrário mas com um casal acho que é muito importante existir este nível de de confiança e de intimidade".* Conforme narrado pela participante alguns pacientes podem se sentir incomodados em revelar o corpo ao cônjuge. A experiência descrita mostra que a intimidade presente no relacionamento com seu companheiro favoreceu para que houvesse a revelação do corpo tal como ele é. Além disso, o corpo "ferido/marcado" pela

doença pôde ser recebido pelo companheiro. A receptividade percebida pela mesma parece ter favorecido a auto-estima e a aceitação de si própria. Além disso, a dimensão corporal assume o espaço do erotismo e é reconhecida como a sede das expressões sexuais para o casal (Leleu, 2003; Koppitke, 2022). Desta forma ao reconhecer o corpo um do outro, tal como ele é, parece se tornar uma das manifestações da intimidade entre o casal.

A intimidade conjugal no contexto dos sujeitos que realizam Hd pôde ser transformada à medida que surgiam as necessidades referentes ao tratamento. Observamos que para muitos casais prevalecia o consenso de que a intimidade estaria sempre associada ao ato sexual. No entanto, as mudanças experimentadas pelo casal possibilitaram que esse modelo fosse atualizado. Desta forma, os adjetivos que a descrevem parecem estar em torno do reconhecimento das necessidades mútuas, parceria, apoio recíproco, cuidado afetivo-emocional e instrumental. Acerca deste último, diversas vezes foram apresentados narrativas onde os sujeitos identificavam a doação por parte dos cônjuges saudáveis. A presença nas consultas médicas, preparar as refeições, auxílio com curativos, gestão dos medicamentos, cuidados com a casa, auxílio na higiene e etc. Cada uma dessas doações foram reconhecidas como necessárias para o cuidado do cônjuge que se encontrava em tratamento de Hd e as mesmas assumiam a representação da intimidade para o casal. Note que para Afrodite, foi necessário um nível elevado de intimidade com seu marido para que ele pudesse reconhecer a necessidade de auxíliá-la com o banho e, ela por sua vez, sentiu-se confortável em mostrar-se tal como é e receber a ajuda ofertada pelo mesmo, conforme narrado por Afrodite *"que nem esses dias que eu tô com a perna machucada eu não posso ficar me dobrando muito. Ele pega uma gase, ela calça a luva, ele faz sabe? Ai eu acho que é isso que vai gerando a intimidade entre um casal, sabe? Não é só o ato em si o relacionamento sexual, faz parte? Com certeza, não é só isso, não é só o coito em si. Mais você ter o complemento...a convivência, a convivência é o complemento da intimidade entre os dois",* seu marido também corrobora com tal compreensão *"ah eu ajudo né....ela chega e eu ajudo ela arrumar as coisas, preparar alguma coisa pra comer....depois a hora que ela vai tirar o curativo né, as vezes aquilo lá vaza um jato de sangue pra todo lado, tem que ter alguem pra ajudar a tirar o curativo e colocar o micropore. E eu que ajudo ela, não dá pra fazer isso sozinha né (Lourival)"*. A intimidade desses casais parece ter assimilado a identidade do casal a partir do contexto de Hd e das respetivas necessidades.

Desta forma, a mesma passou a se destacar a partir do reconhecimento do sujeito que encontra-se em Hd, bem como a oferta de apoio nas dimensões afetivo-emocional e instrumental. Quando nos deparamos com os construtos teóricos que sustentam a noção de intimidade conjugal, sabemos que a mesma transita entre os elementos do self-disclosure, mutualidade, sexualidade, investimentos contínuos, noção de pertencimento, expressão de sentimentos, revelação de emoções e de aspetos privados (Costa 2005; Sobral, Almeida e Costa, 2010; Lippert e Prager, 2001; Scheinkman, 2019), no entanto, cada dupla terá a possibilidade de construir um modelo próprio que revelará a intimidade daquele casal (Scheinkman, 2019). Advogamos essa idéia a partir dos nossos resultados, visto que o modelo da intimidade para esses sujeitos parecem ter se remodelado-reorganizado-transformado à medida das experiências vividas no âmbito da Hd. Ou seja, muito frequentemente, a intimidade se transformava partindo de sua dimensão erótica e se voltando ao cuidado. Neste sentido, nota-se que a presença do companheiro (a) no cotidiano do tratamento de Hd, assegurar o cuidado necessário ao cônjuge doente, garantir o apoio afetivo-emocional e ofertar ajuda a partir dos recursos instrumentais parecem ter sido alguns marcadores da forma em que se manifestava a intimidade nestes casais. A intimidade parece surgir de forma a reconhecer o outro em todas as suas necessidades/demandas. Além disso, a qualidade dessa intimidade parece ter se intensificado durante o ciclo vital do casal. Por vezes o contexto de Hd foi o responsável para que a dupla percecionasse uma melhora da intimidade, conforme descrito por Cabrales, *"a intimidade nesse sentido afetivo, amoroso isso não afetou nada. Quer dizer se for pôr em questão se afetou até pode ter melhorado. Há mais cuidado, mais atenção. [...] Há uma ligação maior, pronto"*.

Tais resultados encontrados no nosso estudo encontra-se de acordo com os elementos que definem e estruturam o modelo da intimidade conforme proposto por Apostu (2021). Estes autores assinalam que em uma relação de intimidade pode existir o desejo de contribuir para o bem-estar e a satisfação das necessidades do parceiro (a). Sendo que os investimentos na relação devem ocorrer em torno da mutualidade e de forma contínua (Apostu, 2021; Costa, 1996; Almeida e Caldas, 2012). A mesma enquanto a "essência" das relações amorosas (Costa, 2005), parece se posicionar de forma a preencher as lacunas-demandas-necessidades presentes dentro da relação (Apostu, 2021; Costa, 2005; Scheinkman et al, 2019). Apesar da ausência de estudos que tenham abordado a dimensão da intimidade conjugal no contexto de tratamento de Hd, podemos

observar a partir do estudo desenvolvido por Lupinacci et al (2022) que, diante do contexto de adoecimento, ambos os sujeitos do casal enfrentam condições de angústia. Os autores defendem uma perceção multidimensional no construto da intimidade e a consideram como parte no processo de cuidado em saúde. Desta forma a intimidade assume a dimensão individual e intersubjetiva. Neste sentido foi desenvolvido um estudo com 18 casais após o transplante hematológico no Hospital Militar Percy na França. A análise das narrativas assinalaram alguns elementos que foram considerados como facilitadores da intimidade e manutenção da mesma: a comunicação, o apoio ao parceiro (a), a empatia nas interações, as expressões de tranquilidade diante da doença, a experiência comum no adoecimento, a prioridade no relacionamento, as demonstrações de afeto e o uso do humor. Estes achados foram semelhantes ao que foram encontrados nas narrativas dos nossos participantes, sendo que as expressões em torno do cuidado no contexto de tratamento de Hd se tornavam a prioridade para os casais. Neste sentido, os investimentos dos sujeitos ocorriam de forma distintas: os que se encontravam doentes investiam no tratamento de sua saúde e os parceiros investiam na manutenção da relação (Lupinacci et al, 2022).

Notamos que a forma na qual o vínculo do casal foi estabelecido parece possibilitar a maneira que a intimidade estará organizada. Além disso os modelos de apego apresentados pelos constructos da vinculação parecem corroborar com tal conjectura (Bartholomew e Horowitz, 1991; Hazan e Shaver, 1994; Andrade, Santos e Wagner, 2021; Guzman e Contreras, 2012), sendo que, o apego seguro parece ser precurssor do desenvolvimento da intimidade organizada em torno da interdependência. Nesta organização o sujeito traz uma representação positiva de si mesmo e do parceiro (a), maior diferenciação, autonomia e apresenta disponibilidade para o desenvolvimento da intimidade (Bartholomew e Horowitz, 1991; Andrades, Santos e Wagner, 2021). Podemos observar que esse contexto favoreceu o processo de construção da intimidade e a transformação da mesma de forma que se tornasse uma "matéria" que parece preencher o espaço vincular. De acordo com Hazan e Shaver (1987) o apego seguro, tal como proposto por Bartholomew e Horowitz (1991), encontra-se associado com felicidade, amizade e confiança. Tal achado é sustentado pela compreensão da intimidade apresentada por Campos et al (2017) que advoga sobre a perspetiva relacional e de apoio que existe no vínculo conjugal. Os nossos resultados foram limitados acerca da perceção do tipo de organização-estruturação da intimidade dos participantes, entretanto os nossos

objetivos estavam em torno da existência da mesma e dos benefícios que essa oferecia aos casais. Desta forma identificamos que a intimidade majoritariamente presente nas narrativas do nosso estudo revelam que a mesma é expressa a partir do sentimento de segurança e do cuidado no contexto das adversidades enfrentadas pelo tratamento de Hd.

Temos a necessidade de reiterar o caráter dinâmico no qual os estilos de apego possuem na vida dos sujeitos, ou seja, existe o constante movimento de atualizado (Becker e Crepaldi, 2019). Conforme observamos a experiência do casal Esmeralda-Clemente notamos a reedição ocorrida no estilo de apego diante da condição de recasamento enfrentado pelos mesmos. Diante da narrativa apresenta por Esmeralda se torna possível notar elementos que remetem apego do estilo desentendido/evitativo, quando questionada sobre a intimidade vivida por eles após o recasamento "*pra mim né, quantas vezes eu falei "ah eu prefiro morrer primeiro do que você porque eu não vou suportar perder você". Hoje eu já vejo assim né, eu vejo que a gente é mais amigo (risos). Entendeu, mais amigo do que casal"*.

No grupo "casais" também foram encontrados aqueles que acreditavam não haver intimidade a partir do momento em que a consideravam na sua dimensão estritamente sexual, conforme descrito por Sanderson (paciente em Hd) *"eu acho que não tem muita intimidade mais não né, porque eu tenho problema de ereção né. Então a gente praticamente não tem essa experiencia né, a gente só tem mesmo a convivência, é ser um o companheiro do outro né".* Para estes sujeitos o modelo da intimidade parece estar fragmentado entre os elementos afetivos-emocionais e àqueles de ordem sexual. Desta forma a narrativa revela a discordância com o que temos percebido em torno da perceção da intimidade. Ao mesmo tempo em que revela não possuir intimidade, também afirma ter "convivência" e "companheirismo", sendo que tais elementos configuram uma possível experiência de intimidade entre o casal. Tais conjecturas podem ser sustentadas pela literatura ao assumir que a intimidade no relacionamento conjugal não se reduz ao sexual, para além disso, a mesma revelou ser uma qualidade da relação que poderá ser assinalada pelos elementos que foram citados, nomeadamente, "convivência" e "companheirismo" (Lupinacci et al, 2022; Prager, 1998; Pucher et al, 2022; Costa, 2005; Scheinkman, 2019; Apostu, 2021). Desta forma, ainda que exista a ausência do sexual, poderá se manter outras características que assinalam a intimidade no relacionamento conjugal.

A partir das narrativas apresentadas pelos participantes entendemos ser necessário trazer a distinção entre a intimidade afetiva e a intimidade sexual. Por vezes os participantes traziam elementos que as classificavam em um ou no outro. A literatura também advoga sobre tal distinção, ainda que alguns elementos sejam dimensões do mesmo construto (Prager, 1995; Costa, 2005; Leleu, 2003; Yoo, 2014; Witherow et al, 2017). Apesar da ausência e/ou declínio da intimidade sexual vivido pelo paciente em Hd, o apoio oferecido nestes contextos parecem marcar o relacionamento do casal.

10.3. Categoria teórica 3: A sexualidade do casal é uma dimensão da intimidade que, majoritariamente, foi perdida e pôde ser reorganizada, ainda que em algumas situações tenha prevalecido o pacto denegativo sobre a mesma.

Em ambos os grupos foi identificado a presença de declínio na dimensão sexual do casal, bem como a possibilidade de se adaptarem-reorganizarem diante dessa condição. Tais achados são corroborados pela literatura que revelam que a DRC e o tratamento de Hd, para além dos diversos efeitos iatrogênicos, pode reverberar em declínio na função e atividade sexual (Guven et al, 2018; Mor et al, 2014; Sabanciogullari et al, 2015; Yilmaz et al, 2009; Saglimbene et al, 2017; Couto et al, 2021; Mota et al, 2019; Koç & Saglam, 2013). Os resultados que foram identificados no grupo "casais" revelaram descrições ampliadas sobre a vivência da sexualidade, como era esperado, afinal contávamos com a perceção de ambos os sujeitos. Desta forma neste grupo houve o reconhecimento de outros elementos, para além do tratamento de Hd, que poderia trazer impacto na vida sexual do casal, por exemplo, o fator idade e/ou presença de comorbidades em ambos os sujeitos.

Para além destas limitações, alguns sujeitos alcançaram possibilidades de se adaptarem frente a essa condição de forma que fosse possível encontrar alternativas de satisfação do prazer, sendo que, a intimidade no relacionamento parece ter favorecido tal contexto, de acordo com Clarice (esposa de paciente em Hd) *"a gente já vem se adaptando há alguns anos né. A gente vem se adaptando né...buscando outras alternativas né"*, seu marido corrobora com tal possibilidade *"a minha experiência, por exemplo, é eu masturbar ela, por exemplo. Essa é uma forma. É uma forma. Depois era ela me masturbar, por exemplo né? É uma forma também. Durante esses momentos...vamos dizer, nesse ato tem o carinho, o beijo, o o toque. O toque, a presença,*

o carinho, um beijo, tudo isso eu continuo ainda (Alceu)". De acordo com Couto et al (2021) o ato sexual não é a única prática responsável pela satisfação sexual do casal, sendo assim, se faz necessário o intercâmbio capaz de promover emoções, afetos e comportamentos prazerosos. Destarte o desejo, a fantasia e as diferenças existentes entre os sujeitos que encontram-se inseridos no contexto da eroticidade poderá trazer a experiência de satisfação sexual (Silveira e Cerqueira-Santos, 2019). A possibilidade de alcançarem outras alternativas de satisfazer o desejo, levando em conta as limitações implicadas diante do tratamento de Hd, pode-se deparar com a qualidade do sexual enquanto uma manifestação da singularidade construída por cada sujeito (Weissman, 2022). Para Kopittke (2022) a sexualidade no contexto dos casais permite que cada sujeito tenha acesso ao parceiro (a) real – não apenas reduzido enquanto um objeto interno – mas a outro sujeito que é marcado pela presença dentro da relação. Esse sujeito "real" poderá ser re-conhecido na forma em que o mesmo se encontra, ou seja, as limitações trazidas pelo tratamento de Hd deverão ser apreciadas pela dupla de forma que possam renegociar os acordos que previamente regiam o modus operandis de satisfação do desejo sexual. A intimidade sexual não estará limitada ao coito, sendo que as demais expressões que envolvem a libido poderão trazer ao casal a perceção do desejo de ligação/fusão de ambos os egos (Kopittke, 2022; Leleu, 2003), ou seja, a condição que assinala o erotismo no relacionamento conjugal.

A construção de outras alternativas para viabilizar a satisfação sexual dos pacientes em DRC pôde ser descrita em outras amostras. O estudo desenvolvido por Pechorro, Diniz e Vieira (2009) contou com a participação de 152 mulheres portuguesas e identificou não existir relação entre a satisfação sexual e as dimensões envolvendo o ato sexual. Tal facto sustenta a hipótese da possibilidade de construir outras expressões da eroticidade do vínculo conjugal de forma a sustentar a satisfação sexual dos sujeitos. Além disso, os autores corroboram com a compreensão sobre o papel assumido pela intimidade no contexto conjugal. Ou seja, a mesma pode sustentar o vínculo para além da experiência sexual e oferecer um conjunto de elementos que preencha o relacionamento de significados. A dimensão sexual foi tema de diálogo entre o casal, sendo que a partir disso o casal pôde encontrar alternativas para lidar com tal realidade. Diferentemente disso Fallis, Rehman, Woody e Purdon (2016) da University of Waterloo avaliaram a satisfação sexual de ambos os elementos do casal e encontraram resultados onde revelaram que o sexo disfuncional pode ser um dos elementos precursores de prejuízos

na satisfação do relacionamento. Tais resultados parecem ser contraditórios com os achados nas narrativas de alguns dos nossos participantes. Diante da cronicidade da doença bem como as limitações na vivência sexual, poderíamos ter nos deparado com casais fragilizados. No entanto, apesar de ser do nosso conhecimento a existência de divórcios no âmbito destes sujeitos, a conjugalidade dos mesmos parece ter sido marcada pelo fortalecimento a partir do contexto vivido. Não queremos afirmar que o prejuízo sexual tenham sido o responsável pelo fortalecimento do vínculo, porém, tal realidade não impediu que os sujeitos buscassem alternativas para ressignificar suas experiências, inclusivamente no domínio sexual, bem como da própria conjugalidade.

Esse processo de reorganização da vida sexual do casal poderá encontrar outras vias de manejo ao considerar o contexto social e cultural no qual encontram-se inseridos. De acordo Birman (2018), a satisfação sexual nos casais contemporâneos está assinalada pela flexibilidade existente em como cada sujeito deseja sustentar o seu desejo. Desta forma torna-se possível compreender que os sujeitos podem criar/re-criar/co-criar o sentido que será atribuído em torno da experiência sexual. Diferentemente de muitos estudos no domínio da Hd que privilegiam os aspetos fisiológicos (Catão, Rodrigues Jr, Viviani, Finotelli Jr e Silva, 2010; Couto et al, 2021; Pechoro, Diniz e Vieira, 2009; Sánchez-Fuentes, Santos-Iglesias e Sierra 2013), em detrimentos dos construtos psicossociais, que impedem o ato sexual o nosso estudo priorizou os elementos subjetivos em torno da vivência sexual dos sujeitos. Desta forma, a dimensão da sexualidade não deve ser reduzida ao ato do sexo, mas ampliada a todas possibilidades de manifestação da mesma em que envolva a libido (Kopittke, 2022) e os aspetos corporais aos quais a mesma possa encontrar o gozo (Silveira e Cerqueira-Santos, 2019; Souza, Silva, Junqueira e Queluz, 2020). Se torna necessário compreender quais os outros recursos disponíveis para que estes casais pudessem buscar e/ou manter a respetiva eroticidade do vínculo. A revisão sistemática da literatura desenvolvido por Sánches-Fuentes et al (2013) buscou identificar estudos que traziam as variáveis que envolvem o processo de satisfação sexual. Desta forma foi identificado que a ansiedade, a depressão e as doenças crónicas se associavam com menores índices de satisfação sexual. No entanto, foi descrito que manter uma relação satisfatória, maior intimidade conjugal, adequada comunicação, realizar psicoterapia, contar com o apoio do parceiro (a), estar em coabitação, ser casado e diversidade de comportamentos sexual podem ser componentes que predizem maior satisfação sexual. Podemos constatar que para além dos fatores limitantes para a

satisfação da sexualidade, existem outros elementos que podem favorecer a experiência destes sujeitos. Diante da inexistência da mesma, os sujeitos mostraram as possibilidades de construírem outras formas de manterem as respetivas trocas afetivas e àquelas que podem remeter a ligação entre os sujeitos através do toque, do abraço, do carinho, da preocupação e da presença. Diante da multidimensionalidade ocupada pelo construto da intimidade não podemos reduzi-la pela sua esfera sexual (Prager, 1995; Scheinkman et al, 2019; Costa, 2005; Lupinacci et al, 2022; Yoo et al, 2014) Entretanto, alguns sujeitos alcançaram possibilidades de se adaptarem frente a essa condição.

Diferentemente dos casais que buscaram a reorganização da vida sexual, os nossos resultados revelaram que existem aquelas díades que não alcançaram a respetiva atualização da vida erótica conjugal e tal condição parece ter desconfigurado o status matrimonial. Conforme encontramos no relato de Otávio ao se deparar com essa realidade relata ver sua esposa como uma amiga *"há ali quase um relacionamento de amigos, pronto. Há os beijos de despedida, os beijos de chegada. Podemos estar aconchegados no sofá e, portanto, há toques físico mas não nesse sentido de de toque sexual. Toque quase de amizade. (Otávio)"*. De acordo com Weissman (2022), o casal traz em sua constituição a habilitação para a experiência sexual, bem como para Puget e Berenstein (1993) a dimensão sexual se torna um parámetro definitório para a conjugalidade. No entanto, com o declínio e/ou inexistência do mesmo, se tornou necessário o reposicionamento diante do status/condição na qual cada um se percebia dentro do relacionamento. Desta forma para estes casais diante da perda/inexistência da vida sexual a própria conjugalidade se desmoronou. Além disso para outros sujeitos identificamos que as mudanças enfrentadas trouxeram sentimentos de frustração, medo do abandono, rejeição e perda da identidade. A narrativa de Fausto (paciente em Hd) parece nos revelar tal perceção, *"falta de...de sexo...de atenção...essas coisas (silêncio). O cara broxa, não é essas coisas toda....e a mulher que está com você é nova né e que as coisas, ela te procura e você não sabe o que fazer [...] a cabeça ficou em parafuso...com medo, não é? [...] traído....o medo de ser abandonado, essas coisas, né? [...] Medo de ser abandonado, de ficar só. Eu sabia que estava faltando com ela....sabe".* A literatura revela alguns achados que mostram determinadas associações entre a intimidade conjugal e a experiência sexual do casal. Conforme foi apresentado por Witherow et al (2017) onde desenvolveram um estudo com 64 mulheres e identificaram que baixos níveis de intimidade estavam relacionados com prejuízos na função sexual. A intimidade conjugal

parece ter se tornado um fator de proteção diante de condições de disfunções sexuais. Diferentemente disso, de acordo com Yoo et al (2014), ao desenvolver um estudo com 335 casais foi identificado que a intimidade emocional não predizia a satisfação sexual. Diferentemente disso, a variável de satisfação sexual predizia significativamente a intimidade emocional. Além disso, a comunicação – também considerada como um elemento da intimidade – em seu estilo mais positivo predizia melhor satisfação no relacionamento e maior intimidade. Foi destacado que para os homens a satisfação com o relacionamento estava associado com o quanto eles se sentiam capazes de satisfazer sexualmente suas esposas. A partir destes resultados pode se tornar compreensível a perceção de que a ausência do sexo também tenha sido associado com ausência da intimidade no relacionamento. Apesar do estudo deste autor não ter sido no contexto de adoecimento de algum dos sujeitos, podemos perceber a interação que existe entre os elementos sexuais e àqueles afetivos que se encontram no construto da intimidade.

Apesar do contexto onde a sexualidade parece não ter espaço para ser expressa, os elementos que marcam a intimidade conjugal parecem surgir como a possibilidade de preencher as lacunas que tenham permanecido na vida do casal, conforme foi descrito por Fausto, *"às vezes a gente não tem sexo mas tem o respeito, tem carinho, tem amor....o respeito vem antes de tudo. Sexo não é tudo né. É importante, mas depois de um tempo o que fica mesmo é o respeito né (Fausto)."* Desta forma observamos novamente a manifestação da resiliência no vínculo conjugal conforme proposto por Benghozi (2005). A mesma se operacionalizou a partir da remalhagem dos vínculos afiliativos de forma que pudesse reorganizar os investimentos, acordos e projetos que sustentavam o casal. A partir da flexibilidade existente no vínculo o mesmo pôde ser alvo de uma nova configuração considerando o que é possível viver dentro do relacionamento.

Acerca destes casais que perderam as expressões sexuais no relacionamento, é necessário compreender o impacto que essa condição pode representar na vida dos sujeitos. Para alguns tal experiência pode reverberar como algo destrutivo e para outros pode ser uma dimensão que não revela ser prejudicial. Tal conjectura pode ser sustentada a partir do estudo desenvolvido por Mor et al (2014). Estes autores desenvolveram uma pesquisa para avaliar a função, atividade e satisfação sexual em 125 mulheres que realizam Hd. Os resultados revelaram que 81% delas afirmaram não ser sexualmente ativas e apontaram a falta de interesse como o principal motivo. No entanto 64% dessas mulheres afirmaram estar moderadas a muito satisfeitas com a vida sexual. Ou seja,

apesar do elevado número de mulheres com inatividade sexual, a maior parte não se importava com tal condição. Todas as mulheres com critérios para disfunção sexual foram encaminhadas ao ginecologista para receberem tratamento sendo que apenas duas aceitaram. Nota-se que apesar do prejuízo sexual no contexto na qual elas estavam inseridas, essa dimensão parece não tido influência e/ou representado algum prejuízo. Além disso pode ser possível compreender que diante da condição de adoecimento e sua cronicidade, o tema em torno da satisfação sexual pode não assumir relevância na experiência de alguns sujeitos.

A dimensão da sexualidade acaba por ser atravessada por outras condições nas quais os pacientes de Hd encontram-se inseridos, nomeadamente, os elementos físicos, psíquicos e sociais. A sensação de fadiga e cansaço aos quais estão expostos após o tratamento, pode comprometer as dimensões do desejo e da atividade sexual. A presença de sinais e sintomas de ansiedade e depressão, frequentemente encontrados nesta população (Kimmel et al, 1993; Kimmel et al, 1998; Kimmel et al, 2000; Silva, Citero, Coqueiro e Honorato, 2018; Baloch et al, 2017; Shafi e Shafi, 2017; Baykan e Yargic, 2012; Kokoszka et al, 2016; Jankowska-Polanska et al, 2019) também trazem influência sobre a forma em que a mesma será manifesta e/ou reorganizada no contexto conjugal. Além disso, a condição de vulnerabilidade social enfrentada por alguns pacientes pode conduzi-los a, majoritariamente, investirem na subsistência fazendo com que a dimensão sexual não esteja presente na vida do casal. Conforme narrado pelo participante Fausto, *"foram muitas coisas, eu doente fazendo hemodiálise, meu filho com 17 anos teve um problema grave de neoplasia, tinha que ficar tomando bolsa de sangue. Era eu lá fazendo hemodiálise e preocupado com ele, ela também estava doente e mal. Aí nem tem como pensar em sexo, não tem desejo, é a última coisa que pensa (Fausto)".* O estudo de revisão sistemática de Sánchez-Fuentes et al (2013) encontraram um restrito número de artigos que associação as variáveis de satisfação sexual na dimensão do exossistema, ou seja, a compreensão da mesma a partir da realidade social do sujeito. O resultados sustentam o que foi encontrado nos nossos achados ao considerar que contar com o apoio social, possuir um elevado estatuto sócio-económico e manter um satisfatório relacionamento familiar podem ser variáveis que se associam com a satisfação sexual de sujeitos. Neste sentido, diante da precariedade experimentada por alguns sujeitos, a dimensão sexual poderá não ser alvo de investimentos.

Além disso a dimensão sexual da díade pode ser influenciada por elementos relacionados a doença, a história prévia de cada casal e as respetivas alianças inconscientes que sustentam o vínculo, por ex. o pacto denegativo. Conforme é apresentado pela literatura (Guven et al, 2018; Mor et al, 2014; Sabanciogullari et al, 2015; Yilmaz et al, 2009; Saglimbene et al, 2017; Couto et al, 2021; Mota et al, 2019; Koç & Saglam, 2013), os pacientes em Hd podem sofrer um declínio/prejuízo significativo na dimensão sexual, sendo que, os homens podem ter perda da libido, ejaculação precoce e/ou impotência sexual. Para as mulheres podem surgem os efeitos de prejuízo na lubrificação vaginal, dor e perda da libido. No entanto, nossos resultados revelaram que a DRC e o tratamento de Hd não mostrou ser a causa exclusiva de tais prejuízos. Para além dos marcadores comportamentais e biológicos, encontramos que alguns casais já mantinham determinadas limitações na experiência sexual decorrentes de outras patologias e/ou condições psíquicas dos sujeitos. Além disso, as alianças inconscientes celebradas no vínculo conjugal parecem ter algum relação na experiência sexual dos casais. Conforme analisamos a narrativa de Gilberto e Rosenilda nota-se que ambos apresentam discursos similares em torno de elementos que parecem negar. Para Gilberto a sexualidade não alterou *"olha a minha esposa fala que eu não mudei nada, que é a mesma coisa, e eu também acho que não teve mudança não",* sua esposa por sua vez "*sei lá o que aconteceu com essa que deixou ele mais bom. Ah! Mas eu vou falar pra você. Muito bom, viu?"* Tanto a esposa quanto seu cônjuge, buscam re-afirmar freqüentemente o *"ah não fico pensando nisso não (Gilberto)"* e/ou *"não pode levar pra cabeça (Rosenilda)"*, sendo que ao fazê-lo, negam a realidade na qual encontram-se inseridos. Ampliamos essa discussão em torno da experiência sexual do casal, a partir do momento em que ambos afirmaram não terem sofrido declínio/prejuízo na vida sexual. Para a esposa, inclusivamente, nota que houve uma melhora no padrão do ato sexual após o início da Hd. Anteriormente a isso, a mesma trazia a fantasia de que o marido poderia se tornar "como uma criança", deixando-a de satisfazer. Neste sentido nossa hipótese aponta para o efeito que tal aliança inconsciente, nomeadamente o pacto denegativo, pode proporcionar ao casal determinada "normalidade" ainda que as condições externas favoreceriam o contrário. Sendo assim, o pacto denegativo para o casal parece ter possibilitado a construção-adaptação da realidade vivida, excluíndo-retirando das proximidades do casal àquilo que podería destruí-los (Kaës, 2014).

A experiência narrada por Gilberto e Rosenilda podem ser compreendidas via alianças inconscientes conforme descrito por Kaës (2014):

> "As alianças de prazer compartilhado e de ilusões vivenciadas em conjunto fundamentam a experiência de ser um bebê suficientemente bom, capaz de corresponder à expectativa da mãe que pode ver-se como mãe suficientemente boa e ser reconhecida como tal pelo pai. Os processos que tornam possível essa aliança repousam sobre os investimentos pulsionais abrandados, sobre uma boa afinação fantásmica e onírica, sobre a adequação da função alfa e da capacidade de devaneios mútuos. Tal aliança de base confere à criança, aos pais e a toda a família a experiência de confiança na relação, a da realização do desejo por meio da relação" (Kaës, p. 52, 2014).

Neste sentido podemos pensar que a dimensão do prazer compartilhado e de ilusões no relacionamento do casal surgem como expressões da aliança celebrada e revela o grau de ajustamento no qual cada sujeito se reconhece, ainda que ilusóriamente, como sendo um companheiro (a) "suficientemente bom" (usando as palavras de Kaës) ao respetivo cônjuge.

Os nossos resultados mostraram que alguns sujeitos conseguiam manter um diálogo sobre a dimensão da sexualidade, enquanto que para outros o tema era impraticável, podemos observar o mesmo na narrativa de Otávio (paciente de Hd) *"não falámos sobre isso (sexo). Não falamos. É um assunto quase incabível".* Desta forma, aqueles que conseguiam falar sobre o assunto possibilitavam a reorganização das possibilidades de se satisfazerem sexualmente. Cabe destacar a importância em torno do diálogo sobre a vida sexual, sendo que esse recurso pode permitir tais re-adaptações. Neste sentido, uma metanálise foi desenvolvida por Mallory (2021) e revelou a associação da comunicação sobre a vida sexual com a satisfação sexual. Os resultados mostraram que o diálogo sobre a temática foi um recurso que favoreceu o bem estar sexual do casal. No entanto, para que os sujeitos pudessem alcançar tais resultados se tornou necessário uma comunicação de qualidade, ou seja, é necessário que exista o reconhecimento de cada sujeito e o acolhimento recíproco dentro da relação. Neste sentido Pascoal, Lopes e Rosa (2019) desenvolveram pesquisa com 564 participantes portugueses para testar um modelo de mediação da expressão de sentimentos e a satisfação sexual a partir da autorevelação. Os resultados sustentaram a idéia de que a expressão de sentimentos e a autorevelação sexual foi uma variável preditora significativa da satisfação sexual, seja para homens quanto para mulheres. A idéia advogada pelo autores surge pela lógica que de a partir da expressão de sentimentos entre os companheiros (as) poderá haver o

compartilhamento das respetivas preferências e dificuldades sexuais. Desta forma, o casal pode rever os acordos em torno das possibilidades de alcançarem a vivência sexual de forma satisfatória.

A ausência de expressões sexuais podem representar ao casal um rompimento do enquadre conjugal, podemos encontrar respaldo nesta conjectura a partir das compreensões em torno dos parámetros definitórios conforme definido por Berenstein e Puget (1993). A dimensão da sexualidade, para além de ser uma manifestação da intimidade no casal, poderá ser uma das experiências que assinala o relacionamento conjugal. Neste sentido a perda da sexualidade coloca em risco a conjugalidade, ou seja, o relacionamento perde uma das bases de sustentação do enquadre que o define como tal, ou seja, o vínculo de casal. Quando nos deparamos com a ausência do diálogo, seja acerca dos temas que envolvem a sexualidade do casal, quanto àqueles referentes a outras dimensões da vida conjugal, o mesmo pode ser compreendido via pacto denegativo (Kaës, 2014), conforme já foi postulado acerca de outras experiências na vida destes casais. Tal pacto surge como uma demanda que lhes protegem diante de todos os riscos que o vínculo conjugal encontra-se inserido. O pacto denegativo se torna uma exigência que os permitem estar no relacionamento e desenvolverem outras modalidades de reorganização da vida. As narrativas apresentadas por vezes nos permite pensar nas dificuldades que estes casais enfrentam diante das castrações aos quais se encontram inseridos. O contexto de vida é marcado por sofrimento, fragilidade, desamparo e renúncias. O sujeito que se encontra no tratamento de Hd não possui escolha, é necessário se submeter as exigências/imposições da doença. A vida encontra-se em um constante movimento de risco a sua integridade e a homeostase necessária para a manutenção do corpo. No entanto, o parceiro (a) saudável estará inserido no contexto marcado pelas castrações que vão lhe recair e ao mesmo tempo acaba por renunciar as demais possibilidades que existe em torno da sua vida.

10.4. Categoria teórica 4: Os sinais e sintomas da ansiedade e da depressão: possibilidades e caminhos a partir da intimidade conjugal e do pacto denegativo

O sofrimento psíquico diante do tratamento de Hd foi descrito de forma similar em ambos os grupos, sendo que os sinais e sintomas de ansiedade e depressão estiveram presentes nos sujeitos-casais. Entretanto, no grupo “casais” identificamos narrativas onde

o cônjuge optava por *"não sentir"* (ou evitar de sentir) o impacto emocional de forma que estivesse em condições de cuidar do parceiro (a), podemos observar essa experiência a partir da narrativa de Rosenilda, *"porque o que que aconteceu? Esses tempo atrás a depressão queria pegar eu. Então tem hora que está um baqueamento. Mas assim eu falei "não posso, você precisa de mim". Como que eu vou fazer? Então eu melhorei".* Além disso a participante apresentou o elemento que assinala a hipótese em torno do pacto denegativo acerca do processo de adoecimento e das respetivas conseqüências, *"e Deus colocou dentro do meu coração ficar em paz que ele ia vencer que era pra mim ficar em paz e não abandonar ele e viver com ele como fosse uma vida normal. Como se esse problema não existisse, entendeu? Porque se eu colocasse na cabeça esse problema que ele está eu ia estar com depressão, eu estaria deprimida. Você está entendendo?* Desta forma, foi possível perceber a tentativa da mesma em viver denegando a realidade da doença, ou seja, *"como se esse problema não existisse"*. Perceber a condição em que estão inseridos e lidar com o sofrimento que a Hd acarretava poderia lhe ocasionar o que foi descrito pela mesma como *"depressão"* e retiraria a possibilidade de auxiliar o marido. As narrativas deste casal mostravam diversos elementos onde manifestavam o pacto denegativo que parecia sustentá-los diante do contexto de adoecimento.

Nas narrativas do grupo "casais" identificamos que a presença dos sinais e sintomas de ansiedade e depressão podem não estar relacionados, exclusivamente, a condição de Hd. Ou seja, a história pregressa do sujeito pode surgir como uma variável a ser considerada. O elemento doença é apenas mais um experiência que pode ser somada aos demais eventos que marcam as rupturas e crises na vida do sujeito. Vejamos como exemplo a narrativa apresentada por Marilaine (paciente em Hd) *"mas sabe, a minha vida foi muito dificil desde que nasci [...] Minha mãe morreu eu tinha 8 meses eu cresci sem ter minha mãe. Sabe, isso me me proporcionou uma carência muito grande. Depois, quando eu tinha 23 anos, eu ainda era casada, porque na verdade eu não queria decepcionar meu pai. É meu pai foi assassinado [...] foram coisas que marcaram demais minha vida, a morte dos meus irmãos, marcado demais, porque os 2 foram diferença de 15 dias. [...] minha irmã teve um derrame cerebral dentro da Santa casa. [...] e aí, vai por aí alguns perrengues na vida. E apesar de todos esses perrengues, eu ainda consigo. É claro que isso me deixou uma depressão. Eu tenho uma depressão e controlo com medicação."* A literatura no domínio da DRC corrobora com nossos achados ao descrever que o sofrimento psíquico pode estar presente nos sujeitos que realizam tratamento de

Hd, sendo que, o mesmo parece se expressar a partir dos sinais e sintomas de ansiedade e depressão (Kimmel et al, 1993; Kimmel et al, 1998; Kimmel et al, 2000; Silva, Citero, Coqueiro e Honorato, 2018; Baloch et al, 2017; Shafi e Shafi, 2017; Baykan e Yargic, 2012; Kokoszka et al, 2016; Jankowska-Polanska et al, 2019), entretanto, não encontramos nos estudos outros elementos sobre a história de vida pregressa dos sujeitos de forma que trouxessem uma compreensão ampliada sobre tais sinais e sintomas que não fossem restritos a condição de Hd. Neste sentido creio que nossos resultados são fundamentais ao identificar que existem sinais e sintomas de ansiedade e depressão em cônjuges e pacientes em Hd, no entanto, há outros fatores para além da doença que podem ser os precursores dos mesmos.

Os sinais e sintomas da depressão foram identificados como via de expressão do sofrimento emocional enfrentados por estes sujeitos. De acordo com Kimmel et al (1993) ao compreender a manifestação do espectro depressivo em sujeitos com DRC e em tratamento de Hd foram descritos a presença de irritabilidade, alterações de humor, desespero e comportamentos suicidas. Alguns elementos das narrativas presentes em nosso estudo revelavam a presença de tais sinais e sintomas, ainda que em alguns casos os mesmo não eram expressos verbalmente, haviam os elementos não verbais que revelavam tais condições. De acordo com Kimmel et al (1993) existe a necessidade da equipa de Hd estar atenta a tais demonstrações, sejam as verbais e/ou não verbais, visto que o reconhecimento das mesmas pode permitir o devido manejo técnico da demanda apresentada pelo paciente. O contexto de adoecimento parece trazer ao sujeito a experiência de crise diante da crença narcísica conforme postulado por Pinheiro et al (2010), ou seja, o mesmo é exposto ao rompimento da ilusão de completude e perfeição dos seus respetivos projetos de vida. A partir do diagnóstico da doença e o tratamento de Hd os sujeitos estiveram expostos as angústias primitivas relacionadas a dificuldade de manutenção da vida. O fato do organismo não possuir condições de manutenção em manter o equilíbrio do meio interno parece conduzí-lo a perda da homeostase, seja em sua dimensão física quanto psíquica. Para além da intervenção médica, se faz necessário o devido processo de metabolização dos elementos mentais que parecem estar fragmentados diante da corpo adoecido. Desta forma, o sofrimento psíquico parece ser expresso nestes sujeito como sendo uma dificuldade em realizar tal movimento. A depressão parece se tornar um sintoma frente a essa ruptura da crença narcísica. A partir dos nossos resultados conseguimos identificar os três elementos que remetem ao

sofrimento emocional descrito por Pinheiro et al (2010) a saber: o luto, a melancolia e a depressão. No primeiro o sujeito encontra a possibilidade de metabolização da dor e é reinserido no circuito desejante de forma a permitir que o ego reinvista a libido em outro objeto, podemos observar tal experiência no relato de Lourival sobre a sua esposa *"[...] ela ficou até ruim da cabeça né, precisou de ajuda também de psicologo pra ajudar ela, ficou meia depressiva. Ela pediu psicologo por um tempo e depois ficou boa, mas foi muito dificil pra ela"*, a narrativa da esposa revela tal movimento *"E de repente eu me deparei com uma UTI, seu rim parou, você ficou totalmente dependente dentro de uma casa...então é um choque que você leva, então quando isso aconteceu foi muito estranho, foi muito diferente...aí eu demorei pra conciliar tudo isso dai (Afrodite)".* Podemos notar que apesar do tempo dispendido para que ocorresse o devido processo de luto, a paciente pôde contar com recursos externos (auxílio do psicólogo) e dos seus recursos internos de forma que pudesse *"conciliar tudo isso dai",* ou melhor, metabolizar o contexto ao qual estava inserida. Diferentemente disso, no processo de melancolia existe a recusa da perda, ou seja, o objeto perdido é mantido integralmente no ego a partir da identificação narcísica com o mesmo, não existe o processo de metabolização mental *"eu fiquei muito doente [...] eu não queria saber de nada, de nada mesmo. Pra tomar banho era duro, eu fiquei muito doente, meu marido é um guerreiro, eu não tinha vontade de nada (Aurora)"*. Podemos observar que a narrativa de Aurora nos revela um ego totalmente desprovido de valor e vitalidade, permanecia o estado de inatividade diante do impacto vivido pelo adoecimento.

Acerca do estado mental da depressão ocorre um rompimento da ilusão de onipotência, ou seja, a partir da perda real e/ou simbólica o sujeito se mantém no registo psíquico daquilo que foi perdido, a crença narcísica não se sustenta e o sujeito vive em torno da dor nostálgica referente ao "universo perfeito" que se foi. Neste contexto o sujeito parece viver a morte simbólica e se vê impedido de ressignificar a perda e re-construir sua narrativa (Pinheiro et al, 2010). A maior parte dos participantes mostraram ter vivido um processo de luto e alcançaram o estado mental de se reinserirem no circuito desejante via pulsão de vida. Houveram alguns que enfrentaram momentos onde a condição de sofrimento e rompimento da crença narcísica se tornou tão intensa de forma que não haviam recursos psíquicos capazes de suportar a dor diante da impossibilidade de manter o equilíbrio homeostático, seja dimensão psíquica quanto corporal. O processo de melancolia surgiu em menor freqüência e nos momentos iniciais da descoberta do

diagnóstico e dos tratamentos. Tanto a melancolia quanto a depressão parecem ter surgido como resposta ao impacto da descoberta da doença e, ao longo do tempo, puderam evoluir de forma que os sujeitos alcançassem estados mentais que permitissem a elaboração da respetiva perda.

A possibilidade de reescrita da narratividade dos sujeitos conforme descrito por Pinheiro et al (2010) poderá ser compreendida a partir da resiliência dos vínculos. De acordo com Benghozi (2005) após a ruptura-desmoronamento dos continentes psíquicos que sustentam os sujeitos, haverá a possibilidade de remalhagem dos respetivos laços. A partir dos nossos resultados defendemos a necessidade de existirem garantias básicas ao paciente, sendo que, diante da ausência destas o trabalho da resiliência parece não alcançar o seu ápice. Confome encontramos no relato apresentado por Fausto, os investimentos de sua vida estão direcionados tão somente para a sobre-vivência, *"você esquece alguns sonhos. E vai vai vivendo conforme Deus quer....você vivendo primeiro para conseguir o que precisa, tipo de ter alimento, de pagar as dívidas....o sonho é sempre esse né. Ter como viver....os sonhos de antes já nem tem mais, agora é mais sobreviver mesmo, é que foram tantos problemas né, e aí você só agradece mesmo por conseguir acordar e ver que tem vida. (Fausto)".* Percebemos que os investimentos estão direcionados para a manutenção básica da vida do paciente e de seu núcleo familiar. Desta forma podemos compreender a importância destes sujeitos possuírem acesso a dispositivos sociais que lhes venham garantir as condições necessárias para a vida, sendo que a ausência destes poderá fragilizar o trabalho de resiliência dos vínculos.

O contexto de depressão em cônjuges e pacientes que realizam Hd pode ser compreendido a partir dos conceitos de contrato narcísico conforme postulado por Kaës (2014). De acordo com esse autor, o contrato narcísico é uma figura complexa das alianças inconscientes e a mesma possibilita a continuidade dos investimentos de autoconservação de forma mútua entre/para o grupo (Kaës, p. 64, 2014). Desta forma, a conjugalidade estará assegurada pelo contrato narcísico que garantirá a devida distribuição dos investimento para a manutenção e sobrevivência da dupla. O motivo de inserirmos tal conceito nesta altura da discussão se assenta sobre a possibilidade deste aporte teórico favorecer a compreensão sobre os fenômenos presentes em torno da depressão quando manifesta no contexto de grupo, ou melhor, na conjugalidade. De acordo com Kaës (2014),

> "É importante sublinhar que o contrato (narcísico) fundamenta-se na substituição da morte. Desse ponto de vista, o contrato narcísico deve também ser compreendido como uma defesa contra a perda de substância viva e viral pelo grupo e pelo indivíduo. O trabalho de luto refere-se tanto ao remanejamento da economia psíquica como ao contrato narcísico em sua dimensão geracional. Podemos, portanto, ver manifestarem-se essas dimensões nas experiências patológicas ou não, da depressão" (Kaës, pp. 76-77, 2014).

Acerca da depressão o autor complementa,

> "A depressão instala-se no sentimento, subseqüente à perda de um objeto, uma descontinuidade e de um desastre ou desvalorização no Ego. A instalação da continuidade e o valor do Ego dependem da qualidade do contrato narcísico que vincula o contexto intersubjetivo e o sujeito no qual ele se forma" (Kaës, p. 77, 2014).

Os nossos resultados permitem assumir o quão destruído encontra-se o ego do sujeito que realiza Hd. Os movimentos básicos que mantém a vida encontram-se ausentes, sendo que o corpo – este que também é uma extensão do ego do sujeito – perdeu a capacidade de manutenção autônoma da vida. A necessidade de um recurso tecnológico revela, clara e francamente, a sua inabilidade em viver. Ao nos depararmos com a compreensão apresentada por Kaës (2014), podemos compreender que a qualidade do contrato narcísico assignado no vínculo conjugal poderá estar a serviço da noção de continuidade desse ego que encontra-se intensamente ameaçado e destituído de valor. Desta forma esse contrato pode ser um dos elementos do vínculo a ser considerado no contexto de cuidado com a saúde mental dos sujeitos que realizam Hd.

O tratamento de Hd expõem o paciente a um constante lembrete da iminência de morte (Riazuelo et al, 2021), seja a própria morte quanto a de pessoas próximas, podemos observar tal contexto a partir da narrativa trazida por Auxiliadora (paciente em Hd) *"....e eu falo pra ele "eu vou com saúde", né? Eu me sinto saudável, mas eu não sei se eu volto. [...] Eu vou? Eu vou! [...] Tem caso de pessoas morrendo na cadeira. Já vi gente infartar na cadeira"*. A angústia frente a essa condição e a fragilidade na qual os sujeitos se encontram parece ser produtor de uma intensa excitação psíquica e a raiva volta-se para o próprio ego o qual encontra-se em intensa ameaça (Gomes, 2017, pp. 177; Freud, 1917/1915, pp. 245). Conforme descrito por Nazareth (2020), o adoecimento somático grave, por exemplo a DRC, poderá trazer essa experiência de excesso ocasionando um transbordamento da dor a tal ponto que o ego não apresentará condições de contê-los *"aí comecei fazer, aí no começo era eu falei vou morrer. [...] Eu tinha medo. Aí vinha as pessoas me visitar, vinha irmãos (da igreja) me visitar, vinham orar. Aí sabe? Eles*

ficaram assim, bem assim ansiosos. Me senti forte. Aí me deu força. [...] E eu queria nessa, eu queria a semana ter um tempo sem medo (Auxiliadora)".

Os participantes relataram em suas entrevistas diversos elementos que revelavam a ansiedade representada a partir do sentimento de ameça e iminente perigo. Desta forma mostravam a perda da capacidade de equilibrio interno, facto constatado pela necessidade de Hd, e que parecia ocasionar esse estado de prontidão e elevação da atenção sensorial característico da ansiedade (Gomes, 2017, pp. 183). Vejamos a narrativa apresentada por Ivoneide (paciente em Hd), *"[...] tinha ataques de pânico assim do nada, tinha ataques de pânico durante a noite, acordava com ataques de pânico, vim aqui para a janela e eu eu própria não compreendia o que é que estava a acontecer, não é? Porque eu nunca tinha tido ataques de pânico e que não sabia e não estava a conseguir lidar com a situação porque eu não estava a adaptar à hemodiálise".* As crises de pânico que foram vividas pela paciente podem ter sido uma maneira de expressão "via corpo/soma" do medo e da angústia real diante do risco de vida e da impotência que estava a sentir. Apesar da existência do sofrimento relatado pela participante, foi possível destacar a capacidade de suporte obtido a partir da intimidade presente no vínculo conjugal sendo que a mesma pode atuar de forma a restabelecer a integridade psíquica, desta forma Ivoneide refere que *"ele dava-me apoio sempre que eu, embora nem eu nem ele percebessemos o que é que estava a acontecer com os tais ataques de pânico, ele ficava agarrado a mim porque não também não sabia o que é que teria de fazer, não é?"*

Neste sentido parece que podemos encontrar algum suporte na capacidade continente que é alcançada a partir da intimidade conjugal. Conforme temos observamos a partir dos nossos resultados, o contexto da intimidade nos relacionamentos favoreceu o processo de enfrentamento dos respetivos sinais e sintomas de ansiedade e depressão, conforme o relato de Lourival (marido de paciente em Hd) *"a gente fica junto e acaba ajudando a pessoa. "Ela já teve depressão né, quando eu conheci ela, ela tava em depressão ainda, e ai começamos a namorar e ela ficou boa. [...] Eu não sei como que ela ia fazer se eu não tivesse com ela em algum momento. Eu acho que ela não ia aguentar né, ela ia entrar em depressão de novo".* Ainda que muitos deles tenham experimentado determinado sofrimento psíquico, a sua maioria pôde encontrar no vínculo um espaço de amparo, proteção e segurança "*o fato de você se sentir cuidada, de você ter alguém pra quem você pode desabafar, quando acontece da gente perder alguém na hemodiálise eu falo e comento com a minha filha no caminho pra casa "ah faleceu tal pessoa", mais aí*

com ele eu posso chegar e chorar. Posso chorar e falar "olha hoje morreu tal pessoa, e eu gostava muito dessa pessoa". [...] E com ele eu tenho...é com ele que eu falo, eu choro, eu falo né. [...] Durante a época que ele ia me buscar mesmo, agora não pode mais subir até lá, mais antes ele subia, ele ficava me olhando, se eu demorasse um pouquinho pra sair ele já começava a perguntar pra algum enfermeiro o que aconteceu e porque eu não sai ainda. Então, assim tinha alguém ali, eu sabia que quando eu saísse ali fora eu tenho alguém esperando, tenho alguém que vai...que eu posso contar (Marilaine)". Podemos observar que a intimidade existente entre Marilaine e seu companheiro permitiu que ela revelasse suas vulnerabilidades e o medo diante da angústia de morte de maneira diferente da qual ela faria com outras pessoas. A intimidade no relacionamento conjugal permitiu que ela pudesse falar e chorar, ou seja, expressar de forma intensa e profunda o que estava dentro de si. Desta forma, podemos compreender que a intimidade no vínculo pode auxiliar o sujeito no cuidado do sofrimento psíquico desencadeado diante do tratamento de Hd.

A importância que existe no reconhecimento das demandas apresentadas em torno do sofrimento psíquico dos pacientes em Hd se justifica pelo impacto que o mesmo pode ocasionar na qualidade de vida dos sujeitos bem como no processo de adaptação e aceitação da doença. Baloch et al (2017), Baykan e Yargic (2012) e Jankowska-Polanska et al (2019) corroboram com a idéia de que a identificação dessas características de forma precoce favorece o tratamento de Hd. Além disso os nossos resultados revelaram que os pacientes que receberam o diagnóstico de DRC precocemente conseguiram obter o acolhimento e preparo para o início da Hd, desta forma, parece que o sofrimento psíquico se torna menor, é possível observar tal experiência na narrativa de Sanderson (paciente de Hd) *"foi tranquilo porque eu já tava sabendo que ia ter que fazer hemodiálise desde quando fizeram a fistula em mim. E ficou dois anos sem fazer a hemodiálise, então eu já tive tempo pra me preparar e saber que a qualquer momento eu ia fazer hemodiálise"*. Tais achados também são corroborados pelo estudo desenvolvido por Shafi e Shafi (2017) que revelaram a importância do diagnóstico precoce de DRC e o devido acompanhamento a nível de saúde mental nas fases pré-dialíticas. A ansiedade de moderada a grave foi semelhante entre pacientes de Hd e aqueles que eram de fases pré-dialíticas. Diferentemente da depressão moderada a grave que foi mais freqüente apenas nos pacientes em Hd.

Conforme temos direcionado o olhar para a experiência do sujeito no contexto conjugal, podemos notar que diante da angústia, a presença do cônjuge pode atuar como uma membrana que o auxília na absorção e metabolização de tais conteúdos. O outro, que também encontra-se inserido no contexto de sofrimento, poderá oferecer o apoio ao cônjuge a partir da presença e segurança conferida pelo vínculo (Patel, 2005). A conjugalidade e a perceção satisfatória da mesma pode se tornar fonte primária de apoio social e a mesma se correlaciona com menores taxas de depressão e de mortalidade (Cohen et al, 2007). Os nossos resultados sustentam a premisssa de que a intimidade presente no vínculo conjugal parece se tornar uma das possibilidades dos sujeitos se apoiarem diante do contexto do sofrimento psíquico enfrentado diante do tratamento de Hd. Diversos autores corroboram com esse achado revelando que a intimidade pode ser um espaço de cuidado, acolhimento, segurança e amparo diante dos momentos difíceis enfrentados pela dupla (Prager, 1995; Prager, 1998; Scheinkman et al, 2019, Apostu, 2021, Leleu, 2003, Sobral, Almeida e Costa, 2010; Yan et al, 2020). Neste mesmo sentido a mesma pode ser considerada como um fator de proteção para o cuidado em saúde, sendo que em cada demanda específica, a depender do tipo de adoecimento, o sujeito poderá se beneficiar da intimidade presente no vínculo (Hudson et al, 2016; Tankha, Caño e Dillaway, 2020; Vatter et al, 2018; Dives, Sridhar, Newkirk, Beaudreu e O´Hara, 2012).

Apesar da Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar ter apresentado apenas 2 cônjuges com classificações para ansiedade, os nossos resultados identificaram a presença dos sinais e sintomas de ansiedade e/ou depressão a partir das entrevistas realizadas, sendo que os mesmos estiveram presentes no contexto conjugal. Cabe destacar que 5 pacientes e 2 cônjuges encontravam-se em uso de medicamentos psiquiátricos para ansiedade e depressão. Entretanto, com base na literatura, acreditávamos que os escores para ansiedade e depressão a partir da escala HADS pudessem ser maiores, seja nos cônjuges quanto nos pacientes. Tal contexto nos leva a considerar a hipótese sobre a potência assumida em torno da presença da intimidade nos casais. Desta forma, a mesma parece assumir a dimensão de cuidado, segurança e proteção aos referidos sinais e sintomas da ansiedade e da depressão. Ou seja, os casais, a partir da vivência de intimidade, podem alcançar a contenção para as angústias. Acerca dos resultados da Escala HADS foram identificadas divergências com àqueles identificados nas narrativas dos sujeitos. Os sinais e sintomas da ansiedade e depressão parecem ser uma das alternativas dos sujeitos expressarem os sentimentos de medo, impotência e fragilidade

diante do contexto de adoecimento. No entanto, nossos resultados são relevantes ao identificar que, apesar dos intensos prejuízos, perdas e renúncias enfrentadas pelos cônjuges e sujeitos que realizam Hd, existem possibilidades de reorganização da vida – no conceito integral do sujeito – de forma que seja alcançado alternativas que lhes concedam bem-estar.

10.5 Categoria 5: O cuidado e a sustentação da intimidade no vínculo conjugal: das intervenções psicossociais à rede de apoio informal

Em ambos os grupos foram identificados que existe a necessidade de redes de apoio, sejam elas formais e/ou informais. Os amigos, familiares e a fé/espiritualidade foram as redes de apoio do tipo informal que se destacaram, sendo que a dimensão da fé/espiritualidade alcançou maior destaque nas narrativas apresentadas no grupo "indivíduos". Além disso, para alguns sujeitos o recurso da fé parecia ser o único acesso disponível para auxiliar diante das dificuldades enfrentadas com o tratamento de Hd, conforme narrado por Fausto (paciente em Hd) *"já tivemos muita muita dificuldade e ainda temos. Hoje as coisas estão melhores, mas a preocupação era com a alimentação, pagamento de contas, ter dinheiro pra se manter. Ajuda de alguém? [...] Ajuda mesmo foi só divina, foi ajuda com a fé em Deus"*. Ainda no grupo "indivíduos" surgiram elementos que descreveram a necessidade de redes de apoio formal para o cuidado com as situações de intercorrências clínicas para aqueles pacientes que encontram-se distantes dos centros hospitalares *"eu se sentir mal tenho que ir daqui ao Porto que é 60 km para se tratar. Aqui na redondeza não temos um apoio. Se passar mal tem que ir daqui a Santo Antônio que é o local mais próximo. Faço parte da sessão APIR subsessão do Porto. Mas não posso contar muito com eles (Karina)"*. Além disso foi assinalado a necessidade de apoio psicológico direcionado ao grupo familiar, *"tinha que ter o psicólogo da familia...vamo visita as família "oh tá tudo bem?" porque a pessoa vai aos poucos ir trabalhando ali, né. Então eu acredito que essa relação com os pacientes seria importante (Péricles)"*. Neste sentido assinalamos os aspetos referentes as redes de apoio sejam elas formais e/ou informais de forma a garantir o acesso a essas condições mínimas de direito dos sujeitos e para o enfrentamento da doença seja em sua dimensão física-psíquica-social e espiritual (Cohen et al, 2007; Patel, 2005; Kimmel et al, 1998; Everson-Rose e Lewis, 2004; Yucens et al, 2019).

O casal ao ser considerado no processo de tratamento de Hd demanda a existência de redes de apoio formal e/ou informal que possam lhe servir de sustentação. Diante dos benefícios obtidos a partir da conjugalidade no contexto de Hd, se faz necessário pensar quais são os dispositivos que podem assegurar a devida sustentação da díade. Conforme observamos, o sofrimento psíquico, por exemplo, se manifesta no vínculo, ou seja, ambos sujeitos encontram-se no lugar de vulnerabilidade e necessitam de apoio, ainda que a conjugalidade seja uma dimensão de contenção frente as ansiloses e angústias de morte. Para que consiga alcançar tal condição é necessário a presença de bases que possam sustentá-la. Desta forma os nossos resultados mostraram os benefícios oferecidos a partir da constituição de redes de apoio, sejam elas formais e/ou informais, e que compreendam o cuidado ao contexto conjugal. Encontramos narrativas onde o casal mostrou ser apoiado, cuidado e amparado pela rede informal compreendida a partir de familiares, amigos e grupos sociais-religiosos, *"eu acho que também conversar com pessoas né. Trocar experiências com pessoas né, tenho alguns amigos, meus filhos, meus cunhados, minhas cunhadas...e a gente acaba conversando (Clarice)".* Além disso a rede de apoio formal compreendida pelas equipas de saúde e/ou associações de apoio aos DRC buscavam oferecer os cuidados que os pacientes e seus respetivos cônjuges necessitavam, *"eu não estava pegando a cesta aí da ARTAP, né? Aí ela veio fazer tipo de um de um de uma tipo dum dum desse negócio que você tá fazendo comigo, né? Ela veio, conversou com a gente. Aí eu não menti pra ela, né? Eu falei que no momento eu estou um pouco apertado, né? Porque só eu tava recebendo, né? [...] Aí ela pegou e passou falou pra mim se eu não queria receber umas cesta. Pra me ajudar, ai eu pego (Vitorino)".* Acerca das equipas de saúde nas unidades de Hd, por vezes identificamos um cuidado fragmentado e sendo conduzido, majoritariamente, pela lógica biologicista em detrimento dos construtos psicossociais, *"olha eles poderiam ter vamos dizer assim...uma maneira de sentar com o familiar e esclarecer dúvidas....você entendeu? Fazer um suporte emocional pras pessoas...terem naquele serviço ou um psicólogo e uma assistente social, sabe? Para ta conversando com os familiares e a pessoa e tá vendo as necessidades que a pessoa tem sabe? Porque a saúde não é só tratar da doença né? (Clarice)".*

Conforme temos notado, o sofrimento não estará voltado apenas ao sujeito em Hd, ou seja, o casal enquanto unidade vincular, estará exposto ao contexto de adoecimento. Quando observamos que o sujeito saudável se torna continente ao sujeito adoecido, é necessário compreender quais os recursos que encontram-se disponíveis para

a manutenção das pulsões de vida que sustentarão o respetivos parceiros. Desta forma, se torna necessário compreender a importância de redes de apoio-sustentação-contenção para a díade. As abordagens psicossociais se tornam fundamentais neste contexto, visto que a partir destas, é possível oferecer um olhar amplicado aos sujeitos. O relato apresentado por Mileide revela a necessidade de existerem equipa com a presença de profissionais que possam oferecer cuidado para a família, *"eu acho que isso aí deveria, sabe? Assim, ter um pouco mais de acolhimento pras família. [...] eu não sabia o que eu podia fazer, o que eu podia cozinhar. [...] Não houve esse esse preparo, não houve assim uma explicação. Eu queria ter orientada sobre como seria ou como que a gente iria enfrentar isso, saber o que que o que esperava pela frente e como que funciona. A gente foi descobrindo tudo assim no decorrer do dia a dia. [...] então eu acho assim que que a gente deveria ter ter esse apoio um pouco mais, sabe? Da onde a gente faz ter um acompanhamento eu acho que isso é muito importante ter (Mileide)"*. Muitos participantes se encontravam em unidades de Hd onde não havia a equipa mínima de profissionais que deveriam compor os serviços de saúde.

Desta forma notamos um processo de cuidado fragmentado e que parece ter privilegiado os aspetos fisiológicos em detrimento das necessidades psicossociais. Acreditamos na necessidade que as equipas possam ser compostas por profissionais das diversas áreas da saúde e que todos possam ter a devida compreensão sob a forma em que tais construtos contribuem para favorecer o cuidado dos sujeitos que se encontram sob tratamento de Hd. As equipas de saúde nas unidades de Hd compõem-se como redes de apoio e mostraram-se disponíveis com a oferta de cuidado aos pacientes. Entretanto, em menor frequência, identificamos situações onde os profissionais parecem ter trazido o sentimento de insegurança ao paciente.

Conforme temos advogado neste trabalho, os nossos resultados revelaram os benefícios que os sujeitos podem ter a partir do desenvolvimento da intimidade no relacionamento dos casais. A possibilidade de utilizar esse recurso como fonte de cuidado parece nos mostrar o caminho para um cuidado pautado na integralidade do sujeito. Destarte ao que temos observado nossos resultados apontam para a temática geral em torno da intimidade dos casais enquanto uma possibilidade de cuidado para aqueles casais onde um dos sujeitos encontra-se em tratamento de Hd. Desta forma se torna necessário que os profissionais de saúde que prestam serviço a essa população tenham a compreensão acerca desses modelos e possam fazer o uso dos mesmos no processo de

cuidado à saúde dos pacientes em Hd. O processo pode iniciar a partir da prática do acolhimento e da escuta ativa, o mesmo deveria ser direcionado ao sujeito víncular, ou seja, o casal é quem deve ser o foco da atenção.

Capítulo 11

Considerações finais

Ao desenvolver este estudo tivemos como objetivo perceber a intimidade e a satisfação sexual no contexto conjugal de sujeitos que realizam tratamento de Hd. A partir dos resultados encontrados observamos que a conjugalidade pode atuar enquanto um espaço vincular que assegurava o desenvolvimento e a manutenção da intimidade em casais. No entanto, o vínculo conjugal encontrava-se em constante risco diante das vicissitudes do tratamento de Hd. O sujeito adoecido não possui escolha quanto ao tratamento. Ele necessita realizar Hd, afinal, sua vida encontra-se em risco. Para o mesmo se torna prioritário a renuncia da satisfação pessoal afim de garantir a manutenção de sua existência, por exemplo, renuncia-se a alimentação, a ingesta hídrica, as viagens, o trabalho e etc. No entanto, para o cônjuge-cuidador, tal experiência também será marcada por sofrimentos, afinal, permanecer ao lado do companheiro (a) trará, conseqüentemente, renúncias de sua parte. Entretanto, para este último conserva-se a possibilidade de escolha: continuar ou não no papel de cônjuge. Desta forma conseguimos refletir em torno dos processos que podem favorecer a continuidade do vínculo conjugal, bem como da vida psíquica dos envolvidos, sendo que, o pacto denegativo parece ter se destacado na história destes sujeitos-casais.

Neste contexto nos propusemos a compreender a intimidade destes sujeitos-casais e observamos que a mesma é reconhecidamente uma dimensão que encontra-se presente na vida dos mesmo. Apesar das inúmeras renúncias e intensas perdas as quais a dupla encontra-se inserida, puderam obter alguns benefícios a partir da experiência de intimidade conjugal. Foi possível perceber que a mesma pôde ser transformada à medida que emergiam as necessidades, sejam elas afetivas e/ou instrumentais, em torno do tratamento. Observamos que a intimidade no domínio da conjugalidade em contexto de Hd se mostrou um elemento de difícil apreensão e delimitação de seu espaço. No entanto compreendemos que os elementos de apoio, segurança e cuidado ocuparam destaque na experiência de intimidade destes sujeitos-casais. Destarte observamos que a mesma atuou de forma a proteger o sujeito-casal, fortaleceu o vínculo, favoreceu a reorganização do projeto vital compartilhado e permitiu que obtivessem o desenvolvimento da resiliência frente às situações adversas. Além disso a intimidade pareceu ocupar um espaço no

vínculo conjugal onde se tornava a matéria que preenchia os relacionamentos atribuindo qualidades, sentidos e significados para a dupla.

Diante das diferenças encontradas na forma como a intimidade se estruturou no vínculo, ou seja, àquela que se deu em torno do apego seguro tendo o vínculo baseado na interdependência e reconhecimento da alteridade ou o apego inseguro-evitativo onde o vínculo se organizou na dependência e perda dos limites identitários, destacamos que em ambos os modelos houveram benefícios alcançados pelos sujeitos, entretanto, a manutenção da intimidade em torno da dependência parece ter exposto a dupla ao sofrimento víncular. A constante ameaça de desmoronamento da relação e/ou incorporação do objeto expunha os sujeitos a vivência de conflitos onde a própria identidade se tornava ameaçada. Além disso parecem surgir eventos que desestabilizavam o vínculo e aumentavam o sofrimento dos sujeitos. Sendo assim observamos desde o processo de traição conjugal ou até mesmo o adoecimento físico daquele sujeito que não possuía diagnóstico.

Conforme havíamos esperado, a intimidade no vínculo conjugal onde um dos sujeitos realiza tratamento de Hd pôde atuar enquanto fator de proteção, seja ao vínculo como ao processo de cuidado em saúde. Tal perceção vêm de encontro a estudos prévios envolvendo a variável intimidade de casais no contexto de outras condições crónicas em saúde. Foi possível percceber que o modelo de intimidade que prevaleceu em seu pólo de interdependência revelou ser um posicionamento de apoio mútuo que propiciou o crescimento vincular. Além disso, observamos que diante do declínio vivido na esfera sexual, àqueles casais que mantinham essa intimidade, contaram com a flexibilidade para atualizar os respetivos acordos, pactos e alianças que os sustentavam e que despertavam o respetivo desejo sexual. Desta forma a sexualidade dos casais, apesar do impacto ocasionado tanto pela Hd quanto pelo ciclo vital dos respetivos sujeitos, pôde oferecer a devida satisfação e realização do desejo.

Acerca do sofrimento psíquico presente nos sujeitos, bem como na conjugalidade, os sinais e sintomas de ansiedade e depressão se tornavam as expressões dos mesmos. Entretanto diante do contexto da intimidade conjugal, sendo essa expressa majoritariamente a partir do apoio e cuidado, seja nas dimensões afetivas-emocionais e instrumentais, os sujeitos podiam se perceber em uma base segura e capaz de conter as ansioloses enfrentadas diante do contexto de Hd. Além disso, a partir das narrativas dos

sujeitos-casais foi possível identificar que o sofrimento psíquico pode ser anterior a condição de adoecimento. Tal achado mostra-se relevante, inédito e diferente do que previámos inicialmente, afinal, diversos estudos no domínio da DRC e da Hd trazem uma abordagem quantitativa e conseguem aferir tão somente os escores de ansiedade e depressão da amostra estudada. Sendo assim, por vezes não possuem condições de perceber a dinâmica de funcionamento construída durante o ciclo vital dos sujeitos. Desta forma observamos que a história de vida pregressa dos sujeitos, alcançada prioritariamente a partir da narrativa, é uma condição indispensável para compreender o cenário de sofrimento no qual encontram-se inseridos.

Acerca das alianças inconscientes, nomeadamente, o pacto denegativo, foi outra dimensão relevante e inédita que surgiu neste estudo. Ao realizar o exame do estado da arte no domínio de investigação com sujeitos-casais em contexto de Hd não identificamos estudos que pudessem trazer um olhar para essa modalidade de organização intersubjetiva. Tal dimensão pareceu surgir de forma intensa nos sujeitos-casais sendo uma aliança defensiva diante das angústias despertadas com as intensas perdas sofridas ao realizar tratamento de Hd. Nossas conjecturas encontram-se sustentadas sob a compreensão da existência do intenso sofrimento no qual os sujeitos-casais vivenciam e a dificuldade de lidar com as diversas castrações as quais, inevitavelmente, estão inseridos. Desta forma para muitos sujeitos-casais o caminho do pacto denegativo parece ser uma possibilidade de reagir frente ao contexto de Hd.

Consideramos que os resultados apresentados possibilitam um processo reflexivo que favorece o desenvolvimento de ferramentas para os construtos psicossociais no âmbito do cuidado com a saúde de casais onde um dos sujeitos realiza tratamento de Hd. A partir do momento em que as equipas possuam a compreensão sobre os benefícios alcançados a partir do desenvolvimento da intimidade no relacionamento conjugal, é possível que exista o acolhimento dos mesmos e a escuta possa ser direcionada para tais aspetos. Desta forma é esperado que os profissionais obtenham a apreensão destes construtos para garantir a integralidade do cuidado e qualidade de vida destes sujeitos-casais. Neste sentido acreditamos que a formação dos profissionais, sejam aqueles que se encontram no nível de atenção primária à saúde e/ou que atuam nas clínicas de Hd, contemplem a possibilidade de avaliação e compreensão da vida conjugal a partir do diagnóstico de DRC e promova o desenvolvimento da intimidade como alternativa de cuidado. Alguns dispositivos devem ser considerados como estratégias de

operacionalização dos benefícios da intimidade no casal, sendo que os grupos de psicoeducação, grupoterapia, acolhimento e a psicoterapia de casal são algumas de intervenções.

Durante a análise dos resultados identificamos os benefícios que a recolha dos dados, bem como a constituição dos dois grupos de participantes, nos ofereceu. Tal caminho pôde favorecer a compreensão dos fenômenos que o estudo propunho. Desta forma aprofundamos o conhecimento na experiência e vicissitudes encontradas diante do contexto de Hd, seja sob o olhar dos sujeitos e do conjunto que eles formam, nomeadamente, o casal. O grupo composto pelos sujeitos que realizavam Hd pôde nos trazer uma narrativa sobre a singularidade da experiência no contexto de adoecimento e o olhar que possuí sobre a intimidade no contexto conjugal. Observamos que houve uma maior liberdade do sujeito expressar a forma em como observava e sentia a experiência da intimidade no relacionamento conjugal, bem como o protagonismo que acabava por assumir diante do cenário de adoecimento. Quanto as entrevistas no grupo "casais" encontramos, majoritariamente, um discurso semelhante entre os respetivos sujeitos, apenas em um casal identificamos divergências quanto às experiências vividas. Diante da alternativa de recolha das entrevistas separadamente favoreceu para que houvesse redução do respetivo julgamento do companheiro (a) e os participantes puderam trazer maior espontaneidade na forma em que construíam suas narrativas, desta forma, nos possibilitou um olhar ampliado que se direcionava para a experiência dos sujeitos-casais e compreender as narrativas em uma lógica de complementariedade.

No entanto, entendemos ser necessário o desenvolvimento de projetos onde exista a comparação entre grupo de pacientes em Hd que encontram-se em relacionamento conjugal e outros que não contam com a presença de cônjuge, de forma que seja possível perceber as diferenças existentes entre tais grupos. Além disso identificamos a necessidade de desenvolver outros estudos com abordagem qualitativa que tenham foco nas narrativas dos cônjuges de pacientes em Hd de forma a perceber quais os elementos que os permitem continuar a investir no vínculo. Diante das intensas renúncias que os companheiros (as) enfrentam, juntamente com seus respetivos cônjuges, estes não tem o imperativo do risco de morte, diferentemente do que ocorre com os pacientes que necessitam de Hd.

Apesar da relevância dos resultados deste estudo, identificamos limitações em torno do mesmo. Acreditamos na necessidade de ampliação da amostra de forma a possibilitar que tal teoria proposta alcance maior amplitude e seja aplicável em outros contextos. Acreditamos na importância do desenvolvimento desse estudo no domínio de outras condições crónicas em saúde, permitindo compreender a aplicabilidade desta ao contexto de outras patologias. Além disso se torna necessário o desenvolvimento de pesquisas clínicas direcionadas para a prática interventiva de forma a identificar quais os dispositivos permitem a devida aplicabilidade da teoria proposta.

Diante do que foi apresentado acreditamos ter contribuído para compreender e aprofundar o conhecimento e os processos que envolvem a experiência da intimidade no relacionamento conjugal diante do contexto de Hd. Apesar das intensas dificuldades encontradas para o desenvolvimento desse projeto – bem como as dificuldades enfrentadas pelos sujeitos-casais - percebemos que os resultados que aqui foram apresentados podem beneficiar a ciência de forma a despertar um processo reflexivo sobre a implicância que tais variáveis trazem na qualidade de vida dos sujeitos e dos casais. Sendo assim, destacamos o caráter limitado a este cenário – como todo processo de investigação científica – e esperamos que tais conjecturas abram o caminho para o desenvolvimento de outros estudos nestes domínios.

Referências

Adamo, V.L.C.L. (2021). Lutos familiares. In: Levisky, R.B., Dias, M.L. e Levisky, D.L. *Dicionário de psicanálise de casal e família* (1. ed. pp. 327-330). São Paulo: Blucher.

Almeida, E. and Romagnoli, R.C. (2017). As our Parents Before? Couple Relationship Repetition, Transformation and Creativity. *Psicologia Clínica*, vol. 29, nº 2, pp. 229-251.

Almeida, L.M.M.F. e Caldas, J.M.P. (2012). Intimidade e saúde. *Psicologia Usp*, Vol. 23(4), pp. 737-755.

Almeida, O.A.E., Santos, W.S., Rehem, T.C.M.S.B. and Medeiros, M. (2019). Engaging People with Chronic Kidney Disease in their own Care an Integrative Review. *Ciência e Saúde Coletiva,* 24(5). 1689-1698.

Almeida, T. (2014). O Processo de Escolha Conjugal. *Pensando Famílias*, 18(1). Pp. 3-18.

Alves-Silva, J.D. e Scorsolini-Comin, F. (2021). Transgenerational Transmission of Conjugal and Family Patterns: Implications for Health Care. *Nova Perspectiva Sistêmica*, v. 30, nº 70, pp. 77-92.

Andrades, B.D., Santos, R.B. e Wagner, A (2021). Attachment Style and Conjugality: A Systematic Review of Literature. Perspectivas em Psicologia, Uberlândia, v. 25, n. 1, p. 01-22.

André, J. (2013). O a posteriori transferencial dos traumas do início da vida. *Ágora*. Vol. XVI, nº especial, pp. 127-140.

Apostu, I. (2021). Trust and marital intimacy. Logos Universality Mentality Education Novelty: *Social Sciences*. Vol. 10, issue 1, pp. 46-54

Ávila, C.S. e Berlinck, M.T. (2014). Reflexões sobre Crise e Estabilização em Psicopatologia Fundamental. Tempo Psicanalítico, v.46, 2, p. 270-286.

Baloch, M.H. and Alamgir, A. (2017). Prevalence of Anxiety and Depression in Chronic Kidney Disease Patients According to CKD Stages. *ISRA Medical Journal*, vol. 9(5).

Baloch, M.H. and Alamgir, A. (2017). Prevalence of anxiety and depression in chronic kidney disease patients according to CKD stages. *Isra Medical Journal*. Vol. 9 – issu 5, 280-283.

Bartholomew, K. E Horowitz, L.M. (1991). Attachment Styles Among Young Adults: A Test of a Four-Category Model. *Journal of Personality and Social Psychology*, vol. 61, n. 2, 226-244.

Bastos, M.G., Carmo, W.B., Abrita, R.R., Almeida, E.C., Mafra, D...et al. (2004). Doença Renal Crônica: Problemas e Soluções. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*. Vol. XXVI, nº 4.

Baykan, H. and Yargic, I. (2012). Depression, Anxiety Disorders, Quality of Life and Stress Coping Strategies in Hemodialysis and Continuous Ambulatory Peritoneal Dialysis Patients. *Bulletin of Clinical Psychopharmacology*, vol.22, nº 2.

Baykan, H. and Yargic, I. (2012). Depression, anxiety disordersm quality of life and stress coping strategies in hemodialysis and continous ambulatory peritoneal dialysis patients. *Klinik Psikofarmakoloji Bülteni*. Vol. 22, n 2. 167-176.

Bayoumi, M.M. (2014). Subjective Burden on Family Carers of Hemodialysis Patients. *Open Journal of Nephrology*, 4, pp. 79-85.

Beal-Lloyd, D. and Groh, C.J. (2012). Dialysis and sexuality. *Nephrology Nursing Journal.* Vol. 39, nº 4, pp. 281-284.

Becker, A.P.S. e Crepaldi, M.A. (2019). The attachment developed in childhood and the conjugal and parental relationship: A review of the literature. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, v. 19, n. 1, p. 238-260.

Benghozi, P. (2000). *Traumatismos precoces da criança e transmissão genealógica em situação de crises e catástrofes humanitárias. Desmalhar e remalhar continentes genealógicos, familiares e comunitários.* In: Correa, O.R. Os avatares da transmissão psíquica geracional. São Paulo: Escuta, pp. 89-100.

Benghozi, P. (tradução de Marques, S.T.) 2005. Resiliência Familiar e Conjugal numa Perspectiva Psicanalítica dos Laços. *Psicologia Clínica*, vol. 17, nº 2, p. 101-109.

Benítez, I.G. (2000). Las Crisis Familiares. *Revista Cubana Medicina Generalista Integrativa*, 16(3), p. 280-286.

Birman, J. (2018). Sexualidade na contemporaneidade. *Caderno de Psicanálise (CPRJ).* Vol. 40, n. 38, pp. 137-159.

Biton-Bereby, L., Mikulincer, M. and Shaver, P.R. (2020). Attachment and the Oedipus Complex: Attachment Orientations Moderate the Effects of Priming Oedipal Representations on the Construal of Romantic Relationships. *American Psychological Association*, vol 37, nº 4, 324-334.

Bittencourt, W. (2021). Alteridade. In: Levisky, R.B., Dias, M.L. e Levisky, D.L. *Dicionário de psicanálise de casal e família* (1. ed. pp. 52-54). São Paulo: Blucher.

Bittencourt, W. (2022). *Intimidade e contemporaneidade: algumas considerações*. In: Pennacchi, R. E Thorstensen, S. Psicanálise de casal e família: uma introdução. São Paulo: Blucher, pp. 365-378.

Blechner, M.J. (2006). Love, sex, romance and psychoanalytic goals. *Psychoanalytic Dialogues*. Vol. 16(6), pp. 779-791.

Bowlby, J. (1958). The Nature of the Child´s Tie to his Mother. *International Journal of Psycho-Analysis*, 39, 350-373.

Butzer, B. And Campbel, L. (2008). Adult attachment, sexual satisfaction, and relationship satisfaction: a study of married couples. *Personal Relationships*, vol. 15, pp. 141-154.

Campos, C.M., Féres-Carneiro, T. e Magalhães, A.S. (2015). Intimidade e extimidade virtual na conjugalidade contemporânea. *Interação Psicologica*. V. 19, n. 3, p. 407-416.

Campos, S.O., Scorsolini-Comin, F. And Santos, M.A. (2017). Changes of Marital Relationships in Long-term Marriages. *Psicologia Clínica*, vol. 29, n.1, pp. 69-89.

Campos, S.O., Scorsolini-Comin, F. e Santos, M.A. (2017). Transformações da conjugalidade em casamentos de longa duração. *Psicologia Clínica*. Vol. 29, nº 1, pp. 69-89.

Catão, E., Rodrigues Jr, O.M., Viviani, D.H., Finotelli Jr, I. e Silva, F.R.C.S. (2010). Escala de satisfação sexual para mulheres: tradução, adaptação em estudo preliminar com amostra clínica. *Boletim de Psicologia*, Vol. LX, nº 133, pp. 181-190.

Charmaz, K. (2009). *A construção da teoria fundamentada: um guia prático para análise qualitativa* (Costa, J.E., trad.). Obra originalmente publicada sob o título "Constructing Grounded Theory: a practical guide through qualitative analysis (2006). Porto Alegra: Artmed.

Cohen, S.D., Sharma, T., Acquaviva, K., Peterson, R.A., Patel, S.S. and Kimmel, P.L. (2007). Social Support and Chronic Kidney Disease: an Update. *Advances in Chronic Kidney Disease*, vol. 14, nº 4, pp. 335-344.

Consoli, N., Bernardes, J.W. e Marin, A.H. (2018). Laços de Afeto: as Repercussões do Estilo de Apego Primário e Estabelecido entre Casais no Ajustamento Conjugal. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 36(2), 315-329.

Correa, O.B.R. (2000). *O Legado Familiar: a Tecelagem Grupal da Transmissão Psíquica.* Contra Capa Livraria Ltda. Rio de Janeiro.

Correa, O.B.R. (2013). *A tecelagem grupal da família e do casal. In: Crises e travessias nas diversas etapas de vida do casal e do grupo familiar*. KBR, Petrópolis, 2ª edição, pp. 27-44.

Correa, O.B.R. (2013). *Percurssos do vínculo do casal. In: Crises e travessias nas diversas etapas de vida do casal e do grupo familiar*. KBR, Petrópolis, 2ª edição, pp. 125-140.

Costa, C.B. e Mosmann, C.P. (2015). Relacionamentos Conjugais na Atualidade: Percepções de Indivíduos em Casamentos de Longa Duração. *Revista da SPAGESP*, 16(2), p. 16-31

Costa, M. (2005). *À procura da intimidade*. Porto: Asa

Costa, M.E. (1996). A intimidade à procura de um psicoterapeuta. *Cadernos de consulta psicológica*. 12, pp. 5-11.

Couto, P.L.S., Vilela, A.B.A, Gomes, A.M.T., Cruz, N.F., Silva, J.K., Boery, R.N.S.O e Barbosa, B.F.S. (2021). Satisfação sexual de mulheres que fazem hemodiálise:

análise correlacional com marcadores de vulnerabilidade social. *Saúde e Pesquisa*. Vol. 14(3).

Crespo, C., Narciso, I., Ribeiro, M.T. e Costa, M.E. (2006). Desenvolvimento da Escala de Dimensões da Intimidade: primeiro estudo empírico. *Psychologica*. Vol. 41, pp. 45-63.

Davoodvandi, M., Nejad, S.N. and Farzad, V. (2018). Examining the effectiveness of Gottman couple therapy on improving marital adjustment and couples intimacy. *Iran Journal Psychiatry*, 13:2, 136-142.

Dicionário Brasileiro de Língua Portuguesa, Michaelis. (2022). Conjugal. Acesso em 06 de setembro de 2022 recuperado em https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/conjugal/

Dinero, R.E., Conger, R.D., Shaver, P.R., Widaman, K.F. and Larsen-Rife, D. (2008). Influence of Family of Origin and Adult Romantic Partners on Romantic Attachment Security. *Journal Family Psychology*, 22(4), 622-632

Dominicis, G.V.M. (2021). Parâmetros definitórios do casal. In: Levisky, R.B., Dias, M.L. e Levisky, D.L. *Dicionário de psicanálise de casal e família* (1. ed. pp. 380-385). São Paulo: Blucher.

Eiguer, A. (1985). *Um divã para a família* [trad. Fischer, L.M.V.]. Porto Alegre: Artes Médicas, 180p.

Eiguer, A. (2009). Les Mythes de la Famille et du Thérapeute Familial et Leur Déconstruction. *Le Carnet Psy*. Nº 134, pp. 31-35

Eiguer, A. (2013). *Nunca eu sem ti* (Pereira, R.C. trad). Lisboa: Edições Parsifal (obra original publicada em 2005).

Eloia, S.M.C., Ximenes, M.A.M., Eloia, S.C., Galindo Neto, N.M., Barros, L.M. e Caetano, J.A. (2021). Religious Coping and Hope in Chronic Kidney Disease: a Ranomized Controlled Trial. *Revista Escola de Enfermagem da Usp*, 2021;55.

Emidio, T.S. e Silva, F.G. (2021). Conjugalidade e Deficiência Física Adquirida: um Estudo a partir da Perspectiva dos Parceiros. *Pensando Famílias*, 25(2), pp. 3-18.

Everson-Rose, S.A. and Lewis, T.T. (2005). Psychosocial Factors and Cardiovascular Diseases. *Annu. Rev. Public Health*, 26, pp. 469-500.

Fallis, E.E., Rehman, U.S., Woody, E.Z. and Purdon, C. (2016). The longitudinal association of relationship satisfaction and sexual satisfaction in long-term relationships. *Journal of Family Psychology*. Vol. 30, nº 7, pp. 822-831.

Féres-Carneiro, T. (1987). Aliança e sexualidade no casamento e no recasamento contemporâneo. *Psicologia Teoria e Pesquisa*. Vol. 3, n. 3, pp. 250-261.

Féres-Carneiro, T. (1998). Casamento Contemporâneo: o Difícil Convívio da Individualidade com a Conjugalidade. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. Vol. 11, nº 2.

Féres-Carneiro, T. (2021). Conjugalidade. In: Levisky, R.B., Dias, M.L. e Levisky, D.L. *Dicionário de psicanálise de casal e família* (1. ed. pp. 97-101). São Paulo: Blucher.

Féres-Carneiro, T. (org.) (2005). *Família e Casal: Efeitos da Contemporaneidade*. Ed. PUC-Rio, Rio de Janeiro.

Ferri, C.V. and Pruchno, R.A. (2009). Quality of life in end-stage renal disease patients: differences in patient and spouse perceptions. *Aging & Mental Health*, vol. 13, n. 5, 706-714.

FREUD, Sigmund. Luto e melancolia, 1917 [1915]. In: _____. *A história do movimento psicanalítico*. Rio de Janeiro: Imago, 1996. p. 243-263. (Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud, 14).Freud, 1917/1915, pp. 245

FREUD, Sigmund. Sobre a transitoriedade, 1916 [1915]. In: _____. *A história do movimento psicanalítico*. Rio de Janeiro: Imago, 1996. p. 313-319. (Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud, 14).Freud, 1917/1915.

FREUD, Sigmund. *Sobre o narcisismo: uma introdução*, 1914. In: _____. A história do movimento psicanalítico. Rio de Janeiro: Imago, 1996. p. 75-109. (Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud, 14).

Gabbard, G.O. (2006). *Abordagens dinâmicas dos transtornos do Eixo I*. In: Psiquiatria psicodinâmica na prática clínica [trad. Hofmeister, M.R.S.]. Porto Alegre: Artmed, pp. 165-214.

Gomes, G. (2017). *A metapsicologia de Freud*. São Paulo: Zagodoni.

Gomes, I.C. e Zanetti, S.A. (2009). Transmissão Psíquica Transgeracional e Construção de Subjetividade: Relato de uma Psicoterapia Psicanalítica Vincular. *Psicologia USP*, 20(1), pp. 93-108.

Granjon, E. (2000). *A elaboração do tempo genealógico no espaço do tratamento da terapia familiar psicanalítica*, In: Correa, O.R.C (org). Os avatares da transmissão psíquica geracional. São Paulo: Escuta.

Greenberg, L. (2011). The secret language of intimacy: releasing the hidden power in couple relationships (2008) by Robert G. Lee. *Gestalt Review*, 15(3), pp. 287-295.

Guiddens, A. (1993). *A transformação da intimidade: sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas* (Magda Lopes, Trad.). São Paulo: Editora da Universidade Estadual Paulista.

Guven, S., Sari, F., Inci, A. and Cetinkaya, R. (2018). Sexual dysfunction is associated with depression and anxiety in patients with predialytic chronic kidney disease. *The Eurasian Journal of Medicine*. Vol. 50, pp. 75-80.

Guzmán, M. E Contreras, P. (2012). Estilos de Apego en Relaciones de Pareja y su Asociación con la Satisfacción Marital. *Psykhe*, vol. 21, n.1, 69-82.

Haning, R.V., O´keefe, S.L., Randal, E.J., Kommor, M.J., Baker, E. and Wilson, R. (2007). Intimacy, orgasm likelihood and conflict predict sexual satisfaction in heterosexual male and female respondents. *Journal of Sex & Marital Therapy*. Vol. 33(2), pp. 93-113.

Hazan, C e Shaver, P. (1987). Romantic Love Conceptualized as an Attachment Process. *Journal of Personality and Social Psychology Association*, v. 52, n. 3, 511-524

Hazan, C. and Shaver, P.R. (1994). Attachment as an Organizational Framework for Research on Close Relationship. *Psychological Inquiry*, vol.5, nº1, 1-22.

Henriques, M.I.G. e Gomes, I.C. (2005). Mito Familiar e Transmissão Psíquica: uma Reflexão Temática de Forma Lúdica. *Psyché*, vol IX, nº 16, pp. 183-196.

Ito, R., Conceição, M.I.G. e Silva, I.M. (2019). Conjugalidade, ontem e hoje. In: Antloga, C., Brasil, K.T., Lordello, S.R., Neubern, M. e Queiroz, E. (org.) Psicologia clínica e cultura contemporânea 4. Brasília: Technopolitik, pp. 53-69.

Jankowska-Polanska, B. Duczak, A., Swiatoniowska, N., Karniej, P., Sen, M. and Rosinczuk, J. (2019). The Influence of Selected Psychological Variables on Quality of Life of Chronically Dialysed Patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 33, pp. 840-847.

Jesus, N.M., Souza, G.F., Rodrigues, C.M., Neto, O.P.A., Rodrigues, D.D.M....et al (2019). Quality of Life of Individuals with Chronic Kidney Disease on Dialysis. *Brazilian Journal Nephrology*, 41(3): 364-374.

Jiang, H., Wang, L., Zhang, Q., Liu, D., Ding, J., Lei, Z., Lu. Q. And Pan, F. (2015). Family functioning, marital satisfaction and social support in hemodialysis patients and their spouses. *Stress Health*, Vol. 31, pp. 166-174.

Junior, J.E.R. (2004). Doença Renal Crônica: Definição, Epidemiologia e Classificação. *Jornal Brasileiro de Nefrologia*, vol XXVI, nº 3.

Kaës, 1997, *apud* Paiva & Brasiliano, 2021, p. 125 - ----- Paiva, M.L.S.C. & Brasiliano, S. (2021). Crise. In: Levisky, R.B., Dias, M.L. e Levisky, D.L. *Dicionário de psicanálise de casal e família* (1. ed. pp. 124-128). São Paulo: Blucher.

Kaës, R. (1994). *La parole et le lien. Les processus associatifs dans les groupes.* Paris: Dunod.

Kaës, R. (2000). *Um pacto de resistência intergeracional ao luto. Transmissão psíquica dos efeitos da morte de uma criança sobre os irmãos e irmãs e sobre sua descendência.* In: Correa, O.R. Os avatares da transmissão psíquica geracional. São Paulo: Escuta, pp. 45-60.

Kaës, R. (2011) A realidade psíquica do vínculo. *Revista Brasileira de Psicanálise* [trad. Berlinder, C.]. Vol. 45, nº 4, pp. 155-166.

Kaës, R. (2014). *As alianças inconscientes* (Cazarotto, J.L., trad.) São Paulo: Ideias & Letras (obra original publicada em 2009).

Kimmel, P.L. and Weihs, K. (1993) Survival in hemodialysis patients: the role of depression. *Journal American Society Nephrologic*, 3:12-27

Kimmel, P.L. Weihs, K. And Peterson, R.A. (1993). Survival in Hemodialysis Patients: the Role of Depression. *Journal of the American Society of Nephrology*. vol. 4, nº 1.

Kimmel, P.L., Peterson, R.A., Weihs, K.L., Shidler, N., Simmens, S.J., Alleyne, S....et al. (2000). Dyadic Relationship Conflit, Gender, and Mortality in Urban Hemodialysis Patients. *Journal American Society Nephrological*, 11, pp. 1518-1525.

Kimmel, P.L., Peterson, R.A., Weihs, K.L., Shidler, N., Simmens, S.J., Alleyne, S., Cruz, I., Yanovski, J.A., Veis, J.H. and Phillips, T.M. (2000). Dyadic relationship conflict, gender, and mortality in urban hemodialysis patients. *Journal American Society Nephrologic*, 11:1518-1525.

Kimmel, P.L., Peterson, R.A., Weihs, K.L., Simmens, S.J., Alleyne, S...et al. (1998). Psychosocial Factors, Behavioral Compliance and Survival in Urban Hemodialysis Patientes. *Kidney International*, vol. 54, pp. 245-254.

Kimmel, P.L., Peterson, R.A., Weihs, L.K., Simmens, S.J., Alleyne, S., Cruz, I. and Veis, J.H. (1998) Psychosocial factors, behavioral compliance and survival in urban hemodialysis patients. *Kidney International*, vol. 54, pp. 245-254.

Koç, K. and Saglam, Z. (2013). Determining the correlation between sexual satisfaction and loneliness levels in patients with hemodialysis in a Muslim community. *Sexuality & Disability*, Vol. 31, pp. 13-29.

Kokoszka, A., Leszczynska, K., Radzio, R., Daniewska, D., Lukasiewicz, A., Orzechowski, W.M., Piskorz, A. And Gellert, R. (2016). Prevalence of Depressive and Anxiety Disorders in Dialysis Patients with Chronic Kidney Disease. *Archives of Psychiatry and Psychotherapy*, 1: 8-13.

Kokoszka, A., Leszczynska, K., Radzio, R., Daniewska, D., Lukasiewicz, A., Orzechowski, W.M., Piskorz, A. And Gellert, R. (2016). Prevalence of depressive

and anxiety disorders in dialysis patients with chronic kidney disease. *Archives of Psychiatry and Psychotherapy*, 1: 8-13.

Kopittke, C.L.C. (2022). *A complexa trama entre amor e desejo.* Debate: Sexualidade no casal na atualidade. Centro de Estudos Psicanáliticos (evento online transmitido em 13 de julho de 2022) São Paulo.

Kusnetzoff, J.C. (1982). *Teoria da angústia.* In: Introdução à psicopatologia psicanalítica. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, pp.152-164.

Leiming, M.B.C., Lira, R.T., Peres, F.B., Ferreira, A.G.C. and Falbo, A.R. (2018). Quality of Life, Spirituality, Religiosity and Hope in Chronic Renal Disease Patients in Hemodialysis. *Revista Sociedade Brasileira de Clinica Médica*. 16(1), 30-6.

LEMAIRE, J. (1988). Du je au nous, ou du nous au je? Il n'y a pas de sujet tout constitué. *Dialogue: recherches cliniques et sociologiques sur le couple et la famille*, n. 102, 4, p. 72-79.

Levisky, D.L. (2021). Alianças (pactos) inconscientes. In: Levisky, R.B., Dias, M.L. e Levisky, D.L. *Dicionário de psicanálise de casal e família* (1. ed. pp. 41-51). São Paulo: Blucher.

Levisky, R.B. (2021). Intimidade. In: Levisky, R.B., Dias, M.L. e Levisky, D.L. *Dicionário de psicanálise de casal e família* (1. ed. pp. 308-312). São Paulo: Blucher.

Levy, L. (2021). Mito familia. In: Levisky, R.B., Dias, M.L. e Levisky, D.L. *Dicionário de psicanálise de casal e família* (1. ed. pp. 347-349). São Paulo: Blucher.

Levy, R. (2017). *A construção da experiência de intimidade no processo analítico por meio da experiência estética: transformações em intimidade*. In: A simbolização na psicanálise – os processos de subjetivação e a dimensão estética da psicanálise. São Paulo: Blucher, pp. 225-281.

Lima, V., Vieira, F. E Soares, I. (2006). Vinculação em Casais: Avaliação da Representação da Intimidade e da Interação Conjugal. Psicologia, vol XX (1), *Edições Colibri*, Lisboa, 51-63.

Lins, S.M.S.B., Leite, J.L., Godoy, S., Tavares, J.M.A.B., Rocha, R.G. e Silva, F.V.C. (2018). Treatment Adherence of Chronic Kidney Disease Patient on Hemodialysis. *Acta Paulista de Enfermagem*. 31(1), 54-60.

Lippert, T. and Prager, K.J. (2001). Daily experiences of intimacy: a study of couples. Personal relationships, 8, pp. 283-298.

Lupinacci, L., Lamore, K., Seyeux, A. and Untas, A. (2022). Facilitators and obstacles to couples intimacy after hematopoietic stem cell transplantation: a qualitative study. *Journal of psychosocial oncology*. 40:5, pp. 595-613.

Machado, F.S., Barbosa, C.C.H., Wollmann, P.G.A., Barbosa, P.M.F.H. e Gomes, L. (2019). Autoimagem de idosos com fístula arteriovenosa submetidos à hemodiálise. *Revista Kairós-Gerontologia*, Vol. 22(1), pp. 209-230.

Magalhães, A.S. e Féres-Carneiro, T. (2003). A Conjugalidade na série Identificatória: Experiência Amorosa e Recriação do Eu. *Pulsional Revista de Psicanálise*, ano XVI, nº 176.

Magalhães, A.S. e Féres-Carneiro, T. (2004). Transmissão Psíquico-geracional na Contemporaneidade. Psicologia em Revista, v. 10, n.16, pp. 243-255.

Mallory, A.B. (2021). Dimensions of couples sexual communication, relationship satisfaction, and sexual satisfaction: a meta-analysis. *Journal of Family Psychology*, Vol. 36, n.3, pp. 358-371.

Mandelbaum, B. (2007). Transmissão transgeracional e a clínica vincular. *Revista Brasileira de Psicanálise*. Vol. 41, nº 3, pp. 175-179.

Marinho, C.L.A., Oliveira, J.F., Borges, J.E.S., Silva, R.S. e Fernandes, F.E.C.V. (2017). Quality of Life of Chronic Renal Patients Undergoing Hemodialysis. *Revista Rene*, 18(3), 396-403.

Martinez, A., Amiconi, A., Suzzi, G. y Costantino, M. (2018). Cuerpo y subjetividad: lo intra, lo inter y lo transubjetivo In: Bravetti, G.R. (coord) Momentos claves del devenir movimientos de auto-organización psíquica. *Editorial de la Universidad de La Plata*, p. 25-37.

Mavhandu-Mudzusi, A.H. (2018). The couple interview as a method of collecting data in interpretative phenomenological analysis studies. *International Journal of Qualitative Methods*. Vol. 17, pp. 1-9.

Mehta, C.M., Walls, C., Scherer, E.A., Feldman, H.A. and Shrier, L.A. (2016). Daily affect and intimacy in emerging adult couples. *Journal Adult Development*, 23, pp. 101-110.

Mellor, R.M., Slaymaker, E. and Cleland, J. (2013). Recognizing and overcoming challenges of couple interview research. *Advancing Qualitative Methods.* Vol. 23(10). Pp. 1399-1407.

Mena Matos, P., Duarte, C., & Costa, M. (2011*). Famílias: questões de desenvolvimento e intervenção.* (pp. 270) Porto: Livpsic.

Moguillansky, R. Nussbaum, S. (2017). Bem-estares e mal-estares do amor no casal moderno. *Revista Brasileira de Psicanálise.* Vol. 51, nº 2. Pp. 33-54.

Mor, M.K., Sevick, M.A., Shields, A.M., Green, J.A., Palevsky, P.M., Arnold, R.M., Fine, M.J. and Weisbord, S.D. (2014). Sexual function, activity and satisfaction among women receiving maintenance hemodialysis. *Clinical Journal American Society Nephrology*. Vol. 9, pp. 128-134.

Moret, L.B., Glaser, B.A., Page, R.C. and Bargeron, E.F. (1998). Intimacy and sexual satisfaction in unmarried couple relationships: a pilot study. *The Family Journal: Couseling and Therapy For Couples and Families.* Vol. 6, n. 1, 33-39.

Mota, R.L., Fonseca, R., Santos, J.C., Covita, A.M., Marques, N., Matias, P., Simões, H., Ramos, C., Machado, D. And Cardoso, J. (2019). Sexual dysfunction and satisfaction in kidney transplant patients. *The Journal of Sexual Medicine*. pp. 1-11.

Müller, H.H., Englbrecht, M., Wiesener, M., Titze, S., Heller, K., Groemer, T.W....et al (2015). Depression, Anxiety, Resilience and Coping Pre and Post Kidney Transplantation – Initial Findings from the Psychiatric Impairments in Kidney Transplantation (PI-KT)-Study. *Plos One* 10(11):e0140706.

Nazareth, E.R. (2020). Trauma – memória – somatização. In: Nazareth, E.R. e Béjar, V.R. (org.) *Imunidade, memória, trauma: contribuições da neuropsicanálise, aportes da psicossomática psicanalítica*. (1. Ed) São Paulo: Blucher.

Nerbass, F.B., Lima, H.N., Thomé, F.S., Neto, O.M.V., Lugon, J.R. e Sesso, R. (2022). Centro Brasileiro de Diálise 2020. *Brazilian Journal Nephrology*. Vol. 44(3), pp. 349-357.

Neves, A.S., Dias, A.S.F. e Paravidini, J.L.L. (2013). A Psicodinâmica Conjugal e a Contemporaneidade. *Psicologia Clinica*, vol. 25, n. 11, pp. 73-87.

Oliveira, A.A.A., Resstel, C.C.F.P. e Justo, J.S. (2014). Desamparo psíquico na contemporaneidade. *Revista de Psicologia da UNESP*. Vol. 13(1), pp. 21-32.

Oliveira, A.S.G. (2019). Avaliação das motivações conscientes e inconscientes associadas à escolha do parceiro conjugal: criação do instrumento BAVERC assente na psicanálise vincular. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. Vol. 2, nº 1, pp. 41-50.

Oliveira, B.R.O., Coutinho, A.L.N., Lopes, J.M., Tenório, A.P.O. e Tenório, P.P. (2021). Adessão de Pacientes com Doença Renal Crônica à Hemodiálise. *Revista de Enfermagem UFPE online*, 15:e247856.

Oltramari, L.C. (2009). Amor e Conjugalidade na Contemporaneidade: uma Revisão de Literatura. *Psicologia em Estudo*, v. 14, n. 4, p. 669-677.

Organização Mundial da Saúde (2020). *Saúde sexual, direitos humanos e a lei* [e-book] – tradução realizada por projeto interinstitucional entre Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto Federal do Rio Grande do Sul, Universidade Federal do Paraná, coordenadores do projeto: Oliveira, D.C. e Polidoro, M. Porto Alegre: UFRGS.

Ozório, C.D., Féres-Carneiro, T. e Magalhães, A.S. (2017). Casamento dos Pais e Conjugalidade dos Filhos. *Pensando Famílias*, 21(1), pp. 19-32.

Padilha, C.R.M. e Barbieri, V. (2020). Transmissão Psíquica Transgeracional: uma Revisão da Literatura. *Tempo Psicanalítico*, v. 52(1), pp. 243-270.

Paiva, M.L.S.C. & Brasiliano, S. (2021). Crise. In: Levisky, R.B., Dias, M.L. e Levisky, D.L. *Dicionário de psicanálise de casal e família* (1. ed. pp. 124-128). São Paulo: Blucher.

Paschou, A., Damigos, D., Skapinakis, P. And Siamopoulos, K. (2018). The Relationship Between Burden and Depression in Spouses of Chronic Kidney Disease Patients. *Hindawi*, vol 2018, article ID 8694168.

Pascoal, P.M., Lopes, C.R. e Rosa, P.J. (2019). O papel mediador da autorrevelação sexual na relação entre a expressão de sentimentos e a satisfação sexual em adultos heterossexuais. *Revista Latinoamericana de Psicologia*. Vol. 51(2), pp. 74-82.

Patel, S.S., Peterson, R.A. and Kimmel, P.L. (2005). The Impact of Social Support on End-Stage Renal Disease. *Seminars in Dialysis* – vol. 18, nº 2, pp. 98-102.

Pechoro, P., Diniz, A. e Vieira, R. (2009). Satisfação sexual feminina: relação com funcionamento sexual e comportamentos sexuais. *Análise Psicológica.* Vol. 1(XXVII), pp. 99-108.

Pignataro, M.B., Féres-Carneiro, T. e Mello, R. (2019). A Formação do Casal Conjugal: um Enfoque Psicanalítico. *Pensando Famílias,* 23(1), pp. 34-46.

Pinheiro, M.T.S., Quintella, R.R. e Verztman, J.S. (2010). Distinção Teórico-Clínica entre Depressão, Luto e Melancolia. Psicologia Clinica. Vol. 22, n. 2. pp. 147-168.

Porreca, W. (2019). Relação Conjugal: Desafios e Possibilidades do Nós. *Psicologia Teoria e Pesquisa*. V. 35, n. especial.

Poucher, J., Prager, K.J., Shirvani, F., Parson, J. And Patel, J. (2022). Intimacy, attachment to the partner, and daily well-being in romantic relationshios. *Journal of Social and Personal Relationships.* Vol. 39(6), 1574-1601.

Prager, K.J. and Buhrmester, D. (1998). Intimacy and need fulfillment in couple relationships. Journal of social and personal relationships. Vol. 15, 4.

Puget, J. (2003). Intersubjetividad. Crisis de la representación. *Psicoanálisis ApdeBA*, Vol. XXI, nº 1, pp. 175-189

Puget, J. e Berenstein, I. (1993). *Casal (Matrimonial).* Definição, semelhanças e diferenças de outros tipos de relações diádicas In: Psicanálise do casal [trad. Settineri, F.F.]. Porto Alegre: Artes Médicas, pp. 3-11.

Puget, J. e Berenstein, I. (1993). *Vínculos* In: Psicanálise do casal [trad. Settineri, F.F.]. Porto Alegre: Artes Médicas, pp. 17-30.

Ramos, A.S. e Patrão, I. (2005). Imagem corporal da mulher com cancro de mama: impacto na qualidade do relacionamento conjugal e na satisfação sexual. *Análise Psicológica,* Vol. 3(XXIII), pp. 295-304.

Reis, A.S. e Kobayashi, C. (2015). A satisfação sexual de mulheres jovens considerando dois conceitos: excitação e orgasmo. *Semina: Ciências Sociais e Humanas*. Vol. 36, n.1, pp: 29-36.

República Portugal, Serviço Nacional de Saúde (2020). *Relatório Anual de Acesso a Cuidados de Saúde nos Estabelecmentos do SNS e Entidades Convencionadas*.

Riazuelo, H. (2021). Couples coping with the serious illness of one of the partners. *Frontiers in Psychology*. Vol. 12.

Ribeiro, W.A., Jorge, B.O. e Queiroz, R.S. (2020). Repercussões da Hemodiálise no Paciente com Doença Renal Crônica: uma Revisão da Literatura. *Revista Pró-UniverSus.* 11(1): 88-97.

Ruffiot, A. (1980). Foction Mythopïétique de la Famille, Mythe, Fantasme, Délire et leur Genèse. *Dialogue*, 70, 3-19.

Sabanciogullari, S., Yilmaz, F.T., Güngor, F.I., Söylemez, S. And Benli, R.B. (2015). Sexual function in patients with chronic renal failure on hemodialysis and its effects on patients perception of health and life satisfaction. *Sexuality & Disability*. Vol. 33, pp. 175-186.

Saglimbene, V., Natale, P., Palmer, S., Scardapane, M., Craig, J.C., Ruospo, M., Gargano, L. [...] Strippoli, G.F.M. (2017). The prevalence and correlates of low sexual functioning in women on hemodialysis: a multinational, cross-sectional study. *PloS ONE*. Vol. 12(6), pp. 1-12.

Sánchez-Fuentes, M.M., Santos-Iglesias, P. and Sierra, J.C. (2013). A systematic review of sexual satisfaction. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. Vol. 14, pp. 67-75.

Santos, M.A., Okamoto, M.Y., Emidio, T.S. e Maia, B.B. (2020). As tramas do trabalho vincular. *Revista Brasileira de Psicanálise*. Vol. 54, nº 4, pp. 117-132.

Scheinkman, M. (2019). Intimacies: an integrative multicultural framework for couple therapy. *Family process*. Vol. 58, n. 3, pp. 550-568

Schulz, C. e Colossi, P.M. (2020). A Transmissão Transgeracional dos Modelos Conjugais. *Pensando Famílias*, 24(1), pp. 45-66.

Scorsolini-Comin, F., Fontaine, A.M.G.V., Barroso, S.M. e Santos, M.A. (2015). Relação entre Conjugalidade dos Pais, Conjugalidade dos Filhos e Bem-estar Subjetivo. *Psico-USF*, v. 20, n. 3, pp. 481-492.

Seedal, R.B. and Wampler, K.S. (2013). An Attachment Primer for Couple Therapists: Research and Clinical Implications. *Journal of Marital & Family Therapy*, vol 39, nº 4, 427-440.

Shafi, S.T. and Shafi, T. (2017). A Comparison of Anxiety and Depression Between Pre-dialysis Chronic Kidney Disease Patients and Hemodialysis Patients Using Hospital Anxiety and Depression Scale. *Park Journal Med Sciense*. Vol 33, nº 4.

Shafi, S.T. and Shafi, T. (2017). A comparison of anxiety and depression between pre-dialysis chronic kidney disease patients and hemodialysis patients using hospital anxiety and depression scale. *Pak Journal Medical Science*. Vol. 33, n. 4.

Shiramizu, V.K.M. e Lopes, F.A. (2013). A Perspectiva Evolucionista sobre Relações Românticas. *Psicologia USP*, 24(1), 55-76.

Silva, C.H.R., Citero, V.A., Coqueiro, D.P. and Honorato, N.P. (2018) Investigation of minor psychiatry symptoms in patients with chronic kidney disease on hemodialysis treatment. *Scientia Medica*. Vol. 28(2).

Silva, E.C., Rocha, R., Bobato, S.T., Becker, A.P.S. e Lorenzetti, N. (2015). Heranças Psíquicas Geracionais e Conjugalidade Contemporânea. *Pensando Famílias*, 19(1), pp. 19-31.

Silveira, A.P. e Cerqueira-Santos, E. (2019). Homofobia internalizada e satisfação sexual em casais homossexuais. *Psicogente*. Vol. 22(41), pp. 1-18.

Sobral, M.P., Almeida, P.R. e Costa, M.E. (2010). Medo da intimidade, vinculação e divórcio parental: um estudo com jovens adultos. *Actas do VII Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia. Universidade do Minho*, Portugal.

Souza, G.C.A., Silva, J.V., Junqueira, P. e Queluz, F.N.F.R. (2020). Relações entre satisfação sexual e qualidade do relacionamento conjugal em universitárias. *Revista Psicologia para América Latina*. Nº 34, pp. 133-141.

Vasconcelos-Raposo, J., Moreira, T.L., Arbinaga, F. e Teixeira, C.M. (2017). Satisfação sexual em pacientes com câncer. *Acta Colombiana Psicologica*. Vol. 20(1), pp. 84-94.

Vásquez, N.S.M., Posada, J.J.Z. and Messager, T. (2015). Conceptualization of Family Life Cycle: a View of the Production During the Period Between 2002 and 2015. *Revista CES Psicología*, 8(2), p. 103-121.

Vieira, E.D. e Stengel, M. (2010). Os nós do Individualismo e da Conjugalidade na Pós Modernidade. *Aletheia* 32, p. 147-160.

Weissman, L (2021). Casal. In: Levisky, R.B., Dias, M.L. e Levisky, D.L. *Dicionário de psicanálise de casal e família* (1. ed. pp. 68-70). São Paulo: Blucher.

Weissman, L. (2021). Ajeno. In: Levisky, R.B., Dias, M.L. e Levisky, D.L. *Dicionário de psicanálise de casal e família* (1. ed. pp. 38-40). São Paulo: Blucher.

Weissmann, L. (2022). *Debate: Sexualidade no casal na atualidade*. Centro de Estudos Psicanáliticos (evento online transmitido em 13 de julho de 2022) São Paulo.

WILLI, J. (1988). *La pareja humana*: relation y conflicto. Madri: Morata.

Witherow, M.P., Chandraiah, S., Seals, S.R., Sarver, D.E., Parisi, K.E. and Bugan, A. (2017). Relational intimacy mediates sexual outcomes associated with impaired sexual function: examination in a clinical sample. *The Journal of Sexual Medicine*. Vol. 14, pp. 843-851.

Xavier, S.S.M., Germano, R.M., Silva, I.P., Lucena, S.K.P., Martins, J.M. e Costa, I.K.F. (2018). In the Current of Life: the Discovery of Chronic Kidney Disease. *Interface*, 22(66): 841-51.

Xavier, S.S.M., Germano, R.M., Silva, I.P., Lucena, S.K.P., Martins, J.M. e Costa, I.K.F. (2018). Na correnteza da vida: a descoberta da doença renal crônica. *Interface comunicação, saúde e educação*. Vol. 22(66), pp. 841-851.

Yan, J.J., Schoppe-Sullivan, S.J. and Feng, X. (2020). Transactional associations between couple relationship intimacy and depressive symptoms across 10 years. *Journal of Marriage an Family*, pp. 1197-1212.

Yilmaz, A., Göker, C., Koçak, O.M., Aygor, B., Senturk, V., Nergizoglu, G., Soykan, A. and Kumbasar, H. (2009). Sexual functioning in hemodialysis patients and their spouses: results of a prospective study from Turkey. *Turkish Journal of Medical Sciences*. Vol. 39(3), pp. 405-414.

Yoo, H., Bartle-Haring, S., Day, R.D. and Gangamma, R. (2014). Couple communication, emotional and sexual intimacy and relationship satisfaction. *Journal of Sex & Marital Therapy*, Vol. 40(4). Pp. 275-293.

Yucens, B., Kotan, V.O., Ozkayar, N., Kotan, Z., Yuksel, R....et al (2019). The Association Between Hope, Anxiety, Depression, Coping Strategies and Perceived Social Support in Patients with Chronic Kidney Disease. *Dusunen Adam The Journal of Psychiatry and Neurological Sciences*, 32, pp. 43-51.

Zanetti, S.A.S., Sei, M.B. e Colavin, J.R.P. (2013). Desafios de se manter como um casal na contemporaneidade: Contribuições da Psicanálise sobre a Dinâmica Conjugal. *Vínculo Revista do NESME*, v. 10, n.1, pp. 1-54.

Zuanella, A.C. (2017). O medo da intimidade e o reconhecimento da alteridade. *Revista Latino Americana de Psicanálise.* Vol. 15, n. 1, pp. 31-41.